



Hôpitaux
Paris Est
Val de Marne

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Les changements
psycho-comportementaux

**Livret d'informations des-
tiné aux aidants**

Préambule

Ce livret est destiné à apporter les informations utiles aux personnes proches de patients ayant une maladie neuro-dégénérative.

Il est consacré aux troubles psycho-comportementaux les plus fréquents et à leur prise en charge.

Les maladies neuro-dégénératives, et en particulier la maladie d'Alzheimer, concernent le patient mais ont également une incidence sur l'aidant.

Il faut réfléchir à ce qui incombe à l'intervention de professionnels et à la propre participation de l'aidant.

Il est important de rester ce que l'on est pour le patient (son enfant, son conjoint...), ce que l'on est à la société (pouvoir vaquer à ses occupations) et de se maintenir en bonne santé en se déculpabilisant.

Sommaire

Introduction	4
La dépression	6
Les troubles du sommeil	8
Les hallucinations et les délires	10
L'anosognosie	12
L'agitation, l'agressivité et les cris	13
Les déambulations	16
L'apathie	18
Les cramponnements et poursuites	19
Les comportements embarrassants	21
Les troubles du comportement vésico-sphinctérien	23
Les troubles alimentaires	24
Les traitements	
Les traitements médicamenteux	26
Les traitements non médicamenteux	27
Le suivi	28
Conclusion	29

Introduction

Les troubles psycho-comportementaux ne sont pas spécifiques de la maladie d'Alzheimer et varient selon les maladies neuro-dégénératives. Cependant, ils sont très fréquents. Ils semblent souvent imprévisibles mais ils sont liés à la personnalité, aux émotions, à l'entourage, et dans la majorité des cas liés à l'environnement. Ils dépendent également des capacités cognitives et d'adaptation des patients. Ils sont importants à prendre en charge car ils sont souvent à l'origine d'une hospitalisation en urgence et la première cause de placement en institution.



Toute modification de comportement doit interpeller. Tout trouble comportemental a une signification.

Les troubles comportementaux peuvent être générés par des facteurs physiques (douleur, maladie, rétention d'urine ou de selles, etc), par des facteurs médicamenteux (introduction ou arrêt de certains médicaments) mais également par des facteurs psychologiques (angoisse et dépression).

La fréquence des troubles comportementaux augmente avec l'anxiété, qu'il va falloir chercher à diminuer.

Le rôle du médecin est de rechercher les causes somatiques entraînant ces troubles ou les causes médicamenteuses si votre proche est confus, agité ou agressif.

Votre proche ressent toujours les émotions mais ne sait plus les décrire, les exprimer ou les contrôler.

Il faut distinguer les troubles psychologiques (humeur dépressive, anosognosie ou inconscience de la maladie, hallucinations, délires, confusion) des troubles comportementaux (agitation, anxiété, agressivité, cris, déambulations, certains troubles du comportement vésico-sphinctérien, troubles alimentaires, apathie).

La dépression

La dépression est fréquente.

Comment se manifeste-t-elle ?

Votre proche se sent triste, découragé voire désespéré de façon quotidienne depuis au moins deux semaines. Il n'a plus envie de faire des choses (y compris se lever le matin, faire sa toilette, sortir ou manger...). Votre proche éprouve moins de plaisir pour des activités qu'il aimait avant ou s'intéresse moins à son entourage. Votre proche ressent une grande fatigue et un manque d'énergie. Il est ralenti dans ses actions, ses gestes comme s'il n'avait plus de force.

Votre proche peut également avoir des idées noires, des troubles du sommeil avec une réduction significative du temps de sommeil, une impression de vide, d'abandon. Il se peut qu'une importante anxiété voire des crises d'angoisse surviennent de façon associée.



