



GUIDE DE L'AIDANT FAMILIAL

PRENDRE SOIN D'UNE PERSONNE

ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
OU D'UNE MALADIE APPARENTÉE



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org

UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE



Ce livret est le principal support pédagogique de la formation des aidants familiaux proposé par l'association France Alzheimer et maladies apparentées. Il complète le contenu des différents modules de la formation.

Livret remis à :

Coordonnées de l'association :

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies neurodégénératives dont le développement est long et insidieux. La famille est ainsi confrontée à l'accompagnement de son proche à domicile pendant de nombreuses années.

L'aidant familial principal doit donc disposer des informations et des outils pour comprendre la personne malade. Ils lui permettent de connaître ses difficultés, d'adapter l'environnement à ses besoins et de trouver les moyens d'aménager la relation pour maintenir le lien.

Un manque de connaissance et de compréhension risque de perpétuer des situations de mise en échec qui, fréquemment, entraînent des réactions d'agressivité ou de repli de la part de la personne malade.

C'est pourquoi **l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées**, dont la principale mission est d'apporter de l'aide et du soutien aux aidants familiaux, propose une formation.

Axée sur l'accompagnement de la personne dans les actes de sa vie quotidienne, cette formation aide à développer des stratégies et des attitudes adaptées.

Elle traite également des divers aspects de la relation entre l'aidant familial et son proche malade pour une meilleure communication.

Elle informe sur les différentes aides possibles, matérielles et humaines en évoquant la nécessité pour l'aidant de se faire aider et de prendre du répit.

Enfin, elle valide des savoir-faire et des savoir-être déjà utilisés afin d'apporter un meilleur accompagnement. Elle favorise le partage des expériences et permet un transfert des aptitudes et des habiletés pour que se tisse un lien entre les familles participantes et que s'organise un soutien mutuel.



SOMMAIRE

► MODULE 1

CONNAÎTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

AVOIR UNE RÉPONSE AUX QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES	page 7
COMPRENDRE LES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES	page 10

► MODULE 2

S'INFORMER SUR LES AIDES POSSIBLES

LES AIDES HUMAINES.....	page 17
LES AIDES TECHNIQUES	page 20
LES AIDES SOCIALES ET FINANCIÈRES	page 22
LES AIDES JURIDIQUES.....	page 28

► MODULE 3

ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

ACCOMPAGNER LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE	page 29
ACCOMPAGNER LES TEMPS DE PARTAGE ET DE DÉTENTE ...	page 32

► MODULE 4

COMMUNIQUER ET COMPRENDRE

RESTER EN RELATION ET MAINTENIR L'ÉCHANGE	page 36
ESSAYER DE RÉPONDRE AUX MANIFESTATIONS DE L'HUMEUR ET AUX CONDUITES DÉRANGEANTES	page 38

► MODULE 5

ÊTRE L'AIDANT FAMILIAL

MODIFICATION DES RÔLES DANS LA FAMILLE	page 42
----------------------------------------------	---------

► MODULE 6

PRÉPARER L'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

LES LIMITES DE L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE	page 47
LA DÉCISION D'UNE ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT	page 48
LE TEMPS DE L'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT	page 50

► MODULE 7

VIVRE EN ÉTABLISSEMENT

LE FONCTIONNEMENT D'UN ÉTABLISSEMENT.....	page 53
LA VIE AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT	page 56
LA RELATION AVEC SON PROCHE MALADE	page 58

LEXIQUE	page 60
---------------	---------

CONNAÎTRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

MODULE 1

AVOIR UNE RÉPONSE AUX QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES

Même si fréquemment l'entourage familial a pu anticiper l'annonce du diagnostic de maladie d'alzheimer établi pour son proche, le choc est important à l'instant où il est énoncé par le médecin spécialiste. À ce moment-là, il n'est pas toujours possible de lui poser toutes les questions qui viennent à l'esprit.

▮ QUELLES SONT LES CAUSES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

La maladie d'Alzheimer est une démence neurodégénérative qui résulte de l'installation progressive et à l'heure actuelle irréversible de lésions dans l'ensemble du cortex cérébral. Deux types de lésions sont observées : les plaques amyloïdes (accumulation en dehors de la cellule d'une protéine appelée bêta amyloïde) et les dégénérescences neurofibrillaires (accumulation anormale dans le neurone d'une autre protéine nommée Tau).

Pour le moment, les chercheurs ne peuvent pas déterminer la ou les causes de l'installation de ces lésions. Ils pensent que ce n'est pas un seul facteur qui cause la maladie mais plutôt une combinaison de facteurs. La maladie résulte de l'interaction entre le terrain constitutionnel de la personne et les facteurs dits environnementaux.

En quête de réponse, les chercheurs étudient les facteurs qui semblent avoir une influence quelconque sur la progression de la maladie.

Le premier de ces facteurs de risque est l'avancée en âge, le second, les risques cardio-vasculaires comme l'hypertension artérielle ou le cholestérol.

▮ PEUT-ON LA PRÉVENIR ?

La piste de prévention la plus accessible est celle des facteurs de risque cardio-vasculaires, notamment l'hypertension artérielle : traiter son hypertension réduit les risques de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

La piste de l'influence des oestrogènes et des anti-inflammatoires est depuis de nombreuses années poursuivie sans pour autant donner des résultats fiables.

La piste nutritionnelle est également prometteuse bien qu'elle n'ait pas fait l'objet d'une évaluation convaincante. Toutefois, il semble que la consommation régulière de fruits, de légumes et de poisson ait un effet préventif.

Les autres pistes de prévention sont axées sur la préservation des capacités cognitives et relationnelles par une vie sociale et culturelle active et stimulante. Il s'agit essentiellement de pouvoir varier ses activités (jardinage, bricolage, jeux de société...).

Enfin, il semble que comme pour beaucoup d'autres maladies, une bonne hygiène de vie est un facteur de prévention important (notamment l'activité physique).

▮ QUELLE EST SON ÉVOLUTION ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie du cerveau qui est progressive. Avec le temps, les neurones de certaines parties du cerveau ne fonctionnent plus. L'évolution de la maladie varie d'une personne à l'autre et peut s'échelonner de 3 à 20 ans (la durée moyenne étant de 8 à 12 ans).

L'évolution des différents symptômes est propre à chaque individu.

Il n'y a pas actuellement de traitement pour arrêter la progression de la maladie. En général, les personnes atteintes meurent d'une complication entraînée par la maladie ou d'une pathologie autre, comme un infarctus. Il faut noter qu'une personne Alzheimer est plus difficile à soigner en cas de maladie aiguë du fait de sa faible coopération (n'exprime pas de plainte explicite...). Le diagnostic peut être alors retardé et les soins plus compliqués.

Les causes entraînant le décès sont diverses, mais l'on sait que la durée moyenne de vie des personnes malades est plus courte que celle des personnes du même âge. En ce sens, on peut considérer que c'est une maladie mortelle.

▮ LA MALADIE D'ALZHEIMER EST-ELLE HÉRÉDITAIRE ?

Il est fréquent et normal que les familles confrontées à la maladie d'un parent se posent la question du risque pour les descendants de développer à leur tour ce type de pathologie.

Le risque génétique peut se présenter sous deux formes :

- ▮ **Les formes autosomiques dominantes** : une mutation survenue au niveau d'un gène précis, rendant celui-ci anormal, peut être transmise aux enfants et ceux qui reçoivent le gène muté du parent malade vont développer la maladie. **Dans ce cas, l'anomalie survenue au niveau d'un seul gène est à l'origine de la maladie.** Cette forme de transmission génétique représente **moins de 1 %** des maladies d'Alzheimer et environ 30 % des dégénérescences fronto-temporales. Elles surviennent plus précocement.

Les spécialistes envisagent une forme autosomique dominante quand il y a, dans une même famille, au moins trois malades parents au premier degré (père ou mère, frères ou sœurs, enfants) atteints de la même maladie ou d'une maladie proche. Le risque de transmission de ce gène responsable de la maladie aux enfants est de un sur deux pour chaque enfant, les enfants ne recevant pas le gène anormal étant épargnés.

- ▮ **Les facteurs de susceptibilité génétique** : un ou plusieurs gènes peuvent exister normalement sous différentes formes, certaines exposant plus au développement de la maladie.

Dans ce cas, le risque pour la personne est un peu plus important par rapport à la population générale, mais reste très faible. Ce ou ces gènes ne sont pas suffisants à eux seuls pour déterminer la maladie, mais ils y prédisposent. C'est plus fréquent dans les familles où plusieurs cas sont observés, notamment dans les formes survenant tard dans la vie.

En conclusion, on peut dire que dans la plupart des cas (plus de 99 %), la maladie d'Alzheimer n'est pas héréditaire.

▮ PEUT-ON TRAITER LA MALADIE D'ALZHEIMER AVEC DES MÉDICAMENTS ?

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitements médicamenteux qui permettent de guérir la maladie ou de stopper son évolution. Les médecins disposent toutefois de thérapies médicamenteuses qui ont une action symptomatique, c'est-à-dire qui peuvent ralentir l'évolution des troubles de la mémoire, du langage et du raisonnement et ainsi redonner de l'initiative aux personnes malades.

Ces médicaments aident à retarder la dépendance entraînée par la maladie, et ce d'autant plus efficacement qu'elle est détectée rapidement et qu'ils sont administrés précocement. Ils visent à corriger le déficit en neurotransmetteurs comme l'acétylcholine et le glutamate.

Cependant, ces médicaments peuvent provoquer des effets secondaires et semblent plus ou moins efficaces selon les personnes. Les effets secondaires (troubles digestifs) ont été réduits et le nombre de personnes traitées a augmenté. Certains médicaments sont prescrits à un stade léger et modéré de la maladie, d'autres à un stade plus évolué.

Ils ne sont pas interchangeables et doivent être prescrits en première instance par un médecin spécialiste qui en vérifie périodiquement les effets. Il ne faut pas les arrêter sans son avis.

Plusieurs essais cliniques auprès de personnes malades sont en cours pour tenter de trouver le médicament qui aidera les centaines de milliers de patients. Tous les efforts de la recherche sur ces médicaments se concentrent sur les mécanismes de la formation des lésions (les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires) et sur la façon de les combattre.



COMPRENDRE LES DIFFÉRENTS SYMPTÔMES

La maladie d'Alzheimer ne se résume pas seulement aux troubles de la mémoire même si ceux-ci sont les premiers à apparaître. L'évolution des lésions cérébrales vient progressivement empêcher d'autres capacités de fonctionner.

LES TROUBLES DE LA MÉMOIRE OU AMNÉSIES

On devrait parler des mémoires plutôt que de la mémoire. En effet, deux grands systèmes qui sont totalement différents concourent à la mémorisation.

Il y a d'un côté un système de mémoire à court terme ou mémoire de travail ; de l'autre un système de mémoire à long terme.

La mémoire de travail :

C'est cette mémoire qui permet de retenir les informations dans l'immédiat pour les garder à disposition afin de résoudre rapidement les problèmes, d'organiser notre discours, de prendre des décisions.

C'est un système qui a pour finalité de garder une information pendant un temps très court, puis de la perdre. Il va garder l'information le temps de la mettre dans une mémoire plus solide ou de donner une réponse, mais une fois la tâche accomplie, l'information est effacée.

Exemple : lorsqu'on me donne un numéro de téléphone, je le retiens pendant une durée suffisamment courte pour pouvoir le noter. Une fois sur le papier, je ne m'encombre pas de cette information et elle disparaît.

C'est la raison pour laquelle elle est appelée mémoire de travail.

La mémoire à long terme :

Elle est totalement différente, voire opposée, au système de la mémoire de travail puisqu'elle a pour finalité essentielle de garder l'information longtemps. Le système de mémoire à long terme implique tout un travail de mise en mémoire : **l'encodage** où l'information est traitée, **le stockage** où l'information est gardée. Ce stockage peut être représenté comme un sac que l'on remplit de souvenirs et d'informations. Puis il y a **la récupération** qui permet d'aller rechercher l'information et de la restituer à la demande.

Quand on a une maladie d'Alzheimer, l'atteinte de la région cérébrale appelée hippocampe est responsable de la difficulté à encoder. C'est ce qu'on appelle **l'amnésie antérograde**. La capacité à créer de nouveaux souvenirs et à enregistrer de nouvelles connaissances est alors perturbée. Mais la personne malade peut encore et pendant un certain temps, évoquer des informations déjà enregistrées. C'est la mémoire des faits anciens.



Avec le temps, le retentissement de cette amnésie s'amplifie et les années qui passent ne sont plus intégrées par la personne malade. Ainsi elle ne peut donner son âge et se perçoit comme de plus en plus jeune. Une amnésie antérograde sévère entraîne **une désorientation temporo-spatiale** (dans le temps et dans l'espace). La personne malade ne sait pas où elle se trouve, ni comment elle est venue. Elle perd ses repères jusqu'à ne plus se retrouver dans sa maison ou son appartement.

Ensuite à l'intérieur du système de mémoire à long terme, plusieurs types de mémoire peuvent être différenciés en fonction de la nature de l'information encodée.

La mémoire épisodique :

Elle correspond à la mémoire des événements inscrits dans un contexte spatial et temporel précis (« *je suis allé à Rome à la fin de l'été 1991.* »). C'est notre mémoire autobiographique, notre mémoire personnelle. Elle est donc très chargée affectivement. La mémoire autobiographique comprend aussi des connaissances plus générales, c'est ce qu'on appelle la « sémantique personnelle ».

Exemple : le nom de mes collègues de travail.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pendant un certain temps, se souviennent très bien des souvenirs anciens comme de leur adolescence ou de leur premier emploi, contrairement aux souvenirs les plus récents qu'elles n'arrivent pas à se remémorer comme leurs dernières vacances.

La mémoire sémantique :

C'est la mémoire des concepts, des faits n'appartenant pas à un contexte particulier d'acquisition. Par exemple, on ne se souvient plus où et quand on a appris que Rome est la capitale de l'Italie. C'est la mémoire des connaissances que nous avons sur le monde, notre bagage culturel. C'est une mémoire beaucoup plus collective que la mémoire épisodique et moins affective.

Les troubles de la mémoire sémantique peuvent être présents dès le début de la maladie d'Alzheimer, bien que leur présence ne soit pas constante.

L'amnésie rétrograde désigne l'altération des acquisitions réalisées avant l'apparition de la maladie, c'est-à-dire à une période où le système de la mémoire fonctionnait normalement. La personne perd ainsi l'accès à ses souvenirs des plus récents aux plus anciens.

La mémoire procédurale :

Au contraire des deux autres, elle n'est pas accessible à la conscience et s'exprime dans l'activité motrice d'une personne. Elle permet l'acquisition progressive et la rétention d'habiletés. C'est une mémoire sensori-motrice, **la mémoire des savoir-faire**.

Exemple : savoir rouler à vélo, jouer du piano, conduire sa voiture...

Quand les gestes sont « procéduralisés » on n'a plus besoin d'y prêter attention, cela devient automatique. Ce système de mémoire est très résistant au vieillissement normal et à la maladie. De manière générale, les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer n'ont pas de troubles de ce type de mémoire.

