

Gérer l'incontinence au quotidien

La maladie d'Alzheimer, à l'instar d'autres troubles neurocognitifs, produit des effets divers sur les capacités fonctionnelles physiques et psychiques de la personne malade. Parmi ces effets figurent les problèmes d'incontinence, qui peuvent causer bien des tracas tant à la personne malade qu'à son proche aidant. Ces quelques conseils et astuces devraient contribuer à alléger leur quotidien.

/ Aspects théoriques

L'incontinence désigne la perte de contrôle des fonctions de la vessie et de l'intestin. Cette perte de contrôle peut avoir différentes causes et n'est pas forcément liée à une maladie démentielle. Elle peut être provoquée par une cystite, des problèmes d'ordre psychique, un accident, une opération, un changement hormonal ou aussi être due aux effets secondaires d'un médicament. Au stade initial d'une démence, l'incontinence peut résulter d'une défaillance de la mémoire: les malades oublient tout simplement d'aller aux toilettes, n'y arrivent pas à temps ou ne les trouvent pas. Ils peinent également à accomplir des gestes quotidiens, comme s'habiller ou se déshabiller. Lorsque la maladie progresse, d'autres troubles liés au contrôle de la vessie et des sphincters se manifestent. Enfin, à un stade avancé, il est fréquent que les malades souffrent d'incontinence urinaire et fécale. Il est important de consulter une ou un médecin dès les premiers signes d'incontinence, afin qu'il ou elle puisse en identifier la cause exacte et proposer un traitement approprié.

/ Accompagnement

Un sujet sensible

L'incontinence est gênante et embarrassante pour la personne concernée, dont elle entrave considérable-

ment la qualité de vie. Elle touche en effet une zone et des fonctions corporelles qui font partie de la sphère intime. Faites preuve de tact et de compréhension vis-à-vis du sentiment de honte, du désarroi, de la colère ou du rejet que la personne concernée ne manquera pas de manifester. Pour les aidant-e-s également, l'incontinence représente un défi, car elle peut susciter embarras, malaise et dégoût. Enfin, cette situation inhabituelle peut aussi peser sur la relation de couple. N'hésitez pas à demander conseil à un ou une spécialiste.

En tant que proche aidant-e, vous pouvez contribuer à désamorcer la situation. Notez le moment de la journée et les circonstances dans lesquelles les accidents arrivent. Vous aurez ainsi une idée de la cause possible et saurez quand la personne doit se rendre aux toilettes. L'établissement d'une routine peut l'aider à maîtriser la situation. Un rappel automatique – sur le smartphone par exemple – peut être utile pour lui indiquer d'aller aux toilettes ou pour vérifier si sa protection d'incontinence doit être changée. On pourra aussi inciter la personne à se rendre aux toilettes juste après les repas, notamment après le petit-déjeuner.

L'incontinence peut provoquer une certaine répulsion, même lorsqu'il s'agit d'un être cher. L'usage de gants jetables permet de créer une certaine distance et facilite ainsi la toilette intime en évitant le contact avec les

selles. Ce qui contribuera à une bonne hygiène et limitera les réactions de rejet. Les odeurs désagréables, qui suscitent une répulsion instinctive, constituent elles aussi un défi. Le recours aux huiles essentielles ou aux purificateurs d'air professionnels que l'on trouve dans les commerces spécialisés permettra de les neutraliser et contribuera à améliorer la situation.

/ Communication

Conservez votre calme lorsque les petits accidents surviennent, et évitez de culpabiliser la personne malade. N'oubliez pas qu'il s'agit d'une conséquence de la maladie et que votre proche n'y peut rien.

Essayez plutôt de lui faire comprendre que vous aimeriez offrir aide et soutien, car votre proche peut aussi être déstabilisé-e et gêné-e par cette perte de contrôle.

Si vous remarquez qu'il ou elle éprouve de la honte et refuse votre aide pour sa toilette, faites preuve de compréhension.

Évoquez votre propre malaise, en disant par exemple: «Tu sais, c'est un peu bizarre pour moi de faire ta toilette.» Parlez de choses du quotidien, lorsque vous effectuez la toilette intime ou que vous changez les protections d'incontinence. Cela permet de faire diversion et de détendre l'atmosphère. L'humour et la décontraction font oublier les situations embarrassantes.

/ Autonomie

Au stade initial de la maladie, les problèmes d'incontinence sont rares. La personne malade sent encore quand elle doit aller aux toilettes, mais elle n'y arrive pas toujours à temps. En tant qu'aidant-e, vous pouvez lui suggérer des passages réguliers aux toilettes.

