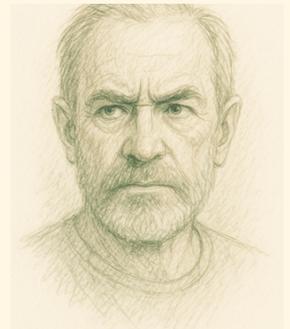
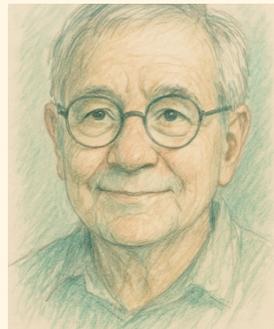


# Incontinence et démence à domicile

Le guide pratique des aidants proches



La réalisation de cette brochure a été rendue possible grâce au financement de Stopalzheimer, la Fondation pour la Recherche contre la Maladie d'Alzheimer.

# Contenu

Introduction	3
L'histoire d'Albert	7
L'histoire de Marleen	11
L'histoire de Luc	16
L'histoire de Lydia	21
L'histoire d'Anne	27
Sites utiles et informations	33

# Introduction

La prise en charge de l'incontinence chez les personnes atteintes de démence résulte d'une interaction complexe entre des facteurs physiques, cognitifs et émotionnels, et nécessite compréhension, connaissances et soutien. Dans cette brochure, nous vous guidons à travers la complexité des soins liés à l'incontinence chez les personnes atteintes de démence, par des histoires et de conseils pratiques destinés à vous soutenir en tant qu'aidant.

L'incontinence constitue l'un des défis les plus marquants auxquels les aidants de personnes atteintes de démence sont confrontés. On entend par incontinence la perte involontaire d'urine ou de selles. Il ne s'agit pas seulement d'un problème pratique : cela touche également à l'intimité et à la dignité. Pour de nombreux aidants, l'incontinence vient s'ajouter à une situation de soins déjà complexe, marquée par des pertes de mémoire, des changements de comportement et une communication altérée.

Des études scientifiques montrent que les personnes atteintes de démence souffrent beaucoup plus fréquemment d'incontinence que leurs pairs sans démence. Le risque d'incontinence urinaire est jusqu'à trois fois plus élevé, et le risque d'incontinence fécale est même plus de quatre fois plus élevé.

Lorsqu'une personne atteinte de démence perd le contrôle de ses urines ou de ses selles, les conséquences sont lourdes — non seulement pour elle-même, mais aussi pour ceux qui s'occupent d'elle au quotidien.

L'incontinence est rarement un problème isolé. Elle résulte souvent de plusieurs facteurs qui s'influencent mutuellement : une diminution des capacités physiques, une confusion concernant l'emplacement ou l'utilisation des toilettes, une perte de motivation ou d'attention, ou simplement l'impossibilité de demander de l'aide à temps. La démence rend la situation encore plus difficile, car elle affecte non seulement le corps, mais aussi la pensée et les actions. La perte de la notion d'aller aux toilettes ou l'incapacité d'enlever ses vêtements ne sont que quelques-uns des nombreux obstacles rencontrés.

En tant qu'aidant, vous devez souvent affronter cette situation sans y être préparé et avec peu de soutien. Les soins liés à l'incontinence signifient concrètement aider à aller aux toilettes, changer le matériel d'incontinence, veiller à l'hygiène et à la santé de la peau, et faire face à la résistance ou à l'incompréhension de la personne atteinte de démence. Ces soins sont intensifs, physiquement exigeants et émotionnellement lourds. Ils requièrent non seulement de la patience et de l'endurance, mais aussi la capacité d'agir toujours avec respect et bienveillance, même dans des situations qui peuvent être gênantes, voire douloureuses.

De plus, la nature intime de ces soins peut mettre sous pression la relation entre l'aidant et la personne atteinte de démence. L'inversion des rôles — un enfant qui doit s'occuper de son parent, ou un conjoint confronté à la dépendance de l'autre — suscite parfois des sentiments de honte, de frustration ou de tristesse. Pourtant, les aidants connaissent aussi des moments de satisfaction, lorsqu'ils parviennent à offrir du confort et à préserver la dignité.

**En guise de recommandations générales accompagnant tous les témoignages, nous souhaitons souligner les points suivants :**

En cas de pertes urinaires et/ou fécales, il est important d'en parler avec le médecin généraliste. Celui-ci pourra rechercher la cause et, si nécessaire, orienter vers un spécialiste. Les pertes involontaires d'urine ou de selles ne sont pas automatiquement la conséquence de la démence. L'incontinence apparaît fréquemment au stade avancé de la démence et est alors généralement inévitable. Aux stades léger à modéré de la démence, d'autres facteurs jouent souvent un rôle : la personne peut avoir du mal à retrouver les toilettes, à s'en servir correctement ou à enlever et remettre ses vêtements. Avec l'aide d'un médecin, il est possible d'examiner si d'autres causes jouent un rôle, comme des troubles de la vessie, une hypertrophie de la prostate, un prolapsus utérin ou une constipation.

De nombreuses personnes âgées réduisent leur consommation de boissons lorsqu'elles souffrent de pertes urinaires involontaires. Les personnes atteintes de démence, quant à elles, oublient souvent de boire, ne savent pas quelle quantité boire ni à quel moment. Il est cependant essentiel pour les personnes atteintes de démence et d'incontinence de maintenir une hydratation suffisante. L'apport recommandé est d'environ 1,5 à 2 litres par jour, répartis régulièrement entre le petit-déjeuner et le dîner. Il est conseillé de boire un verre d'eau à la fois, de préférence avant 19h afin de limiter les pertes urinaires nocturnes. Après 19h, ne boire qu'en cas de soif ou de forte chaleur.

