

L'Association France Alzheimer et maladies apparentées

mémoire
souvenir
espérer
oublier



La maladie d'Alzheimer

HDI/Studio Alain Millet/J.F. Piré - Photos : Corbis

 **ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

France Alzheimer
et Maladies Apparentées
Union Nationale des Associations Alzheimer
21, boulevard Montmartre - 75002 Paris
Tél. : 01 42 97 52 41

 **ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

« ...UNE PERSONNE NE SE RESUME
PAS UNIQUEMENT A SA MEMOIRE.
L'ETRE HUMAIN A DES SENTIMENTS,
DE L'IMAGINATION, DE L'ENERGIE,
DE LA VOLONTE ET DES PRINCIPES. »

O.SACKS

Cette brochure ne doit pas être vendue

Ce guide vous est destiné, vous qui prenez soin d'un proche atteint par la maladie d'Alzheimer. Apprendre soudainement qu'un être cher est atteint de cette maladie est une expérience difficile à vivre.

Malgré les apparences, **jamais la communication n'est rompue avec celui dont l'intelligence disparaît peu à peu.** Elle ne passe peut-être plus par la parole mais par les gestes et les comportements dont il faut apprendre à décoder le sens.

Bien qu'il ignore parfois son nom et le vôtre et que son incapacité à accomplir les gestes élémentaires de la vie soit accablante et difficile à comprendre, le malade, jusqu'au bout de sa maladie, est un être humain qui souffre, qui demande du respect, qui perçoit toujours de nombreux éléments de son environnement.

Vis-à-vis de lui, la relation d'aide est particulièrement difficile. Sa « dégradation », son apparente indifférence provoquent **la tentation de le prendre en main plutôt que de le prendre par la main.**

Il est important que vous sachiez qu'il existe des moyens de vous aider et des documents pour mieux comprendre cette maladie. Il est également possible d'obtenir de l'aide auprès des services médicaux et sociaux de votre région.

Dans la mesure du possible, il vous faut accepter la maladie et prendre soin de vous pour pouvoir faire face.

À FRANCE ALZHEIMER, notre but est de vous aider.

**LA
MALADIE
D'ALZHEIMER**

SOMMAIRE

CHAPITRE 1

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?	7
Les causes	7
Les premiers signes	8
Le diagnostic du médecin	9
Les effets	9
Les capacités intellectuelles	10
Les émotions et l'humeur	10
Le comportement	11
Les capacités physiques	11

CHAPITRE 2

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	13
Le besoin de respect	13
Le besoin d'affection	13
Le besoin d'un environnement familial	14
Le besoin de communiquer	14
Retenez son attention	15
Regardez droit dans les yeux	15
Parlez doucement et clairement	15
Donnez un seul message à la fois	15
Répétez les informations importantes	15
Montrez les choses en parlant	16
Soyez attentif, soyez rassurant	16
Choisissez le meilleur moment	16
Le besoin de sécurité	16
Le domicile	17
La santé	17
La conduite automobile	17

Le besoin de compréhension	17
Des choses simples	17
Des choses répétées	18
Le sommeil	18
La déambulation	19
L'incontinence	19
Les gestes toujours recommencés	19
La méfiance	20
Les explosions de colère	20
Les précautions indispensables	21
La situation juridique du malade	21
La situation financière du malade	22
Les urgences	22
L'aide pour vous et votre malade	22

CHAPITRE 3

Prendre soin de soi	25
Pourquoi ?	25
Comment ?	25
Soyez réaliste pour ce qui est de la maladie	25
Soyez réaliste et ne surestimez pas vos possibilités	26
Acceptez ce que vous ressentez	26
Prenez soin de vous	26
Pensez à vous	26
Obtenir de l'aide	27
Aide	27
Soutien	27
L'avenir	28
Connaître vos droits	29
CONCLUSION	31

Chapitre 1

La maladie d'Alzheimer

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

C'est une maladie qui atteint le cerveau.

La maladie d'Alzheimer provoque une dégénérescence de certaines de ses cellules nerveuses. Le cerveau se modifie et ne fonctionne plus comme avant. Il a de plus en plus de difficultés à analyser les informations venant du monde extérieur et à les utiliser de façon adaptée.

