

mémoire
souvenir
repère
oublier



Photos : © gettyimages / © Carl Cardonier DailyLife



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

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

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

La maladie d'Alzheimer à la maison



© getty/images

1 Les Aménagements



ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER
www.francealzheimer.org

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

SOMMAIRE



Page 5

SÉCURITÉ - SIMPLICITÉ - STABILITÉ

Page 7

EMPLOI DU TEMPS

Page 9

**VÉRIFICATION DE
L'ENVIRONNEMENT**

- A TRAVERS LA MAISON
- A LA CUISINE
- DANS LA CHAMBRE DU MALADE
- DANS LA SALLE DE BAIN
- DANS LES TOILETTES
- AUTRES PRÉCAUTIONS

Page 15

LE FINANCEMENT ET LES AIDES

Page 19

CONCLUSION

Lorsqu'une famille apprend la maladie d'Alzheimer de l'un de ses proches, elle a besoin de savoir et de comprendre pour pouvoir l'accompagner au mieux.

Cette maladie n'est plus une inconnue, mais une maladie dont la médecine comprend de mieux en mieux les lésions, les mécanismes, les symptômes et les causes.

La maladie d'Alzheimer confronte la famille à de nombreuses questions.

Que faire ? Comment s'organiser ? Comment veiller à la sécurité du malade ? Comment l'aider ? Comment tenir le coup soi-même ?

Autant d'interrogations qui apparaissent une fois le diagnostic posé.

Cette brochure voudrait vous aider dans l'aménagement de l'environnement de la personne malade au fur et à mesure de l'évolution de ses besoins.

Cette brochure a pour but :

- d'accroître la sécurité et la protection de la personne atteinte de la maladie (prévenir les accidents - pallier les handicaps physiques),
- de tenir compte de la tendance à déambuler des personnes malades, de leur agitation et de leurs difficultés à comprendre leur environnement,
- de prévenir ou réduire l'anxiété des personnes malades en créant un climat

de bien-être et en favorisant les contacts avec l'entourage.

Un logement normal - ancien ou moderne - présente de nombreuses imperfections, sources d'accidents et de chutes pour une personne malade qui subit progressivement la perte de ses capacités cognitives et motrices. L'adaptation du logement au comportement de la personne malade rend possible le maintien au domicile et l'assistance de l'aidant qui peut continuer à vivre avec elle.

Nous remercions le docteur Michèle MICAS et la Fondation IPSEN de nous avoir autorisés à nous servir de leur expérience, pour construire cette brochure..

La qualité de l'environnement dans lequel vit une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est une chose capitale. La maison doit être un lieu de stabilité et de sécurité dans lequel les objets familiers rappellent à la personne malade qui elle est, où elle est. La maison peut devenir un lieu de dangers potentiels, de désorientation et de frustration. Trois mots résument les besoins de la personne malade pour ce qui concerne son environnement : SECURITE, SIMPLICITE, STABILITE.



Sécurité

L'aménagement doit être réfléchi pour apporter une sécurité réelle au regard des troubles de la personne, mais il faut également se soucier du sentiment de sécurité essentiel à son bien être. Par exemple, les motifs au sol plus foncés peuvent être interprétés comme des espaces vides, des trous qui seront source de panique ou d'agressivité.

Certaines personnes malades peuvent souffrir de diverses altérations de la vision. D'où la difficulté à voir les objets

nettement, à apprécier les distances avec précision, à différencier les couleurs, à voir dans la pénombre ou dans les zones faiblement éclairées et à s'adapter rapidement quand il faut passer d'un endroit bien éclairé à un autre plus sombre.

Habiter une maison ou un appartement où elle est et se sent en sécurité est très important pour une personne malade.

En outre, certaines personnes peuvent être plus vite éblouies par une source lumineuse intense, tel un rayon de soleil

à travers une fenêtre ou une simple ampoule brillante. Les sols cirés et très brillants aggravent ces problèmes d'éblouissement et de vision floue.

Simplicité

L'environnement sera vécu comme encore plus sûr s'il est simple et uniforme.

Une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est facilement désorientée et distraite par de nombreux stimuli.

Les objets dont elle a besoin devront être rangés à une place stratégique. Il est essentiel d'observer comment la personne agit spontanément pour définir où est cette place stratégique pour elle. Une personne en fauteuil roulant cherchera à hauteur de son regard, un gaucher ira chercher avec sa main gauche, sur sa gauche etc.