Offrir les boissons dans des verres colorés incite les personnes atteintes de démence à boire plus.



Pour obtenir des conseils, du matériel d'incontinence ou des informations sur les alternatives et les aides financières, vous pouvez vous adresser à votre mutualité, à un magasin de soins à domicile ou à votre pharmacie. Le matériel d'incontinence regroupe tous les dispositifs permettant de recueillir les urines et/ou les selles. Il existe des modèles lavables et des modèles jetables.

Renseignez-vous également auprès de la commune pour savoir si une aide financière est prévue pour l'achat de sacs-poubelles ou un crédit de collecte.

Les auteurs souhaitent exprimer leur gratitude pour les informations spécialisées et les retours qui ont contribué à la réalisation de cette brochure.

Remerciements particuliers à :

- Lieve Brouwers, aidante proche
- Veerle Decalf, infirmière clinicienne spécialisée en urologie, UZ Gent et ASBL PlasPraat
- Marleen Hennin, infirmière référente en gériatrie, démence et incontinence, Croix Jaune et Blanche de Flandre-Occidentale, région Westhoek
- Dr. Dirk Van de Putte, chirurgie gastro-intestinale et pédiatrique, UZ Gent
- Karen Versluys, infirmière clinicienne spécialisée en gériatrie, UZ Gent

Dans cette brochure, vous trouverez à la fois des témoignages authentiques d'aidants proches ainsi que des récits composés à partir de cas tirés de la littérature et de sites web. Nous souhaitons ainsi décrire des situations reconnaissables auxquelles sont confrontés de nombreux aidants proches.

## L'histoire d'Albert

Je m'appelle Albert. J'ai quatre-vingts ans maintenant, et je vis toujours chez moi avec mon épouse, Maria. Nous habitons ici ensemble depuis de nombreuses années, et je suis heureux que ce soit encore possible.

Il y a quelques mois, on m'a annoncé que je souffrais d'un début de démence. Ce n'était pas une nouvelle facile à entendre. Parfois, je m'y perds un peu — quel jour on est, par exemple, ou où j'ai laissé quelque chose.

Ce que j'ai peut-être trouvé encore plus difficile, c'est que depuis quelque temps je n'arrive plus toujours à aller aux toilettes à temps. Des pertes urinaires, comme on dit. Au début, je ne voulais pas l'admettre. Je buvais moins, je restais plus souvent à la maison. Aller chez le boulanger ou au marché, je n'osais parfois plus. J'avais peur d'avoir un accident. Je n'en ai parlé à personne, sauf à Maria. Même mon médecin ne le sait pas encore.

**« Tant que je peux continuer à faire ce que j'aime, c'est ça le plus important pour moi. »**



Un jour, Maria a vu des traces d'urine sur mon sous-vêtement. Elle me l'a dit très calmement et m'a proposé d'essayer ces protections qu'elle avait vues en magasin. Au début, je me sentais trop fier pour ça. « Qu'est-ce que tu crois ? Je ne suis tout de même pas un enfant ! » Mais nous en avons essayé quelques-uns ensemble, jusqu'à trouver ce qui me convenait : discret et facile à changer.

Aujourd'hui, j'en utilise tous les jours, spécialement conçus pour les hommes. Je ne bois toujours pas trop. Mais je me sens de nouveau moi-même.

Je reprends mon vélo pour une balade au parc. Je vais aux anniversaires des petits-enfants sans craindre qu'il se passe quelque chose. Et chaque mercredi, je vais au café pour jouer aux cartes avec les copains.

Maria dit que je ris plus qu'avant. Et je crois qu'elle a raison. J'y pense moins. Je me sens protégé. Et j'ose de nouveau dire « oui » quand on m'invite quelque part.

Tant que je peux continuer à faire ce que j'aime, c'est ça le plus important pour moi.

## Conseils pour Albert

Le matin, il peut être utile de préparer une bouteille d'eau pour Albert et de vérifier qu'il en ait bu environ la moitié avant midi. Tracer une ligne au milieu de la bouteille peut servir de repère simple. Le fait de boire avec des amis ou avec Maria, ou de proposer un verre d'eau après les repas et à des moments réguliers dans la journée, encourage Albert à s'hydrater suffisamment.



Les pertes urinaires involontaires ne doivent pas être une raison d'abandonner les activités sociales ou de loisirs qui ont du sens. Il est important qu'Albert maintienne ses contacts sociaux. Les relations avec les autres offrent du soutien, de la structure et donnent du sens à la vie quotidienne d'une personne atteinte de démence. Elles contribuent à prévenir l'isolement et à stimuler le cerveau. L'incontinence ne doit pas être un obstacle : avec une bonne préparation et du matériel adapté, les sorties, visites ou loisirs restent tout à fait possibles.

Quand les pertes urinaires ne peuvent pas être totalement évitées, il est utile d'instaurer une routine régulière pour aller aux toilettes et d'utiliser du matériel d'incontinence adapté.

