

Maladies neurodégénératives et comportements réactifs

La Société Alzheimer du Canada a créé la collection « Conversations » pour aider les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et les professionnels de la santé à aborder des sujets complexes et délicats.

Cette fiche fournit des informations sur les points à considérer lors de vos discussions sur les comportements réactifs. Pour tout renseignement sur d'autres thématiques abordées dans la série Conversations, veuillez consulter www.alzheimer.ca/depliant.

On encourage les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et les professionnels de la santé à aborder ces sujets complexes de la série, et à continuer les discussions au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Même si cela est difficile, ce n'est qu'en discutant ouvertement qu'il est possible de mieux se préparer pour faire face aux défis que pose ce type de maladies.

Maladies neurodégénératives et comportements réactifs

Les maladies neurodégénératives peuvent entraîner des changements de comportement frustrants et bouleversants tant pour la personne atteinte que pour son entourage.

Le terme **comportement réactif** est souvent utilisé pour désigner les actions, mots et gestes d'une personne atteinte qui réagit à quelque chose de négatif, de frustrant ou de perturbant dans son environnement social ou physique.

Voici quelques exemples courants de comportement réactif :

- agression
- agitation
- errance
- fébrilité
- hallucinations
- paranoïa
- profération de bruits inattendus
- repli sur soi

SOMMAIRE

Cette fiche d'information vous aidera à répondre à certaines de vos questions sur les maladies neurodégénératives et les comportements réactifs, notamment :

- Comment les maladies neurodégénératives affectent-elles le comportement de la personne?
- Pourquoi est-il important de comprendre ce qui se cache derrière le comportement?
- Que faut-il prendre en considération pour comprendre le comportement de la personne?
- Comment devrais-je réagir face à ce comportement?
- Quelles stratégies puis-je essayer pour modérer les comportements réactifs?
- Qu'est-ce que je devrais savoir sur les comportements réactifs et les contentions?

Comment les maladies neurodégénératives affectent-elles le comportement de la personne?

Le cerveau est l'un des organes les plus complexes et les plus importants du corps humain. Il nous aide à comprendre ce qui se passe autour de nous, nous dote de compétences linguistiques et nous guide dans notre manière d'agir dans toutes les circonstances de la vie. Les changements dans le comportement d'une personne peuvent être un signe de dommage au cerveau causé par une maladie neurodégénérative.

Les maladies neurodégénératives désignent un ensemble de symptômes causés par des troubles du cerveau. Elles affectent les personnes de différentes manières et, à mesure de leur progression, peuvent entraîner des changements de comportement. Ces changements découlent du fait que la personne arrive de plus en plus difficilement à comprendre son environnement immédiat, à communiquer ses pensées et à exprimer ses besoins. Les changements de comportement peuvent être compris comme un moyen de communication pour exprimer :

- la détresse
- la frustration
- l'ennui
- la douleur
- la solitude
- des besoins non satisfaits (comme la soif)

Une meilleure compréhension des comportements réactifs et des autres changements qui peuvent se produire peut vous aider à vous préparer aux hauts et aux bas qui accompagnent souvent ce type de maladie. Face à ces changements, rappelez-vous que, comme nous tous, la personne atteinte a toujours besoin de sentir une présence humaine et de communiquer avec son entourage. Des choses simples comme lui sourire ou lui prendre la main peuvent faire une très grande différence.

Causes possibles des comportements réactifs :

La maladie	<p>Les changements dans le comportement d'une personne peuvent être un signe de dommage dans une zone précise du cerveau. Par exemple, le système limbique entre en jeu dans la mémoire, les émotions et les besoins fondamentaux (comme dormir et manger). Si le système limbique est affecté par la maladie, la personne peut devenir méfiante, irritable, déprimée ou anxieuse.</p> <p>Pour obtenir de plus amples renseignements sur les altérations du cerveau et les capacités et comportements de la personne, veuillez consulter : www.alzheimer.ca/aproposducerveau</p>
Perte des aptitudes de communication	<p>Au fil de la progression de la maladie, la personne peut ne plus être en mesure de communiquer oralement ses besoins essentiels, comme manger, boire, dormir ou aller aux toilettes. Si la communication devient difficile, elle communiquera ses besoins à son entourage à l'aide de ses comportements. Par exemple, elle pourra faire les cent pas pour indiquer qu'elle doit aller aux toilettes.</p> <p>Pour obtenir de plus amples renseignements sur la communication avec une personne atteinte, veuillez consulter : www.alzheimer.ca/lacommunication</p>
Inconfort physique et douleur	<p>Si la personne est incapable de s'exprimer avec des mots pour communiquer sa douleur, elle pourra commencer à le faire avec des comportements. Certains de ces comportements peuvent inclure l'agitation ou le repli sur soi. Parfois, les familles ou le personnel peuvent trouver ces comportements perturbateurs et y répondre en utilisant des traitements tels que les antipsychotiques. La douleur peut survenir en raison d'une maladie chronique, comme l'arthrite, ou d'un nouvel événement, comme une fracture</p>

