



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Accompagner une personne atteinte jeune d'une maladie neurodégénérative

www.accompagner-alzheimerdftjeune.fr

Chapitre 4 : Documentation associée

Faire face aux changements du comportement

Table des matières

1	Introduction.....	3
2	Les troubles de l'humeur	6
	2.1 Dépression.....	6
	2.2 Anxiété.....	7
	2.3 Euphorie	8
3	Comportement social inapproprié.....	9
	3.1 Comment reconnaître un comportement social inapproprié ?.....	9
	3.2 Que faire ?.....	9
4	Le manque d'initiative et de motivation.....	10
	4.1 Comment reconnaître le manque d'initiative et de motivation et l'apathie ?	10
	4.2 Que faire ?.....	10
5	Comportements moteurs anormaux.....	11
	5.1 Déambulation.....	11
	5.2 Comportements stéréotypés.....	12
	5.3 Agitation et agressivité	13
6	Problèmes avec la perception et l'interprétation de la réalité	15
	6.1 Comment reconnaître les idées délirantes ?	16
	6.2 Comment reconnaître les hallucinations ?.....	16
	6.3 Comment reconnaître les illusions ?	16
	6.4 Que faire ?.....	17
7	Questions de réflexion.....	17

1 Introduction

En plus de la diminution des capacités cognitives, la maladie entraîne des modifications dans le champ des émotions, du comportement, des habiletés sociales et de la personnalité. Ces modifications peuvent être très difficiles à vivre pour le malade et être difficiles à gérer pour vous en tant qu'aidant. Les modifications du comportement les plus fréquentes sont :

- Les troubles de l'humeur tels que la dépression, l'anxiété ou l'euphorie ;
- Les troubles des conduites sociales, tels que la désinhibition ou le manque d'empathie ;
- Le manque d'initiative, de motivation et l'apathie ;
- Les comportements moteurs anormaux qui se manifestent sous forme de déambulation, de comportements répétitifs, stéréotypés, d'agitation ou d'agressivité ;
- Les problèmes de perceptions et d'interprétation de la réalité, cela incluent les illusions, les hallucinations et les idées délirantes.

Bien que certains troubles du comportement soient susceptibles d'apparaître chez une personne ayant une maladie neurodégénérative, le type de trouble, l'intensité et leur durée sont très variables d'une personne à l'autre. Souvent, ces troubles sont transitoires et peuvent disparaître sans traitement ni intervention spécifique.

Ces comportements problématiques peuvent apparaître à n'importe quel stade de la maladie, aussi bien dans la maladie d'Alzheimer que dans les dégénérescences fronto-temporales. Pour ce qui concerne les DFT, les troubles du comportement sont au premier plan même à un stade précoce, avant même que les troubles cognitifs ne soient identifiés. Chez ces malades, l'impulsivité, la désinhibition, les comportements répétitifs et stéréotypés ainsi que l'éroussement émotionnel, ou éroussement affectif, sont très fréquents. Ils peuvent perdre la capacité de réguler leurs actions et deviennent incapables de prévoir les conséquences possibles de leurs actes à cause de l'atrophie progressive des lobes frontaux. Ils peuvent également manifester des comportements socialement inappropriés, répétitifs ou compulsifs.

La gestion des symptômes comportementaux nécessite une approche personnalisée. Il est important de décider si, et pourquoi le comportement est problématique, douloureux ou même dangereux pour les malades, pour les proches ou pour d'autres personnes et si une intervention est nécessaire. Un traitement non pharmacologique doit toujours être proposé en première intention. Toutefois, si les troubles du comportement sont envahissants, qu'ils provoquent des problèmes aigus, ou exposent le malade ou d'autres personnes à un danger, un traitement médicamenteux peut-être être nécessaire. La décision de traiter les symptômes à l'aide de médicaments doit faire l'objet d'un examen approfondi, car il y a un risque d'effets secondaires.