Pour résumer, le premier trouble qui apparaît dans la maladie d'Alzheimer concerne principalement la mémoire épisodique (oublier des événements récents, des rendez-vous, ne plus savoir se repérer dans une ville pourtant familière).

LES TROUBLES DES FONCTIONS EXÉCUTIVES

Elles regroupent un certain nombre de capacités qui vont permettre l'exécution de nos actions.

L'attention :

C'est la capacité à focaliser son activité mentale sur une tâche ou un stimulus particulier, tout en rejetant les stimulations qui ne sont pas en rapport avec cette tâche.

Précocement dans la maladie, la personne présente des troubles attentionnels. Son attention est plus labile (instable), elle a plus de difficultés à se concentrer et elle est bien plus sensible que nous ne le sommes aux interférences (c'est-à-dire les stimulations extérieures comme les bruits de fond, les bruits de la rue...).

D'autre part, elle aura progressivement de plus en plus de difficultés à mobiliser son attention sur deux tâches simultanées.

Exemple : laver la vaisselle en écoutant la radio, prendre son repas tout en soutenant une conversation.

La personne malade pourra aussi être de plus en plus gênée par trop d'informations arrivant en même temps.

Exemple : la grande manifestation familiale qui entraîne de nombreuses sollicitations, conversations croisées et bruits de fond.

La planification :

C'est la capacité d'organiser les actions pour atteindre un objectif final plus global.

Exemple : la personne ne peut plus cuisiner parce qu'elle n'arrive plus à organiser les différentes tâches dans l'ordre logique.



Le raisonnement :

C'est la capacité de comprendre la logique d'un fonctionnement. C'est grâce à cela qu'il est possible d'anticiper un événement et de s'adapter à une situation.

Exemple : si le lavabo déborde, la personne se contentera d'éponger le surplus au lieu de couper le robinet d'eau.

LES TROUBLES DU LANGAGE OU APHASIES

Il y a, d'un côté, l'outil langage qui peut s'altérer au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, c'est l'aphasie, et de l'autre, le retentissement des troubles mnésiques sur le contenu du discours.

Le trouble phasique :

Le manque du mot annonce les premières difficultés comme l'oubli des noms usuels ou de mots très familiers qui oblige la personne malade à utiliser « des périphrases explicites ».

Exemple : « la chose pour boire » au lieu de « la carafe ».

La personne malade peut également donner un mot de la même catégorie sémantique, mais qui n'est pas le mot exact.

Exemple : dire chope ou gobelet à la place de verre

Puis, elle peut donner un mot qui phonétiquement est très semblable mais qui, au niveau du sens, n'a rien à voir.

Exemple : un bateau au lieu d'un gâteau.

Les phrases peuvent devenir de plus en plus courtes.

Il apparaît aussi des déformations de mots, des substitutions de mots ou de syllabes.

Le manque du mot va devenir de plus en plus fréquent et le discours devient de moins en moins informatif jusqu'à un seul mot à disposition.

Le langage peut être réduit à des phrases automatiques et stéréotypées, puis devenir incohérent.

La compréhension diminue également, mais la lecture à haute voix est souvent longtemps conservée.

Le contenu du discours :

En dehors de tout problème de langage, le discours est perturbé à cause de l'amnésie antérograde et rétrograde en mémoire épisodique. On observe à un moment dans l'évolution de la maladie un télescopage entre souvenirs anciens et événements récents. La personne malade est désorientée dans l'échelle du temps et re-convoque au présent des figures et des scènes du passé.

Exemple : la personne réclame sa mère, veut aller travailler ou chercher ses enfants à l'école.

LES TROUBLES DES GESTES OU APRAXIES

L'apraxie est la difficulté à réaliser un comportement moteur ou une série de gestes dirigés vers un but précis, sans qu'il y ait une atteinte motrice ou sensitive.

L'apraxie idéatoire :

La personne manifeste une grande difficulté, voire une incapacité à réaliser une suite de gestes permettant de réaliser une action volontaire.

Exemple : la personne souhaite se nourrir, mais elle ne sait plus comment se servir dans son assiette, ni comment utiliser sa fourchette.

L'apraxie idéomotrice :

La personne éprouve des difficultés ou ne parvient plus à réaliser des gestes symboliques quand on lui en demande l'exécution ou l'imitation. Ce sont des gestes simples n'entrant pas dans un enchaînement et qui sont impossibles à exécuter automatiquement.

Exemple : faire le salut militaire, le signe de croix, envoyer un baiser.

LES TROUBLES DE LA RECONNAISSANCE OU AGNOSIES

L'agnosie est la perte de la capacité à identifier les messages de l'environnement au travers d'une modalité perceptive donnée (vision, audition, toucher...) et ce en l'absence de troubles des organes sensoriels.

L'agnosie visuelle :

Ce que la personne voit n'est pas reconnu. C'est le type d'agnosie le plus fréquent. En plus de la difficulté à identifier visuellement ce qui l'entoure, la personne peut être dérangée par différentes manifestations comme :

- une sensation de vision brouillée, des lettres qui dansent ;
- une mauvaise perception et évaluation des reliefs.

Par ailleurs, l'agnosie visuelle peut s'accompagner d'un rétrécissement du champs visuel, et parfois de l'apparition d'une hémignégligence visuelle. La personne malade a des difficultés pour détecter, identifier et donc s'orienter vers des stimuli qui sont proposés dans la moitié de l'espace, du côté opposé à l'hémisphère cérébral lésé.

Exemple : ce sont ces personnes qui ne mangent systématiquement que la moitié de leur assiette.



ATTENTION : l'ensemble de ces troubles, qui peuvent être précoces dans la maladie, pose un problème majeur pour la conduite automobile.

L'agnosie tactile :

La personne ne saura identifier ce qu'elle touche. Si cela s'accompagne d'une agnosie visuelle, c'est très handicapant pour la personne qui dispose alors de peu de moyens pour comprendre ce qui l'entoure. Cela peut également expliquer certaines réactions d'opposition au moment de soins.

L'agnosie olfactive :

Les odeurs ne sont pas reconnues. L'odeur est une composante importante du goût. Elle va intervenir dans la reconnaissance des plats que l'on propose à la personne malade et peut réduire considérablement son envie de manger.

L'agnosie auditive :

C'est l'impossibilité, à des degrés divers, pour la personne malade de reconnaître ou d'identifier les bruits de l'environnement, la parole, la musique qu'elle déclare pourtant entendre.

En conclusion, nous avons vu qu'il existe toute une panoplie de troubles de la cognition (mémoire, attention, langage...) dont peuvent souffrir les personnes malades. C'est grâce à la réalisation d'un bilan neuropsychologique complet que la présence et la nature de ces troubles peuvent être mis en évidence. Il est donc primordial de passer par cette étape afin que le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée puisse être posé le plus tôt possible.

S'INFORMER
SUR LES AIDES
POSSIBLES

MODULE
2

LES AIDES HUMAINES

Ces services ont pour objet d'apporter de l'aide à la personne dans tous les actes de sa vie quotidienne. Ils sont assurés, pour les actes de soin par des infirmières ou des aides-soignantes et pour l'accompagnement au quotidien par des aides à domicile.

LES SERVICES D'AIDE ET DE SOIN

Les soins infirmiers :

Ils interviennent sur prescription médicale pour les toilettes dites médicalisées, pour la prise de médicaments et pour tous les soins infirmiers nécessaires à la personne malade.

Les aides à domicile :

Employé à domicile, auxiliaires de vie sociale peuvent intervenir à plusieurs niveaux :

- ▶ l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne comme la toilette simple, l'habillage, l'aide au repas, les déplacements à l'intérieur du domicile ;
- ▶ la prise en charge de l'environnement comme le ménage, le lavage et le repassage du linge, les courses ;
- ▶ l'accompagnement dans les activités de la vie sociale comme les sorties à l'extérieur du domicile, les visites, les démarches administratives.

L'équipe spécialisée Alzheimer :

Est rattachée à un SSIAD, elle est composée d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien et d'assistantes de soins en gérontologie et offre une prestation dite de soins de réhabilitation et d'accompagnement réalisée à domicile sur prescription médicale (prise en charge à 100% entre 12 à 15 séances).

Les gestionnaires de cas :

Il intervient dans le cadre de l'activité d'une MAIA qui se définit comme une Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.

Le gestionnaire de cas est responsable de la prise en charge globale des personnes qu'il suit. Il s'implique dans le soutien et l'accompagnement de ces personnes et de leurs aidants et développe un partenariat avec les professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux concernés. Il évalue les situations dans une approche multidimensionnelle, définit un plan de services individualisé basé sur les besoins identifiés dans lequel s'inscrit chacun des professionnels. Il planifie le recours aux services adéquats et fait les démarches pour l'admission des personnes. Il assure son suivi individualisé et réévalue régulièrement la pertinence du plan de services. Ce sont les professionnels de santé qui après évaluation de la situation peuvent faire appel à ces gestionnaires de cas.

L'orthophoniste

La consultation d'un orthophoniste demeure indispensable pour les personnes malades atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dès l'annonce diagnostique. L'orthophoniste permet le maintien de la communication verbale ou non verbale. Elle vise également à mobiliser les capacités cognitives (notamment de mémoire) et à favoriser le repérage des difficultés tout au long de l'évolution des troubles afin d'ajuster les aides le plus tôt possible.

Cette intervention s'effectue en prenant en charge non seulement la personne malade, mais en incluant aussi son entourage en lui montrant comment adapter sa communication aux troubles spécifiques de son proche malade.

Les actes d'orthophonies sont remboursés à tout assuré social, après demande d'accord préalable auprès de l'organisme d'assurance maladie dont il dépend et par la couverture complémentaire éventuelle. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ils entrent dans le cadre du 100 % de l'affection longue durée.

▮ LES STRUCTURES D'ACCUEIL

L'hôpital de jour et l'accueil de jour :

Les structures de jour ont pour objectif :

- ▮ de proposer des ateliers thérapeutiques divers permettant de maintenir les acquis de personnes malades ;
- ▮ de partager des moments de plaisir autour d'activités comme le chant, la danse, les jeux de société, les promenades ;
- ▮ d'avoir une vie relationnelle et sociale diversifiée.

L'hôpital de jour a aussi pour vocation de proposer des prises en charge individuelles à visée ré-adaptative.

Le bénéfice pour les personnes malades de participer aux activités de ces structures de jour est très important. Il l'est aussi pour l'environnement familial proche afin de lui permettre de retrouver le temps de s'occuper de soi et de gérer plus calmement un certain nombre de ses responsabilités. Ces soutiens extérieurs contribuent à alléger le fardeau physique, mais surtout le fardeau psychologique qui entraîne chez l'aidant familial de la fatigue et du stress pouvant le conduire à développer un problème de santé.

Les unités cognitivo-comportementales (UCC)

Le recours à l'hospitalisation est parfois nécessaire, seule solution pour gérer une crise ou des troubles importants du comportement, d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, vivant à domicile ou dans un EHPAD.

Dans une architecture adaptée, avec des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement, sur la base d'un bilan médico-psycho-social, ces unités ont pour objectif de stabiliser les troubles du comportement, grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, d'assurer les soins à l'origine de la situation de crise. Leur objectif est d'amender ces troubles pour permettre un retour dans leur lieu de vie. Il s'agit d'une unité placée dans un service de soins de suite et réadaptation (moyen séjour). L'entrée en UCC se fait sur décision médicale.



LES AIDES TECHNIQUES

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer nécessite souvent un aménagement du lieu de vie afin de favoriser l'autonomie de la personne malade et de prévenir les accidents.

Divers dispositifs d'aide peuvent être sollicités. Afin d'optimiser le plan de financement des travaux envisagés l'intervention des professionnels travaillant dans le domaine de l'aide et de l'adaptation du logement aux personnes dépendantes est souhaitable (conseillère en économie sociale et familiale, assistant de service social, ergothérapeute, etc.). Ces personnes peuvent apporter un conseil technique et aider à réunir les différents moyens financiers dont il est possible de bénéficier.

Les principaux organismes intervenant financièrement sont l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH) et les caisses de retraite, ainsi que le Conseil départemental par le biais de l'APA (Allocation personnalisée pour l'autonomie). Des dispositifs particuliers peuvent exister localement. La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et la Direction Départementale de l'Équipement (DDE) centralisent ces informations.

L'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH) :

► Les aides de l'ANAH

Elles peuvent faire l'objet d'une subvention pour des travaux destinés à l'amélioration de l'habitat en matière de sécurité, de salubrité ou d'équipement, d'économie d'énergie, d'isolation acoustique ou d'accessibilité et d'adaptation aux personnes en situation de handicap.

► L'aide aux propriétaires ou locataires du secteur privé

Les propriétaires bailleurs et les propriétaires occupants du secteur privé peuvent bénéficier d'une subvention de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat pour la réalisation de travaux d'accessibilité et d'adaptation des logements aux besoins des personnes handicapées, utilisés à titre de résidence principale.

► Les travaux pris en compte

C'est la nature des travaux qui fonde la recevabilité du dossier ANAH et non la qualité de « personne âgée » ou de « personne handicapée ». Les travaux concernés font l'objet d'une liste spécifique et limitative (amélioration de l'habitat en matière de sécurité, de salubrité ou d'équipement, d'économie d'énergie, d'isolation acoustique ou d'accessibilité et d'adaptation aux personnes en situation de handicap).

Toutefois, la Commission d'amélioration de l'habitat (CAH) est habilitée à retenir au cas par cas des travaux qui ne figurent pas dans la liste et qui s'avèrent nécessaires pour répondre aux besoins d'une situation particulière.

Le plafond de ressources est fixé en fonction du nombre de personnes composant le ménage et du lieu d'habitation (Ile-de-France et Province).

L'aide aux locataires du secteur social :

Une subvention est accordée pour entreprendre des travaux d'amélioration et d'accessibilité des logements locatifs sociaux. Il s'agit de la PALULOS (subvention à l'amélioration des logements locatifs sociaux).

Cette subvention est accordée aux bailleurs sociaux (HLM, SEM). La personne handicapée locataire doit donc s'adresser à son organisme bailleur qui fera les démarches pour l'obtention de l'aide.

L'aide aux salariés :

Tout salarié d'une entreprise privée employant plus de 10 personnes, dès lors qu'une personne occupant son logement est handicapée, peut bénéficier du 1 % employeur.

L'aide est accordée, par l'intermédiaire d'un organisme collecteur, sous la forme de subvention ou de prêt.