récente. La douleur doit être évaluée rigoureusement et doit être considérée comme une cause possible de tout changement de comportement chez la personne. Souvent, le traitement de la douleur sous-jacente réduit les comportements difficiles.

Dépression, délire et état confusionnel aigu

La personne peut également sombrer dans la dépression, le délire (fausses croyances au sujet de quelqu'un ou de quelque chose) ou dans un état confusionnel aigu (épisodes de désarroi intense) et réagir avec des comportements que d'autres peuvent trouver difficiles à comprendre. Par exemple, la personne peut avoir l'illusion que sa nourriture a été empoisonnée. Cela peut l'amener à repousser son assiette ou à refuser de manger, même si elle a faim.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur le délire et les hallucinations, veuillez consulter : www.alzheimer.ca/lesideesdelirantesetleshallucinations

Incapacité de comprendre ce qui se passe autour

Une personne peut avoir du mal à reconnaître son environnement physique et se perdre. Ou bien, elle peut ne pas comprendre quoi faire dans un cadre particulier, comme utiliser les toilettes. Elle peut également avoir de la difficulté à comprendre ce qui se passe autour d'elle parce que ses sens la trompent (troubles de la vue ou de l'ouïe par exemple), ce qui peut causer de l'anxiété, de la colère, du repli sur soi ou des comportements d'autoprotection.

Incapacité à comprendre ou à exécuter une tâche

Il se peut que la personne ne comprenne pas ce qu'on lui demande de faire, qu'elle soit trop ou pas assez stimulée ou qu'elle se sente bousculée. Cela peut causer de la frustration ou de l'ennui et entraîner un comportement réactif, comme frapper ou refuser d'accepter de l'aide.

Pourquoi est-il important de comprendre ce qui se cache derrière le comportement?

Ce document se fonde sur une démarche centrée sur la personne pour comprendre les comportements réactifs et y répondre adéquatement. Une philosophie centrée sur la personne considère que les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative possèdent des qualités, des valeurs personnelles et une expérience de vie qui leur sont uniques. En connaissant davantage cette personne, vous serez mieux en mesure de comprendre pourquoi elle se comporte comme elle le fait, ce qui vous aidera à fournir de meilleurs soins. Pensez à utiliser la brochure « À propos de moi » pour consigner l'information sur ses goûts, ses aversions, ses routines, ses habitudes de vie et autres éléments qui rendent cette personne unique. Vous trouverez ce document à l'adresse suivante : www.alzheimer.ca/aproposdemoi.

Pour vous aider à comprendre pourquoi une personne se comporte d'une certaine manière, rappelez-vous que¹ :

- **Tout comportement a un sens.**
- Le comportement est généralement une réponse à quelque chose.
- Les comportements sont complexes.
- Vous devez déterminer si le comportement est dérangeant ou représente un risque pour la personne ou pour autrui. Si ce n'est pas le cas, est-il nécessaire de faire quelque chose?
- La personne n'essaie pas d'être difficile.

¹ Adaptation de U-First!® Workbook, Société Alzheimer de l'Ontario (2019)

- Nous devons essayer de comprendre et de faire le lien entre le comportement et ce que la personne essaie de nous dire.
- Ce n'est qu'après avoir compris les raisons du comportement qu'il est possible de trouver des solutions pour le résoudre.

Que faut-il prendre en considération pour comprendre le comportement de la personne?