Quelques conseils

- La dépression est une maladie qui se soigne. Plus elle est prise en charge rapidement, plus courte sera la souffrance vécue. Il faut éviter qu'elle ne s'installe voire ne s'aggrave.
- N'hésitez pas à consulter le médecin traitant ou le neurologue pour qu'une prise en charge adaptée soit préconisée.
- La dépression est souvent difficile à dépister car certains symptômes peuvent être masqués par les troubles cognitifs eux-mêmes. De plus, souvent, vous pouvez être moins « objectif » par rapport à votre proche et ne plus « voir » ce qui ne va pas. C'est pourquoi, il est indispensable d'avoir un avis médical.
- Gardez des contacts sociaux et ménagez-vous des temps de plaisir et de détente car la dépression peut aussi vous concerner.
- N'hésitez pas à consulter le médecin traitant, le neurologue ou le psychiatre.



Ne pas confondre dépression et apathie, décrite page 18, même si elles peuvent être associées.

Les personnes apathiques ne se sentent ni déprimées ni tristes mais n'arrivent plus à initier des comportements volontaires.

Les troubles du sommeil

Comment se manifestent-ils ?

Il existe 3 types de troubles du sommeil :

Les insomnies

Votre proche se réveille fréquemment la nuit, présente des difficultés à s'endormir ou une activité nocturne inappropriée (déambuler) ou se réveille très tôt le matin et dort le jour.

L'hypersomnie

Votre proche dort plus qu'avant.

L'inversion des cycles veille/sommeil

Votre proche, angoissé par l'obscurité, est agité pendant la nuit et le jour, fatigué et apaisé par la lumière, il s'endormira.

Quelques conseils

- Veillez à ce que votre proche ait suffisamment d'activités en journée et puisse marcher.
- Laissez-le dormir avec une lumière allumée la nuit s'il a tendance à inverser ses cycles de veille/sommeil.

- Les traitements anti-dépresseurs peuvent avoir un effet sur l'insomnie notamment lorsque les troubles du sommeil sont liés à une humeur dépressive.
- Les somnifères classiques sont à éviter dans les maladies neurodégénératives. Leur prescription nécessite un avis spécialisé.



Les hallucinations et les délires

Comment se manifestent-ils ?

Votre proche peut parfois avoir des hallucinations (il voit ou entend des personnes, des animaux ou des conversations qui n'existent pas) ou un délire (il croit qu'on lui en veut ou qu'on lui cache des objets qu'il a perdus). Dans certaines maladies dégénératives comme la démence à corps de Lewy, des hallucinations « ultra réalistes » sont presque toujours présentes en l'absence de traitement spécifique. Il ne faut pas les confondre avec les hallucinations d'origine psychiatrique. Car le traitement est différent.



Quelques conseils

- Essayez de rester calme et de ne pas paniquer.
- Ne tentez pas de « raisonner » votre proche.
- Dites-lui que vous ne voyez pas ou n'entendez pas la même chose que lui mais que vous le croyez.
- Rassurez-le et tentez de l'amener sur un autre sujet de conversation ou sur une autre idée.
- Consultez un médecin gériatre ou un neurologue.



L'anosognosie

L'anosognosie correspond à l'absence de conscience des troubles. Elle est inversement corrélée à la dépression. Elle peut protéger de l'angoisse mais il existe parfois de brusques retours de conscience. Elle provient de perturbations cérébrales. Elle n'est pas un comportement volontaire ni conscient.

Comment se manifeste-t-elle ?

Votre proche refuse de reconnaître l'existence de ses difficultés même lorsqu'on les lui fait constater.

Il se comporte comme s'il n'avait pas de difficultés et peut également manifester une certaine irritabilité ou agressivité, ne comprenant pas les raisons de votre inquiétude concernant sa santé.



Quelques conseils

- Essayez de dédramatiser, en proposant les aides, les examens médicaux ou les consultations comme des « routines » sans lui rappeler sa maladie.
- Attention à ne pas le mettre dans une situation de conflit.

L'agitation, l'agressivité et les cris

Comment se manifestent-ils ?

Ils ont souvent une cause somatique (douleurs, fracture, maladie cardiaque...). Ce sont des troubles fréquents dans les maladies neurodégénératives. Votre proche peut se mettre à parler tout le temps, se plaindre, crier, poser des questions. Il peut aussi être opposant, hurler, vous insulter ou encore vous menacer physiquement (vous mordre, vous lancer des objets, cracher, donner des coups).