L'orientation de l'objet est tout aussi importante. Il est plus facile de reconnaître une brosse et de s'en servir lorsqu'elle est attrapée dans le bon sens ...

Il faut tendre à créer un cadre qui correspond aux besoins de la personne malade en le simplifiant au maximum.

Cette simplicité ne va pas seulement diminuer les risques d'accidents, mais elle rendra aussi la vie moins déroutante et moins décourageante pour la personne malade.

Stabilité

Les personnes malades ont besoin d'un environnement stable et familier, de trop nombreux changements peuvent les contrarier.

Pour maintenir la stabilité, les modifications doivent être entreprises au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Ne pas trop anticiper, ni tout modifier en même temps. Cependant, il faut prendre en considération les capacités d'intégration des modifications. Si on attend trop longtemps, il sera trop tard pour prendre de nouvelles habitudes. Ce travail d'évaluation peut être plus facile avec un tiers spécialisé dans cette pathologie.

Au quotidien, remettre toujours à la même place les objets d'usage courant, les présenter toujours de la même façon est particulièrement efficace et stimule la mémoire procédurale.

EMPLOI DU TEMPS

Comme pour la simplification de l'environnement, les instructions claires ainsi que les emplois du temps, les pense-bêtes précisant ce que sont les objets, à quoi ils servent et ce qu'on doit en faire aident à maintenir une certaine activité.

Une pendule facile à lire et un calendrier type éphéméride indiquant le jour et la date peuvent être installés dans la chambre (ou dans un autre lieu fréquenté par la personne). La mise à jour quotidienne du calendrier faite avec la personne malade va ainsi stimuler ses repères dans le temps.

Un simple emploi du temps précisant les activités journalières avec l'heure à laquelle elles se déroulent, diminue l'appréhension du moment qui suit.

Si tous les jours de la semaine se ressemblent, il est difficile de maintenir une orientation dans le temps. Au contraire, redéfinir les jours par rapport à une activité particulière et régulière peut être efficace sans basculer dans une hyperactivité. Le lundi, on va au marché, le mercredi c'est le jour du kiné. L'idéal est de repérer un événement particulier et qui ne se renouvelle pas dans la semaine. Tous les jours n'ont pas besoin d'être « utilisés » mais deux ou trois servent de repères.

Aux premières étapes de la maladie, beaucoup de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ont intérêt à écrire eux-mêmes des listes et des notes sur ce qu'ils doivent se souvenir. Il peut être judicieux d'acheter un petit bloc-notes qui servira de « pense-bête ».

Aux stades plus évolués de la maladie, les troubles plus importants de la mémoire peuvent être parfois surmontés grâce à des solutions simples et faciles



à lire. Si, par exemple, la personne malade ne peut plus se souvenir où sont les toilettes, la salle de bain ou la cuisine, un grand écriteau avec « toilettes », « salle de bain », ou « cuisine » écrit en grandes lettres noires sur fond de papier blanc ou jaune, peut l'aider. Les gros marqueurs noirs sont tout à fait indiqués pour réaliser ces écriteaux.

Ceux-ci sont pratiques, s'ils sont utilisés sans excès ; à l'inverse, étiqueter chaque chose et épinglez des listes partout dans

la maison rendraient la personne malade plus désorientée.

Utilisez donc ces écriteaux pour pallier à un problème spécifique et n'en placez pas plus d'un ou deux dans la même pièce. Si la personne a des difficultés pour localiser beaucoup d'objets ou si les troubles de mémoire sont importants, essayez de compenser vous-même l'oubli, par exemple, en laissant la porte ouverte et la lumière dans les toilettes. Enfin les objets qui peuvent faciliter l'orientation de la personne malade (comme les pendules, calendrier, etc.) devront être de dimension suffisante pour qu'elle puisse bien les voir et les lire. Essayer de voir avec les yeux de la personne malade, les indications sont-elles bien à sa hauteur, face à elle.

Un simple emploi du temps précisant l'heure des activités journaliers diminue l'appréhension du moment qui suit.

