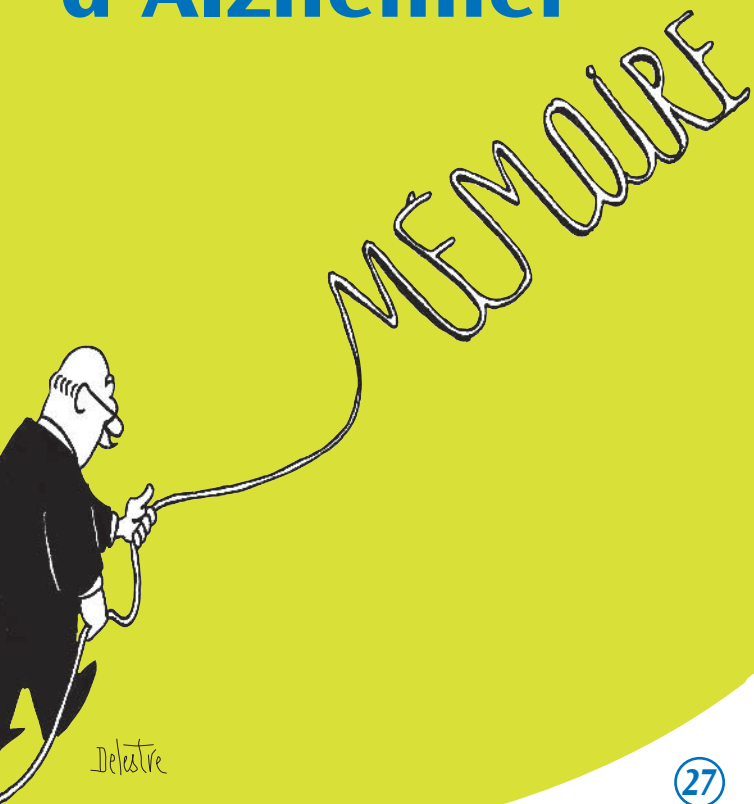


Prévenir ...

les difficultés de vie
avec un proche atteint de
**la maladie
d'Alzheimer**



Delestre

27



**Assureurs
Prévention
Santé**

Les assureurs s'engagent dans la prévention

La maladie d'Alzheimer n'est pas la maladie d'une seule personne

8 00 000 français sont atteints par la maladie d'Alzheimer (MA). Plus de 3 millions de personnes sont des parents proches d'une personne souffrant de la MA.

LA MALADIE D'ALZHEIMER (MA) ET SES CONSÉQUENCES

Elle est liée à une dégénérescence de certaines cellules nerveuses. Les capacités du cerveau s'altèrent progressivement.

La personne atteinte de la MA perd partiellement et progressivement ses facultés de se souvenir, de comprendre, de décider et de s'exprimer. Elle a du mal à exécuter les gestes de la vie quotidienne.

Elle perd progressivement et plus ou moins rapidement son autonomie, devenant dépendante d'autrui dans tous les domaines de sa vie : physique, affective, matérielle, administrative, juridique, etc.

Certaines maladies dites "apparentées" présentent de nombreuses similarités avec la maladie d'Alzheimer : les conseils indiqués ici sont aussi applicables.

Votre médecin vous renseignera.

Près de 80 % des familles font le choix de s'occuper de leur proche malade à domicile. La famille, les proches, qualifiés d'aidants familiaux apportent un soutien important.



Les proches des patients atteints d'une maladie d'Alzheimer risquent d'être surmenés, de s'épuiser, de déprimer ou d'avoir des problèmes de santé

Aider les aidants à vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

Les besoins des “aidants” varient en fonction des conditions de vie, de l’environnement social, familial, affectif, de leur personnalité et du degré d’évolution (ou du stade) de la maladie. Néanmoins, l’expérience des familles et des soignants montrent que certains besoins sont communs à tous et évoluent avec le temps.

Le temps de l’information sur la maladie et ses conséquences



Au début de la maladie, les troubles sont insidieux et l’entourage, sans s’en rendre compte, pallie les défaillances. C’est le moment de recueillir toutes les informations sur cette maladie et sur ses conséquences. Une personne avertie en vaut deux !

Il existe de nombreux documents édités par les associations de patients, destinés aux familles, pour mieux comprendre la maladie et trouver de nouveaux repères.

Le temps de la mise en place du suivi médical approprié

Même s’il n’existe pas à ce jour de traitement capable de guérir la maladie d’Alzheimer, certains médicaments permettent de ralentir son évolution, d’apaiser certains troubles du comportement. Il existe aussi des moyens pour prévenir les chutes, palier les difficultés alimentaires, améliorer les troubles du langage, aider au maintien de l’hygiène.