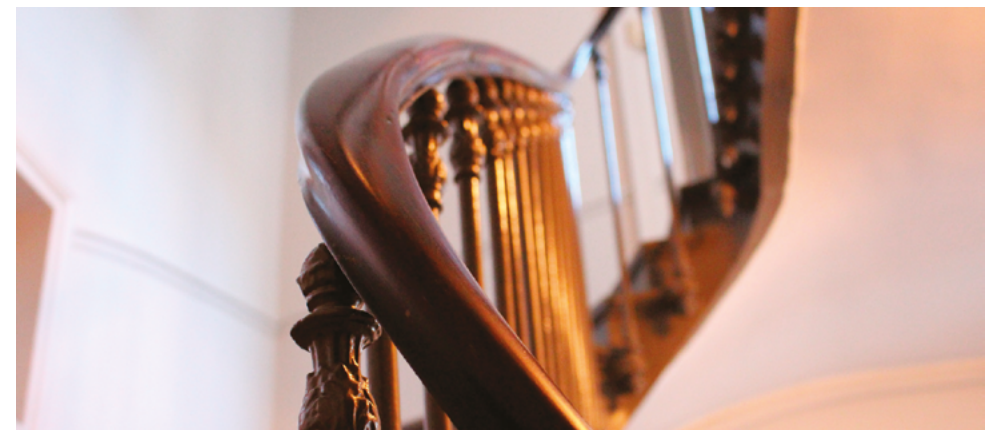
L'aide à l'amélioration de l'habitat des caisses de retraite :

La CNAVTS, l'ARRCO et l'IRCANTEC, dans le cadre d'une procédure coordonnée, accordent des aides financières individuelles et facultatives destinées à l'amélioration de l'habitat à leurs adhérents.

Les personnes au titre principal du régime général qui ont des ressources inférieures à un plafond peuvent bénéficier de cette aide.

Les travaux susceptibles d'être financés sont :

- tous travaux et équipements qui conditionnent le maintien à domicile dans les situations de handicap ;
- la conservation du gros oeuvre et la mise en conformité (couverture, maçonnerie, menuiserie, etc.) ;
- Les travaux d'entretien et de second oeuvre (chauffage, plomberie, électricité) ;
- Les travaux portant sur l'amélioration du cadre de vie (isolation thermique, phonique, revêtements de sols et de murs).



LES AIDES SOCIALES ET FINANCIÈRES

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont reconnues comme des Affections de Longue Durée (ALD) et bénéficient donc d'un remboursement à 100 % pour les soins médicaux et paramédicaux (prise en charge orthophonique, kinésithérapeutique, soins infirmiers). C'est le médecin traitant qui en fait la demande au médecin conseil de la caisse de sécurité sociale en accord avec le patient. Les soins et traitements médicaux qui ne sont pas pris en rapport avec l'affection de longue durée exonérante sont pris en charge dans les conditions habituelles.

LA CARTE D'INVALIDITÉ

Elle est attribuée à toute personne dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80 %. Le taux d'incapacité est apprécié par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). La carte est surchargée d'une mention « besoin d'accompagnement » pour les adultes qui bénéficient de la prestation compensatrice du handicap (PCH, pour les personnes de moins de 60 ans) ou qui perçoivent une majoration pour tierce personne ou l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

La carte d'invalidité ouvre droit à :

- ▶ l'octroi d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu ;
- ▶ l'exonération des cotisations patronales de Sécurité sociale en cas d'utilisation de Chèque emploi service universel (CESU) ;
- ▶ des dégrèvements possibles pour la taxe d'habitation sous conditions de revenus ;
- ▶ des places sont réservées dans les transports en commun pour les bénéficiaires d'une carte avec mention "station debout pénible" ;
- ▶ 50 % de réduction sur les transports pour la personne accompagnatrice. Gratuité du transport en seconde classe quand la carte précise « cécité ou tierce personne » ;
- ▶ la possibilité de sur-classement accordé par la plupart des compagnies de transport routier, maritime et aérien.

La demande doit être faite auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) dépendant du Conseil départemental.

LA CARTE DE STATIONNEMENT

Pour toute personne dont le handicap réduit de manière importante ses capacités de déplacement à pied :

- ▶ périmètre de marche limité ;
- ▶ besoin d'aide humaine pour les déplacements extérieurs ;
- ▶ besoin d'aide technique (déambulateur, fauteuil roulant, etc.).

La demande doit être faite auprès de la MDPH.

LA CARTE DE PRIORITÉ PERSONNE HANDICAPÉE

Cette carte permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, de même que dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente. La demande est à effectuer auprès de la MDPH.

L'ALLOCATION PERSONNALISÉE À L'AUTONOMIE (APA)

L'APA est une prestation sociale départementale destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie physique et/ou psychique et ayant besoin d'une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

L'APA est attribuée selon un barème national qui fixe le montant maximum des plans d'aide pour chaque niveau de perte d'autonomie.

Elle peut être perçue par les personnes vivant à domicile ou hébergées en famille d'accueil ou en établissement.

L'APA ne fait pas l'objet d'une récupération sur les successions et les donations ; elle n'engage pas non plus la participation des obligés alimentaires.

Les conditions d'attribution :

- ▶ être âgé d'au moins 60 ans ;
- ▶ avoir besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ;
- ▶ résider en France de manière stable ;
- ▶ il n'y a pas de plafond de ressources excluant le droit à l'APA mais une participation financière aux frais reste à charge en fonction des revenus.



La demande :

Le dossier de demande d'APA est délivré par :

- ▶ les services du Conseil départemental;
- ▶ le Centre Communal d'Action Social (CCAS) de votre commune ;
- ▶ les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) ;
- ▶ les organismes ayant conclu une convention avec le département (établissements hébergeant des personnes âgées, services d'aide à domicile).

Les droits à l'APA sont ouverts à la date de notification d'attribution par le président du Conseil départemental qui a deux mois pour notifier sa réponse à compter de la date du dépôt du dossier complet.

En cas d'urgence, le président du Conseil départemental peut attribuer l'APA à titre provisoire pour un montant forfaitaire, en attendant l'examen de l'équipe médico-sociale.

L'évaluation de la dépendance :

Une équipe médico-sociale, composée d'un médecin ou d'une infirmière et d'un travailleur social, est chargée de l'évaluation de la situation de dépendance de la personne malade. Le niveau de dépendance est mesuré à l'aide d'une grille nationale A.G.G.I.R. (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso Ressources), qui permet de déterminer si la personne peut accomplir un certain nombre d'actes essentiels de la vie quotidienne.



En fonction des éléments recueillis, un classement en six groupes est effectué. Seules les catégories de 1 à 4 ouvrent droit à l'APA. Dans ce cas, un plan d'aide est proposé dans un délai de 30 jours suivant la date de dépôt de la demande.

Ce plan mentionne notamment votre taux de participation financière. En dessous d'un certain seuil de ressources, une exonération est prévue.

L'APA et le maintien à domicile :

Un plan d'aide personnalisé adapté aux conditions de vie du bénéficiaire est élaboré après entretien avec au moins un des membres de l'équipe médico-sociale, qui se déplace à domicile.

Dans le cadre d'une pathologie de type Alzheimer, la présence d'un membre de l'entourage de la personne malade est vivement recommandée lors de la rencontre avec l'équipe médico-sociale.

Peuvent entrer dans le plan d'aide les dépenses d'aides à domicile (aide ménagère, auxiliaire de vie, etc.), d'accueil de jour et d'accueil temporaire, les aides techniques, les travaux d'adaptation du logement ainsi que les prestations susceptibles d'enrayer l'isolement de la personne âgée dans la dépendance.

Le montant de l'APA à domicile est fixé en fonction des besoins relevés, du degré de dépendance de la personne et des ressources du foyer.



L'APA et l'hébergement en établissement :

Le degré de dépendance est déterminé dans chaque établissement par l'équipe médico-sociale de la structure sous la responsabilité du médecin coordinateur ou sous celle d'un médecin conventionné par l'assurance maladie.

Les frais d'établissement se composent de trois éléments : le forfait soins, le forfait hébergement - pris en charge par la personne hébergée - et le forfait dépendance. Le forfait soins est pris en charge par la Sécurité sociale, le forfait hébergement peut faire l'objet d'une participation de la CAF, tandis que l'APA intervient partiellement pour les frais liés à la dépendance.

Le montant de l'APA correspond au tarif dépendance (fixé dans chaque établissement) appliqué au GIR dans lequel est classé le bénéficiaire moins la participation de celui-ci, qui est égale au tarif dépendance appliqué aux résidents classés en GIR 5 et 6.

L'allocation est versée directement à l'établissement. Il est possible toutefois de demander qu'elle soit versée directement à l'intéressé.

LE CONGÉ DU PROCHE AIDANT

L'aidant familial en activité professionnelle a maintenant droit à un « congé de soutien familial » qui permet à tout salarié d'interrompre provisoirement son activité professionnelle pour s'occuper d'un parent dépendant.

Le "congé de soutien familial" est d'une durée de trois mois (renouvelable dans la limite d'un an). Ce congé, ni indemnisé, ni rémunéré, ne peut être refusé par l'employeur.

Le salarié doit respecter auprès de son employeur un préavis de deux mois (ramené à 15 jours en cas d'urgence) et justifier d'une ancienneté minimale de deux ans. Il aura la garantie de retrouver son emploi ou un emploi équivalent dans son entreprise à l'issue de cette période.

Le salarié en congé de soutien familial continuera à acquérir des droits à la retraite par le biais de l'Assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF). Ses cotisations retraite seront prises en charge par l'État durant cette période de congé.

Ce temps passé à apporter de l'aide à son proche pourra également faire partie de la validation des acquis d'expérience.



L'ALLOCATION DE SOLIDARITÉ AUX PERSONNES ÂGÉES (ASP)

L'ASP fait partie de l'éventail de prestations offert par l'aide sociale aux personnes âgées. Elle est destinée à garantir un revenu minimum à l'âge de la retraite aux personnes ayant peu ou pas cotisé pour pouvoir bénéficier d'une pension vieillesse. Dans son principe, l'ASP comprend une retraite versée par le régime d'assurance vieillesse, ou une allocation non contributive (c'est-à-dire accordée sans contrepartie de cotisations) et un complément du fond national de solidarité vieillesse. L'ASP est versée sous condition d'âge, de résidence et de ressources. Son montant est égal à la différence entre le total des ressources de la personne âgée et le montant du minimum garanti selon le plafond fixé chaque année par le gouvernement.



► L'AIDE AU LOGEMENT

La Caisse d'allocations familiales (CAF) propose trois types d'aide qui, sous conditions, visent à diminuer les dépenses de logement (loyer ou prêt) et se distinguent par leurs conditions d'attribution et non par leur mode de calcul. Leur montant dépend notamment des ressources de votre foyer.

Il existe 3 types d'allocations logement :

- l'aide personnalisée au logement (APL),
- l'allocation de logement sociale (ALS),
- l'allocation de logement familiale (ALF)

► LES AIDES FISCALES À DOMICILE ET EN ÉTABLISSEMENT

Des réductions d'impôt sur le revenu peuvent avoir lieu s'il y a intervention d'une aide à domicile ou si la personne dépendante est accueillie en établissement de longue durée. Des exonérations de la taxe d'habitation et de la taxe foncière peuvent également être appliquées sous certaines conditions. Se renseigner auprès des centres d'impôts.

LES AIDES JURIDIQUES

Trois lois récentes ont permis de mieux baliser l'environnement juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie, la loi du 5 mars 2007 sur la protection juridique des majeurs.

Concernant l'accompagnement médical, deux mesures méritent particulièrement attention : la personne de confiance et les directives anticipées.

Il existe par ailleurs quatre grandes mesures de protection juridique pour les personnes malades qui ne sont plus en mesure de pourvoir seules à leurs intérêts :

- Le mandat de protection future, innovation majeure de la loi du 5 mars 2007. Relevant d'un mécanisme conventionnel, il est signé par la personne malade lorsqu'elle est encore en pleine possession de ses facultés mentales, sans passage devant le juge.

- Les trois autres mesures -sauvegarde de justice, tutelle, curatelle- relèvent du judiciaire : leur ouverture nécessite l'intervention du juge des Tutelles.

► LA PERSONNE DE CONFIANCE

La loi du 4 mars 2002 ouvre la possibilité à tout majeur de désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin (CSP - article L.1111-6).

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie a précisé le statut de la personne de confiance. La désignation de la personne de confiance n'est pas une obligation mais un droit pour le patient. Cette personne pourra être un parent, un proche ou le médecin traitant. Sa désignation devra être faite par écrit et est révocable à tout moment. La personne sollicitée peut refuser ce rôle.

À noter que comme pour le mandat de protection future (voir ci-après), la désignation d'une personne de confiance ne s'avère possible et effective qu'au seul stade précoce de la maladie d'Alzheimer, lorsque le patient jouit encore de son entière capacité de décision.

La personne de confiance a un rôle d'accompagnement de la personne malade dans ses démarches et entretiens médicaux, pour l'aider dans ses décisions.

Elle a aussi un rôle consultatif : lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation médicale ne peut être réalisée sans qu'elle n'ait été consultée.

► LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

La loi du 2 février 2016 est venue amender les textes existants en créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie, ces directives anticipées garantissant au patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté, que ces souhaits relatifs à sa fin de vie soient pris en compte. Le plus souvent, il s'agit de la limitation ou de l'arrêt des traitements, mais rien n'empêche une personne de demander à ce que l'on poursuive les traitements jusqu'au bout.

Les « directives anticipées » doivent être formulées par écrit, en y rajoutant le nom, le prénom, la date et lieu de naissance de la personne qui les a rédigées. Il suffit ensuite de dater et de signer le document, et de le remettre à son référent, ou à un proche qui sera le dépositaire.

Ces directives doivent être renouvelées tous les trois ans pour être considérées comme proches de la volonté actuelle du malade. Elles sont révocables à tout moment.

Le médecin les consulte avec son équipe, mais il n'est pas obligé de les suivre.

LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

« Qu'advient-il de moi lorsque je serai en fin de vie ? Qui décidera à ma place si je ne suis plus en mesure de le faire ? Qui s'occupera de mes affaires ? Qui gèrera mes biens ? » Le mandat de protection future constitue un outil juridique adapté pour les personnes qui se posent ces questions.

Il permet à une personne malade de confier à un ou plusieurs mandataire(s) le soin de la représenter le jour où elle ne sera plus en mesure de pourvoir seule à ses intérêts. Contrairement à la « personne de confiance », le mandataire a des fonctions de représentation et peut consentir à la place de son mandant.

Le mandat concerne les intérêts de la personne (santé, notamment la désignation de la personne de confiance, logement, déplacement, loisirs, etc.) et/ou patrimoniaux. Il peut prendre deux formes :

- ▶ **Le mandat notarié**, par lequel on confie à un tiers des pouvoirs étendus : actes importants concernant le patrimoine, comme la vente d'une maison, par exemple.
- ▶ **Le mandat sous seing privé**, aux effets plus limités : le tiers pourra prendre des décisions nécessaires à la bonne gestion du patrimoine (gestion financière des revenus, etc.) mais ne pourra vendre des biens d'importance.

Le mandataire est tenu de rendre compte chaque année de sa gestion au notaire dans le cadre d'un mandat notarié, au greffe du tribunal dans le cadre d'un mandat sous seing privé.

Pour que le mandat devienne effectif, le mandataire devra produire un certificat médical auprès du greffe du tribunal d'instance. Ce certificat devra établir que le mandant est atteint d'une pathologie altérant ses facultés mentales ou corporelles et l'empêchant d'exprimer sa volonté. Tant que le mandat n'est pas mis en oeuvre, il peut être modifié ou révoqué à tout moment.

L'un des intérêts du mandat de protection future est d'éviter l'ouverture d'une mesure de protection judiciaire, et donc un passage devant le juge, une épreuve souvent difficile et qui est « subie » par la personne malade.