Mettre en place une routine fixe pour aller aux toilettes aide à mieux prévenir les pertes urinaires involontaires. Albert peut aller aux toilettes au réveil, puis toutes les trois heures dans la journée et enfin avant le coucher. Comme Albert est encore autonome, une montre connectée avec une alarme vibrante douce peut être un outil utile : un symbole ou le mot « toilettes » apparaît comme rappel. Albert reste ainsi activement impliqué : il éteint lui-même l'alarme et se rend aux toilettes. Une alternative est que son épouse lui rappelle le moment d'y aller. Il est aussi possible de convenir avec le boulanger qu'Albert puisse, si nécessaire, utiliser ses toilettes. Ainsi, il n'a pas besoin de modifier ses habitudes.

Si les pertes urinaires ne peuvent être évitées, le matériel d'incontinence peut offrir une bonne solution. Au début, il est conseillé de d'abord se renseigner, par exemple dans un magasin de soins à domicile ou une pharmacie, plutôt que d'acheter directement au grande surface. Une fois que le matériel le plus adapté au mode de vie d'Albert est identifié, il pourra éventuellement être acheté en grande surface. La solution adaptée permet à Albert de continuer à participer à la vie quotidienne en toute confiance.

Comme alternative au matériel d'incontinence pendant la nuit, Albert peut utiliser un condom cathéter. Comme il est au stade de début de démence, de nouvelles solutions peuvent encore être apprises, comme la mise en place autonome du cathéter. Si Albert remplit les conditions, les frais liés aux condom cathéter et au matériel associé sont pris en charge par la mutualité. Pour plus d'informations à ce sujet, vous pouvez contacter la mutualité.



## L'histoire de Marleen

Je m'appelle Marleen, j'ai 45 ans. Ma mère, Yvonne, 73 ans, vit seule dans son appartement. Elle souffre d'un début de démence. Pouvoir continuer à vivre de façon autonome était très important pour elle, et heureusement cela reste encore possible, avec un peu d'aide. J'habite tout près et je passe la voir chaque jour. Je l'aide pour le ménage, la lessive et les courses. Je le fais volontiers, parce que je vois à quel point cela compte pour elle.

Ma mère a toujours été une femme indépendante et fière. Mais depuis qu'elle a la démence, je remarque qu'elle oublie des choses, comme des rendez-vous ou l'endroit où elle a posé quelque chose. Depuis quelque temps, elle souffre aussi de pertes urinaires. C'est difficile, pour elle et pour moi.

Au début, je remarquais seulement que ses vêtements étaient parfois mouillés. Je trouvais des taches en faisant la lessive. Ensuite, l'appartement a commencé à sentir l'urine. D'abord, j'ai pensé : ce n'est sûrement qu'un petit accident. Mais cela a continué. Un jour, j'ai trouvé dans sa chambre quelques culottes mouillées et des linges humides. Elle avait essayé de contenir ses pertes urinaires avec de simples chiffons dans sa culotte, qu'elle laissait ensuite sécher dans la maison.



**« Avant, c'était elle qui s'occupait de moi. Maintenant, c'est moi qui prends soin d'elle. »**

Ça m'a bouleversée. Pas parce que c'est sale, mais parce que je vois qu'elle a du mal à l'accepter et qu'elle en a honte. Et ce qui est encore plus difficile, c'est qu'elle refuse d'en parler avec moi. Quand j'aborde le sujet, elle change de conversation ou dit que ce n'est pas si grave. Mais je vois et je sens bien que ce n'est pas vrai.

Ma mère n'utilise pas de protections pour l'incontinence. Elle dit que ce n'est pas pour elle. J'ai essayé d'en parler doucement avec elle, mais elle n'en veut pas. Et je ne veux pas la blesser ni la fâcher. Pourtant, je me

sens parfois impuissante. J'essaie de l'aider, mais elle ne veut pas l'admettre ni l'accepter.

Chaque jour, je nettoie son appartement, je lave ses vêtements, j'aère les pièces. Parfois je suis fatiguée. Pas seulement physiquement, mais aussi dans ma tête. C'est lourd de voir sa mère changer, petit à petit. Avant, c'était elle qui s'occupait de moi. Maintenant, c'est moi qui prends soin d'elle.

Mais je retrouve encore souvent ma "vraie" mère. Quand nous buvons un café ensemble et qu'elle dit soudain quelque chose qui me fait rire. Ou quand elle me prend la main et me dit: « Je suis contente que tu sois là. » Dans ces moments-là, je me rappelle pourquoi je le fais.

## Conseils pour Marleen

Il est conseillé de voir votre médecin généraliste si les pertes urinaires augmentent rapidement, si la pensée ou la mémoire changent brusquement, ou s'il y a de l'apathie ou un malaise général. Chez Yvonne, cela peut être le signe d'une infection urinaire.

Le matin, il peut être utile de préparer une bouteille d'eau pour Yvonne et de vérifier qu'elle en ait bu environ la moitié avant midi. Tracer une ligne au milieu de la bouteille peut servir de repère simple. Le fait de boire ensemble, prendre un café ensemble, ou de proposer un verre d'eau après les repas et à des moments réguliers dans la journée, encourage Yvonne à s'hydrater suffisamment.



Pour prévenir une éventuelle infection urinaire, il est important de bien vider sa vessie. Il peut être utile pour Yvonne de s'asseoir bien droite sur les toilettes, les pieds bien au sol. Cela l'aidera à uriner plus efficacement.