Consultez régulièrement les médecins hospitaliers ou de famille. Ils peuvent prescrire les médicaments utiles, les soins médicaux (rééducation, soins infirmiers, orthophonie) et les “dispositifs médicaux” (lit adapté, déambulateur, etc).

Aider les aidants à vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

Le temps du “décodage” de nouveaux comportements et de “l'apprentissage” de nouvelles attitudes

Il est souvent difficile de savoir quelle attitude adopter face à un proche atteint de la MA. Par exemple, l'agressivité peut être due à une impossibilité de communiquer ou à un comportement inadapté de l'entourage ; une surprotection entraîne une perte plus rapide d'autonomie ; certaines attitudes de l'aidant majorent des troubles du comportement.

Mieux comprendre les conséquences de cette maladie et le comportement de son proche permet de mieux faire face et facilite l'apprentissage de nouvelles réponses. Informez-vous auprès des soignants et des associations.

Le temps de l'échange et du partage des expériences



Vivre avec un malade atteint d'une MA peut provoquer un isolement et une détresse. Une participation à un groupe de soutien aide à rompre son isolement, à ne pas se décourager et à apprendre à communiquer autrement avec son parent malade.

L'échange avec d'autres personnes partageant le même vécu aide à comprendre le patient et ses propres réactions et permet de trouver des conseils.

Le temps des aides à domicile

Avec le temps, la surveillance et le soutien du malade sont de plus en plus permanents. Il faut aussi apprendre des techniques d'aide quotidienne et créer un environnement matériel adapté (par exemple fenêtres avec entrebâilleurs, porte d'entrée sécurisée, suppression du gaz, création des repères dans le temps et l'espace, etc.).



Aider les aidants à vivre avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

Il est nécessaire de solliciter les services médicaux et sociaux de sa commune afin de bénéficier des aides à domicile disponibles : auxiliaire de vie, aide à domicile, aide ménagère, garde à domicile, portage de repas, visite de bénévole, etc.

Le maintien à domicile n'est possible que si l'environnement familial, matériel et l'état de santé physique et psychique du malade le permettent.

Le temps du répit

Durant certaines périodes, le retentissement de la maladie dans la vie quotidienne devient une charge trop lourde à supporter. Il est nécessaire de pouvoir de temps à autre, prendre un temps de répit en demandant, que le malade soit pris en charge de façon temporaire dans une structure spécialisée. Il peut s'agir :

- d'accueil de jour où le patient peut passer la journée, plusieurs fois par semaine ;



La vie avec un malade atteint d'Alzheimer est difficile

- **Les sollicitations et les besoins des malades sont multiples**, nécessitant du temps, de la disponibilité (24 heures sur 24, 365 jours par an, durant plusieurs années) et de la patience.
- **L'évolution de la maladie est lentement progressive**, sollicitant toujours plus l'entourage, qui lui-même vieillit, se fatigue, se décourage, s'épuise. Sans y prendre garde, les aidants tendent à négliger leur vie personnelle, leur santé et à s'isoler de leurs amis et de leurs parents.
- **Les comportements des patients sont souvent troublants**, difficiles à supporter : agressivité, attitudes infantiles, mise en danger, manque d'hygiène, comportements et paroles dégradants, incohérents, incompréhensibles, indifférence apparente, activités motrices répétitives et incessantes, inversion des rythmes biologiques (sommeil le jour, activité la nuit), etc.
- **Les proches se sentent souvent dévalorisés**, incompetents, culpabilisés de déléguer certains gestes à autrui, démunis, sans savoir quand, comment, à qui et quelle aide demander.
- **Les enfants des patients devenant eux-mêmes âgés craignent parfois d'être concernés par cette maladie** qui peut comporter une part héréditaire.

Pour relever le défi de s'occuper de leur parent malade, les proches doivent être bien informés, se faire aider et apprendre à se préserver

MEMOIRE

- d'un hébergement temporaire en maison de retraite (séjour habituellement de quelques semaines).

Il ne faut pas attendre d'être à bout de force pour faire appel à ces services !

Il existe des possibilités d'accueil (de jour, de week-end ou temporaire). Renseignez-vous auprès de votre médecin et de l'assistante sociale du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de votre commune, ou auprès de l'assistante sociale de l'hôpital.

Le temps du placement...



Il est souvent nécessaire à un moment donné de faire accueillir son proche dans un établissement spécialisé : maison de retraite médicalisée (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou EHPAD), service de soins de longue durée (long séjour) hospitalier. Certaines maisons de retraite sont spécialisées dans l'accueil de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, d'autres disposent de secteurs spécialisés pour ces patients.

La décision d'un placement n'est pas un échec ; c'est dans certaines situations, la solution la plus adaptée pour le patient, notamment lorsque la maladie est évoluée.