Plus loin, vous trouverez une liste précisant les points à vérifier qui pourra vous aider à évaluer la sécurité globale, la sobriété et le bon agencement de la maison où doit vivre une personne ayant la maladie d'Alzheimer. Les commentaires vous aideront à modifier l'environnement familial, de manière à le rendre plus sûr et plus pratique. Ils vous aideront à éliminer les risques domestiques les plus importants.

Étant donné que chaque cas est un cas particulier, ce qui est sûr, simple et pratique pour l'un, ne le sera pas forcément pour l'autre.

Les modifications importantes de l'environnement, obligatoires aux dernières étapes de la maladie, peuvent bouleverser les personnes malades qui en sont au tout premier stade.

Il est primordial que l'environnement soit conçu essentiellement en fonction des exigences de la personne dont vous vous occupez, aussi bien que du stade de sa maladie.

Connaître ses besoins ou ce qui peut lui poser des problèmes sous-entend qu'il faut parler avec la personne malade (si la communication verbale est possible) et surtout bien l'observer.

En considérant sa conduite quotidienne, en notant les problèmes qu'elle peut rencontrer, vous serez mieux à même de modifier l'environnement de la maison pour la rendre plus sûre et plus pratique pour elle.

Souvenez-vous :

Ce qui a marché hier, peut ne pas marcher aujourd'hui! Et inversement. Il faut savoir s'adapter.

Il est important de garder l'esprit souple et imaginaire dans tout ce que vous testez pour la personne malade.

A travers la maison

Pour que la personne malade soit en sécurité dans sa maison, tout ce qui constitue un risque potentiel pour une personne souffrant de troubles de mémoire ou de troubles de la reconnaissance, doit être enlevé et placé hors de sa portée.

A un certain stade, ceci comprend tous les objets tels que poêle, réchaud, fer à repasser, allumettes dont elle ne sait plus se servir correctement. Il en est de même pour les médicaments, les détergents, les produits de nettoyage, les insecticides, les plantes d'intérieur toxiques, les billes d'argiles et les petits objets qu'elle pourrait avaler accidentellement.

La maison ou l'appartement sera bien éclairé avec des sources lumineuses multiples qui éviteront de projeter des ombres, en particulier dans les angles des pièces. Les pièces que l'on veut éviter pourront être laissées dans la pénombre. De la même manière, pour diminuer le risque d'errance à l'extérieur, il est bon de laisser la porte d'entrée dans l'obscurité, la personne malade craignant souvent le noir, elle sera moins tentée de s'en approcher. Elle peut également être camouflée par un faux double-rideaux.

Les lampes sont pour la plupart orientées vers le plafond, pensez à vérifier que le

sol lui-même est suffisamment éclairé. Les sols brillants avec des motifs compliqués seront à éviter. Le changement de revêtement de sol peut être perturbant, passer d'une pièce à l'autre peut être difficile parce qu'il y a une rupture de motif ou de sensation au sol. On peut à l'inverse utiliser ce phénomène en gardant le même revêtement pour les parties de la maison qu'on veut voir utiliser, et mettre un motif différent pour les pièces où l'on veut éviter que la personne malade s'y rende.

Il peut être également dissuasif de représenter un trait horizontal rouge ou noir sur la porte à l'aide d'un gros scotch de couleur.

La chambre de la personne malade, de la salle de bain et de tous les endroits de passage peuvent être équipés de veilleuses que vous allumerez chaque soir. Il existe des veilleuses qui se branchent sur les prises électriques et s'allument automatiquement dans la pénombre et l'obscurité.

Comme la maladie d'Alzheimer altère les fonctions motrices et de coordination, les petits tapis devront être enlevés ou collés au sol. Pour éviter les chutes, il faut vérifier qu'aucun fil de téléphone et électrique ne reste au sol.

Les escaliers doivent être sécurisés en plaçant des portillons de sécurité au sommet, mais également en bas. De tels

portillons peuvent être seulement nécessaires la nuit.

Attention à ne pas utiliser du matériel pour enfant qui peut être enjambé bien plus facilement qu'on ne l'imagine.

Installez une rampe solide de chaque côté de l'escalier, surtout s'il est raide comme celui du sous-sol.

Les escaliers et les zones de passage doivent être dégagés de tout ce qui pourrait entraîner une chute.

Soyez à l'écoute des bruits de fond perturbants. La télévision et la radio sont-elles éteintes quand personne n'est intéressé ?