Les personnes atteintes de cette maladie sont entravées progressivement dans leurs facultés de penser, de se souvenir, de comprendre et de prendre des décisions. Elles ont de plus en plus de difficultés à exécuter les tâches quotidiennes comme par exemple s'habiller, préparer un repas. Le plus souvent, ces troubles s'aggravent et la personne malade aura besoin de l'aide d'un tiers.

Les causes

L'origine de cette maladie reste toujours inexplicquée et nous ne savons pas encore comment arrêter sa progression. Des traitements récents permettent cependant d'en freiner l'évolution à condition d'être donnés de façon précoce, mais nous savons de mieux en mieux prendre en charge les personnes qui en sont atteintes. Cependant, les chercheurs ont découvert plusieurs facteurs importants.

Ils savent maintenant que la maladie d'Alzheimer :

- n'est pas un stade normal du vieillissement,
- est plus fréquente avec l'âge : la plupart des personnes atteintes ont plus de 65 ans, mais la maladie frappe parfois avant 50 ans,
- n'est pas due au stress,
- n'est pas contagieuse,
- pourrait frapper plus souvent les femmes que les hommes,
- pourrait être aggravée par des maladies vasculaires cérébrales.

Les chercheurs ont déjà beaucoup appris, mais il reste encore beaucoup à découvrir.

Les premiers signes

En général, les premiers signes de la maladie d'Alzheimer sont des modifications comportementales imperceptibles. La personne peut avoir de la difficulté à :

- se souvenir d'évènements récents,
- s'adapter à de nouveaux lieux ou à de nouvelles situations,
- utiliser les mots correctement,
- apprendre de nouvelles choses,
- maîtriser ses émotions,
- faire des calculs ou s'occuper de finances.

Elle est souvent démotivée et s'isole.

Ces modifications comportementales n'apparaissent pas du jour au lendemain, elles s'installent graduellement et ne sont remarquées que par la famille vivant au quotidien ces modifications.

Le diagnostic du médecin

Il n'y a aucun test, ni examen simple et sûr pour diagnostiquer avec certitude la maladie d'Alzheimer. En fait, seul l'examen du cerveau après le

décès peut confirmer le diagnostic à 100%. Pour diagnostiquer la maladie d'Alzheimer, le médecin commence par éliminer toutes les autres maladies pouvant être à l'origine des anomalies constatées :

1. Un syndrome dépressif causé par le décès d'un proche ou un autre problème d'ordre émotif ou psychologique
2. D'autres affections, tels les troubles de la thyroïde, une maladie cardiaque ou un accident vasculaire cérébral
3. Une réaction à un médicament
4. Des lésions cérébrales dues à des problèmes d'alcoolisme
5. Des troubles nutritionnels
6. Et d'autres maladies : hydrocéphalie à pression normale, maladie de CREUTZFELD-JACOB, de PICK, etc...

Le médecin fait passer plusieurs examens : scanner, doppler, analyses de sang... Il demande à la personne malade de se souvenir de mots, d'écrire, de lire ou encore de faire de simples calculs. Après ces examens, le médecin doit adresser la personne à un spécialiste (neurologue, psychiatre) ou à un service spécialisé (consultations mémoire).

Après avoir étudié toutes ces données, le médecin peut établir un diagnostic de maladie d'Alzheimer avec une fiabilité de 90%.

Les effets

La maladie concerne tous les aspects de la vie : la manière dont on pense et agit. Mais chaque malade est atteint d'une façon particulière. Il est difficile de préciser quels seront les symptômes, leur ordre d'apparition ou le rythme de leur progression.

Voici quelques-unes des modifications auxquelles on peut s'attendre au cours de l'évolution de la maladie :

● **Les capacités intellectuelles**

La maladie d'Alzheimer affecte les capacités à comprendre, à juger, à penser, à se souvenir et à communiquer. Au début, vous ne remarquerez peut-être pas les légères modifications.

Vous notez ensuite que la personne perd graduellement sa capacité d'apprentissage de nouvelles connaissances et de prise de décisions. Elle oublie comment effectuer les simples tâches qu'elle faisait depuis des années. Elle éprouve de la difficulté à se souvenir du nom des gens, de l'endroit où elle se trouve et de ce qu'elle est venue y faire.

