

Document d'éducation à la santé

Troubles de la mémoire et maladie d'Alzheimer

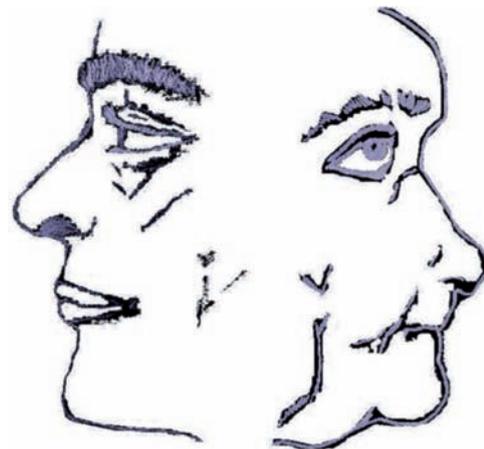


INSTITUT DE
GERONTOLOGIE
SOCIALE

LE GUIDE



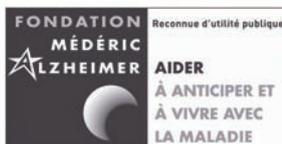
MASTER AGIS DUGA



DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS AIDANTS FAMILIAUX

Pour comprendre et se faire aider...

Edition Marseille



PREFACE

Parmi les maladies neurodégénératives la maladie d'Alzheimer est l'affection qui va bouleverser pendant des années la vie quotidienne et relationnelle du malade, de sa famille et de ses proches. Ce long chemin est une tâche lourde et difficile pour celle ou celui qui accompagne tous les jours et à chaque instant, dans les situations toujours nouvelles, où l'oubli, les erreurs, l'échec du faire et du savoir faire sont présents au quotidien.

Comment espérer maintenir et poursuivre une vie normale quand la raison s'amenuise, quand les gestes de la vie deviennent défailants, quand la communication se brouille et se perd.

Que de temps passé à corriger et à répéter, à dire les mêmes mots, à montrer les mêmes gestes.

Que de temps perdu sans comprendre, que d'interrogations sans réponses, de tentatives vaines et sans cesse renouvelées.

Face à ce bouleversement, on perçoit peu à peu que l'on a perdu le chemin qui depuis toujours nous conduisait et nous rapprochait l'un de l'autre.

Puisse cet ouvrage aider celles et ceux qui accompagnent au quotidien la compagne ou le compagnon de leur vie à surmonter cette épreuve.

Le bien être du malade dépend aussi de la capacité et de l'équilibre de l'aidant qui doit se ménager et prendre soins de lui.

Il nous faut réapprendre les chemins de l'intelligence émotionnelle et de la mémoire émotionnelle pour vivre encore et ressentir ensemble ce que le sens des mots a effacé.

La maladie d'Alzheimer est celle pour laquelle les témoignages d'affection et d'amour demeureront toujours un véritable lien thérapeutique.

L'Institut de Gérontologie Sociale reste à votre écoute pour répondre à vos besoins d'aide et de soutien.

Docteur Louis TOSTI
Gériatre

INTRODUCTION

« Il semble qu'il existe dans le cerveau une zone tout à fait spécifique qu'on pourrait appeler la mémoire poétique et qui enregistre ce qui nous a charmés, ce qui nous a émus, ce qui donne à notre vie sa beauté ». (Milan KUNDERA – « L'insoutenable légèreté de l'être »)

Ainsi pourrait-on commencer à parler de la mémoire, telle le socle du bonheur. Au-delà du souvenir des événements heureux et passés, certaines choses ne meurent jamais, comme cette capacité à capter et à reconnaître les intentions d'amour. La raison, le langage, et les autres marques d'« intelligence » permettent seulement de dépasser les stades les plus basiques de l'interaction avec le monde. Mais l'essentiel reste toujours, et notre volonté d'aimer et de se sentir aimé ne nous quitte jamais.

Il est vrai que certaines capacités peuvent décliner et disparaître avec l'âge et la maladie.

La mémoire peut faire cruellement défaut, ainsi que la plupart des capacités intellectuelles, et provoquer un bouleversement dans la vie des personnes concernées.

Le présent guide a pour vocation de répondre aux questions que vous vous posez, que vous soyez concernés par ces difficultés, ou que vous vous inquiétiez pour un proche.

Cet ouvrage vous permettra d'y voir plus clair, de combattre certaines idées reçues sur le vieillissement, et vous apportera des réponses concrètes :

***Qu'en est-il de la mémoire avec l'âge ? Ai-je raison de m'inquiéter ?
De quelle aide puis-je bénéficier ? A qui m'adresser ? ...***

Vous trouverez au travers de ce guide des conseils et des outils qui vous permettront de trouver de l'aide, et de ne plus rester seul avec vos interrogations, vos craintes, et vos doutes.

Bonne lecture ...

Ce guide est réalisé pour vous, avec l'espoir qu'il réponde à vos attentes. Vous êtes invité à compléter le questionnaire de satisfaction situé dans les dernières pages du document et à le renvoyer à l'adresse indiquée.

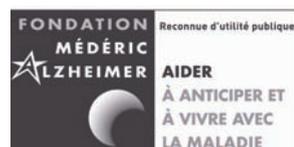
Le rôle de ceux qu'il est convenu d'appeler les aidants familiaux est reconnu comme essentiel à la préservation de la qualité de vie de leur proche atteint de maladie d'Alzheimer. C'est ainsi que depuis une vingtaine d'années, l'aide aux aidants familiaux s'est structurée, en premier autour du « soulagement de leur "fardeau" ». Avec le recul, cette approche, qui était justifiée, a cependant pu générer un clivage entre les aidants et les personnes aidées, réduisant parfois ces dernières au rang d'objets de soins et d'attention.

Ces dernières années, la conception et la mise en œuvre de l'aide apportée à l'entourage d'une personne atteinte de troubles cognitifs ont significativement évolué. Plus grande flexibilité et proximité des dispositifs sont parmi les évolutions majeures. De même, l'on considère dorénavant que c'est le couple aidant/aidé qui doit être soutenu et se voir offrir écoute, aide et soutien. L'un des objectifs devenant alors la préservation de la relation entre ces personnes.

A entendre les personnes malades, leurs proches ainsi que les professionnels, les besoins de comprendre et d'être informés demeurent premiers, tout au long du parcours de vie avec la maladie.

Le présent guide s'inscrit pleinement dans cette nouvelle approche. Conçu par ses auteurs pour offrir une information adaptée, concrète et pratique sur la maladie ainsi que sur les ressources de proximité existantes, il sera un outil précieux. Destiné à la fois aux proches et aux personnes malades, cet ouvrage contribue également à redonner à ces dernières toute leur place et il encourage le développement d'une offre d'aide plus pragmatique et respectueuse des dynamiques propres à chaque famille.

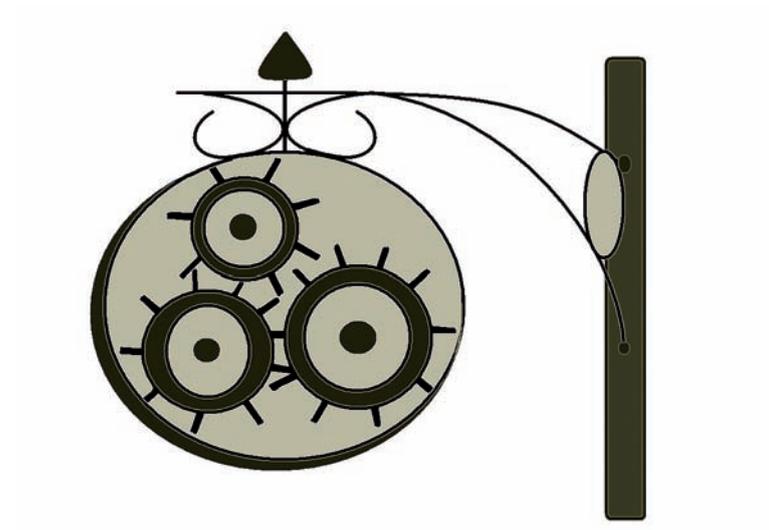
Bruno Anglès d'Auriac,
Président
Fondation Médéric Alzheimer



Fondation Médéric Alzheimer	4
1 – Mémoire et vieillissement : les effets normaux dus à l'âge	
Une mémoire multiple	8
Les signes qui doivent alerter	10
Alzheimer : Pathologie la plus fréquente	11
2 – Quand le cerveau est malade : la démence de type Alzheimer	
De quoi parle-t-on ?	14
J'ai entendu parler de démence, de quoi s'agit-il ?	16
Qui est concerné ?	16
Connait-on les causes ? Est-ce une maladie héréditaire ?	17
Existe-t-il des traitements ?	17
Comment en parler ? Et à qui ?	18
3 – Vivre avec la maladie d'Alzheimer	
Je suis personnellement concerné : accepter et agir	22
J'accompagne un proche concerné par la maladie : devenir aidant	27
Quelques conseils	34
4 – Se faire aider : aides et droits existants	
Aides médicales et paramédicales	36
Aides techniques et financières	39
Accueil et lieu de vie	44
Aides diverses	46
Aides juridiques	48
Un acteur de terrain : l'Institut de Gérontologie Sociale	49
5 – Répertoire des organismes d'aide marseillais et bibliographie pour aller plus loin	52
QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION	61

Partie I

MEMOIRE ET VIEILLISSEMENT LES EFFETS NORMAUX DUS A L'AGE



Avec l'avancée en âge il est possible de connaître certaines difficultés avec sa mémoire, anodines et tout à fait normales. Ces petits problèmes de mémoire se rencontrent chez 70 à 80 % des personnes de plus de 70 ans.