Quelques conseils

Votre proche est agité ou agressif

- Parlez-lui calmement et doucement, en souriant, avec des phrases courtes et simples.
- Laissez-le parler de ce qui a généré son agressivité ou sa colère, puis changez de sujet lorsque vous voyez qu'il répète ses propos, tout en lui disant que vous comprenez son agacement.



- Sécurisez le périmètre et retirez des objets potentiellement dangereux avec lesquels votre proche pourrait se blesser ou vous blesser.
- Essayez d'avoir une attitude la plus lisible possible. Ne mentez pas à votre proche. N'entrez pas dans des problématiques inadaptées.
- N'adoptez pas un ton autoritaire, ne criez pas et ne punissez pas votre proche.
- Essayez de garder à l'esprit qu'il ne sert à rien de démontrer que vous avez raison, et tentez de l'amener à orienter son attention sur autre chose.
- Si votre proche vous menace, essayez d'effectuer des mouvements en douceur et laissez-lui si possible un temps et un espace pour se calmer en quittant la pièce où il se trouve par exemple.
- Le soir, il peut exister une agitation « vespérale » liée à l'accumulation des informations à la fin de la journée, qui n'ont pas été filtrées. Si vous organisez un dîner, pensez à faire faire une sieste à votre proche afin qu'il ne s'agite pas.

Votre proche crie

- Gardez votre calme en restant rassurant et souriant.
- Ne cherchez pas à couvrir ses cris en parlant plus fort que lui.
- Essayez de capter son regard (et son attention) et tenez-lui la main afin de le rassurer.



Les déambulations et les errances

Comment se manifestent-elles ?

Votre proche peut avoir envie de sortir, ou il déambule dans votre logement, parfois en pleine nuit. Souvent ces comportements sont générés par l'ennui, une insomnie, les troubles de la mémoire et la désorientation. Ils peuvent aussi être générés par des souvenirs du passé (penser devoir aller travailler, retrouver une maison habitée dans l'enfance...) mais également par le fait que votre proche se soit perdu en voulant aller aux toilettes, ou qu'il ait eu faim, soif, mal.

Quelques conseils

- Assurez-vous que votre proche ne se mette pas en danger en prévenant les risques de chutes (retirer les tapis, mettre une barrière pour les escaliers) et en maintenant un environnement stable (coller des pictogrammes sur les portes pour indiquer les toilettes, la cuisine ou la chambre).



- Evitez de recourir à une contrainte physique si votre proche veut sortir malgré vous et tentez de détourner son attention en lui proposant de faire une activité avec vous ou de l'accompagner pour sortir.
- Ne lui barrez pas le passage de force et ne l'obligez pas à s'asseoir ou à s'allonger mais accompagnez-le si vous le pouvez.
- Ne vous affolez pas si votre proche est sorti et commencez vos recherches avec l'aide de voisins ou d'amis (voire appelez la police).
- Veillez à ce que votre proche ait toujours une pièce d'identité sur elle/lui avec votre adresse ou qu'il porte un bracelet d'identité.
- Ayez chez vous une photo récente de votre proche si vous deviez entamer des recherches.
- Evitez les médicaments type somnifères dans la mesure du possible car ils peuvent provoquer une confusion. Ils ne peuvent être pris qu'après un avis médical.
- Veillez à ce que votre proche ait suffisamment d'activités en journée et puisse marcher. Laissez-le dormir avec une lumière allumée s'il a tendance à inverser ses cycles de veille/sommeil.

L'apathie

Comment se manifeste-t-elle ?



Votre proche est incapable d'entreprendre une activité seul, manque d'initiative, se replie sur lui-même et resterait volontiers dans son fauteuil ou son lit toute la journée.