Comprendre une conversation et se faire comprendre est également difficile pour elle. Elle se souvient peut-être encore assez clairement des événements passés mais les troubles augmentent et le passé s'efface. Souvenez-vous que le malade ne cesse pas de vous entendre, d'être sensible à de nombreux aspects de son environnement et qu'il a toujours des capacités à ressentir.

● **Les émotions et l'humeur**

Le malade semble moins expressif, moins vivant et plus effacé. Il perd également la capacité à maîtriser son humeur et ses émotions. Son comportement peut varier, changer rapidement et devenir plus difficile à prévoir. Quelquefois, il est triste, en colère ou se met à rire sans raison apparente.

De plus, il peut être inquiet ou anxieux pour des détails que vous jugez insignifiants. A d'autres moments, il se méfie de ses proches. Toute sa personnalité change. Tôt ou tard, il ne réagit que très peu aux personnes qui l'entourent.

● Le comportement

Les modifications des capacités intellectuelles et de l'humeur entraînent des modifications du comportement, variables d'un malade à l'autre, notamment en raison de ses capacités physiques.

Parmi ces modifications, on peut noter : le fait d'errer et de faire les cent pas, les gestes répétitifs, le fait de cacher des objets, la recherche constante de quelque chose. Le malade se déshabille, son sommeil est agité ou le cycle sommeil/veille est inversé. Sautes d'humeur, agitation, tendance à jurer et à frapper et comportements sexuels inconvenants peuvent également se manifester. Ces modifications du comportement ne sont pas volontaires, ce sont les effets de la maladie très pénibles pour l'entourage.

● Les capacités physiques

Les altérations du cerveau ont également pour effet de réduire les capacités physiques du malade. Avec le temps, il peut avoir de la difficulté à se nourrir, à s'habiller ou à se laver. Il perd le contrôle de sa vessie et de ses intestins. Il a de plus en plus de difficultés à se déplacer et tombe facilement. Tôt ou tard, il devient incapable de prendre soin de lui-même.

Les modifications et le rythme auquel la maladie progresse varient d'une personne à l'autre. On ne peut prévoir combien de temps une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sera en mesure de s'habiller seule, ni le moment où il sera préférable de la conduire dans un établissement de soins. La maladie progresse rapidement chez certaines personnes, mais d'autres bénéficient de plusieurs années pendant lesquelles elles peuvent mener une vie relativement normale.

Chapitre 2

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Prendre soin de ce type de malade n'est pas facile. Nous devons être attentifs à ses besoins et désirs. Nous devons adapter notre propre comportement.

Le besoin de respect

Nous méritons tous d'être traités avec dignité et respect. Le respect se voit souvent dans les petites choses de tous les jours : la façon d'aider une personne à s'habiller ou à aller aux toilettes, la façon de parler de la personne malade en sa présence avec d'autres, etc...

Le malade doit pouvoir continuer à pratiquer sa religion.

Le besoin d'affection

Le malade ne cesse pas d'avoir besoin d'affection et d'amour mais vous ne pouvez exprimer vos sentiments de la même façon qu'auparavant et lui non plus. Il faut donc trouver d'autres moyens. Le contact de la main, un sourire, parler d'une voix douce sont de bons moyens.

Si vous éprouvez des difficultés à le faire, parlez-en à quelqu'un : à un membre de votre famille, à un ami, aux personnes du groupe Alzheimer ou à un professionnel.

Le soutien et la compréhension des personnes qui vous entourent vous aideront sûrement.

Le besoin d'un environnement familial

Le malade reste attaché aux choses qui l'ont rendu heureux et l'ont satisfait toute sa vie. Il a besoin de rester en contact avec sa famille et ses amis, de se sentir bien et en sécurité. Si la poésie, la musique ou les promenades en forêt le rendaient heureux auparavant, ces activités devraient continuer à faire partie de sa vie le plus longtemps possible.

Le besoin de communiquer

Communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer constitue un défi. Afin de l'aider à rester en contact avec les personnes qui l'entourent, vous devez tenter de compenser l'affaiblissement de ses facultés intellectuelles.