La télévision peut être source d'angoisse pour la personne malade qui ne reconnaît pas une voix familière de la maison. Faites attention au sujet des films, il peut y avoir confusion avec la réalité. De la même manière, les informations peuvent être à éviter.

Pour l'aidant qui souhaite, tout de même, voir un film sans que la personne malade ne puisse entendre, et en être perturbé, il peut utiliser un système de casque sans fil.

Généralement, une personne atteinte d'une maladie Alzheimer se trouve bien dans une ambiance tranquille et calme ; une musique classique douce peut être apaisante. Cependant, certaines personnes malades ne reconnaissent pas les sons et parfois une musique est insupportable. Observez ses réactions.

Si la personne malade utilise un déambulateur pour se déplacer, assurez-vous que le passage est largement possible entre les meubles. Faire un demi-tour sec avec un déambulateur est particulièrement périlleux, il est préférable d'organiser un parcours circulaire pour qu'il ne soit pas nécessaire de faire demi-tour. Toutefois, il n'est pas toujours possible de l'éviter dans les endroits stratégiques comme les couloirs, les toilettes ou la salle de bain. Soyez alors vigilant à ce que l'espace soit suffisant, en retirant éventuellement des meubles.

Certaines personnes ont besoin de beaucoup marcher. L'espace doit être suffisamment vaste pour qu'elles puissent faire un peu d'exercice.

La personne malade pourra ainsi faire les cent pas, la marche aidant à diminuer les tensions et le sentiment d'angoisse.

Pour les comportements de déambulation, repérer comment s'organise, pour le malade, la circulation spontanée dans la maison. Organisez l'espace pour que cela ne finisse pas devant une porte, la personne risque alors de l'ouvrir et éventuellement de sortir et de se perdre. Les espaces de déambulation circulaires sont les plus satisfaisants, un passage large autour de la table, derrière le canapé et qui ramène ensuite au point de départ. Parfois, ce circuit de déambulation se fait sur plusieurs pièces. Pour

éviter une direction, mettez un pot de fleurs ou autre chose qui réduisent visuellement le passage en largeur, la personne malade ira naturellement vers l'espace le plus large.

Pensez à mettre des chaises dans des lieux où la personne aurait envie de s'asseoir, là où il y a de la lumière, où il se passe quelque chose : près de la fenêtre, là où vous-même vous êtes occupé...

Dans le cas d'une maison à étage, installez un lit ou un divan au rez-de-chaussée pour que la personne malade puisse se reposer sans avoir à monter l'escalier

(L'errance est un symptôme fréquent de la maladie d'Alzheimer et la personne malade peut s'égarer. Des serrures peuvent éviter le vagabondage mais elles doivent être installées de manière à rendre difficiles les disparitions sans empêcher ou compliquer l'accès en cas d'urgence: l'incendie par exemple). Lorsqu'il y a un risque d'errance toutes les portes seront munies d'un système de sécurité tel que la personne malade ne puisse sortir sans aide.

Les clés de la voiture doivent être placées dans un endroit hors d'atteinte.

La maladie d'Alzheimer rendant difficile ou impossible l'acquisition de connaissances nouvelles, installer une serrure nouvelle ou placer la clé à un

endroit différent de la porte peut être suffisant pour empêcher la personne malade de l'ouvrir.

Toutes les fenêtres fonctionnent-elles de telle manière que la personne malade ne puisse les ouvrir en grand sans aide? Il existe des systèmes de barre à fixer entre la fenêtre et l'encadrement. Selon la distance où la barre sera fixée, l'entrebâillement sera plus ou moins grand. Ne pas dépasser une ouverture de 25 cm.

Les radiateurs seront solidement fixés ou recouverts avec un cache-radiateur, les tuyaux d'eau chaude protégés.

L'usage des cigarettes et des allumettes est à surveiller soigneusement (Les cigarettes et les allumettes maniées par une personne ayant des troubles intellectuels constituent un risque majeur d'incendie.)

A la cuisine

La cuisinière, le poêle ou les réchauds divers doivent pouvoir être facilement mis hors de service en l'absence de la personne qui les utilise habituellement (Les fours utilisés d'une manière impropre sont une des causes les plus importantes de brûlures et d'incendie. Pour rendre facilement le four inutilisable, consultez le vendeur, votre réparateur, la compagnie de gaz ou un électricien).