Les symptômes comportementaux peuvent s'expliquer par une interaction entre des facteurs biologiques, des facteurs psychologiques et des facteurs environnementaux. Parmi les facteurs biologiques, on notera l'étendue et la localisation de l'atrophie cérébrale, les infections, la malnutrition ou la douleur. Pour ce qui est des facteurs psychologiques, on prendra en compte les caractéristiques de la personnalité et l'attitude de la personne envers la maladie. Enfin, pour ce qui est des facteurs environnementaux, il semble que la surstimulation ou, au contraire, la privation sensorielle et la manière avec laquelle les autres interagissent ou réagissent aux comportements de la personne malade soient aussi des éléments clés pour la survenue de troubles du comportement.

Voici un exemple : Mike a du mal à exprimer ses pensées et ses sentiments en raison des modifications de son cerveau. Il s'agit d'un facteur biologique. Il ne se sent pas en sécurité lorsqu'il parle aux autres et donc évite le contact social. Il s'agit d'un facteur psychologique. Lorsque Jil, son épouse, lui fait remarquer sa difficulté d'expression, un facteur environnemental entre en jeu. En conséquence, Mike réagit agressivement, en criant et en demandant à Jil de cesser de parler. Il s'agit d'un symptôme comportemental.

Lorsque ces changements de comportement se produisent, ils aident souvent à réfléchir aux éventuels facteurs qui sont en cause, car certains d'entre eux peuvent être évités ou modifiés. Dans le cas de Mike, Jil a ébranlé son estime de soi en parlant de ses incapacités et en corrigeant ses erreurs, ainsi il est devenu irritable, opposant et agressif. Ces réactions ont diminué lorsque Jil, avec l'aide d'un psychologue, a appris à soutenir Mike dans ses crises plutôt que de le critiquer lorsqu'il avait des difficultés à parler ou lorsqu'il ignorait ses erreurs. Le principe de gestion du comportement dans cet exemple est appelé approche « ACC » :

L'approche ACC

1. Identifier chaque symptôme qui représente une source de préoccupation
2. Décrire en détail chaque symptôme
3. Spécifier:
 - A** Les **antécédents** de chaque comportement (ce qui se produit juste avant le comportement)
 - C** Le **comportement** qui survient
 - C** Les **conséquences** (Comment se comporte la personne atteinte de la maladie neurodégénérative; comment réagissent les autres face à ce comportement; qu'est ce qui améliore ou aggrave le comportement)

L'approche ACC peut vous aider à mieux comprendre les modifications de comportement. Cette approche peut aussi révéler qu'un changement de comportement n'est pas toujours dénué de sens ou imprévisible.

Certaines modifications de comportements pouvant être associés à l'apparition précoce d'une maladie neurodégénérative seront traitées dans une autre partie du programme. Par exemple, les problèmes de sommeil et les problèmes liés à l'alimentation seront abordés dans le module chapitre 3, les problèmes liés aux relations sociales au sein et en dehors de la famille seront abordés dans le chapitre 5.

2 Les troubles de l'humeur

2.1 Dépression

2.1.1 Comment reconnaître la dépression ?

Lorsqu'une personne est déprimée, elle se sent triste ou sans valeur et lutte pour faire face à ses activités quotidiennes. La dépression peut être causée par différents facteurs, biologiques, mais aussi psychologiques. Par exemple, au début de la maladie d'Alzheimer, le malade peut avoir des difficultés à s'exprimer, se sentir socialement isolé ou en insécurité, parce qu'il ne peut pas faire les choses comme il avait l'habitude de les faire. Vous pouvez reconnaître les sentiments dépressifs en combinant les caractéristiques suivantes :

- Sentiments de tristesse ou de désespoir
- Sentiments d'inutilité ou de faible estime de soi
- Incapacité de profiter des activités quotidiennes et sociales comme auparavant
- Repli sur soi
- Idées de mort ou de suicide

2.1.2 Que faire ?

Il y a plusieurs choses que vous pouvez faire en tant qu'aidant pour soutenir le malade lorsqu'il paraît déprimé.