Il faut d'abord savoir écouter, savoir parler et parfois utiliser d'autres moyens pour faire passer le message. Le malade a de plus en plus de difficultés à exprimer ses idées à l'aide des mots et à comprendre ce qui lui est dit. Mais le toucher, les gestes, les attitudes, l'expression du visage et le ton de la voix sont aussi des messages auxquels il peut réagir. Lui aussi peut se faire comprendre en utilisant des gestes et des expressions du visage, lorsqu'il n'est plus en mesure d'utiliser des mots. Vous apprendrez peu à peu à le comprendre avec ces nouveaux modes d'expression.

La communication nécessite patience et imagination. Voici quelques suggestions pour adapter VOTRE comportement en sachant que c'est souvent difficile d'y parvenir !

● Retenez son attention

Abordez-le doucement en vous plaçant face à lui. Touchez-lui délicatement la main ou le bras de manière à attirer son attention. Ne commencez pas à lui parler avant qu'il ne soit prêt à vous écouter.

● **Regardez le droit dans les yeux**

Si possible, asseyez-vous en face de lui sans jamais le quitter des yeux. Vous l'aidez à comprendre ce que vous avez à lui dire.

● **Parlez doucement et clairement**

Utilisez des mots simples et des phrases courtes.

Parlez clairement et lentement. S'il a du mal à entendre, n'élevez pas la voix : parlez doucement.

● **Donnez un seul message à la fois**

Ayez des conversations simples. Evitez de donner plusieurs informations à la fois. Si vous l'interrogez, simplifiez ses choix.

Les questions qui demandent un « oui » ou un « non » sont plus faciles que les questions ouvertes.

Par exemple, demandez lui : « Veux-tu de la soupe pour le dîner ? », plutôt que : « Qu'est-ce que tu veux pour dîner ? ».

● **Répétez les informations importantes**

Si la personne ne comprend pas le message la première fois, répétez-le en utilisant les mêmes mots.

● **Montrez les choses en parlant**

Montrez-lui ce que vous voulez dire tout en parlant.

Par exemple, si le moment est venu de lui laver les cheveux, montrez-lui le shampoing et la serviette pour lui expliquer.

● **Soyez attentif, soyez rassurant**

Ses réactions à ce que vous dites vous montrent ce qu'il comprend. Faites attention aux expressions de son visage. Lorsque ses réponses ne sont pas adaptées à la situation, essayez de réagir en fonction de son humeur et tenez compte de ses sentiments.

Évitez au maximum de laisser paraître votre inquiétude à son propos. Plus vous semblerez apaisé et plus il sera lui-même rassuré.

● **Choisissez le meilleur moment**

C'est généralement celui où le malade s'exprime spontanément. Vous pourrez alors le guider (sur le sujet qu'il a choisi). Le message passe mieux quand le malade a abordé le sujet lui-même. Le plus pénible sera toujours pour lui de répondre à des questions qui ne viennent pas de lui. Il sent que l'on attend ses réponses et craint l'échec.

Le besoin de sécurité

Nous souhaitons tous être autonomes, mais pour le malade, c'est de plus en plus difficile. Plus ses possibilités diminuent, plus il a besoin d'aide pour effectuer les tâches de la vie quotidienne. Vous devez le laisser agir par lui-même le plus souvent possible, mais vous devez aussi veiller à sa sécurité.

Plus les choses sont simples, plus la vie de tous les jours sera facilitée. La routine permet au malade de savoir à quoi s'attendre et à quel moment.

● **Le domicile**

Votre maison doit être sûre et donner au malade le sentiment qu'il est en sécurité. Faites le tour de la maison afin d'évaluer les risques. Au fur et à

mesure de l'évolution de la maladie, vous prendrez conscience des nouveaux dangers et des mesures à prendre.

● La santé

La santé du malade est importante. Préparez-lui des repas nourrissants, offrez-lui suffisamment à boire et donnez-lui l'occasion de faire de l'exercice. Il faut aussi consulter le médecin et le dentiste à intervalles réguliers. Le médecin de famille doit venir au moins deux fois par mois pour un examen réel et non pour une simple visite de routine afin de renouveler les médicaments : le malade peut développer d'autres maladies.

● La conduite automobile

La conduite automobile, même si elle est importante dans sa vie, peut devenir très dangereuse pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il faut en parler à votre médecin et aux membres de votre famille.