Il est vrai que ce sujet suscite bien des inquiétudes, et il semble donc important de faire le point sur ce qui est « normal » et ce qui ne l'est pas.

Avant d'aller plus loin dans la description des signes qui doivent alerter, essayons d'en savoir plus sur le fonctionnement de la mémoire et son organisation complexe :

Une mémoire multiple

Les informations que nous stockons dans notre cerveau sont classées dans différents types de mémoire suivant leur nature et leur ancienneté.

Il y a tout d'abord les informations que nous ne gardons que quelques instants en mémoire, comme par exemple lorsque l'on essaie de retenir un numéro de téléphone afin de le composer sur l'instant, sans chercher à le conserver plus longtemps. Ce type d'information est conservé dans ce que l'on appelle la **mémoire à court terme ou mémoire de travail**. Elle permet de retenir des faits sur un délai très court.

Il existe également la **mémoire des faits récents**, qui a pour fonction de conserver sur un délai un peu plus long les informations que ne le fait la mémoire à court terme.

C'est ce type de mémoire qui nous permet de se rappeler ce que l'on a mangé le jour d'avant par exemple.

Enfin, les souvenirs beaucoup plus anciens sont quant à eux stockés dans ce que l'on appelle la **mémoire à long terme**. Cette mémoire nous permet de conserver les souvenirs liés à notre histoire de vie ou à nos connaissances en général de manière durable. Pour qu'une information passe de la mémoire à court terme ou des faits récents à la mémoire à long terme et devienne un souvenir, elle doit être « consolidée » : on doit faire un effort intellectuel pour la garder et lui trouver une place dans notre cerveau.

C'est surtout la mémoire des faits récents qui est la plus affectée par les effets de l'âge. On peut donc devenir moins performant pour se remémorer des informations liées à un passé très proche : ce que l'on a fait la veille, les personnes que l'on a rencontrées, ce que l'on a mangé, l'endroit où on a rangé ses clefs, ...

Cependant certaines personnes ne connaissent aucune perte de leurs capacités intellectuelles avec l'âge. D'autres au contraire rencontrent quelques petits désagréments, à des degrés très variés, sans que cela ne soit considéré comme pathologique.



D'autres événements peuvent causer des troubles de mémoire :

- La dépression
- Un accident vasculaire cérébral
- Certains médicaments
- Des problèmes d'alcoolisme
- Une blessure à la tête
- ...

Votre médecin traitant ou votre spécialiste peut vous aider à faire la lumière sur la cause exacte d'éventuels troubles de la mémoire.

Les signes qui doivent alerter

Au-delà de ces troubles normaux de difficulté de mémoire, il existe de vraies pathologies qui ont des conséquences beaucoup plus lourdes sur notre quotidien.

Plusieurs évènements doivent attirer votre attention :

- Les difficultés décrites plus haut sont **très fréquentes** et constituent une **réelle gêne au quotidien** ;
- Ces difficultés concernent surtout le **passé récent**, et non les souvenirs anciens ;
- Il devient difficile de se souvenir **comment réaliser des tâches habituelles** ;
- Avoir du mal à se rendre dans des endroits que l'on connaît ;
- Difficulté à réaliser des activités qui nécessitent plusieurs étapes (exemple : une recette de cuisine) ;
- Ces difficultés s'aggravent avec le temps ;
- Le **caractère change** (irritabilité, agressivité, repli sur soi, apathie, ...) ;
- Eprouver beaucoup de mal à **apprendre de nouvelles choses** ;
- Se sentir plus déprimé, confus, agité, anxieux ;
- Difficultés à faire des choix ou gérer son argent ;
- La personne concernée **nie ses difficultés**.

L'une des pathologies les plus fréquentes concernant la mémoire est la maladie d'Alzheimer

Il existe là aussi des signes explicites :

- **Des problèmes de mémoire**
- **Un comportement inhabituel**

Les oublis constituent les premiers signes de la maladie

Comme nous l'avons vu, nous sommes tous sujets à des oublis à un moment ou à un autre : une fatigue passagère, du surmenage, une période plus stressante ... le repos permet de constater une amélioration rapide et la fin de ces problèmes.

Ce qui alerte les proches ce sont des oublis répétés concernant des évènements récents.

« Ma femme m'a demandé à deux reprises dans la même journée quand notre fils venait ... il était reparti la veille après avoir passé le week-end avec nous. Je n'ai rien dit, je trouvais ça plutôt bizarre. Quelques temps après, à plusieurs reprises elle m'a demandé dans la même journée quel jour on était, là je me suis inquiété ... »

« Mon mari ne trouvait pas ses clefs de voiture ; ce n'était pas inquiétant et puis il m'a demandé régulièrement quand nous allions faire les courses alors que nous venions de les faire. Je me suis rappelée qu'il avait aussi oublié le prénom de son meilleur ami »

Ces oublis sont un grand souci pour l'entourage lorsqu'ils deviennent visibles. Souvent, ils n'inquiètent pas la personne concernée car elle oublie qu'elle a oublié. Les proches lorsqu'ils évoquent ce problème avec la personne malade vont entendre de sa part un refus de voir la réalité du problème ; les témoignages là aussi ne manquent pas :

« Un jour que mon père me demandait pour la quatrième fois quand ma mère rentrait je lui ai fait remarquer qu'il avait peut-être un problème de mémoire, il m'a alors regardée avec un grand sourire en me disant que je m'inquiétais beaucoup trop, qu'à son âge c'était normal d'oublier ... »

« Mon mari s'est mis à oublier où étaient rangés ses habits, et puis il s'est mis à me demander l'heure à plusieurs reprises, et la date du jour ... ça a été très difficile qu'il accepte de consulter ; il affirmait que je dramatisais tout ... »

Les changements dans le comportement que l'on appelle les troubles de l'humeur

De quoi s'agit-il ? Quelques témoignages vont nous permettre de mieux comprendre :

« Ma mère a 88 ans, je l'ai toujours connue comme une personne aimable et très patiente, je dois dire même trop ; Elle n'avait jamais un mot de trop ; Depuis quelques temps je remarquais qu'elle s'impatientait et devenait même irritable. Je me souviens que j'ai décidé de consulter son médecin le jour où elle a été très désagréable avec la caissière du magasin qu'elle trouvait trop lente ... »

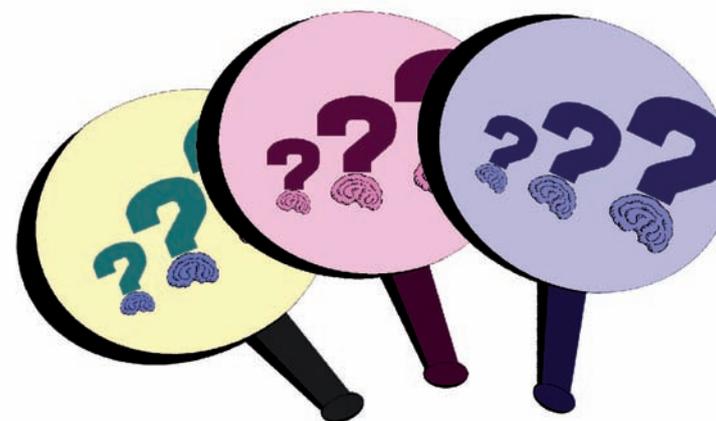
« Mon mari est à la retraite depuis plus de 20 ans ; Il a toujours été très actif et il n'était jamais à la maison dans la journée ... de plus en plus il passait l'après-midi dans son fauteuil au salon. J'ai été très inquiète car je ne le reconnaissais absolument pas, il n'avait envie de rien ... »

Si vous-même ou l'un de vos proches présente ces difficultés, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant qui pourra vous conseiller et éventuellement établir un diagnostic. Il faut savoir que des centres spécialisés existent et peuvent vous aider à y voir plus clair sur vos problèmes de mémoire. Un bilan complet pourra vous être proposé afin de déterminer les causes exactes de vos difficultés. Il s'agit des centres mémoire, lieux de consultation animés par différents professionnels du domaine médical et para-médical. Ils sont implantés dans les grandes agglomérations de chaque région de France (voir les coordonnées de centres mémoire marseillais dans le répertoire en fin de livret).

« Les pertes de mémoire et le vieillissement ; ce qui est normal et ce qui ne l'est pas » - Collège des médecins de famille du Canada

Partie II

QUAND LE CERVEAU EST MALADE LA DEMENCE DE TYPE ALZHEIMER





De quoi parle-t-on ?

La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies du cerveau. Elle est appelée maladie neurodégénérative : elle atteint les neurones qui sont les cellules nerveuses situées dans le cerveau, et qui permettent de transmettre et de comprendre les informations qui nous arrivent. Ces cellules se dégradent et sont peu à peu détruites.

La maladie débute principalement dans les zones impliquées dans la mémoire. La maladie s'étend ensuite à d'autres zones qui ont d'autres fonctions comme le langage, le jugement, l'exécution des gestes, ou la capacité à reconnaître les objets.