Une aide professionnelle, comme une infirmière à domicile pour les soins d'hygiène et une aide-ménagère pour l'entretien de l'appartement, peut être sollicitée pour alléger la charge des soins. Marleen peut ainsi consacrer moins de temps aux tâches ménagères et plus de temps aux précieux moments mère-fille. Un moment simple, comme un café ensemble, reste possible. Le contact avec les autres apporte stabilité, structure et sens au quotidien d'une personne atteinte de démence. Il contribue à réduire la solitude et à maintenir l'activité cérébrale. Ne laissez pas l'incontinence entraver ce processus.

Si les pertes urinaires involontaires ne peuvent être corrigées, les protections d'incontinence peuvent offrir une solution.

Comme Yvonne ne souhaite pas utiliser de protections absorbantes traditionnelles, elle peut choisir des culottes d'incontinence lavables et absorbantes. Elles ressemblent beaucoup à des sous-vêtements classiques et sont donc souvent mieux acceptées. Elles conviennent surtout en cas de pertes urinaires légères à modérées.



© Wohla, [www.wohla.shop](http://www.wohla.shop)

En cas de pertes urinaires légères à modérées, des couches-culottes ou un autre type de matériau absorbant, comme des sous-vêtements bien ajustés avec une protection pour incontinence, peuvent être utilisés. Yvonne vivant seule, les couches-culottes sont plus faciles à utiliser.



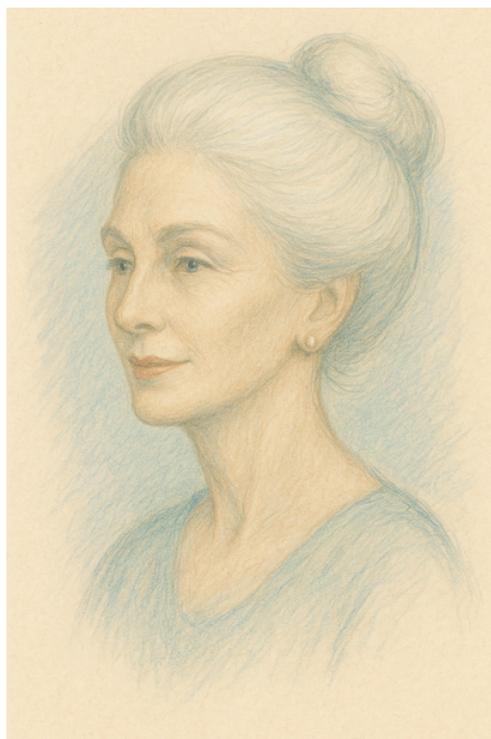
En cas de pertes urinaires plus importantes, il est conseillé de faire appel à une personne extérieure à la famille, comme une infirmière à domicile, un employé d'un magasin de soins à domicile ou le pharmacien, pour conseiller Yvonne sur l'utilisation de protections d'incontinence (classiques) plus absorbantes.

Des vêtements adaptés, faciles et rapides à enfiler et à retirer, comme des jupes, des robes ou des pantalons à taille élastique ou à scratch, peuvent aider Yvonne à conserver son autonomie aux toilettes.

## L'histoire de Luc

Cette année, Denise et moi fêtons nos 50 ans de mariage. Nous avons eu une belle vie ensemble. Mais ces dernières années ont été difficiles. Il y a deux ans, elle a reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Depuis, Denise a changé. Elle est souvent absente ou silencieuse, mais parfois elle a encore des moments de lucidité. Alors elle me reconnaît et nous pouvons encore avoir une petite conversation normale. Écouter de la musique lui fait du bien, et des choses simples comme mettre la table lui réussissent parfois encore. Elle mange et boit encore seule, même si elle demande parfois si elle a déjà mangé, alors qu'elle vient de finir.

Le problème, c'est qu'elle ne sait plus toujours comment aller aux toilettes. Elle oublie ce qu'il faut faire en premier et ensuite. Alors elle arrive trop tard et ses vêtements sont mouillés. Ce qui devient aussi plus difficile, c'est son hygiène. Elle ne sait plus comment se laver. Parfois, elle va dormir avec ses vêtements de la journée encore sur elle. Ou elle refuse de mettre des vêtements propres, même si les autres sont mouillés. Quand j'essaie de l'aider, elle me repousse ou se fâche. Et là, ça s'arrête.



**« Je ne sais plus quoi faire et je sens que je ne peux plus y arriver seul. Ce n'est pas de l'égoïsme, c'est être honnête envers moi-même et envers elle. »**

Cette nuit, elle a encore dormi avec ses vêtements d'hier. Son pantalon et ses sous-vêtements étaient mouillés, mais ce n'était pas trop grave. Ce matin, alors qu'elle était assise à la table de la cuisine et que le coiffeur était là, j'ai vu des taches humides sur sa chaise. J'ai essayé de la convaincre d'aller se laver un peu dans la salle de bain et de mettre des vêtements propres. Mais je ne sais pas si ça a bien marché. Parce que oui, je n'ai pas le droit de l'aider.

Parfois, elle ne reconnaît plus les toilettes et il me faut beaucoup de persuasion pour qu'elle s'y assoie. Cela rend les choses encore plus difficiles, surtout quand c'est urgent. La semaine dernière, elle a baissé son pantalon devant l'évier, pensant que c'était les toilettes. Et un autre matin, j'ai trouvé de l'urine dans la corbeille à papier du bureau. J'essaie d'avoir de la compréhension, mais c'est confrontant et lourd.

Je fais de mon mieux, mais je sens que cela devient trop. Jusqu'à présent, je n'ai pas voulu utiliser de protections. Je crains que cela la rende agitée, et pour moi, c'est encore une chose de plus à gérer. Mais je sais aussi que ça ne peut pas continuer comme ça.