Favoriser l'autonomie aux toilettes

Pour que la personne malade reste autonome longtemps et puisse se rendre aux toilettes sans aide, il est essentiel d'en simplifier le trajet le plus possible.

- › **La personne est-elle capable de trouver les toilettes?** Reconnaît-elle la cuvette des WC? Parfois, il suffit d'un petit rappel: apposez des photos ou un symbole sur la porte des WC pour qu'elle soit facile à identifier. Une lunette de WC colorée attire davantage l'attention.

- › **Le trajet jusqu'aux toilettes est-il trop long?** Y a-t-il des écueils sur le chemin? Supprimez tous les obstacles, comme les poignées de porte difficiles à saisir ou les gros meubles. Laissez la porte des toilettes ouverte lorsqu'elles ne sont pas utilisées. Il sera ainsi plus facile de voir qu'elles sont libres. Le chemin peut être balisé par un éclairage automatique – détecteur de mouvement ou capteur de lumière – pour qu'il soit plus facile de s'orienter.

- › **Les toilettes sont-elles assez confortables?** L'installation de poignées sur les côtés de la cuvette ou d'un rehausseur permettront à votre proche de s'asseoir seul-e. Si le siège des toilettes est à température ambiante, il est aussi plus agréable de s'y asseoir.

- › **La personne réussit-elle à se déshabiller à temps?** Pour simplifier cette étape, optez pour des vêtements amples, munis de fermetures aisées. Les pantalons et les jupes dotés d'élastiques ou de bandes velcro sont plus rapidement enlevés.

Aider aux toilettes

Il peut arriver qu'une personne atteinte de démence n'ait plus le réflexe de se rendre aux toilettes et ne sache plus les utiliser seule. Voici ce que vous pouvez faire pour l'aider.

- › **La personne oublie qu'elle doit aller aux toilettes:** observez-la durant la journée et suggérez-lui un passage aux toilettes. Vous pouvez renouveler cette suggestion régulièrement – au lever, au coucher, lorsque la personne sort de chez elle, avant et après les repas ou à intervalles réguliers, par exemple toutes les deux heures.

- › **La personne ne peut plus indiquer qu'elle a besoin d'aller aux toilettes:** observez les signes qui révèlent qu'il est temps de passer aux toilettes. La personne aura peut-être un comportement inhabituel, sera agitée, aura le visage rougi ou tirera sur ses habits.

- › **La personne ne peut pas se lever seule pour aller aux toilettes:** aidez-la à se lever et accompagnez-la aux toilettes. Si elle souhaite ensuite rester seule, respectez cette volonté. Quittez la pièce et dites-lui que vous restez à proximité. Mais assurez-vous qu'elle ne risque pas de s'enfermer. Si ces astuces ne fonctionnent pas, demandez l'aide et le soutien de

professionnels des soins ambulatoires. Ils sont parfois mieux acceptés que les membres de la famille.

Si les accidents se produisent surtout la nuit, on pourra limiter les boissons quelques heures avant le coucher. Il faudra cependant veiller à ce que la personne malade boive suffisamment de liquide – environ 1,5 litre – durant le reste de la journée, faute de quoi, elle risque de souffrir de constipation ou de cystite.

Beaucoup de personnes âgées se lèvent la nuit pour aller aux toilettes. Or, une personne atteinte de démence peut être désorientée au réveil et ne plus être capable de trouver les WC. Des détecteurs de mouvements pour la lumière ou une veilleuse placés dans la chambre à coucher, le couloir et la salle de bains peuvent se révéler utiles. Réglez bien la durée d'éclairage afin d'éviter que les lampes ne s'éteignent trop tôt.

Laissez du temps à votre proche. Si elle ou il éprouve des difficultés à uriner, proposez-lui un verre d'eau ou laissez couler l'eau du robinet. Si la personne est agitée, une musique ou un objet à regarder ou à prendre dans ses mains peuvent la calmer.

Veiller à une bonne hygiène corporelle

L'hygiène est essentielle pour la personne souffrant d'incontinence, car elle évite bien des douleurs physiques et contribue au bien-être.