Cette maladie affecte donc de façon très large le fonctionnement mental mais va aussi entraîner des perturbations du comportement et de l'humeur.

Au fil du temps les personnes atteintes de cette maladie se détachent de la réalité et vivent dans une réalité qui leur est propre. Du fait que leur mémoire fasse défaut et qu'elles ne soient souvent pas en capacité de décoder les informations de la bonne manière ni d'envoyer les bons signaux, leur réalité est différente : elles peuvent vivre dans le passé par exemple, ou employer un mot pour un autre, réagir émotionnellement de manière déplacée, ...

L'entourage doit donc s'adapter à ces changements et bien souvent jouer le jeu et ne pas chercher à dissuader une personne malade et « lui faire entendre raison ».

Leur comportement, qui peut paraître étrange ou inadapté, ou bien leurs erreurs, **ne sont pas volontaires**. C'est la maladie qui provoque ces événements et semble changer la personnalité des personnes qu'elle touche. Ces dernières subissent ces effets pour le moins déstabilisants, ainsi que leur entourage, qui souvent par manque d'information peut s'offusquer ou même s'irriter de tels désagréments et en vouloir à la personne malade. C'est ainsi que les proches des personnes malades peuvent se rendre, bien malgré eux, maltraitants s'ils ne sont pas aidés eux-même.



Il est important de souligner que **chaque personne malade exprime certains symptômes et pas d'autres**, et suivant une intensité différente. Ainsi chaque malade est différent dans la manifestation des symptômes de cette maladie.

Certaines personnes malades seront agitées, et d'autres au contraire très calmes, surtout si le contexte dans lequel elles vivent et leur entourage permettent un climat serein. Le rôle des proches est très important dans la manifestation de ces symptômes : un aidant stressé transmettra plus de tensions à la personne malade, qui, stressée à son tour, évoluera plus négativement dans la maladie. Que l'on soit malade ou aidant il est donc **ESSENTIEL DE SE FAIRE AIDER ET DE TROUVER DU SOUTIEN**, afin de maintenir un contexte de vie paisible. **Cela permet ainsi d'assurer un certain contrôle de la maladie.**



Si elle affecte le langage dans son ensemble, elle ne perturbe pas les capacités qui permettent de partager les émotions avec autrui. Ainsi, le langage dit non verbal reste intact, et les personnes malades continuent de percevoir les émotions, intentions et gestes qu'on leur transmet.

Par exemple, une personne malade va très bien percevoir le ton que l'on emploie pour s'adresser à elle, même si elle ne comprend pas le sens de nos paroles.





J'ai entendu parler de démence, de quoi s'agit-il ?

Il est commun chez les professionnels du monde médical de parler de **démence** de type Alzheimer : une démence qui présente des similitudes, dans ses manifestations, avec la maladie d'Alzheimer. Le mot démence qui est d'origine latine signifie « perte de l'esprit ». Ce mot était synonyme de « folie », mais depuis le début du XXIème siècle, c'est un terme médical. Aujourd'hui ce terme définit un ensemble de troubles qui associe une atteinte de la mémoire à un déficit d'au moins une des fonctions intellectuelles (le langage, la reconnaissance des objets, l'exécution des gestes, les fonctions exécutives telles que l'organisation ou les pensées abstraites, entre autres).

La maladie d'Alzheimer constitue à elle seule plus de 60% des cas de démence.

Qui est concerné par cette maladie ?

- Jusqu'à 7% des personnes âgées de plus de 65 ans
- Jusqu'à 23% des personnes âgées de plus de 80 ans
- 5 à 6% des cas concernent des personnes de moins de 65 ans

Prévisions :

En 2020 ce sont plus de 2 millions de personnes de plus de 85 ans qui seront concernées par cette maladie, et près de 5 millions en 2050.

Ce qu'il faut retenir :

Cette maladie est la première cause de dépendance chez les personnes âgées. L'âge représente donc le facteur de risque le plus important. Mais elle n'est pas une fatalité. Ce n'est pas parce que l'on prend de l'âge que l'on va systématiquement être touché par cette maladie.

Connaît-on les causes ? Est-ce une maladie héréditaire ?

Si le vieillissement est le facteur le plus important, il est aussi possible de vieillir sans avoir cette maladie.

A ce jour les recherches n'ont pas permis de déterminer les causes de la maladie, la difficulté venant justement du fait qu'il y aurait plusieurs causes.

Les formes génétiques héréditaires sont très rares et représentent moins de 1% des cas. Hormis ces rares cas la maladie n'est pas liée aux gènes transmis par les parents. Il est possible qu'il y ait plusieurs cas de maladie d'Alzheimer dans une famille, cela ne signifie pas que les autres membres de la famille en seront atteints.

Les formes familiales très rares concernent des formes précoces de la maladie dont les symptômes surviennent entre 35 et 60 ans.

Existe-t-il des traitements ?

Cette maladie ne se guérit pas à l'heure actuelle. La recherche n'a pas encore permis de trouver le moyen d'en guérir. Les médicaments prescrits par les spécialistes et utilisés aujourd'hui permettent de ralentir l'évolution de la maladie.

Grâce à certains médicaments il est possible de faire en sorte que la maladie ne se développe pas trop vite et que la personne concernée garde intactes le plus longtemps possible certaines capacités mentales.

On note cependant de réelles avancées dans le domaine de la recherche médicale. Certains traitements en cours d'expérimentation et de validation pourraient aboutir d'ici 2012 à faire stopper l'évolution de la maladie, et même dans certains cas à faire disparaître les lésions cérébrales et remobiliser les fonctions cognitives.



Etablir un diagnostic le plus tôt possible trouve là tout son sens : plus tôt la personne malade peut prendre ces traitements, plus longtemps elle pourra faire reculer la maladie et ses conséquences au quotidien, et ainsi préserver son autonomie.





D'autres traitements agissent sur les troubles du comportement conséquence de cette maladie : l'irritabilité, l'agitation, l'apathie, les troubles de l'appétit ...

Les traitements doivent être revus dans la régularité pour respecter l'évolution de la maladie. L'aidant familial reste l'interlocuteur le mieux placé pour signaler au médecin toute modification dans le comportement du malade. Un médicament mal toléré peut également être à l'origine de certains troubles du comportement. Une relation de confiance et une bonne communication sont importantes et peuvent faciliter une intervention rapide pour une éventuelle modification du traitement qui pourrait être bénéfique pour la personne.

Comment en parler ?

Vous avez remarqué chez vous ou chez un proche ces signes qui vous inquiètent, changements d'humeur inhabituels, des oublis répétés .. il est bon de vérifier si vous avez des raisons de vous inquiéter ou pas. Parler à votre proche des signes observés est indispensable. Il faut savoir que c'est une question difficile et délicate pour toutes les familles.

Votre médecin est votre interlocuteur

Si vous êtes la personne concernée par ces difficultés ou si vous êtes le conjoint vous pouvez proposer des examens pour la personne et pour vous. Vos âges respectifs peuvent le justifier.

« J'en ai parlé à notre médecin qui m'a invité à proposer à ma femme de faire des examens. J'ai pu trouver les mots et ma femme a été d'accord. Il y a eu la visite chez le médecin et ensuite il nous a orienté vers un spécialiste »

« Au début , je ne savais pas comment lui dire et puis je me suis lancée. Je lui ai dit que nous allions ensemble faire une visite de contrôle chez notre médecin ... »

Vous êtes enfant, ou un proche parent, vous pouvez parler de votre besoin de savoir si vous devez vous inquiéter ou non.

« C'était très difficile et puis j'ai dit à mon père qu'un contrôle n'était pas grave, que si il y avait un problème médical sérieux il valait mieux savoir. Je lui ai dit que j'étais sa fille, je me faisais du soucis, j'avais besoin de savoir. Il a d'abord rouspété et il a été d'accord. »

« Je suis le plus proche parent de M. car il n'a pas d'enfant et vit seul. C'était pas évident. Je suis allé voir mon médecin à qui j'en ai parlé, il a appelé son médecin qui a téléphoné pour prendre des nouvelles et a invité M. à une visite de routine ; il y est allé avec ma femme. »

Le diagnostic a été posé

Le médecin vous a orienté vers un spécialiste. C'est lui qui pratiquera les examens et c'est lui qui annoncera le diagnostic. La loi oblige le corps médical à dire la réalité sur la situation médicale du patient à la personne malade. Le médecin n'est pas dans l'obligation d'informer l'aidant, mais il le fait dans la plupart des situations, car il connaît la maladie et l'importance de son rôle. L'annonce de la maladie est un choc, pour l'aidant et pour la personne malade.

Le soutien du psychologue

Les entretiens peuvent avoir lieu en présence de la personne malade. Tout peut être évoqué en sa présence, les craintes, les angoisses, toutes les difficultés en lien avec la situation et qui sont source d'inquiétude.

« J'ai pris l'habitude de rencontrer le psychologue. Au début j'y suis allé avec mon père et ma mère. Mon père est en maison de retraite, ma mère est décédée depuis 6 mois. La maladie de mon père, la fatigue de ma mère, sa douleur, tout ça c'était trop dur ... c'était trop ... ces entretiens m'aident même s'ils sont moins fréquents. J'ai pu parler et j'ai beaucoup pleuré. Je vais mieux. »

« Je vais régulièrement voir le psychologue. J'ai même pu parler de l'injustice de cette situation. A qui j'aurais pu parler de ça ? »

Il existe également ce que l'on appelle des groupes de parole, organisés par différentes structures telles les associations. Ces groupes de rencontre réunissent quelques aidants (ou personnes malades parfois), des personnes vivant la même situation, rencontrant les mêmes problèmes, les mêmes interrogations. En présence d'un psychologue et/ou d'un médecin, chacun peut confier ce qu'il a sur le coeur et partager son expérience avec le groupe.