Pour assurer la sécurité de tous, il sera peut-être nécessaire de cacher les clés ou de mettre la voiture hors d'état de marche. Lorsque l'arrêt de la conduite est prescrit par le médecin, cela est souvent mieux accepté par le malade.

Le besoin de compréhension

● Des choses simples

Pour rendre la vie plus facile à tout le monde, il est important que les choses soient simples. Le malade éprouve beaucoup de difficultés lorsqu'il doit faire face à trop de choses à la fois.

Même les tâches les plus répétitives comportent plusieurs étapes. Par exemple, pour s'habiller, vous devez choisir les vêtements appropriés, décider de l'ordre dans lequel ils doivent être mis. Il vaut mieux prévoir plusieurs petites étapes faciles. Cela permet au malade de faire ce qu'il peut par lui-même et vous, l'aider pour le reste.

Même s'il est nécessaire de simplifier les tâches, il faut absolument laisser au malade la plus grande maîtrise possible de sa vie. Donnez-lui la chance de faire ses propres choix aussi longtemps qu'il en est capable. A mesure que ses possibilités diminuent, vous devrez prendre les décisions pour lui.

● Des choses répétées

Il faut beaucoup d'imagination pour stimuler un malade démotivé. Pensez aux choses qu'il aimait faire par le passé et dites-vous que lui ne trouve peut-être pas ennuyeux de toujours refaire la même chose.

Suggestions d'activités :

- écouter de la musique et surtout les airs préférés, cela apaise,
- se souvenir du passé en regardant des albums photos pour se remémorer des moments heureux,
- participer à la cuisine, au ménage et au jardinage (dans la mesure des capacités et de l'intérêt du malade),
- pratiquer la marche, la danse, la natation. L'activité physique est toujours importante et beaucoup de patients aiment ces exercices simples.

● Le sommeil

Le malade éprouve souvent de la difficulté à dormir toute la nuit. Son état de confusion l'entraîne parfois à voir et à entendre des choses

qui ne sont pas. Pendant la nuit, il peut se lever, marcher et se sentir désorienté.

Il faut maintenir une activité physique dans la journée pour qu'il soit fatigué le soir venu.

S'il ne réalise pas la différence entre le jour et la nuit, il faut l'aider chaque soir en préparant sa chambre, en défaisant les draps et en tirant les rideaux.

● La déambulation

Le malade marche souvent, fait les cents pas et peut s'égarer.

Quelle qu'en soit la raison, la déambulation peut être une source d'inquiétude permanente pour la personne qui l'accompagne.

La marche et l'exercice aideront peut-être le malade à diminuer son besoin de déambulation.

Avertissez vos voisins et les commerçants du quartier que le malade peut parfois errer et se rendre dans des endroits familiers. Demandez-leur de l'inviter à entrer et de vous appeler s'ils le voient.

Certaines personnes font porter au malade un bracelet d'identité ou une étiquette avec un numéro de téléphone et une adresse.

● L'incontinence

Il arrive parfois que le malade salisse ou mouille ses vêtements. Vous pouvez réduire ce genre d'accident en lui rappelant régulièrement d'aller aux toilettes. Indiquez-les à l'aide d'une pancarte. Si des accidents continuent à se produire, faites-en part à votre médecin. Le malade a peut-être une infection.

Habituellement, au début de la maladie, les personnes ne perdent pas le contrôle de leur vessie ou de leur intestin.

● Les gestes toujours recommencés

Le patient peut répéter inlassablement les mêmes mots et gestes, tourner en rond dans une pièce ou faire indéfiniment les cents pas. Ce comportement n'est pas volontaire même s'il semble l'être parfois.

Cette situation est souvent très stressante pour la personne qui s'en occupe. Essayez de le distraire en lui trouvant des activités simples ou en changeant de sujet. Parfois, la meilleure solution consiste à ignorer ce comportement.

● La méfiance

Le malade n'arrive plus à comprendre ce qui se passe autour de lui. Il peut penser que vous, ou d'autres personnes essayez de lui faire du mal. S'il a perdu quelque chose, il peut soupçonner son entourage de vouloir lui voler ses biens ou encore accuser de vol les personnes qui l'entourent.