- Étant donné que de nombreux comportements peuvent être le résultat de problèmes de santé physique, il est toujours recommandé de faire subir à la personne une évaluation médicale complète afin d'éliminer les infections (telles que les infections des voies urinaires) et les problèmes traitables (tels que la dépression ou la constipation) et de revoir son traitement médical.
- Les déficiences sensorielles, telles que les pertes auditives et visuelles, peuvent créer de la confusion, de la peur et de l'anxiété, ce qui peut entraîner des comportements réactifs. Pour cette raison, il est très important que les personnes atteintes de la maladie subissent des évaluations annuelles de leur audition et de leur vision et qu'elles utilisent au besoin des appareils fonctionnels, tels que des appareils auditifs et des lunettes.
- A-t-elle des besoins physiques à satisfaire? Par exemple, à quel moment a-t-elle mangé ou bu quelque chose la dernière fois? Aurait-elle faim ou soif?
- Participe-t-elle à des activités intéressantes? Une personne peut afficher des comportements réactifs si elle se sent agitée ou ennuyée.
- Avez-vous relevé certaines habitudes dans son comportement? Par exemple, avez-vous remarqué si la personne semble toujours anxieuse et agitée au même endroit, au même moment de la journée, ou lorsqu'elle participe à certaines activités?
- Est-ce que son environnement répond à ses besoins? Au fil de la progression de la maladie, un environnement bruyant et surpeuplé peut rendre la personne anxieuse et confuse, ce qui entraîne des comportements réactifs.
- À mesure que la maladie progresse, la personne peut croire qu'elle vit dans le passé. Par exemple, elle peut s'imaginer qu'elle travaille encore, même si elle a pris sa retraite il y a de nombreuses années. Pour vous aider à comprendre son comportement, réfléchissez au passé de la personne, à sa routine, à sa carrière, à sa formation et à ses loisirs.

Nancy a 83 ans. On lui a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer il y a cinq ans. Il y a six mois, elle a déménagé dans un foyer de soins de longue durée. Le personnel a remarqué que chaque jour, vers 16h, Nancy devient très inquiète et arpente le couloir. Ce va-et-vient dure généralement de 30 à 40 minutes. Pour comprendre ce comportement, le personnel a interrogé ses enfants sur sa routine, ses loisirs et sa carrière. Le personnel a découvert que Nancy était mère au foyer. Dans le cadre de ses activités quotidiennes, elle allait chercher ses enfants à l'école tous les jours à 16 heures. Lorsque les employés ont été mis au courant de ses habitudes, ils ont réalisé que Nancy était probablement anxieuse et faisait les cent pas à 16h tous les jours parce qu'elle croyait devoir aller chercher ses enfants à l'école. Pour aider à mettre fin à ce comportement, le personnel a décidé de changer sa routine quotidienne. À 16h un bénévole l'invite à aller faire une promenade ou à participer à une activité. Cette stratégie a permis de soulager l'anxiété de Nancy et de modérer son va-et-vient dans les couloirs.

Comment devrais-je réagir face à son comportement?

Après avoir examiné toutes les raisons pour lesquelles la personne se comporte d'une certaine manière (douleur, soif, effets secondaires du médicament, environnement physique, etc.), essayez d'utiliser la méthode active de résolution des problèmes pour vous aider à réagir à son comportement.

1. **Précisez le problème.** Prenez un peu de recul pour cerner le problème de manière objective. Il est important de vous demander si le comportement de la personne est vraiment un problème ou seulement un désagrément.
2. **Analysez le problème.** Utilisez une démarche centrée sur la personne pour vous aider à comprendre ce qu'elle essaie de communiquer.
 - Quels facteurs pourraient contribuer à sa réaction? Par exemple, elle a peut-être mal quelque part.
 - Que se passe-t-il et pourquoi?
 - Réagit-elle à quelque chose ou à quelqu'un autour d'elle? Par exemple, cause-t-elle des problèmes à l'heure du bain parce qu'elle a peur de l'eau?
3. **Dressez la liste des stratégies possibles.** Réfléchissez à tous les moyens de résoudre le problème. Au moment de dresser votre liste des stratégies possibles, tenez compte des antécédents de la personne, de ses goûts, de ses aversions et de son environnement. Qu'est-ce qui est susceptible de s'inscrire dans sa routine habituelle?
4. **Choisissez une stratégie.** Évaluez le pour et le contre de chaque stratégie. Sélectionnez-en une.
5. **Passez à l'action.** Appliquez la stratégie choisie.
6. **Évaluez les résultats.** La stratégie choisie a-t-elle fonctionné? Sinon, pourquoi? Faudrait-il en essayer une autre?

Quelles stratégies devrais-je essayer pour réduire les comportements réactifs?