« Je vais aux groupes de parole car il y a des gens comme moi, on se comprend tous, car il faut vivre ça pour le comprendre. Les gens ne sont pas informés sur ce que vivent les aidants, ça renforce l'isolement mental, intellectuel. »

Le groupe de parole présente 3 fonctions :

- Apprendre à s'informer
- Apprendre à demander de l'aide
- Apprendre à accepter

Participer à des groupes de parole c'est :

- Partager des expériences
- Se rendre compte que l'on n'est pas seul
- Trouver des solutions concrètes face à un problème qui semble insoluble et que d'autres ont peut-être déjà vécu et surmonté
- Créer des liens très forts avec d'autres aidants

Dr Jean-Claude MOUNITION - Institut de Gériatrie Sociale

Dire à l'entourage

Il est souhaitable d'en parler aux **membres de la famille** proche qui seront un soutien pour vous dans cette épreuve. Certains membres de la famille pourront prendre de la distance, alors que d'autres pourront se rapprocher de vous et vous soulager par leur participation.

Le voisinage peut avoir à connaître la situation et peut être un recours également.
« J'en ai parlé aux commerçants, car ma femme a continué pendant longtemps à aller à l'épicerie, à la boulangerie. Elle oubliait parfois le pain ou partait sans payer ou revenait deux fois dans la même journée. Les commerçants ont été très coopératifs et je n'ai eu que du soutien de leur part. »

« Je n'osais pas en parler et puis quand des amis venaient, j'ai pu remarquer l'étonnement de certains quand mon mari posait deux fois la même question. Des amis m'ont dit qu'ils étaient contents que j'en parle. Ils ont pris des nouvelles et continuaient à venir pour un thé, un café. »

Effectivement, certains membres de l'entourage, famille ou amis, refuseront de prendre ces troubles en considération : **c'est le déni.**

Partie III

VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER



Je suis personnellement concerné : accepter et agir

Il est toujours très difficile d'accepter un tel diagnostic et de faire face aux pertes de mémoire. Comme il est déchirant d'imaginer les difficultés que l'on va rencontrer dans un futur proche. Ne plus maîtriser à cent pour cent ses capacités mentales est une perspective effrayante et l'idée de la perte d'autonomie est bien angoissante.

Face à ces sentiments de peur et d'inquiétude justifiés **il ne faut pas rester seul, et surtout savoir que face à cette fatalité vous avez toujours la possibilité de combattre la maladie et d'en réduire autant que cela est possible son impact** sur votre bien être. Il est nécessaire de comprendre ce qu'il peut se passer en vous émotionnellement avant de réfléchir à ce que vous pouvez faire pour vous adapter à cette nouvelle donne et vivre les événements du mieux possible.

Des émotions, des réactions

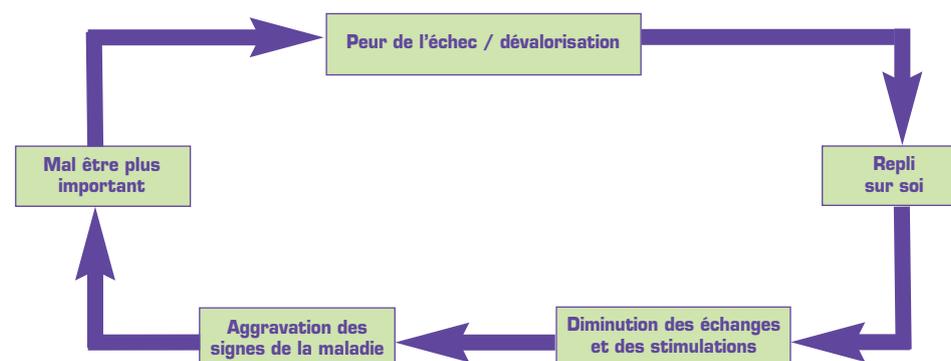
Il est naturel de trouver révoltant que la maladie nous touche personnellement : pourquoi moi ?, qu'ai-je fait pour mériter cela ?, que va-t-on penser de moi ?, que vais-je devenir ? ...

De ces interrogations vont émerger un sentiment de peur, d'effroi même, qui peut déclencher chez vous, consciemment ou pas, certaines réactions, naturelles et tout à fait compréhensibles.

Cela peut prendre la forme d'un **déni de la situation** : non, je vais très bien, je n'ai aucun problème !!!

Cette attitude peut malheureusement freiner la définition d'un diagnostic qui permet par la suite la mise en oeuvre d'un suivi et d'un accompagnement adapté. Il n'est pas facile de regarder la vérité en face et de reconnaître ses difficultés, mais dites vous bien que cela est le point de départ de votre implication dans la lutte contre la maladie. Par ailleurs, différents soutiens sont possibles pour vivre au mieux cette épreuve. Certes la maladie d'Alzheimer est angoissante mais vous avez la possibilité de la combattre même si l'on ne peut pas encore en guérir, à condition de ne pas chercher à l'ignorer. Et surtout vous pouvez vous faire accompagner, aider, et soutenir dans ce parcours par un proche et/ou par des professionnels. Ce type de pathologie et les

sentiments qu'elle anime en vous peut vous amener à vous replier sur vous-même, vous isoler, ce qui va accentuer ses effets néfastes. En étant coupé des autres par peur du ridicule ou par fierté vous diminuez les échanges avec autrui et donc les stimulations intellectuelles qui les sous-tendent. C'est alors une spirale négative qui se met en place :



Par ailleurs, mettre un nom sur vos troubles vous amène à un constat important : **vous êtes malade, ce qui signifie que vous n'êtes pas fou !** Cela fait une énorme différence. Vous n'êtes pas responsable de votre état et des complications qu'il amène. Vous n'avez donc pas à culpabiliser ou à avoir honte, ni à vous dévaloriser.

« Le médecin me pose des tas de questions, je suis embarrassée parce que ... ça me bloque, je sais plus quoi dire, alors je me dis « mon dieu que je suis bête ». Je sais plus quoi dire, c'est pas rien ! »

« C'est comme ça, et puis il n'y a rien à faire. Si je dis quelque chose, bon ben je m'en rappelle plus. C'est quelque chose ! C'est terrible ! Des fois je me dis : je suis une charge ! »

Pour votre entourage il est également important de savoir que les événements sont indépendants de votre volonté. Comprendre ce qui se passe facilite grandement les capacités que vous et vos proches pouvez développer pour agir contre la maladie. Reconnaître être malade, cela permet aussi de bénéficier de certains avantages concernant votre prise en charge médicale, ainsi que les aides techniques et financières.



Vous n'êtes pas seul

En effet, vous êtes le malade, le principal concerné par la maladie, mais il faut savoir que votre entourage en subit aussi les conséquences : vos proches s'inquiètent pour vous, ne comprennent pas toujours ce qu'il se passe, ne savent pas non plus comment s'y prendre pour vous aider, ne savent pas vers qui se tourner, et ont aussi peur des événements.

Il y a sûrement dans votre entourage une personne qui va plus s'impliquer dans votre accompagnement : cela peut être votre conjoint, votre enfant, un ami, ... On appelle communément cette personne un « aidant familial ». Elle va jouer un rôle très important pour vous. Elle va devenir votre repère au quotidien, la personne qui va véritablement devenir votre lien avec le monde extérieur, vous représenter pour la plupart des actes courants de la vie quotidienne et prendre des décisions importantes vous concernant. Il faut savoir que cette mission peut devenir au fil du temps très lourde pour l'aidant familial qui peu à peu se consacre à vous entièrement et s'oublie. Sa santé physique et morale peut s'en trouver affectée. Le recours à des aides extérieures s'avère donc inévitable pour que chacun conserve un minimum de bien être.

« Ma femme est ma mémoire de substitution. »

« Mon mari, c'est mon ami fidèle, aimant. Avant on sortait un peu plus. Il allait d'un côté, de l'autre. Et puis il travaillait à ses affaires. Et maintenant il est sage comme une image ! Je suis pas sûre qu'il apprécie. C'est pour ça que je l'aime encore plus. »



Afin de vous épauler, vous et votre aidant familial, de nombreux **professionnels et organismes** proposent différents services, certains gratuits, d'autres pris en charge par l'assurance maladie et d'autres à vos frais. Parmi eux votre médecin généraliste et votre spécialiste, les infirmiers, les aides à domicile, les psychologues, les associations de soutien ... (voir Partie IV : se faire aider).

Anticiper les problèmes à venir : rester maître de sa destinée

La vie de tous les jours va changer pour vous et votre aidant familial au fil des mois et des années. Nous avons vu l'importance du diagnostic et du fait de ne pas se voiler la face sur la réalité de la maladie.

Encore une fois, savoir c'est pouvoir lutter. C'est ainsi que vous pouvez rester maître de votre futur. C'est par exemple **préparer l'avenir et le présent avec l'aidant familial**, en anticipant les changements importants qui risquent d'arriver : choix des intervenants et des modalités d'aide, implication dans le choix des traitements et accompagnements médicaux, choix de lieux de vie, ...