- Essayez d'être compréhensif et de le reconforter ; l'écouter et reconnaître ses peines sont souvent les choses les plus efficaces que vous puissiez faire.
- Encouragez les activités agréables qu'il peut faire. Se promener avec lui, pratiquer des activités physiques, écouter de la musique, regarder des photos anciennes. Surtout avec l'apparition précoce de la maladie, les activités physiques peuvent être très utiles.

- Encouragez le malade à faire les choses de son propre grès si ça lui est encore possible. Même si vous pouvez accomplir la tâche, mieux ou plus vite, cela soutiendra son amour-propre et lui procurera un sentiment de contrôle.
- Organisez des activités sociales afin d'éviter l'isolement. Des rencontres en petits groupes et des visites d'une durée adaptée faciliteront les choses.

2.2 Anxiété

2.2.1 Comment reconnaître l'anxiété ?

L'anxiété peut avoir différents déclencheurs ou causes, par exemple l'anticipation d'activités, le nombre de personnes qui l'entourent, la sensation de malaise, ou certaines situations complexes pour lesquelles il peut être difficile de se laisser aller. De même, des sentiments de frustration liés à l'incapacité à résoudre certains problèmes ou à faire certaines choses peuvent également générer de l'anxiété. Vous pouvez reconnaître l'anxiété si vous observez les éléments suivants chez votre proche :

- Nervosité, tension, agitation ;
- Inquiétudes concernant l'avenir ou les proches ;
- Peur de se retrouver seul ou abandonné ;
- Questions répétées sur un événement à venir

2.2.2 Que faire ?

- Essayez d'éviter de trop importuner la personne malade en lui demandant de faire trop de choses ou en corrigeant ses erreurs.
- Essayez d'instaurer des routines.
- Si des changements sont nécessaires, essayez de les introduire progressivement.
- Si la personne malade est sur le point de faire face à un grand changement, comme être placé dans un établissement spécialisé, pensez à présenter le malade aux membres du personnel à l'avance ou planifiez des visites préalables.

- Veillez également à avoir certains biens familiers autour de la personne malade dans le nouvel environnement.

2.3 Euphorie

2.3.1 Comment reconnaître l'euphorie ?

L'euphorie ou humeur excessive, est plus fréquente chez les personnes atteintes de dégénérescence fronto-temporale, mais peut également être présente dans d'autres types de maladie neurodégénératives. Caractéristiques typiques de l'euphorie :

- Gaïeté excessive sans raison
- Bonne humeur anormale persistante
- Rires immotivés pour des choses que d'autres ne trouvent pas drôles
- Enfantillage, tendance à faire des blagues, à plaisanter de manière inappropriée

2.3.2 Que faire ?

- Essayez de voir si l'humeur de la personne malade pose problème, que ce soit pour elle-même ou pour quelqu'un d'autre, et s'il y a besoin d'intervenir.
- Identifiez les circonstances qui déclenchent l'euphorie et qui l'empirent, comme le bruit, le désordre, les rencontres sociales ou la caféine et essayez de les éviter ou de les minimiser.

Si l'humeur exagérée est encouragée par d'autres, il peut être utile d'expliquer qu'il vaut mieux calmer la personne plutôt qu'attiser l'excitation.

3 Comportement social inapproprié

3.1 Comment reconnaître un comportement social inapproprié ?

La maladie neurodégénérative peut changer le comportement social de la personne de différentes manières. Par exemple, elle peut présenter :

- Un intérêt réduit pour les émotions des autres personnes ; une froideur émotionnelle et une absence de réaction ;
- Une diminution de la capacité à reconnaître et à comprendre les sentiments des autres ;
- Une difficulté à tenir compte des normes sociales, un égocentrisme, des comportements inappropriés ou impolis ;
- Un comportement désinhibé, comme parler à des inconnus, toucher les gens ou faire des commentaires sexuels ou des avances.