SAUVEGARDE DE JUSTICE, CURATELLE ET TUTELLE

LE PRINCIPE DE SUBSIDIARITÉ

Une des innovations de la loi du 5 mars 2007 tient à l'affirmation d'un principe de subsidiarité : les trois régimes de protection judiciaire (présentés ci-dessous) ne s'appliquent que si les règles de la représentation (mandat de protection future, simple procuration, etc.) et celles des régimes matrimoniaux s'avèrent insuffisantes.

Ce sont trois mesures de protection judiciaire des majeurs. Depuis le 1^{er} janvier 2009, la demande d'ouverture de protection de la personne et/ou de son patrimoine pourra être présentée au juge par la personne qu'il y a lieu de protéger ou, selon le cas, par son conjoint, son partenaire pacsé ou son concubin, à condition que la communauté de vie n'ait pas cessé. De même, tout parent ou allié ou toute personne entretenant avec le majeur des liens étroits et stables pourra également formuler une requête.

La sauvegarde de justice :

C'est une mesure de « protection temporaire » d'une durée d'un an maximum, renouvelable une fois. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, il s'agit d'une mesure provisoire en attendant de l'ouverture d'une mesure de tutelle ou de curatelle.

La personne placée sous sauvegarde de justice conserve l'exercice de ses droits. Dans le principe, elle peut donc continuer à accomplir, sans assistance ni représentation, tout acte de nature patrimoniale ou extra-patrimoniale.

Toutefois, le juge conserve la possibilité de désigner un mandataire spécial dans certains cas.

Contrairement à la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle constituent des régimes de protection durables du majeur. La loi du 5 mars 2007 les a amplifiés et harmonisés.

La curatelle :

Elle est destinée à toute personne majeure qui, sans être hors d'état d'agir elle-même, nécessite, du fait de l'altération de ses facultés personnelles, d'être assistée et contrôlée de façon continue et dans les actes importants de la vie civile. Sauf décision contraire du juge la personne sous curatelle peut accomplir seule les actes d'administration ⁽¹⁾. Pour les actes de disposition ⁽²⁾, elle doit obtenir l'autorisation du curateur ou à défaut celle du juge.

La tutelle :

Elle va plus loin et vise à représenter, de manière continue et dans les actes de la vie civile, le majeur dont l'altération des facultés personnelles rend la représentation obligatoire. Le tuteur peut effectuer seul les actes d'administration mais les actes de disposition nécessitent l'autorisation du conseil de famille ou à défaut du juge.

Si la personne malade ou un de ses parents, n'ont pas désigné à l'avance de curateur ou de tuteur, c'est au juge (ou au conseil de famille en cas de tutelle), que revient de prendre la décision. Quel que soit le statut du couple (mariage, PACS, concubinage), la curatelle ou la tutelle revient prioritairement à la personne avec laquelle le majeur mène une vie commune.

(1) Les actes d'administration sont des actes de gestion sans atteinte au capital de la personne protégée : travaux d'entretien dans le logement, règlement des factures, déclaration fiscale...

(2) Les actes de disposition sont des actes de transmission de droits pouvant avoir pour effet de diminuer la valeur d'un patrimoine : la souscription d'un emprunt, la vente d'immeubles, l'emploi des capitaux...

Les informations données ci-dessus sont une présentation générale des mesures en vigueur. Vu la complexité de la législation, il est recommandé de consulter des spécialistes du droit pour des informations plus précises.

Pour plus d'informations : <http://aides.francealzheimer.org>



ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN

MODULE 3

ACCOMPAGNER LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Malgré la présence des troubles qui caractérisent la maladie d'Alzheimer et ralentissent progressivement l'autonomie de la personne, il est important de la faire participer aux différentes activités de la vie quotidienne, en la rendant le plus possible actrice de sa propre vie et en privilégiant le « faire avec » plutôt que le « faire à la place ».

► AU MOMENT DE LA TOILETTE

Au moment des soins de toilette, il est indispensable de prendre en compte les diverses difficultés inhérentes aux altérations cognitives pour aménager l'environnement et adapter nos attitudes. On apporte ainsi de l'aide à la personne sans susciter son opposition.

Les troubles de la mémoire et de la reconnaissance visuelle :

Le miroir de la salle de bain peut être contre-indiqué. Dans un premier temps, on peut faire l'hypothèse que l'image perçue dans la glace ne correspond pas à celle que la personne a d'elle-même en mémoire. Dans un second temps, l'image perd son statut d'image et la personne malade peut être effrayée de se retrouver face à cette personne qui la regarde fixement.

La personne malade a encore des initiatives sur des séquences simples de la toilette, qu'il est essentiel de la laisser libre de continuer. Mais il est nécessaire parfois de lui simplifier la tâche en ne lui proposant que le bon objet.

Exemple : laisser sur la tablette la brosse à cheveux et enlever les autres brosses ou la seule crème de jour et enlever les autres crèmes.

Le trouble des gestes :

Dans un premier temps, la personne malade peut réaliser des séquences de la toilette à condition qu'on lui dicte et lui décrive les différentes étapes les unes après les autres. Ensuite, elle peut retrouver les gestes à faire en imitant l'aidant. Enfin, on peut l'aider en lançant l'automatisme de son geste.

La personne a des difficultés voire une incapacité à s'habiller. Cela va de l'hésitation à une incapacité totale à se vêtir, mais si les habits sont présentés dans un ordre adéquat la personne malade aura, pendant un certain temps, la possibilité de s'habiller seule.

Le trouble de l'attention :

Au moment de la douche, il est parfois nécessaire de détourner l'attention de la personne malade sur une autre action plus plaisante pour elle (chanter, raconter des souvenirs agréables).

La reconnaissance tactile :

Il est préconisé de ne pas mouiller directement le haut du corps avec la pomme de douche, notamment le dos ou les épaules. Il faut plutôt s'assurer que l'eau est à la bonne température sur les pieds puis remonter partie par partie.

Il est nécessaire de se poser la question de savoir qui peut le mieux apporter cette aide à la toilette. L'intervention d'un professionnel est souvent souhaitée pour accompagner cette séquence.

▮ QUELQUES RECOMMANDATIONS

La toilette doit être présentée comme un plaisir et non une contrainte. Si le mot « toilette » effraie la personne, nous pouvons utiliser d'autres formules comme « je vais m'occuper de toi » ou « nous allons te faire belle (beau) ».

La perception du corps de la personne peut être troublée tôt dans la maladie, la mémoire est altérée et elle peut ne pas réaliser qu'elle ne s'est pas lavée. Il ne sert à rien de vouloir la convaincre du contraire (« regarde le gant est sec », « tes habits sont tachés »).

Il faut veiller à apporter une aide à la toilette avant que la personne n'ait pris seule l'initiative de s'habiller.

▮ AU MOMENT DES REPAS

On peut trouver de multiples raisons aux perturbations de la conduite alimentaire dans l'évolution d'une maladie d'Alzheimer.

Les troubles de la planification : Pour se préparer des repas, il faut pouvoir anticiper la situation et planifier l'achat des aliments en vue de menus définis au préalable. Rapidement la personne malade ne le pourra plus.

La désorientation temporo-spatiale : Pour faire ses courses, il faut pouvoir se repérer dans son quartier et savoir chez quel commerçant on peut trouver chaque aliment. Pour respecter la prise des trois repas dans une journée, il faut aussi pouvoir se repérer dans le temps ; il arrive que la personne malade saute des repas et oublie de manger.

Les troubles de la mémoire épisodique : Si l'entourage prépare le repas à l'avance, il faut encore que la personne malade ait enregistré la consigne qui est : « ton repas est prêt dans le réfrigérateur ». Le même problème se pose pour le portage des repas. Si la personne malade range le plateau, elle n'ira pas forcément le rechercher plus tard.

Les troubles de la mémoire sémantique : C'est la mémoire qui permet de savoir comment cuisiner chaque aliment. Progressivement la personne n'en aura plus l'accès

Exemple : savoir que l'eau portée à ébullition permet de cuire des aliments et comment utiliser à bon escient tel ou tel couvert.

Les troubles praxiques : C'est la mémoire qui permet de réaliser telle ou telle séquence de gestes pour cuisiner les aliments et pour se nourrir. Pour la prise de repas, il est donc nécessaire de simplifier la séquence, retirer le couteau puis remplacer la fourchette par la grande cuillère. Il faut stimuler verbalement et ensuite lancer l'automatisme du geste.

Les troubles de l'attention : La personne malade a de moins en moins la capacité à réaliser plusieurs tâches en même temps. Un surcroît d'informations empêchent parfois un comportement adapté au moment du repas.

Exemple : trop d'éléments sur la table de repas peuvent avoir un effet inhibiteur car la personne ne sait plus dans quel ordre manger les aliments posés devant elle.

Les troubles gnosiques : Ils ne permettent plus à la personne malade de reconnaître les aliments qui se trouvent dans son assiette et d'ouvrir alors son appétit. De la même façon, elle, risque de ne pas percevoir l'eau qui est dans son verre. Il est donc préférable de colorer l'eau avec un sirop. Il semblerait aussi que la reconnaissance du goût soit altérée, surtout pour le salé, et souvent la personne malade n'accepte plus que des aliments sucrés.

Beaucoup d'éléments contribuent à rendre la prise des repas complexe. Il se peut aussi qu'une bonne prise alimentaire fasse malgré tout perdre du poids à la personne, notamment si elle a une activité motrice incessante. Il est nécessaire de lui proposer alors des compléments alimentaires.

▮ AU MOMENT DU COUCHER

Le moment du coucher a tout intérêt à être ritualisé pour aider la personne à comprendre ce que l'on attend d'elle et lui permettre de s'abandonner au sommeil.

Les troubles de l'humeur : L'anxiété est souvent accrue en fin de journée et début de soirée. Elle est liée à la tombée de la nuit et à la fatigue accumulée tout au long de la journée. Il est important alors de ne pas solliciter la personne sur des tâches complexes et lui proposer un temps de détente avant d'aller se coucher.

Les troubles de la compréhension : Le déshabillage est parfois difficile. La personne peut se sentir agressée quand on essaie de lui retirer ses vêtements. Elle ne comprend pas toujours la raison de ce déshabillage. Elle peut aussi vivre ses vêtements comme une seconde peau et ne pas supporter qu'on les lui enlève. Il est recommandé d'enlever le vêtement du haut et de le remplacer aussitôt par la chemise de nuit ou le haut de pyjama avant de retirer le vêtement du bas. Il est conseillé aussi de faire des pressions autour du corps de la personne avant de lui enlever un vêtement pour l'aider à ressentir les parties de son corps.

La désorientation temporo-spatiale : L'inversion du rythme jour-nuit : la personne ne sait plus s'orienter dans le temps comme nous le faisons nous en consultant notre réveil et la couleur du ciel. Alors quand elle se réveille au cours de la nuit, elle va avoir tendance à se mettre en activité comme si c'était le matin et se décaler ainsi dans le temps.

ACCOMPAGNER LES TEMPS DE PARTAGE ET DE DÉTENTE

Les proches d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se demandent souvent ce qu'ils peuvent faire pour elle, en dehors des soins quotidiens comme la toilette, l'habillage et le repas. Aider la personne dans ces moments prend un certain temps, mais il reste de nombreuses heures innocupées qui parfois entraînent une certaine agitation chez la personne malade, notamment en fin de journée.

Au début de la maladie, la personne peut continuer à s'occuper avec plaisir des domaines qui lui sont familiers (bricolage, jardinage...). Même si elle a été obligée d'abandonner son travail, d'arrêter de conduire et de confier ses finances à un tiers, elle peut encore mener des activités sociales et des activités de détente.

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la personne perd la capacité d'entreprendre seule une tâche et de la mener à bien sans l'aide d'autrui.

Et pourtant, il est essentiel que la personne malade ait des activités. Les journées sont ainsi mieux rythmées, l'ennui moins pesant, le corps et l'esprit sont en mouvement, la capacité et le plaisir d'échanger demeurent présents. Bref, la vie est plus intéressante et plus digne d'être vécue.

Mais on peut aussi être tenté d'en faire trop. Pensant pouvoir retarder les effets de la maladie, on multiplie les activités de la personne malade. Il faut rester prudent car, s'il est bon pour elle de ne pas être inactive, l'excès ou l'inadaptation des activités proposées peut conduire à des comportements agressifs ou de repli.

LES OBJECTIFS DES ACTIVITÉS PROPOSÉES

Partager un temps d'activité avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ce n'est pas seulement l'occuper, ni la rééduquer, mais lui consacrer un temps plus ou moins long pour être en relation avec elle et y éprouver du plaisir.

Aucune activité, aussi stimulante soit-elle, ne doit conduire à l'échec ou à la mise en difficulté.

L'entourage a souvent le désir de cultiver les capacités intellectuelles ou physiques de la personne malade. Mais attention, elle doit trouver du sens à ces activités et ne pas être confrontée à des « exercices » infantilisants.

Toute activité doit d'abord et avant tout être conduite dans une relation d'écoute disponible et d'accompagnement bienveillant. Procurer du bien-être et de la satisfaction à la personne malade est l'objectif essentiel.

Il faut alors faire attention aux programmations trop bien préparées. Il est souvent préférable de saisir l'occasion favorable pour suivre la personne malade là où elle a envie d'aller ou de parler de ce qui l'intéresse. C'est elle qui nous guide plutôt que l'inverse.



LES CONDITIONS DE MISE EN PLACE DE L'ACTIVITÉ

Le choix des activités se fera en fonction de ce qu'aimait et savait faire la personne avant d'être malade. Elle saura plus facilement faire quelque chose qu'elle aura fait souvent dans sa vie.

Il est important que celui qui propose l'activité éprouve lui-même du plaisir à la pratiquer. La personne malade s'appuiera sur notre motivation. Il faut pouvoir lui « donner envie d'avoir envie ».

Nous pouvons offrir à un proche l'occasion de s'impliquer à l'intérieur de séquences du quotidien. Il existe de petites tâches qui lui offrent la possibilité de participer ; par exemple lui donner les couverts à ranger, cuisiner de petits gâteaux ou plier le linge du repassage.

La maladie évoluant dans le temps, il est certain qu'une activité qui était possible à un moment donné ne le sera plus à un autre. Il va falloir simplifier au fur et à mesure de l'évolution des troubles.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

Du calme

Faites en sorte de ne pas être dérangés lors d'activités à deux. Montrez à la personne malade que ce temps lui est entièrement consacré et mettez-la dans une situation d'attention optimale. Quand on a une maladie d'Alzheimer, on est distrait très rapidement par toutes les interférences, il est bon ainsi d'éteindre la télévision et la radio.

► Des rituels

Choisissez de faire l'activité toujours au même endroit, dans la même pièce. Une fois dans cet endroit, par exemple, mettez une musique douce, de préférence celle qu'elle aimait et écoutait souvent. Asseyez-vous toujours à la même place et commencez toujours par lui proposer l'activité de la même façon. Ces petits rituels sont très rassurants pour la personne malade et vont la mettre en confiance pour répondre activement à votre proposition.