Une autre manière de faire front contre la maladie c'est de connaître les moyens de **maintenir ses capacités intellectuelles le plus longtemps possible** et d'y accéder : stimulation cognitive, maintien de ses activités quotidiennes en fonction de ses possibilités, évolution dans un environnement stable et serein, lutte contre l'isolement, soutien moral et psychologique, ...

On peut par exemple citer les séances de travail chez l'orthophoniste, la fréquentation d'un accueil de jour, le suivi d'un psychologue, la participation à des séjours de vacances adaptés, le contact avec des associations de soutien, ...

La stimulation cognitive est très importante, car les relations avec le monde extérieur sont modifiées et dépendent des informations véhiculées par la VUE, l'AUDITION, le GOUT, l'ODORAT et le TOUCHER. S'assurer de bien percevoir les signaux de l'environnement est très important (lunettes de vue adaptées, appareils auditifs bien réglés, ...).



On peut donc conseiller :

Stimulation visuelle : la plus importante

Films, vidéos, livres à thème, ...
De courte durée !

Stimulation auditive : la plus courante

Musique : source de bien-être, de communication, de lien social.
Sons de l'environnement, naturellement stimulants
Ne pas rester confiné à domicile ! Les promenades en extérieur
par exemple sont très bénéfiques ...

Stimulation au goût : lié à l'odorat

Nourriture, aliments, nouvelles recettes, ...

Toucher et être touché

Le contact tactile est très important et il fait partie du langage non verbal,
modalité de communication épargnée par la maladie.

Exemple du Tai-chi-chuan, pratique sportive adaptée qui connaît
une popularité grandissante, et qui permet de gérer son stress et
retrouver le calme.

Dr Jean-Claude MOUNITION – Institut de Gérontologie Sociale

**Tout ceci se réalise avec l'entière coopération de votre aidant familial.
Vous êtes une équipe, et vous travaillez de concert
à lutter contre la maladie.**

J'accompagne un proche concerné par la maladie : devenir aidant familial

En France, la gestion de la maladie d'Alzheimer est pensée comme étant l'affaire des familles. Ainsi, il va de soi, que très rapidement un membre de la famille sera invité ou se proposera pour assumer ce rôle primordial et difficile d'aidant familial. Un rôle primordial car le maintien à domicile va dépendre de lui principalement.

Un rôle difficile du fait même de la particularité de cette maladie et de son évolution. En effet, l'aidant devra faire face à des refus, des colères, des incompréhensions de la part de la personne malade, à d'importantes perturbations dans la communication. La difficulté réside aussi dans la modification des liens familiaux. Là aussi chaque situation est unique mais la maladie est une réalité douloureuse pour toutes les familles concernées. Les décisions à prendre, les choix à faire, peuvent être à l'origine de désaccords dans la famille, parmi les proches. Des désaccords anciens pourront être ravivés.

C'est ainsi que si la maladie d'Alzheimer affecte les cellules du cerveau elle affecte également la cellule familiale.

Qui sont les aidants ?

Le conjoint pour plus de la moitié des personnes malades. L'aidant conjoint est lui-même déjà âgé, plus de 70 ans. La prise en charge va amener rapidement le conjoint au bout de ses forces. Assez souvent, les enfants peuvent venir en renfort.

L'un des enfants pour un tiers des personnes malades.

L'aidant peut-être un membre de la famille plus éloigné lorsque la personne vit seule ou n'a pas ou plus d'enfants à proximité.

C'est parfois un professionnel qui peut devenir aidant, pour les personnes qui n'ont pas de famille (tuteur par exemple).

L'investissement en temps

Il est bien sûr variable d'une situation à une autre mais avec l'avancée de la maladie il va aller en augmentant. Un tiers des aidants de 65 ans et plus consacrent 50 heures hebdomadaires à l'aide apportée. Ces 50 heures sont consacrées uniquement à la personne malade.

Le quotidien de l'aidant

A partir de témoignages d'aidants nous avons voulu vous permettre d'avoir une idée la plus précise possible des circonstances dans lesquelles vous pourriez vous trouver en tant qu'aidant.

Ces témoignages parlent de la difficulté d'être aidant et de l'importance de ne pas rester seul, de communiquer, solliciter l'aide afin de se préserver, de préserver ses forces, sa santé.

• Une veille permanente

Veiller, c'est ce que l'aidant va être amené à faire de façon constante jour après jour et parfois, nuit après nuit.

« Je ne pensais qu'à ça. Au début je ne m'en rendais pas compte mais je devais l'avoir sous mon regard en permanence ... où est-il ? Je ne l'entends plus ... j'allais voir dans sa chambre s'il dormait ... cela devenait presque une obsession, j'étais trop inquiète. »

« J'ai arrêté de faire les courses avec elle. Je devais la tenir par la main, elle partait tout le temps. Je ne pouvais pas la quitter des yeux 5 minutes ... Je rentrais et je n'avais pas acheté la moitié de ce que je voulais ... j'étais plutôt énervé. »

• S'adapter à de brusques changements d'humeur

La situation de la personne est très variable : un jour elle peut être en forme et l'après-midi même, se montrer impatiente, de mauvaise humeur et refusant toute aide, rendant très difficile votre intervention, vous obligeant à revoir ce que vous aviez prévu.

« Je m'occupe de ma mère depuis 4 ans. Je la connais bien mais avec sa maladie son humeur est très variable. C'est difficile de prévoir si je vais pouvoir sortir avec elle. Je m'adapte forcément. »

« C'est mon mari qui est malade. Avant il avait plutôt bon caractère, maintenant il est très changeant. A des moments il est plutôt facile et puis soudain il peut se mettre en colère. Je dois accepter et j'attends que ça passe. Heureusement notre fille nous aide. »

INDISPENSABLE : Respecter les 5 "ne pas"

- Ne pas gronder
- Ne pas argumenter
- Ne pas réagir au 1er degré
- Ne pas raisonner
- Ne pas entrer dans une situation de confrontation par gestes et paroles

RECOMMANDATIONS :

- Garder un ton doux
- Rester patient
- Si propos incohérents ne pas corriger
- Parler lentement, calmement : phrases courtes et claires
- Rester calme
- Dominer ses émotions

Cela apporte calme, et réduit anxiété et stress

Dr Jean-Claude MOUNITION – Institut de Gériatrie Sociale



• Des décisions difficiles à prendre

« Ce n'est pas évident de prendre les décisions. Maintenant je dois le faire seule depuis la maladie de mon mari. La demande de curatelle a du être faite rapidement. Il fallait décider. Tout gérer était compliqué pour moi. »

« Ca a été très dur de prendre la décision de l'hospitalisation de mon père mais cela ne devenait plus possible. J'ai culpabilisé énormément mais il fallait faire quelque chose. »

• Anticiper les pertes de capacité de la personne

« La toilette se passait encore bien, mais je ne voulais pas attendre qu'il y ait un problème alors nous avons fait installer une douche. Je trouvais ça compliqué et j'étais plutôt fatigué mais je suis content de l'avoir fait avant qu'il y ait un problème. Le travail de l'infirmière est plus facile et c'est confortable pour ma femme. »

« Ma femme est malade depuis 5 ans ... c'est très difficile ... mes enfants sont loin et ils ont leur vie. Je suis allé voir l'assistante sociale et j'ai parlé avec mon médecin. J'avais besoin de savoir comment se passerait la maladie. J'ai visité plusieurs maisons avec mes enfants. Je suis content de l'avoir prévu. C'est déjà dur et c'est mieux de ne pas attendre le dernier moment. »

• Se ménager

« Avant je faisais tout tout seul, j'étais plus en forme. Je me suis rendu compte que j'en faisais trop, je n'arrivais pas à m'arrêter, je culpabilisais et puis j'ai eu un malaise. Heureusement mes enfants sont venus. Maintenant je laisse l'auxiliaire de vie avec ma femme et je fais la sieste chaque fois qu'elle vient »

« Je suis plus jeune que ma femme alors je pensais qu'il n'y aurait pas de problème ... la nuit elle a commencé à se lever, je me levais aussi et puis je n'arrivais plus à me réveiller le matin, j'étais de mauvaise humeur, irritable, même avec ma femme ... maintenant, il y a une personne une nuit sur deux et je peux dormir tranquille. Je me suis même mis à faire la sieste. Je lève le pied comme on dit ... »



• Faire le deuil d'une amélioration

La maladie dans son évolution va conduire la personne malade à être de plus en plus dépendante, c'est-à-dire qu'elle sera de moins en moins en capacité de faire. Cependant, nous l'avons vu, la façon dont la maladie évolue est propre à chaque situation, à chaque personne. La personne peut perdre rapidement certaines de ses capacités en continu. Il peut y avoir aussi des périodes qui vont vous donner le sentiment que la maladie se stabilise. Vous pourrez avoir aussi l'impression que votre proche va mieux. Cette maladie n'évolue pas d'une façon linéaire, il y a une grande variabilité dans l'installation des symptômes. Il est important de ne pas avoir de faux espoirs.

Par ailleurs, il s'agit de faire le deuil de la relation antérieure à la personne aimée, mais aussi accepter une évolution irréversible.