Souvenez-vous que les discussions ne servent à rien.

Dites-lui que vous comprenez qu'il soit contrarié. Rassurez-le, expliquez-lui qu'il est en sécurité et que personne n'essaie de lui faire du mal ou de le voler. Puis, faites-le penser à autre chose.

S'il accuse les visiteurs ou l'aide-ménagère de vol, expliquez à ces derniers qu'il ne s'agit pas d'une accusation les visant personnellement, mais d'une réaction habituelle dans son état.

● Les explosions de colère

Le malade peut se mettre en colère pour des choses qui ne l'auraient pas dérangé par le passé. N'oubliez pas que ces explosions ne sont pas intentionnelles ou préméditées, mais plutôt que ce sont les effets de la maladie.

-
- Soyez calme et rassurant. Le malade réagit en fonction de votre humeur.
 - Arrêtez de faire ce que vous faites. Laissez-le tranquille et donnez-lui l'occasion de se calmer.
 - Distrayez-le ou éloignez-le de la situation difficile.
 - Si vous vous sentez en danger, quittez les lieux. Cherchez quelqu'un pour vous aider.

Les précautions indispensables

Plus la maladie évolue, plus la personne dont vous avez la charge dépend de vous. Cette situation est difficile pour la plupart des gens. En sachant ce qui vous attend et en vous y préparant, vous vous facilitez la tâche et vous êtes plus en mesure de maîtriser votre vie. Voici les choses que vous devez prendre en considération.

● La situation juridique du malade

Vous devez comprendre les nombreux problèmes d'ordre juridique soulevés par la maladie d'Alzheimer. Le malade arrive de moins en moins à prendre des décisions au fur et à mesure que la maladie s'installe.

Vous devez veiller à ce que quelqu'un puisse les prendre à sa place.

PROTECTIONS DES BIENS

Trois types de protection sont possibles selon l'état du malade :

• La sauvegarde de justice

C'est une mesure provisoire. La personne protégée conserve ses droits civiques et administre ses biens. La mesure permet de faire gérer le patrimoine par un tiers mais aussi d'aménager ou de réclamer l'annulation à posteriori des actes.

- **La curatelle**

Le malade sous curatelle agit seul pour tous les actes de la vie courante, mais doit être assisté de son curateur pour les actes de disposition (vente, donation...) et pour son patrimoine.

- **La tutelle**

La personne sous tutelle ne conserve pas l'exercice de ses droits. Le tuteur la représente entièrement dans tous les actes de la vie civile.

Il ne faut non plus négliger la possibilité, quand l'accord du malade peut être obtenu, d'établir une procuration générale devant notaire.

Le Juge des Tutelles et le Juge des Affaires Familiales (loi du 09.01.93) du Tribunal d'Instance de votre domicile sont à votre disposition pour vous conseiller sur les mesures de protection à prendre.

- **La situation financière du malade**

Vous devez être au courant de la situation financière du malade. Vous ne faites aucunement preuve d'insensibilité ou d'indiscrétion en vous en occupant dès que vous savez que la personne est malade. Il s'agit de protéger ses intérêts et son avenir.

N'hésitez pas à faire faire rapidement des procurations, à aller voir votre banquier. N'hésitez pas non plus à prendre toutes les précautions (mise à l'abri des chèquiers, changement d'intitulé en cas de compte joint...). Vous éviterez ainsi bien des tracas par la suite.

- **Les urgences**

Ayez toujours les numéros d'urgence près du téléphone. Organisez-vous de telle façon qu'un voisin, un ami, un membre de votre famille ou un service spécialisé de télé alarme puisse répondre tout de suite à votre appel.

● L'aide pour vous et votre malade

Les professionnels des services médicaux et sociaux sont là pour vous aider et prendre le relais des soins et de la garde :

- le médecin généraliste (pris en charge par la Sécurité Sociale),
- le médecin spécialiste : neurologue, psychiatre ou gériatre (pris en charge par la Sécurité Sociale),
- les Soins Infirmiers à Domicile (S.I.A.D.) et les Infirmiers Diplômés d'Etat (I.D.E.) libéraux (pris en charge par la Sécurité Sociale),
- le kinésithérapeute et l'orthophoniste (pris en charge par la Sécurité Sociale),
- l'hôpital de jour (pris en charge par la Sécurité Sociale),

Mais aussi :

- les aides ménagères (à la charge des familles),
- les gardes à domicile (à la charge des familles),
- les centres d'accueil de jour (à la charge des familles),
- les services d'hébergement temporaire (à la charge des familles).