► De la souplesse

Par contre, restez souple sur le jour et l'heure de l'activité, en fonction de l'état physique et psychologique de la personne malade. Elle est vite perturbée par une mauvaise nuit, un problème digestif, une toilette qui s'est mal passée le matin. Vous pouvez vous-même ne pas être en forme et manquer d'énergie. N'hésitez pas à remettre au lendemain.

► De la sécurité

Ecartez tous les dangers possibles, choisissez des matériaux non dangereux, protégez la moquette, le tapis, prévoyez une blouse... ensuite laissez la personne travailler en toute tranquillité et en pleine confiance. Ne l'inquiétez pas en lui répétant de faire attention ou de ne pas salir.

► Du temps

- Faites une pause après 15-20 minutes d'activité. Offrez à boire, un sirop léger, un jus de fruit avec quelques petits gâteaux ou un fruit. Les activités physiques et mentales diminuent l'eau et le sucre dans le sang.
- Arrêtez l'activité dès les premiers signes de fatigue qui peuvent se traduire par de l'agitation ou de l'agacement. Il faut chercher à passer un moment agréable où la personne malade trouvera du plaisir. Ne rien rendre obligatoire.
- Évitez de dire et de répéter « dépêche-toi », « tu ne fais pas attention », « ne regarde pas ailleurs ». Il faut savoir que la maladie ralentit les réactions, la compréhension, l'attention et la concentration.

Pour l'aidant principal, qui vit 24h sur 24 avec la personne malade, il va s'avérer absolument impossible de tenir tous les rôles et d'assumer toutes les tâches. S'il est seul à assurer les aides essentielles à la toilette et aux repas, il est évident qu'il ne trouvera ni le temps, ni la disponibilité pour organiser et proposer des activités qui pourtant participent à maintenir du lien et à entretenir la relation avec la personne malade.

C'est pourquoi, il est très important de passer le relais à des professionnels pour les actes du quotidien afin de dégager des espaces de partage et de communication avec la personne malade.

COMMUNIQUER
ET COMPRENDRE

MODULE
4

RESTER EN RELATION ET MAINTENIR L'ÉCHANGE

L'évolution de la maladie et l'expression des différents symptômes ont une répercussion sur la qualité de la relation avec la personne malade. En effet pour elle la compréhension du monde qui l'environne est perturbée et devient plus difficile. Ses troubles cognitifs ne lui permettent plus de communiquer comme elle le faisait auparavant et la perte de l'autonomie entraîne souvent une souffrance psychologique. Il est nécessaire de mieux comprendre ce qui se passe en elle et comment elle peut se retrouver en difficulté pour adapter notre attitude la soutenir et l'encourager à continuer d'échanger.

FAIRE FACE AU MANQUE DU MOT

L'attitude à avoir face aux manques du mot est certainement dans la réassurance et l'indigence (donner un indice pour retrouver le mot). On aide et on prête des mots, il n'est pas question de reprendre la personne malade et d'insister sur son échec. Quand les mots manquent trop pour comprendre le contenu informatif du discours, il est question de s'intéresser au message non verbal, c'est-à-dire le ton de la voix, la mimique, la gestuelle et le regard, puis de renvoyer à la personne ce que l'on en a compris.

Jusqu'au bout, la personne malade doit être digne de rester un interlocuteur possible, si elle ne peut plus parler, nous nous pouvons toujours lui adresser la parole.

FAIRE FACE À LA DÉSORIENTATION

En dehors de tout problème de langage, le discours est perturbé à cause de l'altération des capacités de mémoire. La personne se rend compte que ses repères s'effilochent peu à peu, mais elle n'a plus les moyens nécessaires pour les maintenir. Elle devient « mal orientée ». Cela va créer une angoisse très grande. La personne malade pose alors des questions sur l'espace et le temps (« Où suis-je ? », « Quelle heure est-il ? »), et ne pouvant consolider les réponses, elle va les poser de manière répétitive.

Ces difficultés d'encodage, c'est-à-dire de mémorisation des informations au fur et à mesure, transforment la relation préétablie entre la personne et son entourage. Elle ne peut plus suivre comme avant les événements de la vie des uns et des autres. La personne peut sembler ne plus avoir d'intérêt pour les informations qui concernent ses enfants, ses petits-enfants ou son conjoint. Elle a surtout, du fait des troubles de mémoire, perdu le fil et ne peut plus solliciter ses proches sur des faits récents. La relation va donc se transformer dans le sens de la restriction, ce qui est parfois très douloureux.

Plus tardivement dans la maladie, on observe un télescopage entre souvenirs anciens et événe-

ments récents. La personne malade est « désorientée » dans l'échelle du temps et re-convoque au présent des figures et des scènes du passé (par exemple, la personne malade réclame sa mère ou veut aller travailler). La personne, à ce moment-là, ne pose plus de questions sur ses repères, mais affirme une réalité qui n'a plus de lien avec la réalité objective.

Les différents moyens de répondre à une personne qui par exemple veut aller chercher ses enfants à l'école :

- **Réorientation dans la réalité** : si la personne malade est seulement mal orientée, la remettre dans la réalité peut aider, même si c'est douloureux.
Exemple : vos enfants sont maintenant adultes, ils ont eux-mêmes des enfants et petits-enfants. Mais si elle est désorientée, cela ne sert à rien de l'angoisser davantage ou de provoquer sa colère.
- **Mensonge** : on a repéré que la réalité est dure et on épargne la personne en lui mentant.
Exemple : aujourd'hui, c'est la voisine qui va chercher vos enfants à l'école et elle vous les ramènera plus tard.
Mais la personne malade peut ne pas être dupe et cela altère la confiance qu'elle a en son entourage. De plus quand on commence, on ne sait plus où s'arrêter dans le mensonge.
- **Différer** : c'est-à-dire reporter le projet de la personne à plus tard.
Exemple : ce n'est pas l'heure de la sortie des classes.
Et l'on espère qu'elle oublie sa demande. Mais si la demande est portée par une charge anxieuse importante, cela ne fonctionnera pas. Elle n'oubliera pas sa requête.
- **Diversions** : on souhaite détourner l'attention de la personne en lui proposant un autre projet.
Exemple : l'inviter à boire un verre ou à feuilleter un album photo.
Mais si la charge affective est trop importante, elle n'adhérera pas à notre proposition et la refusera ou reviendra rapidement à sa demande.
- **Intérêt pour le sujet** : on peut toujours lui proposer de sortir avec elle en s'intéressant vraiment au thème qu'elle aborde.
Exemple : en lui parlant et en échangeant avec elle sur l'éducation des enfants, du souci que l'on peut se faire pour eux.

La manière de répondre est essentielle car tous ces thèmes abordés sont fortement chargés affectivement (partir travailler, aller chercher ses enfants à l'école, rentrer chez sa mère...). L'attitude à avoir n'est ni de vouloir à tout prix réorienter la personne dans le présent, ni d'entretenir avec elle des éléments de mensonge, mais plutôt de s'intéresser au thème évoqué et de repérer la demande implicite qui correspond souvent à un besoin précis et essentiel pour la personne.

L'objectif est de pouvoir répondre au plus près à la demande qui nous est formulée pour éviter les troubles du comportement comme l'agressivité ou le repli sur soi. Il s'agit bien entendu de trouver un compromis entre la réalité de la personne malade et la nôtre.

ESSAYER DE RÉPONDRE AUX MANIFESTATIONS DE L'HUMEUR ET AUX CONDUITES DÉRANGEANTES

Être atteint d'une maladie d'Alzheimer agit sur l'humeur et le comportement de la personne avec plus ou moins d'intensité. La maladie peut entraîner :

- ▶ **Des troubles affectifs et émotionnels** : comme la dépression, l'anxiété, les perturbations émotionnelles, l'apathie ou l'exaltation de l'humeur.
- ▶ **Des troubles du comportement** : comme l'agitation, l'agressivité ou l'instabilité psychomotrice.

Ces manifestations de l'humeur et du comportement sont le plus souvent la conséquence des troubles cognitifs. Ils ont plus valeur d'expression et c'est à nous d'essayer d'en décoder le sens.

Si certaines manifestations sont caractéristiques de la maladie, il faut lutter contre cette idée reçue que toute personne malade à un moment donné va développer, par exemple, de l'agressivité. Ce n'est pas une généralité.

Quand on observe une modification significative de l'humeur ou du comportement, il faut d'abord écarter la possibilité d'un **problème somatique**. Rapidement la personne malade ne sait plus exprimer et surtout localiser une douleur physique. Elle a le ressenti de la douleur, mais elle n'est plus capable de l'analyser. Son humeur et son comportement vont en être modifiés.

Ensuite, on s'orientera vers un **problème thymique** (en lien avec l'humeur) comme une réaction dépressive ou un syndrome anxieux.

Enfin, on pensera à un **problème réactionnel** aux attitudes de l'entourage comme les mises en échec permanentes, l'insécurité de l'environnement ou l'incompréhension d'une situation.

Toute manifestation de l'humeur ou du comportement de la personne malade a un sens et une explication et c'est à nous de tenter de les trouver.

MODIFICATIONS DE L'HUMEUR

Les modifications de l'humeur se manifestent de différentes manières et sont plus ou moins détectables par l'entourage. Elles peuvent s'exprimer par :

- ▶ le repli sur soi, la tristesse et l'apathie pouvant aller jusqu'à la dépression avec une dévalorisation de soi, des idées noires et un fort sentiment d'échec ;
- ▶ des émotions extrêmes et une instabilité de l'humeur avec passage du rire aux pleurs ;
- ▶ une inquiétude permanente, une agitation et une nervosité pouvant aller jusqu'à une anxiété massive et l'expression de peurs indicibles.



Il est nécessaire d'essayer d'éveiller l'intérêt de la personne en lui proposant des activités physiques et mentales distrayantes qui pourront lui donner un sentiment d'utilité. Dans le même temps, il faut être attentif à ne pas forcer la personne en insistant sur des activités qui pourraient la mettre en situation d'échec. Utiliser le plus souvent l'humour permet de dédramatiser des situations pénibles.

MODIFICATIONS DU COMPORTEMENT

Ce sont souvent les modifications du comportement qui alertent l'entourage et peuvent rendre l'accompagnement à domicile difficile voire impossible. Elles peuvent s'exprimer par :

- ▶ une dissimulation d'objets ou de denrées de manière inappropriée ;
- ▶ des réactions excessives et parfois violentes ;
- ▶ des comportements qui ne répondent pas aux règles sociales habituelles comme se promener en chemise de nuit dans son immeuble, aller accuser ses voisins de vol ou encore interpellé des inconnus dans la rue.

Il est utile de vérifier régulièrement poubelles et placards et faire un double des objets et papiers importants. Quand la personne est agitée, il faut, dans la mesure du possible, garder son calme et ne pas se sentir personnellement visé. Il faut rassurer la personne malade mais quitter les lieux en cas de grande agitation.

► CONDUITES DÉRANGEANTES

- **L'agressivité** se manifeste par la violence des paroles et des gestes, par le refus de manger, de se laver, de se recoucher la nuit. Elle s'exprime souvent dans une situation mal comprise. Il est nécessaire de comprendre que cette agressivité a un sens et exprime souvent la souffrance de se sentir diminué et de ne pas comprendre la situation. C'est souvent une réaction de peur, un sentiment de menace, mais aussi de révolte, un instinct de survie. **Même si ce n'est pas facile, il ne faut pas se sentir personnellement agressé et ne jamais répondre à l'agressivité par de l'agressivité. Il est recommandé de rester bienveillant, calme et souriant et de signifier à la personne que l'on a perçu sa colère et qu'on la comprend. Si ces situations se répètent, il faut prévoir la possibilité de se faire aider.**
- **La déambulation** se traduit par la nécessité pour la personne de marcher de manière excessive sans avoir pour autant un but précis. **Il est important de libérer un espace de marche (tapis, meubles..) sans laisser la personne s'épuiser en déambulant du matin au soir. Pour cela, il est conseillé de lui proposer des activités qui l'intéressent et la distraient. Les promenades avec elle sont à privilégier.**
- **L'errance** se caractérise par une activité de marche sans but. La personne peut se perdre lors de ses déplacements à l'extérieur de chez elle. **Dans la mesure du possible, il faut éviter de laisser la personne seule et au contraire l'accompagner régulièrement pour des marches extérieures. Il est utile de marquer ses vêtements.**
- **Les hallucinations** sont des perceptions ou des interprétations erronées de l'environnement. Il peut s'agir d'illusions visuelles ou auditives, d'hallucinations sensorielles (vision, audition) et cénesthésiques (corps), d'hallucinations mnésiques, de fabulations et d'interprétations délirantes. Elles sont surtout présentes chez les personnes atteintes d'une maladie à corps de Léwy. **Quand la personne malade parle de ses hallucinations, il est conseillé de ne pas insister sur le thème évoqué. Mais il ne faut pas non plus nier ce qu'elle vit pour pouvoir rassurer la personne et agir sur son état d'anxiété. Il est possible d'essayer de détourner son attention, mais ce n'est pas toujours efficace. Il faut alors consulter le médecin qui posera éventuellement l'indication d'un traitement médicamenteux.**
- **La désinhibition** est un comportement et/ou un langage inadaptés, gênant socialement. C'est une perte des interdits entraînant par exemple boulimie et impudeur. Elle peut aussi susciter un comportement sexuel déplacé. **Essayer de ne pas réagir trop vivement et de ne pas montrer son embarras. On peut tenter de détourner l'attention de la personne malade et l'éloigner si l'on se trouve dans un lieu public. On va également rechercher les causes éventuelles du comportement désinhibé (insécurité affective, irritations, désorientation, problème de communication).**



ÊTRE L'AIDANT
FAMILIAL

MODULE
5

MODIFICATION DES RÔLES DANS LA FAMILLE

La maladie d'Alzheimer ou toute autre maladie apparentée va affecter de manière significative la personne atteinte mais aussi l'ensemble de son environnement familial.

La maladie et l'état de perte d'autonomie qu'elle entraîne vont progressivement remettre en question, avec plus ou moins d'intensité, l'organisation psychologique de l'aidant familial vivant au quotidien avec la personne malade.

Elle bouleverse également le fonctionnement familial et retentit sur le groupe, parfois sur plusieurs générations. Un déséquilibre s'opère qui va remettre en cause les compromis autrefois trouvés entre les différents membres de la famille.

Des conflits anciens peuvent alors émerger, notamment entre frères et soeurs.

LA RELATION D'AIDE

Quand on accompagne un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, on se retrouve un peu malgré soi engagé dans une relation d'aide qui obligatoirement modifie la nature et souvent la qualité de la relation établie au préalable avec la personne. Cela oblige le proche familial à s'adapter à un nouveau rôle.

Pour l'aidant dit « principal » (conjoint ou enfant), il s'agit de répondre aux besoins croissants de la personne malade et d'adapter l'aide au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. La difficulté fréquemment rencontrée est l'opposition de la personne concernée aux aides qui doivent être mises en place. L'aidant se retrouve ainsi à devoir prendre des décisions pour la personne malade (choix des médecins, intervention des aides à domicile, entrée en institution...) sans obtenir son assentiment. Il est en effet difficile de l'y associer et l'aidant familial porte seul ces choix avec le sentiment de les imposer à l'autre. La question de savoir si les bonnes décisions ont été prises au bon moment est permanente.