Il est souvent préférable de remplacer la cuisinière au gaz par des plaques électriques. Les plaques à inductions ne chauffent que lorsqu'elles sont en contact avec une partie métallique.

Les appareils électriques peuvent être branchés sur une rallonge qui comporte un interrupteur et que l'on disposera hors du champ de vision du malade.

Les appareils ménagers potentiellement dangereux doivent être retirés, en particuliers ceux à lames.

Ne pas laisser les couteaux de cuisine pointus. Évitez les lames trop tranchantes.

Évitez la vaisselle avec des décorations. La personne malade peut ne pas les reconnaître en tant que tel et s'évertuer à vouloir retirer ce qu'il considère comme une tache ou un aliment qu'il n'arrive pas à attraper.

On préférera également les nappes et serviettes unies.

Il est préférable de mettre les produits de nettoyage, les cires, les produits de blanchissage et les détergents sous clé.

Vérifiez régulièrement les produits du frigo, l'intérieur des placards. Jetez les denrées périssables au fur et à mesure.

Le papier peint, les rideaux, etc. peuvent aussi être perturbants pour certaines

personnes qui souffrent d'une agnosie visuelle importante.

Dans la chambre du malade

Assurez-vous que la chambre soit suffisamment éclairée.

Installez une lampe solide et stable près du lit de la personne malade pour qu'elle puisse être utilisée facilement sans la renverser. (Un interrupteur de commande à distance du type « presse-bouton » peut être très utile). Pour simplifier le système d'éclairage, vous pouvez changer l'interrupteur contre un plus gros avec une partie phosphorescente pour le localiser facilement.

Beaucoup de personnes malades ont peur dans le noir, il peut être judicieux d'installer une veilleuse. Attention la lumière de nuit doit être très faible pour ne pas favoriser la désorientation avec l'inversion du jour et de la nuit. Cependant, pour chaque personne il faut adapter l'intensité de la veilleuse et son emplacement.

Pour certaines, au contraire, il sera nécessaire d'être dans une obscurité totale pour permettre l'endormissement.

Retirez les descentes de lit (Danger de glissade, en particulier en se levant pendant la nuit ou lorsqu'on est pressé !).

Un lit médicalisé, remboursé sur prescription médicale, permet d'apporter des soins dans des conditions de confort pour la personne malade et l'aidant. Pour les couples, il existe des lits doubles médicalisés, sinon on peut envisager la location de deux lits simples médicalisés.

La qualité du matelas est très importante en cas d'alitement prolongé. Les matelas à plots permettent d'éviter le risque d'escarre pour une personne qui est levée en journée. A chaque levée, il faut modifier la répartition des plots. Si l'alitement est complet, ou presque, il est préférable d'opter pour un matelas à air qui sera réellement plus efficace. Il est également remboursé.

Ces matelas fonctionnent en répartissant les points d'appui, surtout ne bordez pas les draps (du dessous, du dessus, ni les couvertures) sinon le système est totalement inutile.

Pour les mêmes raisons, ne mettez pas d'alèze sur ces matelas.

Tout doit être mis en œuvre pour éviter la constitution d'escarre car il est difficile ensuite de restaurer la peau.

Si la personne se lève la nuit et que vous craignez une chute il existe des lits appelés "lit Alzheimer" remboursés sur prescription médicale qui se baissent à 10 cm du sol. Ils évitent le risque de blessure en cas de chute et reste dissuasif pour se lever car il est difficile de se lever de si bas.

Les deux barrières sont très dangereuses sans surveillance active. La personne risque de les enjamber et de tomber d'encre plus haut. L'autre risque est de se coincer la tête, ce qui peut entraîner un étouffement pour une personne fragile.

Dans la salle de bain

Les portes d'intérieur doivent être aménagées de telle sorte que la personne malade ne puisse pas s'enfermer accidentellement à l'intérieur d'une pièce (Ceci peut être réalisé en enlevant les clés ou avec des serrures spéciales.).

Les objets inutiles peuvent être enlevés de la salle de bain à l'exception de ceux qui sont essentiels : serviette, savon, brosse à dents, dentifrice.

Il vaut mieux laisser la salle de bain aussi nue que possible et ne donner le shampoing, les serviettes supplémentaires, le nécessaire à prothèse dentaire, la crème à raser etc., seulement au moment où la personne en a besoin.

