

REGARDS SUR L'ALZHEIMER



Crédit photos : Cosmos -



2

Se faire aider pour la prise en charge d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer

En collaboration avec le
Pr. Anne-Sophie RIGAUD
Hôpital BROCA, Paris

VIVACTIS
CONSEIL



introduction



REGARDS sur l'Alzheimer est destiné à apporter des informations concrètes aux questions les plus fréquemment soulevées par la famille et les aidants.

L'entourage immédiat joue un rôle clé dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, la dégénérescence progressive des capacités intellectuelles, caractéristique de la maladie, est à l'origine de troubles de la mémoire, de modification du comportement et de difficultés pour les gestes de la vie courante.

Au quotidien, la vie des « aidants » est souvent difficile. L'étude PIXEL⁽¹⁾, conduite en partenariat avec NOVARTIS

avait parmi ses objectifs la mise en évidence des contraintes quotidiennes vécues par la famille et l'identification de leurs besoins et attentes.

Il apparaît ainsi que le **manque de disponibilité et de temps libre** sont les problèmes majeurs auxquels l'entourage familial est confronté. En effet, 24% des aidants (55% si il s'agit des enfants du malade)- sont obligés de réaménager leur activité professionnelle.

En pratique l'entourage et la famille doivent **aider sans s'épuiser.**



76% des aidants placent le fait d'avoir à consacrer plus de 2 heures par jour à leur proche comme un facteur principal de saturation.

A cela viennent s'ajouter l'absence de soutien à domicile et la prise en charge au long cours (plus de 50 mois en moyenne).

Sachant que la progression de la maladie est irréversible et que l'autonomie du malade diminue au fil du temps, il peut craindre que la surcharge de travail soit trop importante.

De plus, il est fréquent que l'aidant **s'inquiète pour l'avenir** s'il venait lui-même à tomber malade ou à disparaître. Prendre en charge un proche atteint de

la maladie d'Alzheimer est une épreuve difficile. Pour assister au mieux le malade, il est essentiel de se préserver et de ne pas rester seul.



REGARDS SUR L'ALZHEIMER

Cette brochure a été pensée pour vous apporter des conseils pratiques et vous aider à vous faire aider.

(1) Vous pouvez retrouver l'intégralité des résultats de cette étude sur www.proximologie.com

Savoir se faire AIDER



Dans la maladie d'Alzheimer, le malade n'est pas la seule victime, car l'entourage familial doit prendre en charge son proche au quotidien. Cette fonction d'aidant est le plus souvent assumée par une seule personne, que ce soit le conjoint ou un enfant du malade. Dans cette épreuve difficile, l'aidant peut s'épuiser ou se décourager. C'est pourquoi il est important qu'elle puisse s'appuyer sur son entourage et d'autres professionnels.

En pratique, il est conseillé de faire appel à des intervenants extérieurs, d'obtenir des aides financières, et une protection juridique du patient. Ces soutiens répondent à un véritable besoin de l'entourage et permettent de favoriser le maintien à domicile du patient.



Pour continuer à prendre soin du malade, il est essentiel que l'aidant puisse préserver de son temps pour prendre soin de lui-même.

Quels intervenants peuvent être SOLLICITÉS ?

Pour s'informer et trouver des conseils

Les associations et organisations, d'entraide répondent à un réel besoin des aidants. Leur principal objectif est de soutenir les malades et leur famille. Pour cela, elles favorisent les rencontres en organisant des réunions, des tables rondes et des cours de formation. Elles peuvent également répondre à des besoins particuliers que ce soit sur le plan administratif, logistique ou psychologique.

En France, l'association France Alzheimer et maladies apparentées* a été créée en 1985 par des familles et



des professionnels de santé. Elle dispose d'antennes locales dans toute la France.

En contactant le centre de son département*, il est possible de profiter de ces échanges d'expérience et éventuellement de s'impliquer activement dans ses actions. *

* Pour obtenir des informations complémentaires sur « France Alzheimer et maladies apparentées » et les coordonnées de l'antenne de votre département, vous pouvez contacter l'Union Nationale des Associations Alzheimer, 21 boulevard Montmartre 75002 Paris, tel 01 42 97 52 41, ou vous connecter sur le site www.francealzheimer.org.