Cette situation particulière génère souvent un sentiment de culpabilité, sentiment toujours présent dans toute situation d'épuisement, qu'elle soit professionnelle ou familiale. Le découragement et l'échec semblent inacceptables socialement et plutôt que de s'avouer ses limites, l'aidant familial va jusqu'à l'épuisement.

La culpabilité sera d'autant plus prégnante qu'elle est associée à un rôle ou un statut dépendant de l'histoire familiale (la notion de dette, de désignation de place...) et peut alors engendrer toute une série de jeux de pouvoir à l'intérieur des relations interpersonnelles entre l'aidant et l'aidé.

Exemple : « je dois tout à mes parents qui se sont sacrifiés pour me permettre de faire des études et d'avoir une situation » ou « mon mari et moi, nous nous étions promis de ne jamais nous quitter » ou « je suis la seule fille de la famille et en plus je vis à proximité de mes parents ».

Mais le sentiment de culpabilité, s'il est trop envahissant peut brouiller le jugement, la réflexion et la compréhension. On ne se comporte plus en fonction des besoins réels de la personne malade, mais plutôt en vue de se libérer de l'inconfort de son sentiment de culpabilité, et on exprime alors des comportements inappropriés à la relation d'aide.

Une réflexion responsable part plutôt des vrais besoins de la personne malade et à partir de là. Il faut régulièrement se poser la question de savoir si l'on est forcément la meilleure personne pour y répondre. De plus, la culpabilité risque aussi de différer la responsabilité de l'aidant devant ses propres besoins, et pourtant se respecter et accepter ses limites, c'est être responsable de soi-même. Mais souvent l'aidant principal considère que les besoins de la personne malade sont prioritaires sur les siens.

SAVOIR PRENDRE DU RÉPIT

Il est avéré et reconnu par tous qu'accompagner chez soi un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une tâche lourde qui conduit l'aidant principal, et notamment le conjoint, à une situation d'épuisement physique et psychologique préjudiciable à terme pour sa santé.

Savoir prendre du répit est une des conditions essentielles pour éviter dans la durée une situation d'épuisement.

L'épuisement peut être défini comme une faillite énergétique, c'est-à-dire la conséquence d'un surinvestissement d'énergie en situation de faible retour. La charge portée par l'aidant familial est objective et se réfère aux tâches concrètes de l'aide mais elle est aussi subjective et se réfère aux réactions émotionnelles de celui-ci face à sa situation.

Elle dépend aussi de la perception de son rôle qui est influencée par la nature et la qualité de la relation avec la personne malade, l'importance du support social, les habiletés personnelles de la personne aidante pour faire face au stress.

Le besoin de répit et le sentiment de ne pas réussir à en prendre vont donc être très variables d'une personne à l'autre.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

- ▶ Ne pas arrêter une activité ou un loisir qui a toujours apporté du bien-être et de la détente.
- ▶ Continuer à avoir des activités partagées autrefois avec la personne malade, en trouvant un compromis acceptable pour l'un et l'autre.
- ▶ Organiser des temps de répit en fonction des moyens humains qui sont pour le moment à notre disposition.

MAINTENIR UNE VIE SOCIALE

Quand on est engagé dans une relation d'aide comme celle nécessitée pour l'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, on est rapidement à risque de réduire sa vie relationnelle et de se désocialiser progressivement.

Les raisons de la désocialisation sont multiples :

- ▶ le temps nécessaire à la vie relationnelle n'est plus disponible ;
- ▶ les réactions parfois désinhibées de la personne malade en société et ses changements d'attitude et de comportement entravent les relations extérieures ;
- ▶ certaines personnes (amis ou membres de la famille) peuvent s'éloigner et prendre de la distance devant la peur que la maladie suscite en eux ;
- ▶ les préoccupations qui sont celles de l'aidant familial s'éloignent progressivement de celles de son entourage amical et familial.

L'isolement social dans lequel peut se retrouver l'aidant familial, notamment quand il s'agit du conjoint, se complète souvent d'un véritable veuvage sentimental dans le couple. L'espace de temps et de vie tend à se superposer à celui de la personne malade dans le sens de la restriction.

L'aidant va devoir renoncer à ses activités à l'extérieur. Il ne peut plus laisser son conjoint seul. Il ne peut plus l'emmener avec lui, sa conduite imprévisible pouvant présenter une gêne. Il ne peut pas toujours le confier à un tiers, souvent pour des raisons matérielles, parfois parce que son sentiment de culpabilité à prendre du plaisir, en dehors de la personne malade, est trop fort.

Une relation d'exclusivité risque alors de s'installer entre l'aidant et l'aidé, une sorte d'enfermement à deux, où l'on considère que son proche malade doit être surprotégé et l'existence de l'aidant se réduit petit à petit aux soins exclusifs de la personne malade.

Il peut se créer un lien d'interdépendance où la personne accompagnée devient aussi indispensable à l'aidant que celui-ci lui est nécessaire. A ce stade-là, l'aidant principal aura beaucoup de difficulté à passer le relais à des tiers.

Maintenir une vie sociale, c'est éviter que le couple aidant-aidé se replie sur lui-même.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

- ▶ Maintenir une activité qui permette d'être en relation avec d'autres personnes ;
- ▶ Expliquer aux amis la maladie de son parent ou conjoint et dédramatiser la situation ;
- ▶ Rencontrer, à travers le tissu associatif, des familles vivant ou ayant vécu la même situation.



ÊTRE AIDÉ

Identifier les aides possibles :

L'aidant familial doit pouvoir repérer les ressources extérieures existantes dans son environnement et identifier les réponses pouvant être apportées aux besoins de la personne malade.

Ces relais sont à trouver dans l'environnement familial, amical et de voisinage, mais également auprès des professionnels du soin, de l'aide à domicile et aussi des structures hôpital de jour et accueil de jour.

Faire confiance :

Ce n'est pas facile de demander de l'aide, surtout à des personnes que l'on ne connaît pas, et de revoir ainsi sa conception de l'autonomie.

L'action des professionnels ne vient pas se superposer à l'action de l'aidant familial, elle vient plutôt la compléter et la renforcer.

Il est important de prendre le temps de faire connaissance avec les professionnels pour que se noue progressivement une relation de confiance indispensable à la qualité des soins.

Il est important d'exprimer à l'aidant professionnel ce qu'on attend de lui et à domicile poser le cadre de son intimité afin qu'il soit respecté.

Les limites de l'accompagnement à domicile :

C'est une question que se pose fréquemment l'aidant familial tout en redoutant de devoir prendre la décision de l'entrée en établissement de son proche malade. L'indication d'un accompagnement 24 h sur 24 assuré par une structure médicalisée doit pouvoir se réfléchir et se préparer pour éviter les ruptures brutales de l'accompagnement à domicile.

C'est une décision qui doit être accompagnée par les professionnels en action au domicile quand les aides possibles ne peuvent plus répondre à tous les besoins de la personne malade.

PRÉPARER L'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

MODULE 6

LES LIMITES DE L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Le soutien à domicile a ses limites. L'état de santé de la personne concernée, celui de son aidant familial, la présence ou l'absence d'un soutien familial, les limites de la disponibilité des professionnels, l'adaptation du logement vont largement déterminer la possibilité de prolonger l'accompagnement à domicile. L'entrée en établissement peut à un moment ou à un autre se poser et se justifier.

► SI LA PERSONNE VIT SEULE

La limite de l'accompagnement à domicile est évidemment atteinte plus rapidement. La personne malade peut très vite se retrouver en situation de danger en dehors du passage des intervenants professionnels.

Elle est confrontée à différents risques comme :

- le risque d'ingérer des aliments avariés ou des produits non comestibles ;
- le risque d'inverser son rythme jour-nuit ;
- le risque de se brûler en ne sachant plus régler la température de l'eau, en laissant les plaques de cuisson allumées ;
- le risque d'errance de jour comme de nuit en partant de chez elle sans pouvoir retrouver son chemin ;
- le risque de se blesser et ne pas savoir se soigner et/ou appeler de l'aide ;
- le risque de se sentir abandonné et de développer un état anxieux.

► SI LA PERSONNE VIT AVEC SON AIDANT FAMILIAL

Les limites seront bien évidemment atteintes plus tardivement, mais souvent au prix de l'épuisement de l'aidant familial. Il est important de pouvoir anticiper cette situation.

Une telle décision est difficile à prendre par la famille qui doit ainsi assumer la responsabilité de faire un choix à la place de son proche et même contre son gré. L'entrée en établissement est souvent vécue comme une séparation sans retour.

Il est souvent très difficile pour les aidants familiaux, mais aussi pour les aidants professionnels, de reconnaître les limites du soutien à domicile sans le vivre comme une situation d'échec. La plupart du temps, aidants familiaux et aidants professionnels s'investissent pleinement pour permettre à la personne malade de rester vivre dans un environnement familial et sécurisant. Toutefois, malgré la qualité des aides dispensées, l'évolution de la maladie et donc des besoins de la personne requiert un environnement qui assure une aide 24h sur 24.

LA DÉCISION D'UNE ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

► UNE DÉCISION QUI REPOSE SUR DES CRITÈRES OBJECTIFS

L'entrée en établissement n'est alors pas un pis-aller, mais une étape nécessaire de l'accompagnement d'une personne atteinte d'une pathologie neuro-dégénérative évolutive. La décision d'une entrée en établissement doit donc se prendre en fonction de l'évolution des besoins de la personne malade et non au regard uniquement de l'épuisement de l'aidant familial (ou des aidants professionnels). Sinon c'est une trop grande culpabilité pour l'aidant familial et parfois pour l'aidant professionnel qui vont se sentir responsables de cette séparation, vécue comme un abandon.

► UNE DÉCISION QUI SE DOIT D'ÊTRE PARTAGÉE AVEC LA PERSONNE CONCERNÉE

Les capacités décisionnelles de la personne malade diminuent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie car ses capacités de jugement, de raisonnement et de planification s'altèrent mais ce n'est pas une raison pour ignorer son opinion ou omettre de l'informer.

Il est important que la personne soit prévenue de son entrée en établissement, et elle doit en principe avoir donné son consentement à cette décision. Cette acceptation est parfois difficile à obtenir pour différentes raisons :

- la personne souhaite changer le moins possible son quotidien donc rester chez elle ;
- elle ne comprend pas pourquoi ce n'est pas possible ;
- elle a du mal à donner un avis ;
- elle peut d'abord accepter puis refuser ou l'inverse.

En effet, la personne peut être opposée à l'idée d'une entrée en établissement puis manifester un soulagement et un certain contentement dès les premiers temps de son arrivée dans la structure. C'est donc un consentement recherché qui s'impose. C'est-à-dire que les informations essentielles auront été données à la personne, par le médecin et par ses proches.

Tout doit être fait pour associer la personne malade à la décision : lui expliquer en termes simples pourquoi une telle décision s'impose et la rassurer sur le soutien qu'on continuera à lui apporter. Il est également important d'avoir regardé les directives anticipées, rédigées par le proche malade, si elles existent. Ce document formulé par écrit et remis au médecin doit être consulté, même s'il n'est pas suivi.

Une visite préalable, la prise d'un repas, la participation à une activité constituent des temps d'adaptation précieux pour la personne concernée. Ce sera l'occasion de rencontrer le professionnel référent qui sera son interlocuteur privilégié.



► UNE DÉCISION QUI SUSCITE UN SENTIMENT DE CULPABILITÉ

La culpabilité est un sentiment auquel l'aidant familial échappe difficilement à certaines étapes de l'accompagnement de son parent malade et notamment au moment de la décision d'une entrée en établissement.

La raison principale de l'émergence du sentiment de culpabilité est l'impossibilité de partager avec la personne malade les décisions prises dans le cadre de son accompagnement ou l'impossibilité de tenir les promesses qui lui avaient été faites (comme ne jamais la faire entrer en maison de retraite).

Le sentiment de culpabilité peut être plus ou moins envahissant en fonction de l'histoire interpersonnelle entre l'aidant et l'aidé.

Dans la plupart des cas, le proche malade s'oppose à ce changement, et la décision doit se prendre à la place de la personne concernée et souvent contre son gré.

Son conjoint, sa fille, son fils peuvent éprouver non seulement un sentiment d'échec mais également une impression de trahison à son égard.

Ils souffrent de cette séparation qu'ils vivent comme étant irréversible et dont ils se sentent responsables, séparation qui inaugure également la dernière phase de la maladie.

À cela s'ajoutent les conséquences financières d'une telle décision : comment faire face à de telles dépenses ? Faut-il se répartir les charges au sein de la famille ? Faut-il envisager de vendre un bien familial ?

Face à ce sentiment de culpabilité qui peut occuper une grande place, l'aidant familial est à risque de renforcer plus encore sa présence (omniprésence) ou au contraire s'éloigner en espaçant ses visites. Il peut également développer reproches et/ou agressivité à l'égard des soignants ou du proche malade.

LE TEMPS DE L'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

L'idéal est que la personne concernée et sa famille anticipent l'entrée en établissement avant que ne se déclenche une « situation de crise » qui aboutit souvent à une hospitalisation en urgence.

► FAIRE LE CHOIX D'UN ÉTABLISSEMENT

C'est tout d'abord en accepter l'idée. C'est aussi dans la mesure du possible associer à cette recherche la personne concernée et le reste de la famille.

Même si les critères orientant le choix d'un établissement demeurent personnels, certains aspects doivent être considérés tels que sa localisation par exemple : est-il suffisamment proche pour que la famille assure des visites régulières ? Existe-t-il des transports en commun pour s'y rendre facilement ?

C'est également important de visiter plusieurs établissements, en comparant les services. Parmi les autres facteurs entrant en ligne de compte : le lieu en lui-même, le cadre, l'hygiène. Il ne faut pas hésiter à rencontrer la direction et à se renseigner quant à la composition de l'équipe encadrante : présence ou non d'un psychologue, psychomotricien, ergothérapeute, animateur ? Quel est le planning d'animation d'une semaine-type ? Existe-t-il un projet de vie personnalisé pour chaque résident ?

Une autre question qui peut se poser est celle de la présence ou non d'une « unité Alzheimer ». Cette dernière peut porter plusieurs noms : canton, secteur protégé... Ces unités sont généralement destinées à l'accueil des personnes susceptibles de présenter des risques d'errance et/ou des troubles marqués du comportement. Le personnel y intervenant est, la plupart du temps, composé d'aides médico-psychologiques, ayant reçues une formation spécifique à l'accompagnement des personnes malades, notamment à un stade avancé de la maladie. Ces secteurs accueillent moins de résidents (10-12 personnes), et fonctionnent quelquefois de manière autonome du reste de l'établissement (cuisine indépendante, salon, salle d'activités...).

Pour autant, il n'est pas nécessaire qu'un EHPAD possède une telle unité pour accueillir une personne malade. Le choix d'une résidence, avec ou sans « secteur Alzheimer », se fera en fonction du profil de la personne malade, de ses besoins en terme d'accompagnement quotidien et des risques qu'elle encoure au regard de ses difficultés cognitives.