« Ma mère au moment où elle avait arrêté de parler, elle était en retrait, et puis elle s'est mise à avoir comme des monologues. J'étais contente et j'ai contacté le spécialiste pour un autre rendez-vous, pour savoir quoi faire pour aider à l'amélioration ... et puis elle a arrêté, elle est retombée dans le repli et à partir de là elle s'est mise à fuguer et c'est devenu pire. Je voulais tellement qu'elle aille mieux que je n'ai pas cru le médecin qui me disait qu'il n'y avait pas d'amélioration possible. »

« Ma femme ne s'habillait plus toute seule, je devais l'aider sinon c'est l'assistante de vie qui le faisait et puis un jour elle s'est déshabillée seule ... plusieurs jours de suite et puis de nouveau il a fallu le faire pour elle ... c'était difficile de voir ça ... au fond on espère toujours. »

• Accepter de déléguer aux autres

Vouloir tout assumer seul mène à l'épuisement. Le pire serait que l'accompagnant tombe malade ou sombre à son tour ! C'est pourquoi il est important d'accepter l'intervention de professionnels.





« Je ne voulais pas d'infirmière, après tout c'est mon mari. Je me suis fait mal au dos en voulant le retenir ... maintenant, j'accepte, il faut savoir faire. »

« Je suis plutôt content que l'assistante de vie s'occupe du linge de ma femme ; j'étais pas trop d'accord, ma femme avait ses petites habitudes. Mais j'ai beaucoup d'autres choses à faire et on voit qu'elle a l'habitude. »

• **Accepter de ne pas tout faire et solliciter de l'aide**

« Demander de l'aide c'est ça qui a été le plus dur. Je culpabilisais et je me disais que des étrangers ne sauraient pas faire. Il y a eu souvent des disputes avec ma fille. J'ai accepté. Je me rends compte qu'elle avait raison. Je reprends des activités que j'avais. »

« J'étais pas d'accord pour demander de l'argent pour payer quelqu'un. L'assistante sociale m'a bien expliqué que j'y avais droit et que c'était normal. J'avais l'impression qu'on me faisait l'aumône. J'aime me débrouiller tout seul, mais ça m'aide financièrement. »



Aidant familial, un rôle désormais reconnu officiellement

La reconnaissance juridique des aidants familiaux résulte de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le terme d'aidant familial figure dans les articles L.245-3, L.245-12, L.248-1, R.245-7, D.245-51 et D.312-8 du code de l'action sociale et des familles. Cette reconnaissance peut, sous conditions, donner lieu à certaines aides telles qu'une rémunération de l'aidant par le biais de la Prestation de Compensation du Handicap ou P.C.H. (voir « Aides techniques et financières » ci-après).

(www.alois.fr)

Personne ne choisit d'être aidant, et ce rôle s'abat sur une personne sans qu'elle y soit véritablement préparée. L'aidant familial va apporter un soutien, parfois très lourd, pendant plusieurs années.

L'aidant doit alors bien souvent aménager son temps, au détriment de son travail, de sa famille et de sa vie sociale.



L'aidant qui est en emploi se voit contraint de demander à travailler à temps partiel ou même d'interrompre son activité professionnelle. Il doit poursuivre sa carrière en jonglant avec toutes ces contraintes.

Etre aidant, de nombreuses conséquences ...

Sans aide extérieure l'aidant va subir au fil du temps les conséquences de son investissement quotidien. Les troubles du sommeil et la fatigue tout d'abord, puisque les réveils nocturnes réguliers hachent sa nuit de repos pourtant indispensable à sa récupération.

• **Une santé qui se dégrade**

Concernant la santé on constate que les aidants familiaux présentent un taux de mortalité augmenté de 60% par rapport à la population globale :

- 50 % font une dépression vraie
- 20% ne se traitent plus lorsqu'ils sont malades
- 36% prennent des somnifères
- 34% prennent des tranquillisants
- 40% ne prennent plus de vacances

• **Une charge AFFECTIVE**

L'aidant doit avant tout faire le deuil d'une relation antérieure avec la personne aimée, qui par le fait de la maladie présente un comportement et une façon d'être perturbés, ne correspondant plus à ses habitudes. L'aidant doit également accepter l'évolution irréversible de la maladie.

• **Un charge PSYCHOLOGIQUE : le STRESS**

L'aidant subit un stress grandissant résultant de la vigilance permanente qu'il doit assurer au quotidien, et de l'accumulation des tâches à réaliser. Il se confronte également avec la crainte de ne plus pouvoir assumer ce rôle d'aidant pour des raisons physiques, psychologiques ou financières.

Par conséquent , il ne se soigne plus ou alors se soigne trop et prend trop de médicaments, et la dépression apparaît.



S'il ne trouve pas de solution ou de soutien extérieur, dans les cas les plus extrêmes, cet état de stress intense peut le conduire au suicide ou au meurtre ...

L'aidant doit donc **RESTER EN BONNE SANTE**,
en se préservant du stress et de l'épuisement.
Car s'autoriser à **prendre soin de soi, c'est prendre soin de l'autre.**

Pour cela des aides existent et des mains peuvent être tendues ...

(voir partie IV)

Quelques conseils ...

Que vous soyez la personne malade ou son aidant familial, ces conseils vous concernent :

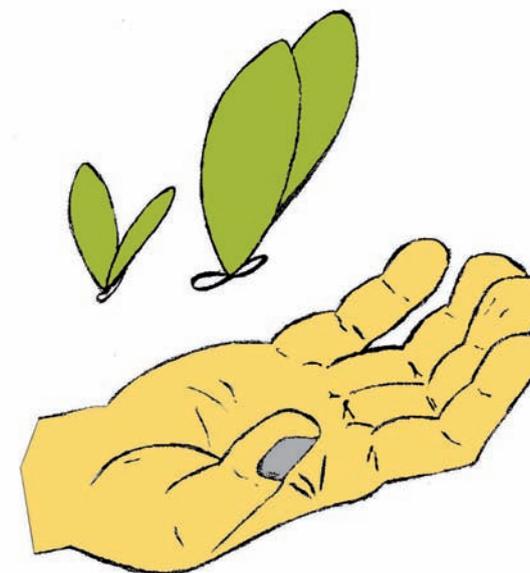
- Favoriser un diagnostic précoce en faisant appel à son médecin aux premiers signes inquiétants
- Anticiper les changements à venir et discuter des décisions à prendre
- Ne pas se laisser envahir par la honte et la culpabilité : vous n'êtes pas responsable, et vous n'avez pas à tout assumer tout seul
- Ne pas s'isoler
- Parler de la maladie à son entourage, souvent bienveillant et prêt à aider
- Ne pas hésiter à demander de l'aide
- Maintenir le dialogue et les échanges malgré les difficultés de langage (langage non verbal, ...)

On dit souvent que la maladie d'Alzheimer est une maladie de la famille, puisqu'elle touche bien entendu la personne malade en premier lieu, mais aussi son aidant familial indirectement qui s'investit jour après jour. La santé et le bien-être de l'un dépend de la santé et du bien-être de l'autre.

**Alors n'oubliez pas, vous êtes une équipe,
la maladie s'affronte à deux et avec l'aide de professionnels.**

Partie IV

SE FAIRE AIDER : AIDES ET DROITS EXISTANTS





Le diagnostic a été posé. La décision est prise de rester à domicile le plus longtemps possible. Les capacités de la personne malade vont diminuer, elle fera de moins en moins de choses seule. De plus en plus de temps devra lui être consacré, l'aidant va être de plus en plus sollicité. La maladie d'Alzheimer est une maladie longue qui aura un coût financier, physique et psychologique.

Si la maladie ne peut être soignée et s'il n'existe pas encore à l'heure actuelle de traitement pour en guérir, il faut savoir que de nombreux moyens peuvent être mis en oeuvre afin de vous rendre le quotidien plus facile. Il ne faut donc pas hésiter à faire appel à ces services ou intervenants qui pourront vous soulager au quotidien et vous permettre de mieux vivre la maladie.

Comme nous l'avons vu, parler des difficultés que vous rencontrez chaque jour, que vous soyez aidant ou malade, est la première étape pour avancer malgré tout, et lutter d'une certaine manière contre la maladie. Accepter de faire appel à autrui est la deuxième étape de ce combat quotidien. **Il ne faut pas se laisser envahir par un sentiment de culpabilité ou de gêne, certes légitime, mais dangereux car il vous isole et vous laisse seul face aux difficultés et à l'épuisement.** A terme, vouloir à tout prix « se débrouiller seul » peut s'avérer extrêmement dommageable pour votre santé physique et mentale. Pour exemple, des études ont démontré que les aidants familiaux accompagnant une personne atteinte de maladie d'Alzheimer rencontraient plus de problèmes de santé que la plupart des gens.

Il ne faut pas oublier que la personne malade et son aidant familial sont liés, et que la santé de l'un dépend de la santé de l'autre.



Voici les principaux dispositifs existants et les aides auxquelles vous ou votre proche pouvez prétendre (liste non exhaustive) :

Aides médicales et paramédicales

Le médecin généraliste et/ou spécialiste

Il est comme on l'a vu précédemment un acteur important dans votre accompagnement. C'est lui qui vous guidera au fil des jours et qui organisera votre suivi au niveau médical et vous orientera vers les protagonistes cités ci-dessous.

L'infirmier

Ce professionnel peut intervenir au domicile et peut aider à différents actes : toilette, lever/coucher, prise de médicaments, ... Il intervient lui aussi sur prescription médicale et peut donc être pris en charge par la sécurité sociale.