Néanmoins il peut être capable de faire les choses si on les lui demande avec insistance (faire sa toilette, mettre la table, etc). C'est ce qu'on appelle l'apathie. C'est un trouble du comportement et de la motivation qui doit être distingué d'un authentique syndrome dépressif. C'est un des troubles comportementaux les plus fréquents, quelle que soit la maladie sous-jacente. L'apathie est souvent difficile à vivre pour l'aidant.

Quelques conseils

- Gardez en tête que votre proche ne le fait pas exprès et que ce n'est pas par manque de volonté ou pour vous embêter.
- Faites à sa place si vous ne parvenez pas à motiver votre proche, sans le lui reprocher.

Les cramponnements et les poursuites

Comment se manifestent-ils ?

Votre proche vous suit systématiquement, s'accroche à vous et ne vous laisse pas aller aux toilettes, sortir faire une course, aller chez le coiffeur, etc.

Quelques conseils

- Essayez de rassurer votre proche pour lequel vous êtes un repère au milieu d'un monde dont le sens lui échappe.
- Expliquez à votre proche avec des mots simples la raison de votre absence et le moment de votre retour.
- Partez en offrant un visage détendu à votre proche.
- Si la notion de temps est très altérée pour votre proche, faites en sorte qu'une personne de confiance puisse rester avec lui pendant votre absence.



- Aménagez-vous du temps libre sans culpabiliser, en trouvant une occupation à votre proche pour détourner son attention (utilisation des gestes sur-appris par exemple) ou en vous renseignant sur l'existence de structures d'accueil de jour par exemple en contactant la mairie du domicile de votre proche.



Les comportements embarrassants

Comment se manifestent-ils ?

Votre proche peut parfois se conduire d'une façon inadaptée, perdre le sens des conventions sociales, voire avoir un comportement sexuel déplacé. Cela est souvent lié à une désinhibition du fait de la progression de la maladie et de l'atteinte des fonctions exécutives. Dans certaines maladies neurodégénératives, comme la démence fronto-temporale, ces troubles du comportement sont souvent au premier plan.

Quelques conseils

- Essayez de rester calme.
- Vous pouvez essayer d'éloigner votre proche calmement en lui faisant comprendre simplement que son comportement est déplacé et détourner son attention en lui proposant une activité ailleurs.
- Parfois, la gêne n'est qu'un souci esthétique et ne met pas votre proche en danger : vous pouvez tolérer certaines bizarreries d'habillement par exemple, plutôt que de tenter de ramener votre proche dans les conventions.

- L'embarras vient du regard des autres. Il est parfois utile de les informer sur le fait que la maladie est responsable de ces comportements.
- Dans tous les cas, essayez de trouver l'explication possible de ces comportements embarrassants pour repérer s'ils sont plus fréquents dans certaines situations (remonter sa jupe parce qu'on a tout simplement chaud ou parce qu'on a envie d'uriner).

Les troubles du comportement vésico-sphinctérien



Comment se manifestent-ils ?

Votre proche urine ou défèque dans des endroits inappropriés. Il peut mettre les mains dans ses excréments puis salir son environnement. Cela peut témoigner d'une constipation ou d'une rétention d'urine. Cela peut aussi traduire une désinhibition et une frustration liées à un environnement inadapté ou à un comportement trop exigeant de l'entourage.

Quelques conseils

- Si ces troubles sont rares, vérifiez que votre proche a des selles et des urines régulièrement (une consultation médicale peut être nécessaire).
- S'ils sont fréquents, ils peuvent signifier un épuisement de l'ensemble patient-entourage et posent la question de l'institutionnalisation.

Les troubles alimentaires



Comment se manifestent-ils ?

Votre proche a perdu du poids, il semble ne pas ressentir la faim, vous trouvez les plats que vous lui avez préparés intacts ou des aliments qu'il a laissé périmer chez lui. Il

existe de façon précoce une diminution de l'odorat (parfois même avant que le diagnostic de maladie neuro-dégénérative ne soit posé). A cela s'associe une diminution du goût (excepté pour le sucré, du fait du vieillissement des papilles linguales) ce qui entraîne une diminution de l'appétit et donc une perte de poids. Il se peut également que votre proche oublie de manger ou que ses préférences gustatives se modifient, ce qui peut générer des troubles de l'équilibre alimentaire.