Un temps pour soi

Vivre ou accompagner un proche atteint de la MA nécessite de prendre aussi soin de soi et de ne pas s'oublier au risque de ne pas "tenir le coup". Des temps de repos sont indispensables. Préservez aussi des moments pour maintenir votre vie sociale, intellectuelle ou de loisir. Pensez à prendre soin de votre santé. N'hésitez pas à parler de la santé de votre proche et de vos difficultés à votre entourage familial ou amical. Acceptez l'aide qui vous sera proposée. Le partage des soucis et du fardeau de la maladie atténue les difficultés quotidiennes.

Anticipez, n'attendez pas l'épuisement pour penser à vous. Vous y avez droit ! Cela est nécessaire pour vous, comme pour votre proche.

Qui contacter ?

● **Votre médecin de famille** : Il est votre premier interlocuteur. Il connaît bien votre proche malade et sa famille. Il est en mesure de se déplacer à votre domicile chaque fois que nécessaire. Il est le prescripteur des traitements, des soins, des aides à domicile et du matériel médical.

● **Votre Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)** : Le CLIC proche de votre domicile vous informe sur toutes les structures et les services de votre secteur qui peuvent vous aider à prendre en charge votre patient. Il vous guide pour les démarches à effectuer pour obtenir certaines aides. Vous trouverez les coordonnées de votre CLIC par votre mairie, le Conseil Général de votre département ou sur le site <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr>.

● **Les aides à domicile** : L'aide ménagère effectue les tâches quotidiennes. Elle peut accompagner les promenades, les visites chez le médecin et les démarches administratives. La garde à domicile veille au confort physique et moral de la personne dépendante. L'auxiliaire de vie aide au maintien à domicile, contribue à la préservation ou à la stimulation de l'autonomie.

● **Les soins à domicile** : L'infirmière : sur prescription médicale, elle peut assurer à domicile, les soins médicaux et d'hygiène, une ou plusieurs fois par jour. Le kinésithérapeute et l'orthophoniste peuvent respectivement apporter une aide à la rééducation physique et du langage.

● **Les aides sociales et économiques** : Citons : la carte d'invalidité ; la prise en charge à 100 % de la Sécurité Sociale dans le cadre des affections de longue durée (ALD) ; l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), la Majoration Tierce Personne (M.T.P.) ; l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (A.C.T.P.) ; l'allocation logement ; l'allocation Adulte Handicapée (A.A.H.) ; une aide sociale pour hébergement (en cas de placement) ; l'exonération des cotisations patronales ; les avantages liés à la carte d'invalidité (1/2 part d'impôts, pas de taxe d'habitation...) ; la réduction d'impôts pour l'emploi d'une aide à domicile ou pour hébergement en institution, etc.

Renseignez-vous selon les cas auprès de votre médecin et/ou des assistantes sociales du CCAS, de votre CLIC, du Conseil Général, de la Sécurité sociale, de la Caisse d'Allocation Familiale, de la CNAV (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse) ou de la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Vieillesse pour les pensionnés) et de votre mutuelle.

Depuis l'année 2006, tous les départements français doivent mettre en place une Maison Départementale du Handicap, selon les termes de la loi du 11 février 2005. Elles ont pour objectif d'offrir aux personnes handicapées un accès unifié à l'information et à l'orientation, destiné à faciliter leurs démarches et la concrétisation de leurs droits.



Qui contacter? (suite)

● **L'union des associations : France Alzheimer** : C'est une union d'associations (plus de 130 associations nationales) présente en métropole et dans les DOM TOM. Elle est la seule association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

Sa vocation est de soutenir les malades et leurs familles (groupes d'entraide, informations, aide sociale, juridique et psychologique, séjours de vacances pour les malades, création d'accueil de jour, etc.).

Pour en savoir plus : [http:// www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org).

Tél national : 01 42 97 52 41.

● **La Fondation Médéric Alzheimer** : Elle a pour but principal de promouvoir toute action sociale et médico-sociale destinée à soulager la charge des aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés liés au vieillissement.

Pour en savoir plus : <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>.

Tel national : 01 56 791 791.

Dossier relu et validé par : Pr Joël BELMIN,
Hôpital Charles Foix, (Ivry-sur-Seine)



**Assureurs
Prévention
Santé**

Les assureurs s'engagent dans la prévention

Créée en 1982 par les sociétés d'assurance, cette association a pour objet de promouvoir toute action de prévention sanitaire.

Ses missions : ● Développer la prévention en matière de santé ● Promouvoir et encourager les travaux scientifiques orientés vers la recherche d'une meilleure prévention

Ses actions : ● Edition de documents de conseils pratiques sur des thèmes de prévention santé, sous l'autorité d'un comité médical présidé par le Pr P. Morel ● Organisation de campagnes de prévention

APS - 26, Bd Haussmann, 75311 Paris cedex 09
Pour télécharger d'autres documents : www.ffsa.fr