L'interlocuteur : votre **médecin traitant**

Le kinésithérapeute

Egalement sollicité par le biais d'une prescription médicale, il interviendra sur le maintien des capacités motrices.

L'interlocuteur votre **médecin traitant**

L'orthophoniste

Ce professionnel paramédical intervient auprès des personnes malades sur prescription et traite les troubles du langage et de l'expression. Il peut ainsi aider le patient à maintenir le plus longtemps possible ses capacités à s'exprimer. Il intervient sur prescription médicale.

L'interlocuteur : votre **médecin traitant**



L'ergothérapeute - Soins de réhabilitation cognitive

Il s'agit d'interventions à domicile visant à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne (s'habiller seul, se refaire à manger, ...). Ce service comprend également un volet d'accompagnement des aidants (sensibilisation, conseil, ...). Les interventions sont réalisées par des professionnels (infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, assistant de soin en gérontologie, ...) pouvant exercer dans le cadre d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). Leurs interventions sont réalisées sur prescription médicale (et donc remboursées par la sécurité sociale) sur 12 à 15 séances pour des personnes à des stades débutants de la maladie.

L'interlocuteur :

- **le médecin traitant ou un SSIAD agréé (voir liste en fin d'ouvrage)**

Le psychologue

C'est un acteur important car il peut vous permettre de prendre du recul sur votre situation, de confier toutes vos craintes et angoisses ou vous aider à démêler des conflits familiaux. Les psychologues sont pour la plupart libéraux et non remboursés par la sécurité sociale. Vous pouvez cependant consulter des psychologues intervenant pour des associations ou d'autres organismes suivant un principe de gratuité (c'est le cas à l'Institut de Gérontologie Sociale qui propose ce service gratuitement).

L'art-thérapeute

En individuel ou en groupe, l'art-thérapeute utilise la médiation artistique (peinture, écriture, collage, modelage, danse, théâtre, musique...) pour mobiliser les capacités positives et créatrices de chacun. Il accompagne ainsi la personne vers un renouvellement de sa parole, une autre expression de soi, même quand les mots s'absentent. Chacun peut alors continuer à écrire sa vie. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, il est particulièrement important de cultiver le goût de la communication. Ses interventions concernent les personnes malades (l'Institut de Gérontologie Sociale propose également ce type de service, toujours gratuitement).

Aides techniques et financières

La prise en charge à 100% des soins médicaux

Votre proche doit être reconnu comme souffrant d'une affection longue durée (ALD). Cette reconnaissance est accordée par l'assurance maladie après que votre médecin généraliste en a fait la demande. L'ensemble des soins dont bénéficiera votre proche sera remboursé en intégralité. Cette reconnaissance au titre de l'ALD vous permet de louer ou d'acheter du matériel médical (lit médicalisé, matelas, canne, déambulateur, ...). La location ou l'achat feront l'objet d'une prescription médicale.

L'interlocuteur : votre **médecin traitant**

La prise en charge des frais de transport

L'état de santé de la personne malade nécessite la visite de spécialistes pouvant être éloignés de votre domicile. Vous pouvez bénéficier d'une prise en charge pour les frais de transport. Vous n'aurez pas à avancer le coût du déplacement. Une prescription sera établie qui permettra au transporteur de se faire rembourser directement auprès de l'assurance maladie. La prescription doit être établie avant la date prévue pour le transport.

L'interlocuteur : votre **médecin traitant**

La carte d'invalidité

Elle sert à prouver l'état de la personne présentant un handicap. Sur cette carte figure le taux d'invalidité de la personne détentrice de la carte.

Les avantages :

- des places peuvent être réservées dans les transports en commun - la personne qui voyage avec une personne détentrice de la carte peut bénéficier de 50% de réduction sur le trajet
- une demi-part supplémentaire de quotient familial vous est octroyée lors de votre déclaration de revenus

- vous pouvez peut-être bénéficier d'un dégrèvement pour la taxe d'habitation sous conditions de ressources

L'interlocuteur : **la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**

L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

C'est une aide accordée par le Conseil Général aux personnes de plus de 60 ans qui ne peuvent plus accomplir seules certains actes de la vie quotidienne. L'aide accordée permettra de faire intervenir une personne salariée qui fera pour la personne ce qu'elle ne peut plus faire elle-même (ménage, courses, cuisine, ...). La demande se fait en remplissant un dossier. Vous recevez ensuite à votre domicile un travailleur social qui viendra faire une évaluation des besoins d'aide après avoir questionné la personne malade. Le questionnaire prend en compte tous les aspects de la vie quotidienne : les repas, la toilette, l'habillage, les déplacements à l'intérieur du domicile ou à l'extérieur, les activités exercées par la personne Les questions sont là pour déterminer avec le plus de précision possible le degré d'autonomie physique et psychique de la personne malade. Un plan d'aide personnalisé est élaboré par le service en charge de l'évaluation. Le plan d'aide concerne la personne malade mais la présence de l'aidant est conseillée pendant l'entretien avec le travailleur social. L'aide qui pourra éventuellement être attribuée sera calculée en fonction du degré d'autonomie de la personne malade et de ses revenus. La décision n'est pas définitive et avec l'évolution de la maladie le besoin d'aide va devenir plus important. Vous pourrez recontacter les services qui effectueront une nouvelle évaluation.

L'interlocuteur :

- **le Conseil Général**
- **ou le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**
- **ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**

« A chaque question posée par l'assistante sociale mon mari répondait qu'il savait faire. Je l'entends encore dire « mais bien sûr que je conduis ma voiture mais comment vous croyez que nous allons faire les courses ? ». Pourtant, mon mari ne conduit plus depuis presque un an. Je voyais bien qu'il avait oublié. J'ai téléphoné à l'assistante sociale après sa visite. »

« Ma mère est une personne très affable qui s'est débrouillée toute seule. Elle est veuve depuis plus de trente ans. Elle ne veut déranger personne et à chaque question posée par l'assistante sociale elle disait « vous savez je me suis toujours débrouillée seule, alors je peux bien continuer ». La maladie de ma mère est assez avancée et elle ne se concentre pas très longtemps et au bout d'un moment elle s'est levée et puis elle est revenue en demandant à l'assistante sociale qui elle était. Elle s'est ensuite assise avec nous mais n'a plus rien répondu. Nous avons continué l'entretien en parlant à ma mère, il s'agissait d'elle, mais elle ne participait plus. C'est bien que j'ai pu être là pour parler de la vie quotidienne de ma mère. »

La Prestation de Compensation du Handicap

Cette aide instaurée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 (voir page 32) peut, sous certaines conditions, se substituer à l'A.P.A.

Cette loi donne la définition du handicap suivante :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La Prestation de Compensation du Handicap (P.C.H.) permet de financer les aides individuelles, déterminées en fonction du « projet de vie » de la personne handicapée et attribuées sans condition de ressources.

Cette prestation pouvant être accordée entre autres pour des besoins en aide humaine, elle peut être utilisée par la personne handicapée pour rémunérer directement un ou plusieurs salariés, notamment un membre de sa famille à certaines conditions ou un service prestataire d'aide à domicile agréé ou autorisé, ou pour dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée au sens du code du travail.



« Toute personne qui a obtenu le bénéfice de la prestation de compensation avant 60 ans et qui remplit les conditions d'ouverture du droit à l'APA peut choisir, lorsqu'elle atteint cet âge et à chaque renouvellement de l'attribution de cette prestation, entre son maintien et le bénéfice de l'APA. Lorsque la personne qui atteint 60 ans n'exprime aucun choix, elle est présumée vouloir continuer à bénéficier de la prestation de compensation ». (www.service-public.fr)

L'interlocuteur

- **la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**
- **le Conseil Général**

Aides à l'amélioration de l'habitat

Le besoin d'aménagement ne se fait peut-être pas encore sentir, mais il est bon d'anticiper, pour plus de confort et également pour des questions de sécurité pour la personne malade. Des professionnels peuvent apporter un conseil technique et aider à mobiliser les différents dispositifs financiers qui existent.

L'un des aménagements auquel il faut s'intéresser rapidement est la salle de bain. L'installation d'une douche en remplacement de la baignoire assurera une toilette dans le confort et avec plus de sécurité, ou l'installation de barres d'appui. Certains aménagements ne demandent pas d'investissement : un tapis au sol qui pourrait provoquer une chute, le remplacement de la cuisinière à gaz,

L'interlocuteur :

- **Les services du conseil Général**
- **ou la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH)**
- **ou le PACT ARIM (réseau associatif au service des personnes et de leur habitat)**

« Mon père avait l'habitude de se faire un oeuf à la coque le matin. A trois reprises je lui ai rendu visite. Il était absent, le gaz était allumé, l'eau évaporée depuis longtemps, la casserole noire. Je suis contente d'être arrivée à temps, la maison aurait pu brûler. Maintenant il a une petite cuisinière électrique »



« Nous dormons à tour de rôle chez ma mère pour soulager la garde de nuit. Je me suis rendu compte que ma mère se levait la nuit à plusieurs reprises. Nous avons trouvé l'angle du tapis du salon soulevé. Je me demande comment elle n'est pas tombée. Nous avons mis un adhésif puissant. Dans la salle de bain nous ne mettons plus de tapis »

« Ma femme ne cuisine plus du tout. Il nous arrive encore de faire des tartes lorsque mes petits enfants viennent. Il y avait beaucoup d'ustensiles que je trouvais dangereux, des couteaux très affûtés, des verres très fins, tout cela était accessible. J'ai tout rangé dans un placard auquel ma femme n'a pas accès. Maintenant nous utilisons de la vaisselle et des ustensiles plus solides. J'ai acheté des récipients en plastique car ma femme laisse tomber souvent les objets par terre. C'est moins beau mais je pense qu'elle doit se sentir mieux qu'un objet qui tombe à terre ne se casse pas. C'est vrai, il faut penser à plein de petites choses »

Le portage de repas

Il est possible pour la personne malade de se faire livrer des repas tous prêts à domicile lorsqu'elle n'est plus en capacité de confectionner des repas. Ce service peut être financé par l'APA.