J'espère qu'une place se libérera bientôt dans une maison de repos. Pas parce que je veux l'abandonner, mais parce que je ne sais plus quoi faire et je sens que je ne peux plus y arriver seul. Ce n'est pas de l'égoïsme, c'est être honnête envers moi-même et envers elle.

## Conseils pour Luc

Le matin, il peut être utile de préparer une bouteille d'eau pour Denise et de vérifier qu'elle en ait bu environ la moitié avant midi. Tracer une ligne au milieu de la bouteille peut servir de repère simple. Le fait de boire ensemble, ou de proposer un verre d'eau après les repas et à des moments réguliers dans la journée, encourage Denise à s'hydrater suffisamment.



Pour aider Denise à retrouver plus facilement les toilettes, il peut être utile d'apposer un symbole accompagné du mot «toilettes» ou «WC» sur la porte, ou de laisser la porte ouverte. La nuit, veillez à ce que le chemin vers les toilettes soit bien éclairé. Rendez l'espace plus reconnaissable. Un siège de toilette contrastant avec le reste de la pièce peut déjà faire une grande différence.



© dementie-winkel,  
[www.dementie-winkel.nl](http://www.dementie-winkel.nl)

Recouvrir ou retirer le miroir dans les toilettes peut aider Denise à s'asseoir. En se voyant dans le miroir, elle pourrait ne pas reconnaître son propre reflet et croire que les toilettes sont occupées.

Des vêtements adaptés, faciles et rapides à enfiler et à retirer — comme des jupes, robes ou pantalons à taille élastique ou à scratch — peuvent aider Denise à conserver son autonomie lors des passages aux toilettes.

Mettre en place une routine fixe pour aller aux toilettes aide à mieux prévenir les pertes urinaires involontaires. Luc peut accompagner Denise aux toilettes au réveil, puis toutes les trois heures dans la journée et enfin avant le coucher. Durant ces moments, il est important de proposer un soutien calme, sans tout faire à sa place. Un rythme lent lui permet de se sentir en sécurité et de prendre le temps d'uriner. Donner une seule consigne à la fois ou poser une question, puis attendre la réponse, peut suffire : parfois, il faut simplement un peu plus de temps. Cette approche rend le contact plus agréable et préserve le sentiment d'autonomie de Denise, un élément souvent essentiel pour les personnes qui reçoivent des soins.

Être attentif au langage corporel et aux expressions faciales de Denise, qui en disent souvent plus que les mots, peut aussi aider. Luc la connaît mieux que quiconque et peut repérer dans son comportement des signes qu'elle doit peut-être aller aux toilettes, comme taper du pied, devenir agitée ou répéter des mots ou phrases. Il est important que Luc reste vigilant. Ce qui semble être de l'agitation est souvent un signal significatif.

Si les soins d'hygiène sont difficiles pour Luc — en raison de résistance ou de confusion chez Denise — une aide professionnelle, comme une infirmière à domicile, peut alléger la situation. L'aide d'un soignant est parfois mieux acceptée, ce qui rend les soins plus sereins pour tout le monde. Un environnement de salle de bain calme et agréable — avec un éclairage doux, une odeur familière, de la musique apaisante ou des matériaux confortables — peut aussi améliorer l'expérience. Lorsque Luc prend en charge les soins liés à l'incontinence, cela peut provoquer un comportement de rejet chez Denise. Certaines personnes atteintes de démence sentent qu'il se passe quelque chose et essaient de prouver qu'elles sont encore capables, ce qui les pousse à refuser l'aide par peur de perdre le contrôle.

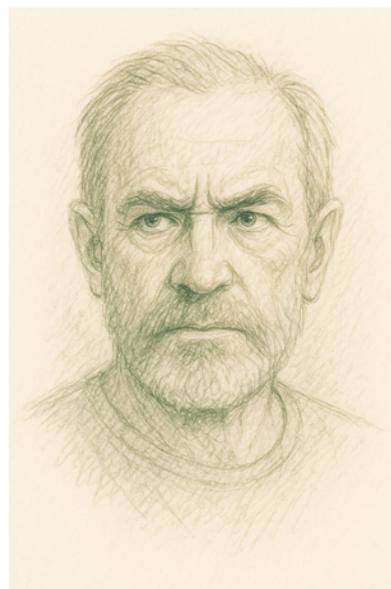
Si Luc préfère ne pas utiliser de protections classiques absorbantes, des culottes absorbantes lavables peuvent être une alternative adaptée. Elles ressemblent fortement à des sous-vêtements ordinaires et sont donc souvent mieux acceptées. Elles conviennent surtout en cas de pertes urinaires légères à modérées. Pour plus d'informations, il est possible de contacter la mutualité.

En cas de pertes urinaires plus importantes, Luc peut s'adresser à une infirmière à domicile ou à un conseiller en magasin de soins à domicile ou le pharmacien pour obtenir des informations sur les couches-culottes à enfiler. Celles-ci peuvent être livrées à domicile. Comme Denise souhaite conserver son autonomie, elles représentent un bon choix.

## L'histoire de Lydia

Je m'appelle Lydia, j'ai 78 ans et je suis mariée à Jean depuis plus de 50 ans. Il est difficile de dire quand cela a commencé exactement, mais ces dernières années, nous avons remarqué que Jean avait de plus en plus de difficultés avec sa mémoire. Il oublie où il a posé ses affaires, ce que nous avons fait le matin même, ou même le nom de nos petits-enfants. Mais ce qui a vraiment changé la situation, c'est l'incontinence. J'ai eu du mal à comprendre ce qui se passait.