Le tableau² ci-dessous propose des stratégies que vous pouvez essayer pour limiter les comportements réactifs. Connaître le contexte, les préférences et les caractéristiques uniques de la personne atteinte peut vous aider à déterminer les options les plus susceptibles de vous aider. Veuillez noter que ces stratégies ne fonctionnent pas pour tout le monde. Parfois, la première stratégie n'aboutit pas, ou elle peut fonctionner la première fois, mais pas les fois suivantes. Vous comprendrez peut-être pourquoi cette stratégie a échoué en parlant à d'autres soignants, à un médecin ou à quelqu'un de votre Société Alzheimer locale. Ils vous suggéreront peut-être d'autres manières possibles de procéder.

Agitation

- Prenez rendez-vous avec un médecin pour une évaluation médicale complète afin d'éliminer les infections et les affections pouvant être traitées et pour revoir ses médicaments.
- Donnez-lui quelque chose à tenir dans ses mains.
- Distrayez-la avec de la musique, un livre d'images ou un jeu simple.
- Évaluez l'environnement. Est-ce trop bruyant ou trop éclairé? Est-elle surexcitée, trouve-t-elle le temps long, ou est-elle fatiguée?

² Adaptation de Shifting Focus Guide, brainXchange et Société Alzheimer de l'Ontario (2014)

Errance	<ul style="list-style-type: none"> • Demandez-lui si elle a besoin de quelque chose. Par exemple, cherche-t-elle les toilettes? A-t-elle soif? Est-elle constipée? • Si elle ne peut quitter la maison seule sans danger, pensez à mettre son manteau hors de sa vue. • Assurez-vous de lui faire faire de l'exercice pendant la journée.
Comportements sexuels	<ul style="list-style-type: none"> • Essayez de réorienter son expression et sa tension sexuelles vers des activités qui l'aideront à se concentrer sur autre chose, en l'invitant par exemple à participer à un programme d'exercice physique. • Informez-vous sur ses habitudes d'expression sexuelle et d'intimité afin de comprendre son comportement actuel. • Invitez-la à aller dans sa chambre et donnez-lui son intimité
Hallucinations	<ul style="list-style-type: none"> • Prenez rendez-vous avec un médecin pour une évaluation médicale complète afin d'éliminer les infections et les affections pouvant être traitées et pour revoir ses médicaments. • Validez sa peur en lui disant par exemple : « Ça doit être effrayant ». • Améliorez l'éclairage pour supprimer les ombres susceptibles d'être mal interprétées. • Distrayez-la avec de la musique, des exercices ou des photos. • Assurez-vous de lui faire passer régulièrement des tests de la vue et de l'ouïe. Si elle utilise un appareil fonctionnel, tel qu'un appareil auditif, assurez-vous qu'elle le porte et que les piles fonctionnent.
Paranoïa	<ul style="list-style-type: none"> • Prenez rendez-vous avec un médecin pour une évaluation médicale complète afin d'éliminer les infections et les affections pouvant être traitées et pour revoir ses médicaments. • Validez ses sentiments. Ne discutez pas ou ne la corrigez pas. • Cherchez l'objet « volé » pour aider à atténuer sa détresse. • Enquêtez sur les soupçons qui pourraient être fondés. Par exemple, la personne est peut-être victime de maltraitance (financière et physique).

Qu'est-ce que je devrais savoir sur les comportements réactifs et les contentions?

On pense souvent que les contentions préservent la sécurité de la personne et des autres et réduisent le risque de danger. Cependant, les contentions elles-mêmes peuvent causer des dommages et réduire la capacité de la personne à se déplacer et à s'exprimer. **La stratégie de soins de prédilection consiste à ne pas utiliser de contention.** Comprendre les raisons de certains changements de comportement est la première étape vers l'élaboration de stratégies de soins qui répondent aux besoins de la personne, offrant ainsi une solution de rechange aux contentions. Avant d'utiliser un moyen de contention, il faut tout d'abord en faire rigoureusement l'évaluation et suivre de près les conséquences positives et négatives pour la personne et son entourage.