Savoir se faire AIDER



Pour trouver une aide au côté du malade

A domicile, la présence d'aides extérieures, ne serait-ce que quelques heures par semaine, permet de soulager l'aidant et de lui donner un peu de répit. Des aides ménagères¹ et des auxiliaires de vie² peuvent être des solutions utiles pour les actes de la vie courante.

Il est également possible de solliciter d'autres professionnels paramédicaux :

- Des infirmiers, des kinésithérapeutes⁴ ou des orthophonistes⁵ peuvent intervenir en cas de besoins particuliers, être prise en charge par l'assurance maladie.

- Des ergothérapeutes³ et des psychologues⁶ ont également des compétences spécifiques.

Des structures professionnelles permettent de prendre en charge un malade de façon temporaire et ainsi accorder du temps libre à l'aidant.

- Les hôpitaux de jour offrent la possibilité d'accueillir les malades **une à deux journées par semaine** et leur proposer des activités et des soins adaptés afin de favoriser leur autonomie. Des structures d'accueil ont été développées par les associations de familles elles-mêmes.

- Il est également possible de programmer des séjours de plusieurs semaines dans des maisons de retraite, dans certains hôpitaux ou dans des institutions de long séjour qui proposent des hébergements pour une **durée limitée (en général 1 à 2 mois)**.

Trouver des interlocuteurs de confiance pour éviter un phénomène de saturation.





LEXIQUE



Aide ménagère : elle intervient à domicile pour assister dans les tâches quotidiennes (courses, ménage, linge...etc.) Les services d'aides ménagères fonctionnent dans la quasi-totalité des communes. Il faut avoir plus de 60 ans pour en bénéficier.



Auxiliaire de vie : elle favorise le maintien et le confort physique et moral du patient, en l'aidant dans la réalisation des tâches actives de la vie quotidienne et en établissant une relation personnalisée. Pour en bénéficier, il faut avoir moins de 60 ans et être reconnu comme étant handicapé

par le COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel).



Ergothérapeute : Il a pour mission d'évaluer les répercussions des troubles sur les activités de la vie quotidienne : aptitude à réaliser une liste de courses, à faire un repas, à rédiger un chèque. Il peut donner des conseils pour la prise en charge, soit de façon individuelle, soit en petit groupe et organiser des séances de rééducation aux gestes de la vie courante.

Il travaille en général dans le cadre d'un hôpital ou d'un centre de jour.



Kinésithérapeute : il fait le bilan et rééduque les troubles de la marche et l'équilibre du patient. Il propose des aides techniques à la marche (canne, déambulateur). Il donne des conseils à la famille : pour prévenir le risque de chute ou aider le malade qui est tombé.



Orthophoniste : il/elle fait le bilan des troubles de la compréhension et/ou de l'expression et propose des exercices de rééducation et de stimulation du langage à son cabinet ou à domicile.



Psychologue : il/elle évalue les troubles de la mémoire et le fonctionnement intellectuel du patient. Il propose des activités de stimulation, qui sollicitent non seulement les capacités intellectuelles préservées, mais également toutes les ressources psychologiques, affectives et sociales. Dans un centre de jour, il assure un rôle d'information et de soutien auprès des familles et des patients.



Quelles sont les AIDES FINANCIÈRES possibles ?

Il n'existe pas de prestation spécifique pour la maladie d'Alzheimer. Il est toutefois possible de bénéficier d'aides destinées aux personnes âgées et aux personnes invalides ou handicapées.

Les **assistantes sociales**, que vous pouvez contacter par l'intermédiaire de votre mairie, sont là pour vous guider dans vos démarches administratives.

Dès l'annonce du diagnostic, il est conseillé de demander une prise en charge à 100% pour les dépenses de soins et une carte d'invalidité.