3.2 Que faire ?

- Ne réagissez pas de manière violente. N'oubliez pas que la maladie est à l'origine du comportement et que la personne malade ne se comporte pas volontairement de cette manière.
- Essayez de juger si le comportement a vraiment besoin d'être pris en considération. Par exemple, dans certaines situations, parler à des inconnus peut ne pas être un problème. Le malade peut ressentir un besoin de sociabilité et l'étranger peut être heureux d'engager une conversation avec lui.
- Si la personne semble se comporter de manière sexuellement inappropriée, cela peut être l'expression de quelque chose de très différent, comme le besoin d'aller aux toilettes, un malaise, une incompréhension des autres, ou encore que la personne malade confond son partenaire avec quelqu'un d'autre.

- Si le malade à l'intention de se déshabiller en public, emmenez-le vers un endroit plus privé et vérifiez si il ne se sent pas mal à l'aise ou si il veut aller aux toilettes.

Expliquez aux gens autour de vous que la personne se comporte de cette manière à cause de sa maladie. Une bonne manière de procéder consiste à utiliser des notices d'informations.

4 Le manque d'initiative et de motivation

4.1 Comment reconnaître le manque d'initiative et de motivation et l'apathie ?

Les maladies neurodégénératives sont souvent associées au manque d'initiative, de motivation et à l'apathie qui se manifestent par :

- Un faible niveau d'activité
- Un manque de réactivité
- Une perte d'intérêt
- Une indifférence
- Un repli sur soi

Pour les membres de la famille, c'est un des changements les plus douloureux parce qu'il devient difficile d'interagir avec la personne malade.

4.2 Que faire ?

- Essayez d'accepter le fait que cela ne dérange pas du tout la personne malade et qu'elle ne le vive pas comme un problème.
- Essayez d'adapter les activités autrefois agréables afin qu'elle puisse y participer de manière confortable, sans lui peser.

- Encouragez-la à faire des choses qui vous semblent encore faisables et appréciables pour elle. Par exemple, promenez-vous avec elle, écoutez de la musique, regardez des photographies anciennes.
- Parlez de souvenirs, il sera probablement plus facile pour elle de parler de choses du passé que des événements récents.
- Stimulez le contact avec les autres afin d'éviter l'isolement social. Il est important qu'elle se sente chez elle.

Lorsque le niveau d'activité et d'intérêt est très faible, vous pouvez essayer une stimulation sensorielle. Utilisez par exemple de la musique, du parfum, des matières tactiles (tissus mous, caresser les animaux), des senteurs, diverses couleurs.

5 Comportements moteurs anormaux

Les maladies neurodégénératives peuvent être associées à diverses formes de comportements moteurs anormaux. Les plus importants sont la déambulation, les comportements stéréotypés, l'agitation et l'agressivité. Il existe d'autres anomalies du mouvement causées par des troubles neurologiques. Ceux-ci sont abordés dans le chapitre 3.

5.1 Déambulation

5.1.1 Comment reconnaître la déambulation ?

Les malades ayant conservé leur mobilité sont exposés au risque de déambulation et au risque de se perdre. Ils peuvent être désorientés ou confus pendant un laps de temps. Surveillez les signes d'alertes suivants :

- La personne rentre d'une promenade régulière plus tard que d'habitude
- La personne essaie d'effectuer des obligations anciennes, comme aller au travail
- La personne veut rentrer à la maison même quand elle est à la maison

- La personne est agitée ou fait les cent pas.