Types de contention

Il existe trois principaux types de contention :

- **Les contentions physiques** qui restreignent ou contrôlent les mouvements ou les comportements. Elles peuvent être attachées au corps d'une personne ou créer des barrières physiques. Par exemple, les sièges qui empêchent une personne de se tenir debout ou les ridelles de lit sont des formes de contention. De même, les barrières pour bébés dans les escaliers constituent une forme de contention et ne doivent pas être utilisées pour empêcher une personne d'accéder aux escaliers. Elle pourrait essayer de franchir la barrière de sécurité, augmentant ainsi le risque de chute.
- **Les contentions chimiques** sont des médicaments, tels que les tranquillisants et les sédatifs, utilisés pour modifier ou restreindre certains comportements.
- **Les contentions environnementales** modifient l'environnement afin de limiter ou de contrôler les mouvements de la personne, par exemple en la gardant dans une pièce fermée à clé.

Parfois, un objet destiné à aider une personne à se déplacer de manière autonome peut également servir de contention. Par exemple, un plateau de genoux peut limiter la capacité d'une personne à se lever de son fauteuil. Cependant, si le plateau est utilisé pour aider la personne à manger et qu'il est retiré immédiatement après le repas, on ne considère pas qu'il s'agisse d'une contention.

Facteurs à considérer avant de prendre une décision sur l'utilisation d'une contention :

- **La liberté de la personne** : Les moyens de contention peuvent réduire la capacité d'une personne à être physiquement active et à fonctionner de manière autonome. La restriction de la liberté peut également entraîner une perte d'estime et de confiance en soi. Par exemple :
 - Une contention chimique peut laisser la personne endormie, confuse et moins capable de se déplacer.
 - Une contrainte physique (telle qu'un plateau de genoux) peut l'empêcher de bouger librement et entraîner l'ennui, la frustration et la raideur musculaire.
- **Risque de blessure ou d'accident** : Malgré les bonnes intentions, les moyens de contention peuvent causer des blessures. Par exemple, lorsqu'une barrière de lit est utilisée, une personne peut essayer de la franchir pour se rendre aux toilettes et tomber.
- **Perte de capacités** : Les restrictions créées par les moyens de contention peuvent amener la personne à perdre ses capacités cognitives et physiques. Par exemple :
 - Une personne sous sédation prolongée peut perdre de la force musculaire et son sens de l'équilibre.
 - Quelqu'un qui est retenu dans son fauteuil en raison d'un risque de chute peut devenir plus faible et donc plus à risque de chute et de blessure

Il est important de se rappeler qu'une contention physique, chimique ou environnementale ne doit pas être utilisée pour remplacer un environnement sécuritaire et bien conçu, se substituer à des soins adéquats ou uniquement pour la commodité des aidants.

Le contenu de ce document est fourni à titre informatif seulement et ne vise pas à offrir un conseil, une approbation ou une recommandation concernant tout produit, service ou entreprise, ou allégation et propriété de leur part, par la Société Alzheimer du Canada. Cette fiche d'information n'est pas destinée à remplacer le diagnostic clinique d'un professionnel de la santé.

Ressources utiles :

Shifting Focus Guide – guide pour comprendre les comportements de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Vous trouverez ce guide à l'adresse suivante : www.alzheimer.ca. En anglais seulement.

Dementia Talk App, © Reitman Centre, Sinai Health System, 2019 - Accès gratuit par l'entremise de la boutique App Store ou de Google Play. Cette application vise à soutenir les proches aidants qui fournissent des soins à une personne atteinte à la maison en leur permettant de suivre et de comprendre les changements de comportement et de réagir adéquatement. En anglais seulement.

brainXchange.ca - Ce site Web contient des ressources sur divers sujets liés à la santé du cerveau, y compris sur les comportements réactifs.

Où puis-je obtenir de plus amples renseignements?

Vous obtiendrez d'autres renseignements auprès de votre société Alzheimer locale et à www.alzheimer.ca/fr. Vous trouverez votre Société Alzheimer locale à www.alzheimer.ca/presdechezvous.

Vie quotidienne :

Guide à l'intention de l'aidant
Communication
Soins personnels
Qualité de vie
Réduire le stress de l'aidant

Soins centrés sur la personne :

À propos de moi
À propos de moi : Engager la conversation
Langage centré sur la personne

Comprendre la progression de la maladie d'Alzheimer :

Survol
Le stade léger
Le stade modéré
Le stade avancé
La fin de vie

Autres ressources utiles de votre Société Alzheimer locale :

Le deuil blanc : ressource pour les personnes et les familles
Intimité et sexualité
Une visite constructive

Société Alzheimer



Société Alzheimer du Canada
20 avenue Eglinton Ouest, 16^e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8
Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656
Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca/fr
Facebook : facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : twitter.com/AlzCanada