Au titre des **Affections de Longue Durée** (ALD), les soins en rapport avec la maladie d'Alzheimer peuvent être pris en charge en totalité (sur la base des

tarifs conventionnels de la sécurité sociale). Les frais médicaux et pharmaceutiques, les examens, les intervenants libéraux à domicile sur prescription médicale, les forfaits soins en cas d'hébergement dans un service de long séjour, ou les forfaits soins en cas de cure médicale peuvent ainsi être entièrement remboursés.

La demande se fait par l'intermédiaire du médecin traitant du malade, auprès du médecin conseil de la Caisse de Sécurité Sociale.

Une **carte d'invalidité** peut être obtenue pour toute personne présentant un taux d'incapacité d'au moins 80%. La

demande doit en être faite auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la mairie du malade. Elle permet d'obtenir des avantages dans les transports en communs et des avantages fiscaux.

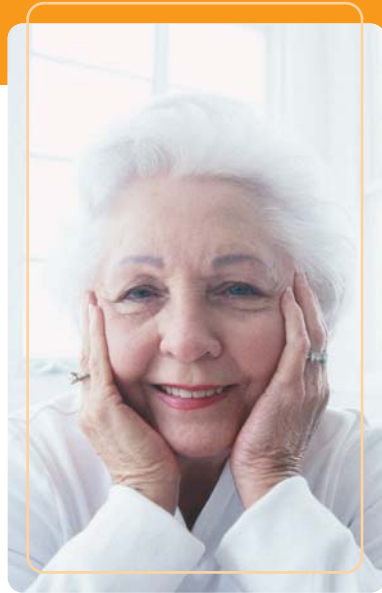
Il est possible d'obtenir des **aides supplémentaires** de la Caisse d'Allocations Familiales (**CAF**) et du Centre Communal d'Action Sociale (**CCAS**) dont dépend le malade. Certaines sont soumises à des conditions d'âge, de ressources ou médicales.

En pratique, l'**Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** a pour objectif d'améliorer la prise en charge des per-

sonnes de plus de 60 ans confrontées à une perte d'autonomie ; Elle n'est pas soumise à des conditions de ressources mais son calcul prend en compte les revenus et le degré de dépendance du bénéficiaire. Des modalités d'attribution distinctes sont prévues selon que la personne réside à domicile ou en établissement.

D'autres aides, comme l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (A.C.T.P) ou l'Allocation Adulte Handicapée (A.A.H.) sont réservées aux personnes de moins de 60 ans.





D'autres solutions existent pour favoriser le maintien au domicile.

Une aide pour **l'aménagement de l'habitat** peut être obtenue auprès du centre PACT-ARIM (Protection Amélioration Conservation Transformation de l'habitat – Association de restauration immobilière) du département. L'accord doit impérativement avoir été obtenu avant la réalisation des travaux.

- **Eviter de se placer en situation d'urgence et se donner du temps pour effectuer les démarches.**
- **Ne pas se décourager : la recherche d'aides et de solutions financières peut s'apparenter à un vrai parcours du combattant.**
- **Adressez vous à une assistante sociale, elle vous guidera dans vos démarches et vous fera gagner un temps précieux**



Quels sont les systèmes de PROTECTION JURIDIQUE ?

Du fait de la maladie et de leur dépendance intellectuelle, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent commettre des actes irraisonnés ou être victimes de personnes mal intentionnées, proches ou non, qui chercheraient à abuser de la situation et à porter atteinte à leur patrimoine.

En pratique, la demande de protection juridique doit être adressée au Président du Tribunal d'Instance du lieu du domicile du malade.

Elle peut être faite par la personne elle-même, son conjoint, ses descendants ou collatéraux, sur la base d'un certificat

médical attestant des besoins de la personne.

■ **La sauvegarde de Justice** est le régime plus léger. La personne conserve l'intégralité de ses droits, mais elle est protégée contre les actes inconsidérés qu'elle pourrait accomplir. (exemple : vente de ses biens à des prix inférieurs à leur valeur réelle). La procédure est rapide mais reste temporaire. La protection ne peut durer plus d'un an, et constitue en pratique une solution transitoire dans l'attente d'une décision de tutelle ou de curatelle.