5.1.2 Que faire ?

- Si la personne malade semble s'ennuyer, proposer des activités à l'intérieur ou autour de la maison peut aider à réduire les comportements déambulatoires.
- Se promener ensemble ou demander à quelqu'un d'autre d'accompagner la personne malade en promenade.
- Sécuriser la maison et le jardin autant que possible pour éviter les blessures et les accidents.
- S'assurer que le malade a une certaine forme d'identification personnelle sur lui. Une carte plastifiée avec le nom, l'adresse et le numéro de téléphone placée dans une poche peut suffire. Vous pouvez aussi demander à la personne de porter un bracelet avec son nom et un numéro de téléphone.
- Utiliser un GPS vous permet de garder une trace de la personne si elle s'éloigne trop, ce dispositif peut se révéler utile si le malade se perd.

5.2 Comportements stéréotypés

5.2.1 Comment reconnaître les comportements stéréotypés ?

Les maladies neurodégénératives peuvent pousser les personnes malades à répéter les mêmes gestes à maintes reprises. Ce type de changement comportemental est particulièrement fréquent dans les cas de dégénérescence fronto-temporale. Les malades peuvent :

- Répéter des sons, des mots ou des questions ;
- Répéter des actions, par exemple claquer les lèvres, tapoter avec les doigts ;
- Accumuler des objets ;
- Manger la même nourriture tous les jours
- Développer des routines fixes et régulières

5.2.2 Que faire ?

- Si les comportements stéréotypés deviennent un problème, essayez de distraire la personne ;
- Vous pouvez essayer de transformer ces tendances répétitives en une activité plus constructive, par exemple demander au malade de s'occuper du linge, de trier de pièces de puzzle ou d'autres objets, ou encore d'effectuer une tâche de bricolage simple ;
- Si malade accumule des objets, proposez-lui un endroit spécial pour cette activité, ou demandez-lui de les ranger dans une boîte spécifique ;
- Essayez de voir l'aspect positif des routines : pour lui c'est une manière de structurer sa journée.

5.3 Agitation et agressivité

5.3.1 Comment reconnaître l'agitation ?

L'agitation est fréquente chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Elle se manifeste de plusieurs façons :

- Manque de coopération pour les soins ;
- Hyperactivité motrice
- Vocalisations

Le « sundowning » ou syndrome crépusculaire est une forme spéciale d'agitation et de confusion qui apparaît ou augmente en fin d'après-midi ou en soirée.

5.3.2 Comment reconnaître l'agressivité ?

Un certain nombre de personnes malade se comportent parfois de manière agressive, en particulier à un stade modérée ou avancée. Un comportement agressif peut être très stressant et gênant pour l'aidant. Quelques exemples de comportements agressifs :

- Crier
- Frapper
- Griffes

Il existe des causes biologiques, sociales, psychologiques et environnementales à cette agressivité. Les causes les plus importantes sont :

- Biologiques : douleur, malaise, soif, constipation ;
- Sociales : manque de contact, solitude, ennui, inactivité ;
- Psychologiques : frustration, sentiment que son autonomie n'est pas respectée, fierté, intimité, incompréhension des intentions de l'aidant ;
- Environnement : la sur-stimulation, le manque de soutien dans l'orientation.

5.3.3 Que faire ?

Il existe quelques suggestions générales sur la manière de faire face à un comportement agité ou agressif chez une personne malade. Cependant, il n'y a pas de solution miracle, et vous devrez peut-être essayer différentes tactiques pour voir quelle stratégie fonctionnera le mieux dans votre situation.

- Ne prenez pas son comportement comme une offense personnelle ;
- Identifiez les causes qui déclenchent le comportement ;
- Avant d'agir ou de réagir, prenez une profonde inspiration, faites un pas en arrière pour donner de l'espace à la personne et attendez un peu. Si la personne est dans un environnement sûr, vous pouvez éventuellement quitter la pièce pour que chacun se calme.
- Restez calme et gardez le contrôle.

- Essayez le massage, le toucher, les senteurs, la musique ou proposez une promenade.