Parfois, votre proche peut aussi se montrer « glouton » et manger trop vite. C'est souvent le cas dans la démence fronto-temporale.

Quelques conseils

- Pensez à peser régulièrement votre proche pour surveiller son poids.
- Prévoyez, si possible, la présence d'une personne aux moments des repas.
- Surveillez le réfrigérateur, les placards ainsi que les dates de péremption.
- Fractionnez les repas.
- A un stade avancé, privilégiez les aliments faciles à manger avec les doigts (sandwich, madeleines, etc).

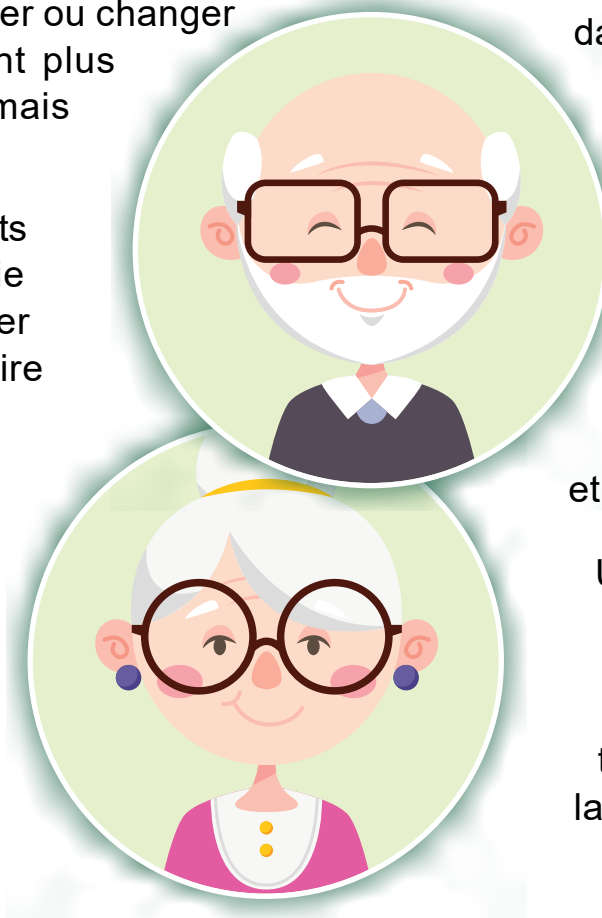
Les traitements

Les traitements médicamenteux

Afin de ralentir la progression de la maladie (sans toutefois pouvoir la guérir), il existe des traitements par comprimés ou patch qui permettent d'améliorer la communication entre les neurones et par conséquent, les troubles de la mémoire et du comportement. Il est important de ne pas interrompre ce traitement. Si votre proche souffre de trop d'effets secondaires, parlez-en au médecin qui pourra adapter ou changer le traitement (ces traitements ne sont plus remboursés par la Sécurité sociale mais ont un coût raisonnable).

Les anti-dépresseurs peuvent être prescrits en plus des traitements de la maladie d'Alzheimer, ils permettront d'améliorer l'humeur, de stimuler l'appétit, de réduire l'apathie et les troubles du sommeil.

Les anxiolytiques sédatifs et les neuroleptiques sont à proscrire (sauf cas exceptionnels) car ils augmentent le risque de chute, la confusion, la perte d'appétit et altèrent le fonctionnement de la mémoire. De plus, ils peuvent entraîner des troubles vésico-sphinctériens.



Les traitements non médicamenteux

Tant que cela est possible pour votre proche, il est important de maintenir un bon état physique (marche, promenade, kinésithérapie), d'avoir des activités de loisir (bricolage, jardin, cuisine), de maintenir une vie sociale (amis, restaurant, musée, magasins).

Il pourra être proposé à votre proche de bénéficier d'une prise en charge par un(e) orthophoniste afin de stimuler ses fonctions cognitives et de maintenir un niveau de communication. Il existe également dans certaines villes des ateliers mémoire, des ateliers d'expression artistique, de musicothérapie ainsi que des accueils de jour où vous pourrez inscrire votre proche.