Au début, il y avait de petits signes : parfois il oubliait d'aller aux toilettes, ou il était un peu confus quant à leur emplacement. Je ne m'inquiétais pas trop, mais au fil des mois, ces situations sont devenues plus fréquentes. Il ne reconnaissait plus les signaux indiquant qu'il devait aller aux toilettes, et parfois il se souillait. Cela a provoqué chez lui un sentiment croissant d'insécurité, et pour moi, c'était comme si je perdais peu à peu mon mari.



Quand nous sommes finalement allés chez le médecin, ce que je soupçonnais a été confirmé : en plus de sa démence, Jean souffrait d'incontinence urinaire et fécale. Le médecin nous a dit que cela faisait partie de la maladie et qu'il n'y avait rien à faire. Mais on ne m'a pas expliqué comment gérer cela. Tout a changé à partir de ce moment-là. Il était difficile pour Jean d'accepter que, à cause de ses oublis et de sa confusion, il ne pouvait plus aller aux toilettes sans aide. Parfois, il était même un peu fâché contre lui-même, sans vraiment comprendre pourquoi.

**« Le médecin nous a dit que cela faisait partie de la maladie et qu'il n'y avait rien à faire. Mais on ne m'a pas expliqué comment gérer cela. »**

Les premières semaines ont été très éprouvantes pour nous deux. J'étais perdue, je ne savais pas comment l'aider au mieux. Que devais-je faire s'il se souillait? Comment préserver sa dignité tout en lui apportant mon aide? Il était aussi difficile de trouver les bons produits. Nous avons entendu parler de protections pour l'incontinence, mais cela nous semblait si impersonnel. Pourtant, je n'avais pas d'autre choix que d'essayer. Cela représentait une énorme barrière, non seulement pour Jean, mais aussi pour moi. J'avais peur qu'il se sente humilié.

Pour l'instant, nous gérons l'incontinence grâce à l'utilisation de matériel d'incontinence. Je veille à ce qu'elles soient changées régulièrement et que nous ayons toujours un stock à la maison.

Les moments les plus difficiles sont ceux où il ne comprend plus pourquoi il ne peut pas aller aux toilettes comme avant. Je vois sa tristesse, et dans ces instants-là, il est difficile de mettre de côté mes propres sentiments de frustration et de fatigue, et de continuer à le rassurer.

## Conseils pour Lydia

Le matin, il peut être utile de préparer une bouteille d'eau pour Jean et de vérifier qu'il en ait bu environ la moitié avant midi. Tracer une ligne au milieu de la bouteille peut servir de repère simple. Le fait de boire ensemble, ou de proposer un verre d'eau après les repas et à des moments réguliers dans la journée, encourage Jean à s'hydrater suffisamment.



L'incontinence fécale peut aussi être causée par la constipation. Pour la prévenir, il est important que Jean reste actif physiquement et consomme des aliments riches en fibres, associés à une hydratation suffisante.

Pour aider Jean à retrouver plus facilement les toilettes, il peut être utile d'apposer un symbole accompagné du mot «toilettes» ou «WC» sur la porte, ou de laisser la porte ouverte. La nuit, veillez à ce que le chemin vers les toilettes soit bien éclairé. Rendez l'espace plus reconnaissable. Une siégle de toilette d'une couleur contrastante avec le reste de la pièce peut faire une grande différence.

TOILETTES

WC



© dementie-winkel,  
[www.dementie-winkel.nl](http://www.dementie-winkel.nl)

Des vêtements adaptés, faciles et rapides à enfiler et à retirer — comme des pantalons à taille élastique ou à scratch — peuvent aider Jean à conserver son autonomie lors des passages aux toilettes.

Il peut être utile d'encourager Jean à uriner en position assise, car cela favorise une meilleure vidange de la vessie.

Mettre en place une routine fixe pour aller aux toilettes aide à mieux prévenir les pertes urinaires involontaires. Lydia peut accompagner Jean aux toilettes au réveil, puis toutes les trois heures dans la journée et enfin avant le coucher. Il peut être utile de noter les heures et jours où Luc a des selles, afin d'identifier un éventuel rythme. Durant ces moments, il est important de proposer un soutien calme, sans tout faire à sa place. Un rythme lent lui permet de se sentir en sécurité et de prendre le temps d'uriner d'évacuer. Donner une seule consigne à la fois ou poser une question, puis attendre la réponse, peut suffire : parfois, il faut simplement un peu plus de temps. Cette approche rend le contact plus agréable et préserve le sentiment d'autonomie de Jean, un élément souvent essentiel pour les personnes qui reçoivent des soins.

Être attentif au langage corporel et aux expressions faciales de Luc, qui en disent souvent plus que les mots, peut aussi aider. Lydia le connaît mieux que quiconque et peut repérer dans son comportement des signes qu'il doit peut-être aller aux toilettes, comme taper du pied, devenir agité ou répéter des mots ou phrases. Il est important que Jean reste vigilante. Ce qui semble être de l'agitation est souvent un signal significatif.

Lydia peut observer si certains aliments, à certains moments, aident Jean à stimuler son transit intestinal — comme par exemple manger un kiwi au petit-déjeuner.