■ **La curatelle** a pour but d'apporter aide et assistance, mais le malade garde partiellement l'exercice de ses droits. Pour les actes importants concernant sa fortune (ex : donation, vente de biens...etc.) ou sa situation personnelle (ex : mariage, divorce...etc.), il devra obtenir l'accord de la personne qui aura été désignée comme son curateur. Le malade conserve cependant son autonomie pour les actes d'administration courants (ex : droit de vente, souscription d'assurance, rédaction de testament...etc.).

■ **La tutelle** est le régime le plus complet. Pour tous les actes de la vie civile, le malade est représenté par une personne désignée comme son tuteur. Il perd ainsi la gestion de ses biens et en principe ne pourra plus accomplir des actes d'administration.

Les mesures de protection juridique sont destinées à respecter l'intérêt du malade, à préserver ses responsabilités civiles et pénales et nullement à porter atteinte à ses libertés.

Savoir prendre soin de SOI-MÊME

Aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être physiquement et moralement éprouvant.

Poser des limites et des objectifs réalistes

La maladie d'Alzheimer est progressive et irréversible. Il faut avant tout accepter cette idée et réaliser que l'état de la personne ne va pas s'améliorer mais tout au contraire se détériorer au fil des années. Ainsi, une solution qui ne paraît pas gérable sur le long terme, n'a pas lieu d'être adoptée.

L'aidant ne peut pas tout faire. Il faut donc savoir se fixer des priorités.

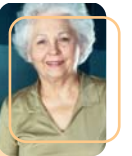
Penser à soi n'est pas égoïste

L'entourage ne peut pas consacrer tout son temps à prendre soin d'un proche. Il est capital que l'aidant puisse s'aménager des moments de répit, sans pour autant culpabiliser.

Il doit pouvoir s'accorder du temps pour se préserver et éviter de s'épuiser.

Il est essentiel de ne pas s'isoler dans la maladie, de conserver une vie relationnelle et de savoir se faire épauler. C'est en rencontrant des amis, en se distrayant qu'il est possible de retrouver la force et l'énergie pour continuer à jouer pleinement son rôle d'aidant au côté du malade.

Ne pas attendre d'être à bout pour y penser, mais savoir respecter ses forces. Le bien être du malade dépend de celui de l'aidant.





Pour en savoir plus

SITES INTERNET



Association France Alzheimer et Maladies Apparentées

www.francealzheimer.org

En particulier les rubriques :

- Prendre soin d'une personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer
- Fiches pratiques : communiquer avec le malade, conseils aux familles, le maintien à domicile, modifications du comportement, la prise en charge par les familles etc.

Alzheimer Europe (organisation non gouvernementale)

www.alzheimer-europe.org

En particulier dans la rubrique « Conseils pour les aidants » les pages intitulées mémoire et communications, changement d'humeur, changement de comportement etc.

Société Alzheimer du Canada

www.alzheimer.ca/french

En particulier dans la rubrique « Soins Alzheimer » les pages intitulées questions courantes, le quotidien, planifier l'avenir, comment aider, comportements difficiles etc.

Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse

www.chu-toulouse.fr/alzheimer_ca

En particulier les rubriques :

- Guide pratique (hygiène alimentaire, toilette, aide à la marche)
- Conseils aux familles (communication, conseils aux aidants, conseils nutritionnels etc.)

Consultations Mémoire et Centre Mémoire de Ressources et de Recherches en Ile de France

www.cmrr.vermeil.org

En particulier la rubrique Alzheimer de A à Z

Unité de Neurologie Comportementale et Dégénérative de Montpellier

www.alzheimer-montpellier.org

En particulier dans la rubrique les aides, les pages intitulées à faire dès l'annonce du diagnostic, aides en vue du maintien à domicile etc.

Fondation Médéric-Alzheimer.

www.fondation-mederic-alzheimer.org

En particulier dans la rubrique l'aide aux aidants des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Novartis Proximologie

www.proximologie.com

Livre

Selmès J et Derouesné C. La Maladie d'Alzheimer au jour le jour.

Edition John Libbey Eurotext. 2004.



REGARDS SUR L'ALZHEIMER



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....