Si, malgré tous vos efforts et l'aide des autres, le comportement agressif ne peut pas être résolu ou se produit fréquemment et que vous ou la personne dont vous vous occupez, êtes exposés à un risque, c'est peut-être un facteur important dans la décision de rechercher des soins ou un hébergement alternatif.

6 Problèmes avec la perception et l'interprétation de la réalité

Il y a trois différents types de problèmes de perception et d'interprétation de la réalité qui peuvent se produire chez les personnes ayant une maladie neurodégénérative : les idées délirantes, les hallucinations et les illusions. Voici des définitions simples :

- Une idée délirante est une croyance erronée fondée sur une déduction incorrecte concernant la réalité extérieure
- L'hallucination est une perception de quelque chose qui n'existe pas. Les hallucinations affectent tous les sens, mais les hallucinations visuelles sont les plus fréquentes dans les maladies neurodégénératives
- L'illusion est une perception fautive, reconstruite à partir d'objets.

Bien que ces manifestations soient inhabituelles, les réactions à ces expériences peuvent être normales et compréhensibles. Elles peuvent avoir des causes médicales, comme la fièvre, les infections, les effets secondaires d'un médicament ou les accidents vasculaires cérébraux.

6.1 Comment reconnaître les idées délirantes ?

La personne malade peut être convaincue :

- Qu'il y a des étrangers à la maison ;
- Que des choses ont été volées ;
- Que la maison où elle vit n'est pas la sienne ;
- Que son conjoint(e) est infidèle ;
- Qu'elle est abandonnée et laissée toute seule.

6.2 Comment reconnaître les hallucinations ?

Lorsque les malades ont des hallucinations, ils voient, entendent, sentent ou goûtent quelque chose qui n'est pas vraiment là. Bien que vous ne puissiez pas partager l'expérience avec la personne malade, vous pourriez être en mesure de savoir ce qui se passe à partir de ses réactions et de ses comportements. Par exemple, la personne peut :

- Voir des insectes rampants sur ses mains et essayer de les enlever ;
- Voir des animaux ou d'autres objets dangereux auxquels elle tente d'échapper ;
- Entendre des gens lui parler et répondre à ces voix.

6.3 Comment reconnaître les illusions ?

Les illusions sont souvent dues à une altération de la vision ou de l'audition, et surgissent souvent dans des situations de faible éclairage. Par exemple, la personne peut :

- Confondre des personnes apparaissant à la télévision avec des personnes réelles, leur parler, les inviter pour le thé, ou mettre la table pour eux ;
- Confondre leur propre reflet dans un miroir et le prendre pour un étranger ;
- Percevoir un rideau qui bouge dans la nuit comme un intrus.

6.4 Que faire ?

- Ne pas renforcer ou confirmer les fausses idées et les fausses perceptions ;
- Ne pas contredire franchement la personne malade, en essayant de la convaincre qu'elle se trompe ;
- Reconnaître les émotions de la personne, et non pas le contenu des expériences ;
- La rassurer, en disant par exemple que vous ne voyez aucun danger ;
- Distraire la personne en mettant l'accent sur une autre activité ;
- S'assurer que le malade porte ses lunettes et prothèses auditives pendant la journée ;
- Améliorer les niveaux d'éclairage à l'intérieur de la maison ;
- Éviter les motifs trop chargés sur les murs et le plancher ;
- Retirer les miroirs et les surfaces brillantes si elles causent des problèmes ;
- Consulter un médecin afin d'exclure les causes pharmacologiques des hallucinations.

7 Questions de réflexion

1. Y a-t-il des troubles du comportement que vous reconnaissez chez votre proche ?
2. Pourriez-vous imaginer une situation spécifique dans laquelle vous pouvez utiliser la méthode « ACC » pour identifier une solution adaptée ?
3. Quel est le type de trouble du de comportement avez-vous le plus de problème à gérer ?
4. Quelles suggestions fournies dans ce module vous ont été utiles pour faire face aux problèmes que vous rencontrez ?