Si les pertes urinaires et fécales ne peuvent être évitées, le matériel d'incontinence peut offrir une bonne solution. Au début, il est conseillé de d'abord se renseigner, par exemple dans un magasin de soins à domicile ou une pharmacie, plutôt que d'acheter directement au grande surface. Une fois que le matériel le plus adapté au mode de vie d'Albert est identifié, il pourra éventuellement être acheté en grande surface. La solution adaptée permet à Albert de continuer à participer à la vie quotidienne en toute confiance.

En cas de souillure, il est recommandé d'avoir à disposition dans la salle de bain et les toilettes une mousse nettoyante et des gants de toilette jetables (plastifiés à l'intérieur), afin que Jean puisse se nettoyer lui-même ou que Lydia puisse l'aider de manière confortable.



© Helan,  
[www.helanzorgwinkel.be](http://www.helanzorgwinkel.be)



© Helan,  
[www.helanzorgwinkel.be](http://www.helanzorgwinkel.be)

Pour protéger la peau de Jean contre les irritations dues aux pertes fécales, il est préférable d'utiliser un produit protecteur. Celui-ci s'applique sur la peau propre et sèche autour du pli fessier et est disponible en pharmacie ou dans un magasin de soins à domicile. Cela permet de prévenir les rougeurs ou les lésions cutanées.



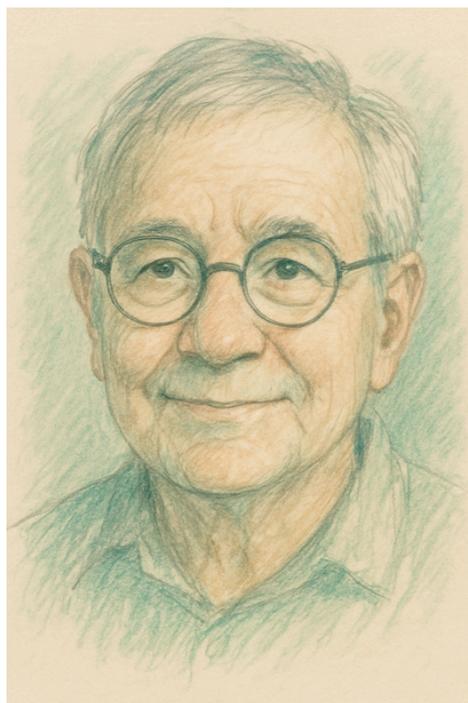
© Thuiszorg webshop,  
[info@thuiszorgwebshop.be](mailto:info@thuiszorgwebshop.be)

# L'histoire d'Anne

Mon mari, Léo, a reçu un diagnostic de démence il y a dix ans. Les pertes urinaires sont apparues plus tard. Un matin, j'ai trouvé des gouttes d'urine partout sur le sol, du lit jusqu'aux toilettes. Léo a du mal à arriver à temps aux toilettes parce qu'il marche très lentement. La nuit, il portait déjà des protections, mais il les enlevait souvent lui-même dans le lit parce qu'elles étaient mouillées et qu'il avait froid.

Depuis quelque temps, une infirmière à domicile vient chaque matin pour ses soins. Elle a proposé des couches-culottes. Elles sont livrées à domicile, ce qui est pratique. Mais Léo les enlève parfois aussi. Je dois alors me retenir de me fâcher. Je ne dis rien, je ne veux pas l'humilier. Plus tard, les pertes fécales ont commencé. Il ne s'en rend pas compte lui-même.

Léo est encore assez autonome. Le matin, il reçoit de l'aide de l'infirmière pour l'hygiène et le changement de ses protections. Pendant la journée, il va seul aux toilettes et met généralement une nouvelle couche-culotte lui-même. Je vérifie parfois si cela fonctionne, mais il ne veut pas que je l'aide, et je comprends cela. Moi aussi, je trouve que ce serait humiliant pour lui.



Le médecin généraliste a examiné son urine, sa vessie et sa prostate, mais n'a rien trouvé. Il a dit : « Cela fait partie de la maladie. » Mais cela ne m'aide pas vraiment. Nous avons tout essayé. Les protections avec bandes adhésives sont parfois douloureuses à cause des poils. Les culottes proposées par la mutualité sont trop fines et difficiles à ouvrir. Et avec les selles, tout se salit plus vite. Grâce à une publicité, j'ai découvert des culottes de protection lavables et absorbantes. Elles fonctionnent très bien. Léo porte maintenant une couche-culotte avec une culotte de protection par-dessus pendant la journée. Cela lui semble normal. Quand on doit enlever son pantalon quelque part, on ne veut pas que les gens voient qu'on porte une couche. Mais la nuit reste difficile.

**« Avec le recul, j'aurais aimé savoir plus tôt que l'incontinence pouvait faire partie de la maladie. J'aurais été mieux préparée. »**

La perte de selles a été pour moi le plus grand choc. «Et maintenant ça aussi,» ai-je pensé. Léo, lui, ne semble pas en souffrir, mais cela entraîne beaucoup de linge supplémentaire. Pas seulement les sous-vêtements, mais aussi les pantalons, les chemises, les draps... Et les taches sont difficiles à enlever. Lorsqu'il va aux toilettes, il salit aussi ses vêtements parce qu'il ne se nettoie pas bien. Cela complique aussi le transport vers le centre de jour. Il doit être prêt à l'heure, mais s'il est aux toilettes à ce moment-là, je ne vais quand même pas le tirer de là? La dernière fois, ils sont repartis après neuf minutes d'attente, sans rien dire. Ce n'est pas toujours bien compris. Quand je sors avec lui, j'en tiens compte. Je lui propose d'aller aux toilettes avec moi. Et j'emporte toujours du matériel.