L'incontinence peut fragiliser la peau, l'humidité favorisant irritations, inflammations ou mycoses. Il est donc important qu'après tout incident, la personne se lave ou soit lavée soigneusement à l'eau chaude, avec un savon doux. Sous la douche, avec un peu d'aide, elle pourra effectuer sa toilette intime elle-même. Vous veillerez alors simplement à ce qu'elle se sèche bien et enfille des vêtements propres. En cas d'incontinence fécale en particulier et si des rougeurs apparaissent dans les zones intimes ou les plis de la peau, il est judicieux d'utiliser une crème protectrice. L'hygiène intime passe aussi par les protections, les sous-vêtements et les draps qui doivent être changés régulièrement.

Le recours aux moyens auxiliaires facilite la vie

Lorsque l'incontinence devient un problème permanent et embarrassant, il est possible de recourir à des moyens auxiliaires, qui améliorent le confort de la personne concernée et facilitent la vie de son aidant-e:

- › Les gants à usage unique et les lingettes humides facilitent la toilette et aident à surmonter les sentiments de répulsion.

- › S'il est trop difficile pour la personne malade de se rendre aux toilettes la nuit, on pourra placer une chaise percée, un urinal ou un bassin près du lit. Informez-vous auprès des soins à domicile ou de commerces spécialisés (pharmacies, drogueries) pour savoir où obtenir ces moyens auxiliaires.

- › Protégez le lit et les meubles rembourrés: équipez le lit d'un protège-matelas imperméable et placez une alèse absorbante sur les meubles rembourrés. Il existe aussi des housses de protection pour les couettes et les oreillers.

- › La personne elle-même peut porter des protections: en cas d'incontinence légère, une protection spéciale placée dans le sous-vêtement suffit. Lorsque les choses s'aggravent, des slips ou des protections à placer dans les slips filets peuvent faire l'affaire. Il existe un vaste choix de produits pour tous les cas de figure et toutes les situations. Les protections sont disponibles en diverses tailles et différents degrés d'absorption, pour le jour ou la nuit, pour les hommes ou les femmes. Au besoin, les pharmacies proposent une livraison à domicile. Demandez des échantillons gratuits pour tester: la taille et le degré d'absorption adéquats sont essentiels. Faites-vous conseiller par un pharmacien ou par un spécialiste.

- › Les protections d'incontinence présentent de nombreux avantages. Elles donnent un sentiment de sécurité à la personne et facilitent les soins. Mais elles ne sont pas toujours acceptées facilement: faites preuve de tact lorsque vous suggérez d'en utiliser et proposez par exemple de les tester.

- › Chez les hommes, un préservatif urinaire permet de recueillir l'urine et d'assurer son écoulement dans la poche raccordée. Il peut s'agir d'une poche de jambe placée sous le pantalon ou d'une poche de lit accrochée au lit pour la nuit. Ce dispositif est notamment indiqué en cas de fuites urinaires moyennes à abondantes. Pour qu'il fonctionne, il faut choisir la bonne taille et s'exercer à le placer correctement. Si besoin est, adressez-vous à un service de consultation en matière de stomie et de continence.

- › La sonde urinaire est une solution de dernier recours pour les personnes atteintes de démence. Elle est souvent mal acceptée et comporte un risque de blessure et d'infection.

/ Aspects financiers

Si une ou un médecin diagnostique une incontinence modérée, grave ou totale, la caisse maladie prend en charge les frais occasionnés jusqu'à concurrence d'un montant maximal par personne et par année. L'ordonnance doit être renouvelée chaque année. Sont remboursés les produits reconnus par la caisse maladie et achetés dans un magasin spécialisé, une pharmacie ou chez

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

un grand distributeur. Dans ce dernier cas, la caisse maladie demandera également les tickets de caisse.

/ Conclusions

En tant que proche aidant-e, vous avez la possibilité de garder sous contrôle les problèmes d'incontinence de la personne malade, en examinant les causes possibles avec son médecin, en recourant à des moyens auxiliaires appropriés et en adoptant une approche adéquate. En cas de doutes ou de craintes, n'hésitez pas à demander un entretien avec un conseiller ou une conseillère d'Alzheimer Suisse. Vous pouvez aussi vous adresser à l'Association suisse des stomathérapeutes.

Conseil scientifique

Dr phil. Sandra Oppikofer, économiste,
Centre de gérontologie, Université de Zurich
Gaby Niederer, thérapeute en soins de stomies
et troubles de la continence, Hôpital Limmattal

Cette fiche d'information est également
disponible en allemand et en italien.

**Contribuez à une vie meilleure
pour les personnes atteintes de démence.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :
© Alzheimer Suisse 2022