D'autre part, il existe, dans certaines villes, des unités cognitivo-comportementales (UCC) spécialisées dans la prise en charge des troubles comportementaux associés aux maladies d'Alzheimer et apparentées.

Une prise en charge en psychomotricité et en ergothérapie peut également être proposée dans des hôpitaux de jour gériatrique. L'objectif est d'améliorer les habiletés motrices et cognitives de votre proche (l'équilibre, la mobilité, la force, la résistance).

Le suivi

Le principal suivi est assuré par le médecin traitant qui devra vérifier toutes les prescriptions, demander un bilan ou signaler des troubles du comportement. Il devra vérifier l'état nutritionnel ainsi que l'humeur de votre proche.

Votre proche devra consulter un neurologue ou un gériatre au moins une fois par an afin d'adapter les traitements.

Pour la sécurité de votre proche, vous devrez penser aux mesures de protection juridique (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle). Il est important également de s'assurer de la sécurité de votre proche à son domicile (gaz, médicaments, produits ménagers, tapis...) et d'envisager parfois quelques travaux pour sécuriser l'accès à sa salle de bain ou aux toilettes, ou acheter un lit ni trop haut ni trop bas, etc.

Lorsqu'il sera nécessaire d'entrer en institution, il est préférable d'anticiper le choix de l'établissement le plus à l'avance possible afin que votre proche participe à ce choix. Rappelez-vous qu'il est possible de choisir une maison de retraite sans être obligé d'y aller.



Conclusion

- Évitez de mettre votre proche en échec, d'insister sur ses oublis ou de vous opposer à lui.
- Préservez ses acquis et laissez-lui faire tout ce qu'il est encore capable de faire, sans demander l'impossible.
- Abordez votre proche en face, en le regardant.
- Utilisez des phrases simples, en parlant calmement et en souriant.
- Accompagnez votre proche pour qu'il ait une activité physique (notamment la marche) le plus longtemps possible.
- Prévenez les chutes en retirant du sol les obstacles même visibles (tapis).
- Développez des stratégies de communication non verbale (regard, toucher...).
- Essayez de ne pas lui en vouloir : rappelez-vous qu'il ne le fait pas exprès.
- N'hésitez pas à vous faire aider et à prendre soin de vous.
- Ne vous sentez pas coupable, n'ayez pas honte, vous pouvez également en parler avec vos amis, famille ou professionnels.



Remerciements

- Aux patients et à leur famille qui nous permettent de nous améliorer dans la prise en charge des patients avec maladie d'Alzheimer et apparentée.
- À l'association France Alzheimer.

Auteurs

- **D^r Marika Urbanski**, psychologue neuropsychologue
- **Jessica Kozlowski**, psychologue neuropsychologue
- **D^r Renaud Péquignot**, gériatre, chef de service
- **D^r Mylène Baret, D^r Sybille Lambert, D^r Marie-Christine Maillet-Gouret**, gériatres.
- **Carmen Monfumat**, psychologue clinicienne



Illustrations

Illustration de la couverture : © geralt/CC0 Public Domain/Pixabay.com | Hans/CC0 Public Domain/Pixabay.com

Pictogrammes : © conçus par Freepik | Icon made by Freepik from www.flaticon.com | Conçu par Asmaarzq pour Freepik.com | alexGrigoras via Freevector pour Freepik.com | Conçu par Macrovector pour Freepik.com

**N'hésitez pas à demander des conseils
ou d'autres informations
au pôle inter-établissement de gériatrie**

Quelques associations

France Alzheimer

- Association d'aide aux patients et aux familles
www.francealzheimer.org

Formations pour les aidants

- www.francealzheimer-valdemarne.org

Sites web proposant des conseils

- www.imaalzheimer.com
- www.agevillage.com



**14, rue du Val d'Osne
94410 Saint-Maurice
www.hpevm.fr**

Collection Prévention / Information / Éducation