L'interlocuteur :

- **le Conseil Général**
- **ou le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**
- **ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**





La téléalarme

Il s'agit d'un système d'alarme permettant à la personne malade seule à domicile de prévenir quelqu'un en cas de chutes ou autre problème. Ce système est composé d'un médaillon que la personne porte autour du cou muni d'un bouton d'alerte, et d'un boîtier relié à la ligne téléphonique. La téléalarme peut être financée par l'APA.

L'interlocuteur

- **le Conseil Général**
- **ou le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)**
- **ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**



N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre centre des impôts : l'accompagnement d'une personne dépendante peut donner lieu à des exonérations suivant les frais afférents à l'aide au quotidien dans le cadre d'une perte d'autonomie, comme c'est le cas avec la maladie d'Alzheimer (aide à domicile, placement en maison de retraite, ...)

Accueil et lieux de vie

L'accueil de jour

Afin de soulager l'aidant et de permettre à la personne malade de sortir de son domicile, il existe des structures accueillant à la journée ou à la demi-journée les personnes malades qui ont l'opportunité de participer à des activités ou des sorties en groupe. Ces accueils de jour sont encadrés par du personnel formé à l'accompagnement de ces personnes : psychologues, animateurs, ...

Les accueils de jour font souvent partie d'une résidence retraite mais peuvent être également autonomes, gérés la plupart du temps par des associations. Le transport aller-retour du domicile à l'accueil de jour peut être organisé par la structure d'accueil. L'APA peut permettre de prendre en charge les frais liés à l'accueil de jour.

L'interlocuteur :

- **le Conseil Général**
- **ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**
- **liste des Accueils de Jour marseillais dans le répertoire pratique**



L'hôpital de jour

Il s'agit comme son nom l'indique d'un service hospitalier destiné à accueillir à la journée ou à la demi-journée des personnes malades suivant un protocole de soins et un suivi médical sur un moyen terme (maximum 6 mois). Ces services bénéficient d'un plateau technique complet, et de personnel qualifié. Les patients peuvent par exemple y bénéficier de protocoles de rééducation cognitive, dont le but est de les aider à maintenir le plus longtemps possible leurs capacités intellectuelles.

L'interlocuteur : **le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**

La maison de retraite

Il arrive malheureusement qu'au bout de plusieurs années d'accompagnement l'aidant familial ne puisse plus assurer sa mission, et que l'avancée de la maladie ne permette plus le maintien à domicile de la personne malade. Il faut donc envisager une entrée en maison de retraite. C'est une décision très difficile à prendre, générant énormément de culpabilité. Se faire aider psychologiquement dans cette démarche peut rendre les choses moins éprouvantes. Il est aussi conseillé, lorsque cela est possible, de visiter des établissements sans attendre le moment où le placement devient urgent. Appréhender dans le temps cette démarche la rend moins pénible. Associer la personne malade à cette démarche est, suivant les situations, une façon de lui laisser choisir et ainsi continuer dans une certaine mesure à jouer un rôle actif.

Certains établissements proposent des unités d'accueil spécialisées, et fonctionnent avec du personnel formé à l'accompagnement des personnes malades. Il faut savoir que ce type d'hébergement a un coût financier important. Pour les personnes ne disposant pas des ressources nécessaires le Conseil Général peut octroyer ce que l'on appelle l'aide sociale. Ce soutien financier fait l'objet de certaines dispositions à l'encontre du bénéficiaire et de son entourage.

L'interlocuteur :

- **le Conseil Général**
- **ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)**





L'accueil familial

L'accueil familial est une alternative à la maison de retraite. La personne malade vit au sein d'une famille agréée par le Conseil Général qui s'en occupe au quotidien, en se faisant aider le cas échéant par des professionnels de santé (infirmier, médecins, ...). Chaque famille ne peut être agréée pour l'accueil de plus de trois personnes âgées et/ou handicapées. Il s'agit là d'un mode d'accueil privilégiant un accompagnement personnalisé.

L'interlocuteur : **Le Conseil Général – Service Accueil Familial**

Aides diverses

Accueil et Ecoute

Différentes associations ou organismes proposent aux personnes malades et à leurs aidants un accueil bienveillant permettant d'être entendu sur ses difficultés et son ressenti par rapport à la maladie et ce qu'elle provoque. La maladie d'Alzheimer isole et peut conduire jusqu'à l'épuisement physique et/ou psychologique : trouver une oreille amie dans ces cas là aide à faire le point sur sa situation, de bénéficier de conseils et d'attention.

Cet accueil et cette écoute peuvent être proposés sur site ou même par téléphone. Les associations sont également là pour vous aiguiller vers les différents interlocuteurs pouvant vous aider au quotidien, et vous expliquer leurs rôles respectifs.

L'interlocuteur : **voir répertoire en fin de livret (Institut de Gérontologie Sociale, France Alzheimer, Caisses de retraite, ...)**

Droit à congés spécifiques

Un aidant exerçant une activité professionnelle peut prétendre à bénéficier d'un congé spécifique, non rémunéré, afin de s'occuper d'un proche dépendant.



Le **congé de solidarité familiale** peut être accordé pour une durée de trois mois renouvelable une fois. L'employeur doit être averti par courrier recommandé accompagné d'un certificat médical confirmant l'état de santé du proche malade (frère ou soeur, descendant ou ascendant, conjoint ou concubin en fin de vie). Il est possible sous certaines conditions de bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement de la part de l'assurance maladie.

Le **congé de soutien familial** permet quant à lui une durée d'absence un peu plus longue : de trois mois à un an, pour s'occuper d'un parent ou d'un conjoint malade uniquement.

Afin de compenser la perte de revenus durant ces périodes de congés l'aidant peut se faire salarier par la personne malade (par le biais de l'APA par exemple).

Il faut savoir que les cotisations pour la retraite durant ces congés peuvent être interrompues pour le congé de solidarité familiale.

L'interlocuteur :

- **la Direction Départementale du Droit de Travail, de l'Emploi et de la Formation (DDTEFP)**
- **ou la Caisse d'Assurance Maladie**



Les services sociaux des caisses de retraite principales et complémentaires proposent souvent des aides aux personnes malades et à leurs aidants (aides financières, organisation de séjours de vacances adaptés, places réservées en résidence retraite ou en accueil de jour, ...)



Aides juridiques

Avec l'évolution de la maladie il est possible que la personne malade ne soit plus en capacité de gérer elle-même ses finances, d'entreprendre des démarches financières ou exercer ses droits et devoirs de citoyens dans des conditions normales (achat ou vente d'un bien immobilier, se marier, établir ou modifier un testament, voter, ...). Il est même possible que la personne ne puisse plus gérer sa comptabilité quotidienne. Afin de protéger la personne et ses biens il est possible de confier la gestion de son patrimoine et/ou de ses finances à un tiers, qui peut être un proche ou un tuteur neutre, agréé par la justice et exerçant en libéral ou pour le compte d'une association.

Il existe plusieurs **mesures de protection juridique**, plus ou moins lourdes en fonction des capacités de la personne bénéficiant de ce dispositif :

La sauvegarde de justice (mesure transitoire dans l'attente de la mise en place d'une mesure de protection définitive) : contrôle par un juge des actes juridiques importants (vente d'un bien immobilier, ...)

La curatelle : concerne les actes de la vie civile (se marier, décider de donation, vendre ou acheter un bien immobilier, ...) – cette mesure se divise en 3 régimes différents suivant l'altération des facultés de la personne malade (curatelle simple, aménagée ou renforcée)

La tutelle : la personne malade est représentée pour tous les actes de la vie civile. La mise en place d'une telle mesure de protection nécessite le montage d'un dossier comprenant une expertise médicale attestant de l'incapacité de la personne à gérer ses biens et sa vie quotidienne. Cette demande peut être faite par un proche ou par toute autre personne étant témoin des difficultés de la personne malade (travailleur social, voisin, ami, ...).

L'interlocuteur :

Le juge des tutelles du tribunal de grande instance du lieu de résidence de la personne malade (majeur à protéger)



La personne malade a par ailleurs la possibilité de désigner par anticipation une personne de confiance qui sera en charge de gérer ses affaires et son quotidien. Cette désignation officielle se réalise auprès d'un notaire ou d'un avocat, lorsque le principal intéressé détient encore ses facultés intellectuelles.

Un acteur de terrain : L'exemple de l'INSTITUT DE GERONTOLOGIE SOCIALE

Depuis plusieurs années l'Institut de Gériatrie Sociale se mobilise pour les personnes malades et leurs aidants en proposant différents services d'aide, pour la plupart gratuits :