Faire le choix d'un établissement, c'est également envisager la question financière qui n'est pas à négliger. L'entrée en institution exige un montage financier soigneusement préparé : apport de ressources par la personne, participation éventuelle des enfants, sollicitation de l'aide sociale etc... Il est utile de se renseigner auprès de l'établissement concernant les droits et les devoirs financiers de chacun.

► PRÉPARER SON PROCHE À L'ENTRÉE EN ÉTABLISSEMENT

Une fois l'établissement choisi, il est souhaitable de pouvoir entamer une entrée « en douceur » sous la forme d'après-midi, de repas, de moments festifs, de journées passées de temps à autre dans la structure. De plus en plus de structures offrent des places en accueils de jour et en séjours temporaires qui peuvent à la fois prolonger le temps de vie à domicile mais aussi habituer progressivement la personne à un nouvel environnement.

Pour envisager le changement de lieu de vie en douceur, il est important de :

- préparer la personne malade en l'aidant à faire le choix des objets de son domicile qu'elle souhaite amener dans son nouveau lieu de vie ;
- transmettre les habitudes de vie et les éléments de son histoire de vie au personnel de la résidence.

Pour ses proches, il est bon qu'ils puissent, non seulement bien connaître les lieux avant, mais aussi qu'ils rencontrent l'équipe professionnelle au complet. Ils ont ainsi moins d'appréhension et se repèrent mieux dans l'établissement. De même, il est rassurant pour la famille de comprendre l'organisation des journées : repas, toilette, soins, activités...

Une telle conduite dans l'admission en établissement devrait permettre d'éviter les « placements en catastrophe » d'une personne qui n'a pas été informée de ce qui l'attend.

Parler avec elle de cette décision n'est pas toujours simple pour la famille mais c'est un préalable indispensable pour que la vie en établissement se passe bien. Les proches doivent pouvoir demander l'aide du médecin traitant et des professionnels du domicile pour annoncer, expliquer la nécessité d'une entrée en établissement à la personne.



VIVRE
EN ÉTABLISSE-
MENT

MODULE
7

LE FONCTIONNEMENT D'UN ÉTABLISSEMENT

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale affine et promeut les droits des bénéficiaires et leur exercice au travers de plusieurs outils :

► LE LIVRET D'ACCUEIL

Ce livret est remis au nouveau résident lors de l'accueil. Il comporte le règlement de la résidence, énonçant les droits et les devoirs de la personne accueillie, ainsi que les obligations liées à la vie collective. A ce livret est annexée la charte des droits et libertés des personnes accueillies.

► LA CHARTE DES DROITS ET LIBERTÉS DE LA PERSONNE ACCUEILLIE

La Charte des personnes âgées dépendantes a été élaborée en 1999 par la Fondation nationale de gérontologie et par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité. L'enjeu de cette charte est de faire reconnaître la personne âgée dépendante comme un sujet de droit. Elle met l'accent sur la qualité de vie car la maison de retraite est le lieu de vie principal des personnes âgées qui y résident.

► LE CONTRAT DE SÉJOUR OU LE DOCUMENT INDIVIDUEL DE PRISE EN CHARGE (DIPC)

Une maison de retraite est tenue de signer un contrat de séjour avec chaque résident qu'elle accueille. Le contrat de séjour a pour but de garantir les droits des résidents ainsi que le respect de leur dignité. Il doit également mentionner la nature des prestations fournies ainsi que leur prix.

Le contrat de séjour doit notamment préciser :

- la définition des objectifs de la prise en charge, arrêtée avec le futur résident ou son représentant légal ;
- la durée de l'hébergement (en principe indéterminée, sauf si le résident souhaite faire un séjour temporaire de moins de six mois) ;
- la description des conditions de séjour et d'accueil ;
- les modalités de facturation en cas d'absence du résident ;
- les conditions et modalités de résiliation ou de révision du contrat ;
- la liste des prestations offertes et leur prix (logement, restauration, blanchissage, surveillance médicale, animations...).

Le contrat rappelle certains droits tels que la liberté de choix du médecin, le droit aux absences ou encore celui de recevoir des invités payants aux repas. Avec le contrat de séjour, chaque résident reçoit un exemplaire du règlement de fonctionnement de l'établissement. Si l'intéressé ou son représentant légal refuse la signature du contrat de séjour ou si le séjour est inférieur à deux mois, un document individuel de prise en charge est établi.



► LE RÈGLEMENT DE FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT OU DU SERVICE :

Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service.

Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.

Les dispositions minimales devant figurer dans ce règlement ainsi que les modalités de son établissement et de sa révision sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

► LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE :

Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.

► LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE :

La création d'un conseil de la vie sociale (CVS) est obligatoire dans les maisons de retraite médicalisées (EHPAD). Le CVS doit être consulté sur l'élaboration ou la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement. Il donne son avis et peut faire des propositions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement, notamment :

- l'organisation intérieure et la vie quotidienne ;
- les activités, les animations socioculturelles et les services thérapeutiques ;
- les projets de travaux et d'équipement ;
- la nature et le prix des services rendus ;
- l'affectation des locaux collectifs ;
- l'entretien des locaux ;

- le relogement en cas de travaux ou fermeture ;
- l'animation de la vie institutionnelle, les mesures prises pour favoriser les relations entre les participants et les modifications substantielles touchant aux conditions de prise en charge.

Le CVS se réunit au moins trois fois par an. Lors de la visite d'une maison de retraite, il est possible de demander une copie des comptes rendus des dernières séances du conseil de la vie sociale. Ils peuvent fournir des informations utiles sur les projets en cours dans l'établissement, les demandes des résidents, leurs plaintes éventuelles...

► LE CONCILIATEUR / MÉDIATEUR :

En cas de litige non résolu, vous pouvez faire appel à un médiateur externe : la « personne qualifiée ». Chaque département établit une liste de ces personnes qualifiées. Cette liste doit figurer dans le livret d'accueil. A défaut, on peut l'obtenir auprès de la direction de l'établissement ou bien auprès du conseil général ou à la direction de votre ARS (Agence Régionale de santé) ou de sa délégation départementale.

► LE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

L'admission d'une personne dans une structure médico-sociale engage cette dernière à élaborer un projet de soins et de vie personnalisé qui est la formalisation des réponses de l'établissement aux besoins et aux attentes de la personne. Il doit être mis en œuvre dans les 6 mois qui suivent l'entrée en établissement.

Ce projet personnalisé doit s'élaborer dans une démarche de co-construction entre :

- le bénéficiaire (quelles que soit ses difficultés cognitives, on doit le solliciter et tenter de recueillir son avis par différents moyens et dans un environnement propice à son expression.
- son représentant légal et/ou son entourage proche,
- les équipes professionnelles.

Le projet personnalisé comporte deux volets indissociables : la qualité de vie quotidienne, sociale et citoyenne et les soins nécessaires au maintien d'un bon état de santé physique et psychique. Il va donner des indications précises concernant par exemple : le déroulement d'une journée type, les modalités de réalisation des actes de la vie quotidienne, un programme d'activités, les rendez-vous et leurs objectifs de soins, les modalités de participation de la famille...

Après sa mise en œuvre, des bilans intermédiaires et des ajustements sont faits afin de répondre aux évolutions. Une évaluation a lieu au moins tous les ans et lors des changements importants dans la situation du résident afin de procéder à une réactualisation du projet personnalisé.

LA VIE AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT

► LE TEMPS DE L'ACCUEIL

L'entrée en établissement est souvent vécue par la famille comme une épreuve, parfois comme une véritable situation d'échec. Elle annonce également la dernière étape de la maladie et la perspective de la fin de vie de la personne. C'est une période très difficile pour la famille qui échappe rarement au sentiment de culpabilité : « Est-ce que j'ai bien fait de décider d'une entrée en institution pour mon parent », « Est-ce que ce n'était pas trop tôt », « Et si après cela, il allait plus mal ». Autant de questions qui peuvent envahir l'aidant familial et lui faire vivre très difficilement les premiers temps de l'établissement.

La manière dont l'accueil est pensé et préparé par l'équipe professionnelle est particulièrement importante.

L'établissement qui accueille la personne doit, ainsi, préparer soigneusement cette entrée en étant prêt à répondre au questionnement de la personne et de sa famille. La constitution d'un dossier médical bien renseigné et de l'histoire de vie de la personne contribuera à la réussite de la prise en soin.

Un accueil structuré :

Il est impératif que le jour de l'arrivée du nouveau résident et de sa famille, l'équipe soignante soit informée et entièrement disponible pour les accueillir.

L'attribution à chaque nouveau résident d'un référent, choisi parmi l'équipe soignante, facilite beaucoup son intégration à l'établissement car ce référent va devenir son interlocuteur privilégié ainsi que celui de ses proches.

Un temps d'adaptation accompagné :

Le jour de l'entrée et les semaines qui suivent, une vigilance et une disponibilité particulière de la part de l'équipe soignante à l'égard du nouveau résident et de ses proches faciliteront l'adaptation des uns et des autres. Certains établissements proposent systématiquement un entretien entre le directeur ou un membre du personnel et la personne et sa famille, au terme de quelques semaines d'hébergement. Cette pratique permet à chacun d'exprimer ses attentes, éventuellement ses insatisfactions, et contribue en tout cas à ce que chacun trouve sa place.

► LA PLACE DE L'AIDANT AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT

Même si l'entrée en établissement a suffisamment été anticipée et préparée, il n'empêche que pour l'aidant familial principal, notamment s'il s'agit du conjoint, c'est un véritable déchirement d'être séparé du jour au lendemain de la personne malade. C'est toute une vie d'habitudes, de souvenirs et de présence mutuelle qui se termine.

La difficulté pour l'aidant familial est de faire confiance à cette nouvelle équipe qui prend le relais de l'accompagnement. Il est donc intéressant d'avoir un soignant référent qui peut régulièrement l'informer de l'attitude et du comportement de la personne malade.

Dans chaque situation, l'aidant familial peut se sentir mis en danger si son proche malade investit une relation de bonne qualité avec l'aidant professionnel. Il peut avoir le sentiment de perdre une

relation affective privilégiée. C'est la raison pour laquelle l'aidant professionnel doit être attentif à garder une juste distance avec la personne malade.

Par exemple le tutoiement est à éviter et si on observe que l'utilisation du prénom est préférable, il est très important d'en demander l'autorisation à la famille.

► LA RELATION DE L'AIDANT FAMILIAL AVEC LES PROFESSIONNELS DE L'ÉTABLISSEMENT

Les liens familiaux sont différents d'une famille à l'autre mais, quelles que soient les situations, la place de l'entourage familial de la personne doit être pensée et favorisée. C'est donc en définitive une relation triangulaire et triangulée (résident/famille/établissement) qui doit se construire.

Quelle place pour la famille ?

► L'histoire de vie

La famille apporte ce qu'elle est seule à connaître : l'histoire de la vie de la personne accueillie. En reconstituant ensemble le parcours de vie de la personne, la famille peut même découvrir ou redécouvrir des événements affectifs, professionnels importants.

La transmission de ces éléments de vie à l'équipe soignante est nécessaire car ceux-ci éclaireront des propos ou des comportements de la personne. La reconnaissance par l'établissement de ce savoir, aide la famille à accepter avec moins de culpabilité l'entrée en établissement.

► L'histoire de la maladie

La maladie ne s'est pas exprimée au moment de la décision de l'entrée en établissement et bien souvent pendant plusieurs années la famille a assuré la grande partie des soins et des aides à la personne.

Récolter auprès de l'aidant familial principal des éléments qui constituaient l'accompagnement à domicile peut être d'une grande aide pour comprendre et adapter le projet de vie et de soins. De même l'aidant familial a développé très souvent des savoir-faire et des savoir-être qu'il est utile de reconnaître et de valoriser.

La participation à la vie quotidienne de l'établissement :

La participation des familles à certaines activités leur permet de s'intégrer dans la vie collective, de s'y rendre utiles, de connaître d'autres résidents, d'autres familles et d'échanger avec les professionnels de la maison. Les fêtes rituelles, certaines animations, des repas festifs, des sorties constituent ainsi de bonnes occasions de rencontre et d'échange. Certains établissements ont par ailleurs créé un journal de la maison, ouvert à tous.

Il convient d'offrir aux familles la possibilité de participer à toutes ces initiatives afin qu'elles se sentent mieux dans l'établissement et qu'elles retrouvent une proximité avec leur proche.

Les temps forts :

Certains moments ont une importance particulière et il est essentiel, pour le bien-être du résident, de ses proches et de l'établissement, que la place de la famille soit clairement identifiée.

► Les situations de crise

Des mécontentements peuvent se manifester de la part des familles. Des entretiens avec la direction, avec la personne référente, avec le médecin coordonnateur et avec la psychologue peuvent permettre à l'équipe de comprendre les motifs d'insatisfaction. Ils peuvent également aider la famille à prendre la mesure de l'évolution de la maladie de leur proche.

La possibilité de rencontrer le représentant des familles dans le conseil de vie sociale de l'établissement doit être systématiquement proposée. L'existence d'un médiateur extérieur à l'établissement, nommé par les autorités de santé, doit être donnée aux familles.

► En cas d'aggravation de la santé de la personne accueillie

L'établissement doit mettre en œuvre tout ce qui va favoriser l'information des familles sur l'état de santé et les comportements de leur proche. Il doit pouvoir proposer à ce moment-là des horaires de visite les plus souples possibles, des réponses compréhensives aux appels téléphoniques et surtout, une information rapide en cas d'aggravation de son état ou en cas d'hospitalisation.

La structure est parfois amenée à recevoir plusieurs membres d'une même famille mais le plus souvent, l'un d'eux se détache par la régularité de son accompagnement. C'est lui qui devient l'interlocuteur privilégié de l'établissement même si les autres ont aussi droit à être entendus.

L'organisation d'un entretien annuel systématique du directeur de l'établissement avec le référent familial est une bonne pratique. Elle est coûteuse en temps mais permet une régulation efficace des relations avec la famille. La famille ne sait souvent pas à qui s'adresser pour demander des précisions sur l'état de santé ou la vie quotidienne de son proche.

La désignation d'un référent simplifie les relations. Il arrive cependant que le résident ait développé une meilleure relation avec un autre professionnel qui peut ainsi devenir un référent plus naturel.

Toute cette organisation permet ainsi à la famille de mieux appréhender le fonctionnement de l'établissement et de mieux s'y adapter. Elle réduit les occasions de méfiance et d'agressivité réciproques.

LA RELATION AVEC SON PROCHE MALADE

► LES DIFFICULTÉS DE COMMUNICATION

Avec l'évolution de la maladie, les capacités de communication verbale de la personne malade vont progressivement diminuer, les mots manquent de plus en plus et le discours informatif se raréfie d'autant. Les modalités d'échanges avec son proche malade se complexifient.

Quand les mots manquent trop pour comprendre le contenu de ce que la personne souhaite nous transmettre, il est nécessaire de s'intéresser au message non verbal, c'est-à-dire le ton de la voix, la mimique, la gestuelle et le regard, puis de renvoyer à la personne ce que l'on en a compris.

Jusqu'au bout, la personne malade doit être digne de rester un interlocuteur possible, si elle ne peut plus parler, il est toujours possible de lui adresser la parole.