Chapitre 3

Prendre soin de soi

Pourquoi ?

Vous êtes la personne la plus importante dans la vie du malade Alzheimer. Il compte sur vous pour prendre soin de lui. Vos réactions l'aident à comprendre ce qui se passe ou, au contraire, augmentent son inquiétude.

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un travail exigeant, qui demande beaucoup de temps, d'énergie morale et physique, surtout si vous vous occupez d'un proche. Vous pouvez être jeune, en pleine forme et trouver cela difficile quand même. Si vous voulez continuer à prendre soin du malade, il est essentiel que vous preniez d'abord soin de vous-même, compte tenu de la longueur de la maladie, en moyenne 8 à 10 ans, mais parfois 20 ans.

Comment ?

● **Soyez réaliste pour ce qui est de la maladie**

Même si cela est difficile, il faut voir la maladie et ses effets avec réalisme.

Avant tout, il faut admettre que l'état du malade ne va pas s'améliorer et, tout au contraire, va se détériorer petit à petit. Une fois que vous aurez accepté ce fait, vous pourrez être plus réaliste dans vos attentes.

Il n'est plus le même, mais il est toujours votre mari, votre femme, votre père ou votre mère. Vous devez apprendre à le percevoir comme il est et non pas comme il était.

● **Soyez réaliste et ne surestimez pas vos possibilités**

Il y a des limites à ce que vous pouvez faire. Il faut donc décider des choses qui, à votre avis, sont les plus importantes.

Qu'est-ce qui compte le plus à vos yeux : une promenade avec la personne dont vous prenez soin ou un peu de temps pour vous-même ou encore une maison propre et ordonnée ? Il n'y a pas de « bonne » réponse à cette question. Vous êtes la seule personne qui peut décider de ce qui est important pour vous à ce moment bien précis.

● **Acceptez ce que vous ressentez**

Lorsque vous prenez soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vous passez inévitablement par toute une gamme d'émotions. Vous pouvez, la même journée, vous sentir tour à tour satisfait, en colère, frustré, coupable, heureux, triste, affectueux, embarrassé, effrayé, amer, rempli d'espoir et complètement désespéré. Toutes ces émotions sont difficiles à vivre en même temps. Sachez toutefois qu'elles ne sont ni bonnes, ni mauvaises mais simplement normales.

S'occuper d'un malade Alzheimer est une tâche immense. Il ne faut pas culpabiliser, quoi que l'on fasse ou ne fasse pas.

● **Prenez soin de vous**

Votre propre santé est importante. Ne la négligez pas. Mangez bien et faites de l'exercice régulièrement. Cherchez des moyens de vous détendre. Assurez-vous de prendre tout le repos dont vous avez besoin. Consultez régulièrement le médecin pour un examen. Toutes ces démarches vous aideront à faire face au stress et à continuer à prendre soin de votre malade.

● Pensez à vous

Vous avez besoin de pauses à intervalles réguliers. Vous devez vous accorder du temps pour faire d'autres choses. N'attendez pas d'être à bout pour y penser. Pensez à vous et tenez-vous au courant des choses qui vous tiennent à cœur. En plus de vous donner la force de continuer, le temps que vous prenez pour vous-même vous permet de vous sortir de l'isolement provoqué par la maladie.

Pour vous libérer, vous aurez besoin de quelqu'un d'autre pour s'occuper du malade en votre absence. Vous devez accepter de « partager » votre malade avec d'autres membres de la famille et des professionnels.

Obtenir de l'aide

Aide

Beaucoup de personnes ont du mal à demander de l'aide et à accepter d'en recevoir. Elles veulent être autonomes et pensent reporter toujours plus loin leurs limites. Certaines personnes croient que demander de l'aide signifie un échec. Il est très important que vous sachiez que, seul, vous ne pouvez vous occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, 365 jours par an et pendant des années.