Depuis peu, nous avons un robot d'assistance grâce à un projet. Il indique à Léo à des moments fixes ce qu'il doit faire. Je sais bien quand il va normalement aux toilettes, donc nous voulons programmer le robot pour qu'il lui rappelle ces moments.

Ainsi, Léo reste plus autonome et je n'ai pas à le stimuler sans cesse.

Avec le recul, j'aurais aimé savoir plus tôt que l'incontinence pouvait faire partie de la maladie. J'aurais été mieux préparée. Là, c'est arrivé tout à coup. Et on en parle très peu. Quand on aborde le sujet, la conversation change vite.

## Conseils pour Anne

Le matin, il peut être utile de préparer une bouteille d'eau pour Leo et de vérifier qu'il en ait bu environ la moitié avant midi. Tracer une ligne au milieu de la bouteille peut servir de repère simple. Le fait de boire ensemble, ou de proposer un verre d'eau après les repas et à des moments réguliers dans la journée, encourage Leo à s'hydrater suffisamment.



L'incontinence fécale peut aussi être causée par la constipation. Pour la prévenir, il est important que Léo reste actif physiquement et consomme des aliments riches en fibres, associés à une hydratation adéquate.

Il peut être utile de noter les heures et jours où Léo a des selles. Cela permet d'identifier un éventuel rythme. Si un schéma se dessine, Anne peut programmer le robot d'assistance pour rappeler à Léo d'aller aux toilettes à ces moments-là. Elle peut aussi observer si certains aliments stimulent le transit à des moments précis, comme un kiwi au petit-déjeuner.

Une routine fixe pour aller aux toilettes aide à mieux prévenir les pertes urinaires. Anne peut programmer le robot d'assistance pour rappeler à Léo d'aller aux toilettes au réveil, puis toutes les trois heures pendant la journée et avant le coucher. Cela permet à Léo de rester impliqué dans sa propre routine.



© Tinybots,  
[www.tinybots.nl](http://www.tinybots.nl)

Il est conseillé d'encourager Léo à uriner en position assise, car cela favorise une meilleure vidange de la vessie. Il faut aussi prévoir suffisamment de temps pour qu'il puisse uriner et évacuer ses selles en toute tranquillité. Il serait peut-être utile de planifier le transport vers le centre de jour un peu plus tard afin de réduire la pression matinale.

Être attentif au langage corporel et aux expressions faciales de Léo, qui en disent souvent plus que les mots, peut aider. Anne le connaît mieux que quiconque et peut repérer des signes indiquant qu'il doit peut-être aller aux toilettes, comme taper du pied, devenir agité ou répéter des mots ou phrases. Il est important qu'Anne reste vigilante. Ce qui semble être de l'agitation est souvent un signal significatif.

Lorsque les pertes urinaires et fécales involontaires ne peuvent pas être évitées, les protections pour l'incontinence peuvent offrir une solution. Il est conseillé de se renseigner d'abord, par exemple dans un magasin de soins à domicile ou à la pharmacie, avant d'acheter du matériel dans une grande surface. Une fois le type de produit le plus adapté identifié et correspondant au mode de vie de Léo, il peut éventuellement être acheté en grande surface.

Pour éviter que Léo enlève sa couche-culotte la nuit, Anne peut opter pour un matériel absorbant capable de retenir plus d'urine. Il se peut que Léo retire sa protection parce qu'elle est trop pleine et devient froide. Si Léo l'accepte, une grenouillère avec fermeture dans le dos peut aussi être envisagée, afin qu'il ne puisse plus retirer la protection.



© Thuiszorg webshop,  
info@thuiszorgwebshop.be

Pour protéger la peau de Léo contre les irritations dues aux pertes fécales, il est recommandé d'utiliser un produit protecteur. Celui-ci s'applique sur la peau propre et sèche autour du pli fessier, et peut être acheté en pharmacie ou dans un magasin de soins à domicile. Cela permet de prévenir les rougeurs ou les lésions cutanées.



© Thuiszorg webshop,  
info@thuiszorgwebshop.be

Étant donné que les soins d'hygiène après une perte fécale sont difficiles pour Léo et qu'il ne souhaite pas l'aide d'Anne, une aide professionnelle — comme une infirmière ou un aide-soignant à domicile — peut être une solution. L'aide d'un professionnel est parfois mieux acceptée.

Léo marche lentement, ce qui l'empêche parfois d'arriver à temps aux toilettes. Il est important qu'il continue à bouger pour préserver sa capacité à se déplacer de manière autonome. Anne peut également envisager de placer une chaise percée près de la chambre, afin que Léo n'ait pas à aller jusqu'aux toilettes. Cette chaise doit être clairement identifiable comme un WC pour Léo. Des informations sur les chaises percées sont disponibles dans les magasins de soins à domicile ou à la pharmacie.



© bigjohnproducts.com



## Sites utiles et informations

Vous trouverez ici des informations sur :

- **Informations sur le forfait pour l'incontinence urinaire :**

<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/maladies/maladies-chroniques/intervention-forfaitaire-pour-incontinence-urinaire-non-traitable>

- **Opvangmateriaal en hulpmiddelen voor mannen:**

<https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/prestations-de-soins-individuelles/intervention-dans-le-prix-du-materiel-d-incontinence>