Quelques recommandations de base pour établir une bonne communication avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer :

- Lui parler en se mettant en face, capter son regard et sourire...
- Dire son nom, la toucher et établir le contact des yeux ; il peut être alors utile de rappeler qui on est.
- Éviter toute source de distraction et veiller à diminuer le bruit ambiant.
- Parler calmement et amicalement, de façon rassurante.
- Pour transmettre un message, parler clairement et distinctement, sans crier; utiliser de courtes phrases, prononcées lentement.
- Éviter les phrases qui vont mélanger plusieurs actions.
- Formuler les questions de façon très concrète, de telle sorte qu'il faille répondre oui ou non.
- Ne jamais dire devant elle ce que l'on ne voudrait pas qu'elle entende.

Lorsque les personnes malades sont privées du mode habituel d'expression et de communication (parole, regard, touché, etc.), elles restent encore grandement sensibles à l'ambiance et à toute l'attention dont leur entourage est capable vis à vis d'elles. Pour l'équilibre émotionnel de la personne malade dont on s'occupe, il est alors important d'effectuer tous les gestes du quotidien avec douceur et d'apporter à travers le toucher du réconfort.

► QUELLES ACTIVITÉS POURSUIVRE AVEC LA PERSONNE MALADE

Par peur du comportement de la personne malade ou du jugement des autres, les aidants hésitent parfois à continuer à organiser des sorties à l'extérieur, pourtant, lorsqu'elles sont encore possibles, elles sont bénéfiques. Il faut éviter que la personne malade se laisse gagner par l'apathie. Il est important qu'elle garde, si possible, un rythme d'activité régulier, pour se maintenir à la fois physiquement et moralement.

Continuer les promenades, jeux, toutes activités (écoute musicale, lecture de récits, redécouverte d'albums photos...) que la personne malade apprécie. Le but des sorties est vraiment de partager un temps de plaisir avec la personne malade et de l'empêcher de tomber dans une attitude de repli. Lors de chaque sortie à l'extérieur, on peut encourager la personne malade à regarder, sentir, écouter et toucher. Profiter de la sortie pour choisir un gâteau dans une boulangerie, une fleur chez le fleuriste ...

► RÉORGANISER LA VIE DE L'AIDANT FAMILIAL

Pour certains aidants, l'aide à apporter au proche malade organisait jusqu'à l'entrée en établissement, leur quotidien et ils se retrouvent très démunis quand le relais s'installe, car ils ne savent plus occuper leur temps et peuvent éprouver un fort sentiment d'inutilité.

Ils doivent apprendre à réinvestir pour leur propre compte, ré-initier des activités de loisir et réinvestir une vie nouvelle. Les choses ne se feront pas du jour au lendemain mais progressivement et parallèlement à l'adaptation de la personne malade à son nouvel environnement. Une aide psychologique et/ou par des pairs est souvent nécessaire pour traverser cette période difficile et déstabilisante.

Accueil de jour : ce type de structure reçoit pendant une ou plusieurs journées par semaine des personnes âgées vivant à domicile. C'est un lieu de vie. Il a un double objectif : permettre aux personnes souffrant de la maladie de renouer une vie sociale et participer à des activités « thérapeutiques » et permettre à l'aïdant principal de « souffler » et s'occuper de lui-même.

Accueillants familiaux et accueil familial : l'accueil familial est la possibilité pour une personne âgée ou une personne handicapée d'être hébergée, à titre payant, dans une famille autre que la sienne.

Affection longue durée (ALD) : une affection de longue durée est une maladie grave et/ou chronique comportant une thérapeutique coûteuse pour laquelle l'assurance maladie assure une prise en charge à 100 % des frais directement liés à cette maladie. La demande d'admission est réalisée par le médecin traitant. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées font partie de ces affections : ALD n°15.

Aides à domicile : ce sont des salariés qui assurent auprès des personnes âgées les tâches de la vie quotidienne que celles-ci ne peuvent réaliser leur permettant ainsi de vivre à domicile.

Aides médico-psychologiques : ils participent à l'accompagnement des personnes handicapées ou dépendantes afin de leur apporter l'assistance individualisée que nécessite leur état physique ou psychique.

Aides-soignants : ce sont des professionnels exerçant leur activité sous la responsabilité d'un infirmier. Ils accomplissent les actes essentiels liés au bien-être de la personne (toilette, habillage, mobilisation...) et participent à des actions de prévention de la perte d'autonomie.

Amyloïde : terme désignant un dépôt de protéines associé à une dégénérescence tissulaire. On retrouve des dépôts amyloïdes dans le tissu cérébral des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Aphasie progressive primaire : le début est très insidieux, caractérisé par un trouble de l'accès au mot puis par une diminution du débit verbal et des troubles de la compréhension. La difficulté à se faire comprendre peut générer de l'agressivité.

Atrophie : diminution de taille. Terme souvent utilisé pour décrire la diminution de la masse cérébrale observée à l'autopsie en cas de maladie d'Alzheimer.

Capacités cognitives : facultés mentales comme le jugement, la mémoire, l'apprentissage, la compréhension et le raisonnement.

Cellule nerveuse (neurone) : la cellule nerveuse comprend un corps cellulaire contenant le noyau, de nombreuses ramifications (dendrites), et un long prolongement (axone) se ramifiant sur sa longueur et à son extrémité qui va constituer une synapse, point d'échanges et de contact avec les autres neurones. Les cellules nerveuses émettent des signaux qui contrôlent les activités des autres cellules de l'organisme.

Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) : le CLIC rassemble les informations relatives à l'aide que l'on peut apporter aux personnes âgées. Il joue un rôle d'information auprès des personnes âgées et des professionnels sur l'ensemble des dispositifs susceptibles de répondre à leurs besoins.

Centre Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) : il s'agit d'une consultation organisée uniquement au sein d'un centre hospitalo-universitaire (CHU). Il reçoit à la demande des centres mémoire ou des spécialistes installés en ville, des personnes dont les troubles nécessitent des examens approfondis. Le centre assure des formations universitaires et développe des travaux de recherche.

Consultation Mémoire : il s'agit d'une consultation d'évaluation des troubles de la mémoire repérés par le médecin de famille. Elle est réalisée au sein d'un hôpital disposant d'une consultation mémoire ou auprès de neurologues libéraux. Au cours de la consultation, un bilan complet comportant notamment des tests de mémoire, un examen clinique et un examen psychique, est réalisé.

Déficits : capacités physiques et/ou cognitives qu'une personne a perdues, qui lui posent des difficultés ou qu'elle ne maîtrise plus à cause de la démence dont elle est atteinte.

Dégénérescences fronto-temporales (DFT) : il existe deux sortes de dégénérescences fronto-temporales : la maladie de Pick et les dégénérescences fronto-temporales non spécifiques. Ces maladies se caractérisent par des troubles du comportement (principalement familiarité, impulsivité ou dépression, indifférence affective).

Dégénérescence cortico-basale : c'est une maladie dégénérative touchant les cellules du cortex. Elle se manifeste par des contractions involontaires et soutenues de certains muscles, des symptômes de la maladie de Parkinson, un trouble de la réalisation des gestes (apraxie motrice).

Démence vasculaire : la démence vasculaire est la deuxième cause de démence. Les troubles sont provoqués par des AVC (accidents vasculaires cérébraux), par hémorragie ou embolie des vaisseaux du cerveau. Ceux-ci se sont exprimés par un accident vasculaire cérébral permanent (paralysie, aphasie) avec ou sans séquelles ou par accident transitoire ischémique, ou même sans aucune manifestation clinique, mais avec des anomalies d'imagerie du cerveau.

Démence mixte : on parle aujourd'hui de démence mixte lorsqu'une personne souffre d'une maladie d'Alzheimer et qu'elle présente en plus des lésions dues à des accidents vasculaires cérébraux.

Démence sémantique : la démence sémantique est caractérisée par la perte du sens des mots et des objets. La parole est fluide mais n'a plus de sens.

Ergothérapeutes : ils contribuent, en utilisant des techniques pour réapprendre les gestes de la vie quotidienne ou en conseillant des appareils et accessoires adaptés aux handicaps, à permettre aux personnes de retrouver ou de maintenir leur autonomie individuelle et sociale. Leur contribution à l'aménagement personnalisé du domicile pourrait être majeure, si plus de personnes souhaitent rester chez elles.

Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : on regroupe sous cette appellation les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, antérieurement dénommés, le plus souvent maisons de retraite.

Hébergement temporaire : il s'agit d'une formule d'hébergement limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis : isolement, absence des aidants (notamment départ en vacances de famille), travaux dans le logement... Il peut également servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation. Il peut aussi être envisagé comme premier essai de vie en collectivité avant une entrée définitive en établissement.

Hôpital de jour : structure en milieu hospitalier qui permet de réaliser en une journée un bilan complet pour des problèmes complexes.

Hospitalisation à domicile : service qui permet d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux (infirmière, aide-soignante, kinésithérapeute...) de manière coordonnée. L'hospitalisation à domicile (HAD) peut être prescrite par le médecin traitant ou un médecin hospitalier.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) : technique utilisée pour visualiser le cerveau humain dans un champ magnétique et en obtenir des images en coupes en décelant de légers changements de structures ou même de fonctions. Un examen par IRM révèle un contraste entre les tissus normaux et les tissus anormaux.

Maladies apparentées : plusieurs maladies font partie des maladies dites apparentées : les dégénérescences fronto-temporales, l'aphasie progressive primaire, la démence sémantique, la paralysie supra-nucléaire progressive ou Steel-Richardson, la dégénérescence cortico-basale, la maladie à corps de Lewy.

Maladie à corps de Lewy : au début, elle se manifeste surtout par des troubles de l'attention avec peu de problèmes de mémoire. Cette maladie se caractérise par de grandes variances (fluctuations) des performances intellectuelles et la présence d'hallucinations la plupart du temps visuelles. À cela peut s'ajouter une dépression.

Mini examen de l'état mental (MMSE) : échelle d'évaluation mentale fréquemment utilisée pour mesurer les capacités cognitives de base d'une personne (mémoire à court terme et à long terme, sens de l'orientation, aptitude à communiquer par écrit et verbalement...). Le résultat est interprété en fonction du niveau d'éducation initial.

Obligation alimentaire : le code civil fait obligation de venir en aide financièrement à un descendant ou un ascendant dans le besoin : c'est l'obligation alimentaire. C'est pourquoi, au cours de l'étude de la demande d'aide sociale, l'administration procède à des enquêtes sur les membres de la famille et détermine ainsi le montant de leur participation aux frais de leurs possibilités financières.

Orthophonistes : ils permettent de maintenir et de prévenir les anomalies de la parole ou du langage oral ou écrit.

Personne de confiance : la notion de personne de confiance permet au patient de nommer une personne de son choix afin que cette dernière puisse l'assister ou la représenter devant le corps médical le jour où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

Plaque amyloïde : agrégat anormal de fragments de protéines agrégés et de cellules nerveuses mortes ou en train de mourir avec d'autres cellules cérébrales. Les plaques amyloïdes structurelles caractéristiques que l'on trouve dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. À l'autopsie, la présence de plaques amyloïdes permet de poser un diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer. Elles peuvent exister en petit nombre en l'absence de détection de troubles cognitifs ou comportementaux avant le décès.

Portage des repas : service permettant d'apporter des repas au domicile des personnes handicapées, malades ou âgées, qui ne peuvent les réaliser seules. Le plus souvent géré par des CCAS, il peut intervenir en complément d'aides à domicile.

Protéine tau : principale protéine constituant les enchevêtrements trouvés dans les cellules nerveuses en cours de dégénérescence. La protéine tau a normalement pour fonction de maintenir la structure interne des structures du long prolongement du neurone, l'axone. Dans la maladie d'Alzheimer, elle prend une forme anormale.

Psychomotriciens : ils participent au maintien de la motricité des personnes à partir d'exercices physiques pour se repérer dans le temps et l'espace.

Psychologues : ils étudient et traitent les rapports psychiques et les comportements individuels et collectifs afin de promouvoir l'autonomie de personnalité. Ils peuvent aussi tenir un rôle de soutien auprès des aidants, en particulier en animant des groupes de parole.

Séjours de Vacances : organisés notamment par des associations départementales, souvent à l'initiative d'associations de familles, ils permettent à des personnes et à leurs aidants de sortir de leur cadre quotidien pendant une journée à une semaine environ. Les personnes sont accompagnées par des soignants.

Sénilité : terme synonyme de vieillesse utilisé jadis pour décrire le syndrome démentiel chez des personnes âgées. La dénomination de démence sénile oriente de manière erronée vers l'acceptation d'un vieillissement cérébral, très différent de la maladie d'Alzheimer.

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : l'objectif des services de soins infirmiers à domicile est d'assurer, sur prescription médicale aux personnes âgées malades ou dépendantes, les soins infirmiers et d'hygiène générale. L'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne relèvent des associations d'aide à domicile.

Soins de suite et réadaptation : les services ou unités de soins de suite et de réadaptation gériatriques accueillent des malades dont l'état de santé n'est pas encore stabilisé. Leur mission est donc de poursuivre la délivrance de soins appropriés, d'aider le patient à accepter et à suivre son traitement, de préserver son autonomie, de préparer sa sortie.

Structure d'accompagnement et de répit : il s'agit de plusieurs types de solution ayant en commun l'objectif d'accompagner la personne malade et son aidant pour lui proposer un répit, et lui préserver une vie sociale. On y retrouve des structures connues : accueil de jour, hébergement temporaire, groupe de parole, et d'autres en développement : garde de nuit, garde à domicile pour une longue période, séjours de vacances, sortie culturelle aidant/personne malade...

Vieillesse normale de la mémoire : les troubles de mémoire engendrés par la maladie et le vieillissement normal de la mémoire sont différents. Avec l'âge il est normal d'avoir une plus grande lenteur d'apprentissage (mot sur le bout de la langue), des difficultés à évoquer les noms propres ou à faire appel à sa mémoire en faisant plusieurs choses en même temps.

Source : site du 3^e plan Alzheimer
<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>



Organisme de formation agréé depuis 1988, l'association France Alzheimer et maladies apparentées propose des formations pour les aidants familiaux et les professionnels qui accompagnent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Pour contacter l'association la plus proche de chez vous, composez le :

Allo France Alzheimer

0 800 97 20 97

Service & appel gratuits

Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées
21 boulevard Montmartre - 75002 Paris
www.francealzheimer.org

<http://aidants.francealzheimer.org>

Pour plus d'informations sur la maladie,
rendez-vous sur :

<http://guide.francealzheimer.org>

Ce guide d'accompagnement en ligne composé de quatre modules, permet d'obtenir un premier niveau d'information sur les spécificités de la maladie, de découvrir les bonnes pratiques d'accompagnement à travers des témoignages d'aidants et de professionnels, des quizz de compréhension ou encore des fiches de connaissance et d'identifier les dispositifs d'accompagnement ainsi que les aides juridiques et financières à solliciter pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Avec le soutien de la



Brochure éditée par :

Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées
21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

Rédaction : Association France Alzheimer et maladies apparentées

Photos : © Cyril Badet - Jean-Louis Courtinat - Catherine Thorel - O. fryszowski