Soutien

Vous aurez également besoin de partager vos réflexions et vos sentiments avec d'autres. Les autres peuvent être des voisins, des amis, des membres

de la famille ou des réunions de familles concernées dans les associations locales du mouvement FRANCE ALZHEIMER. Les familles de malades Alzheimer offrent un appui inestimable. Lorsque vous participez à l'un de ces groupes, vous vous retrouvez parmi des personnes qui comprennent la maladie et qui savent très bien ce que vous vivez. Le groupe peut vous offrir des conseils pratiques sur les soins à donner et des informations sur les ressources offertes. Vous y trouverez entraide et soutien moral.

L'avenir

Aussitôt que vous commencez à prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vous devez commencer à planifier l'avenir immédiat et à envisager ce qui vous attend, le malade et vous.

Dans ce guide, nous avons tenté d'attirer votre attention sur certains points importants de la vie quotidienne avec un malade à domicile.

Il se peut que vous arriviez au point où il devient impossible de continuer à lui donner des soins à la maison et il devient donc nécessaire de le faire accueillir dans un établissement spécialisé. Personne ne sait à quel moment cette situation peut se produire, mais il est important de vous préparer à cette difficulté qui n'est pas un échec, mais une étape dans l'évolution de la maladie.

Votre rôle est très important

Vous faites un travail vital pour le malade. Prenez soin de vous.

Connaître vos droits

1. Ce qu'il faut faire dès l'annonce du diagnostic

- a. - Demander la carte d'invalidité au C.C.A.S. de la Mairie (Centre Communal d'Action Sociale).
- b. - Demander la prise en charge à 100 %, ALD, à la Sécurité Sociale (demande faite par le médecin).

2. Les aides qu'il faut connaître : Où s'adresser pour les demander ?

- a. - Malade au domicile
 - Allocation Personnalisée Autonomie (A.P.A.) : au Conseil Général ou à la Mairie (+ 60 ans).
 - Majoration Tierce Personne (M.T.P.) : à la Sécurité Sociale (- 60 ans) ou à la CRAM ou la CNAV (+ 60 ans).
 - Allocation Compensatrice Tierce Personne (A.C.T.P.) : au Conseil Général ou au C.C.A.S. de la Mairie (- 60 ans).
 - Les aides ménagères : à la Mairie (pour les pensionnés).
 - La prestation garde à domicile : à la CNAV ou à la CRAM (pour les pensionnés).
 - Allocation Adulte Handicapée (A.A.H.) : à la Caisse d'Allocations Familiales (- 60 ans).
- b. - Malade en institution
 - Maison de retraite publique ou privée - Long séjour hospitalier

-
- L'A.P.A.
 - La M.T.P. (vois ci-dessus)
 - L'A.C.T.P.
 - L'allocation logement : à la Caisse des Allocations Familiales.
 - Aide sociale pour hébergement : à la Mairie du domicile du demandeur.

3. La fiscalité

- a.** - Exonération des cotisations patronales
- b.** - Avantages liés à la carte d'invalidité : 1/2 part d'impôts, taxe d'habitation...
- c.** - Réduction d'impôts pour l'emploi d'une aide à domicile (50% de la dépense avec le plafond) ou pour hébergement en institution (sous conditions).

En cas de doute ou d'hésitation, vous pouvez vous adresser à l'association FRANCE ALZHEIMER de votre département et à l'assistante sociale de votre Mairie.

CONCLUSION

Vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un véritable défi.

Pour que la vie soit plus supportable :

- comprenez la maladie et ses effets,
- découvrez la meilleure façon de donner les soins,
- prenez soin de vous-même,
- demandez de l'aide et acceptez d'en recevoir,
- faites appel à votre imagination,
- agissez avec patience et réalisme,
- prévoyez votre avenir.

Bien entouré, bien dirigé, bien soutenu, nous savons que c'est possible. Nous sommes passés par-là. Les familles ont appris peu à peu à faire face.

Vous n'êtes pas seuls.

**Pour connaître les coordonnées
de l'association
FRANCE ALZHEIMER
de votre département,
vous pouvez contacter :**

**FRANCE ALZHEIMER
21 boulevard Montmartre - 75002
PARIS
Tél. : 01 42 97 52 41
Fax : 01 42 96 04 70
Site : www.francealzheimer.org**