Avec l'évolution de la maladie, même la serviette, le savon, la brosse à dents et le dentifrice pourront être utilisés de manière inadaptée s'ils sont laissés à sa portée.

Pour éviter les pertes d'équilibres, disposez des autocollants anti-glissades ou un tapis antidérapant dans la baignoire ou la douche.

Pour ne pas perturber la personne

malade, il est préférable d'utiliser des tapis ou des autocollants dont la couleur se confond avec celle de la baignoire ou de la douche.

Des poignées peuvent être placées pour aider à accéder à la baignoire ou à la douche.

Les tuyaux de douche sont de 1m50 au domicile, ce qui est insuffisant pour doucher une personne de manière confortable pour elle et l'aidant. Faites installer un tuyau plus long.

Le pommeau de douche doit diffuser un jet agréable. Des modèles sont plus ou moins adaptés, au pire mettez la douchette dans un gant pour atténuer le jet. Ne vous contentez pas de vérifier la rudesse du jet sur votre main, elle est beaucoup moins sensible que le corps. C'est la réaction de la personne qui nous indique si c'est agréable ou pas.

Remplacez le pommeau de douche abîmé par le calcaire, cela va produire des petits jets en biais qui vont surprendre la personne.

Certains systèmes de chauffe-eau permettent de bloquer la température supérieure de l'eau. Limitez-la à une chaleur tolérable pour éviter les brûlures.

Pour favoriser l'autonomie, les robinets doivent être faciles d'utilisation. Si nécessaire, retirez les bouchons de

baignoires ou de lavabos, placez-les hors de vue pour éviter les débordements.

L'arrivée d'eau peut être coupée, spécifiquement dans la salle de bain. Si ce n'est pas le cas, un robinet de sécurité peut être placé en amont, il ne sera ouvert qu'en présence d'un tiers.

Les Toilettes

Nous retrouvons les mêmes conseils que dans la salle de bain.

S'y ajoute, lorsque les déplacements sont difficiles, la nécessité de poser une ou deux barres d'appui près du siège. Si on n'en met qu'une, elle sera à droite pour le droitier et inversement, ou du côté du bras valide.

S'il n'y a pas de mur sur le côté, il existe des modèles qui se posent sur le mur de derrière. Certains modèles sont repliables. Dans tous les cas, il est conseillé de le faire poser par un professionnel ou un bon bricoleur pour que cela soit réellement très stable.

Pour les personnes à mobilité très réduite, les toilettes peuvent être installées sous forme de chaise percée dans leur chambre. Une bonne hygiène domestique permettra de ne pas rendre cet aménagement dérangentant.

Certaines personnes, du fait de leurs troubles de la mémoire, sont revenues à

une réalité ancienne où elles n'avaient pas de toilettes dans leur maison. Elles vont donc plus facilement reconnaître un pot de chambre. La chaise percée est à tenter, mais elle peut ne pas être utilisée correctement. De manière exceptionnelle, un seau haut peut être mieux accepté. Essayez alors de le sécuriser en le plaçant près d'un mur avec une barre.

Le dévidoir de papier doit être pratique, préférez le feuille à feuille.

Ne laissez pas la brosse de nettoyage trop en évidence.

Les produits sont hautement toxiques, ne les laissez pas dans les toilettes ou alors sous clefs.

Si la personne malade ne sait plus où elle doit uriner, retirez les tapis (habituellement, ce sont les hommes qui souffrent de ce genre de confusion).

Autres précautions

La personne malade garde des automatismes, les anciennes occupations sont maintenues mais mal réalisées. Les placards peuvent être dérangés. Préservez les choses utiles dans un ou plusieurs endroits fermés pour vous, mais faites attention à laisser l'accès au meuble qui est le plus visité, avec quelques uns des objets ou vêtements qui s'y trouvaient

pour que la personne puisse continuer de s'occuper à les ranger, déranger, plier, etc. Si des denrées périssables sont stockées, retirez-les au fur et à mesure tous les 2 jours tout en laissant toujours une petite réserve, plutôt que de tout enlever d'un seul coup.

Si la personne malade habite en appartement, mettez une marque distinctive sur la porte du logement comme une photographie, une guirlande... Faites la participer au choix de l'objet, si elle n'en est plus capable, choisissez un objet qui a du sens pour elle, qu'elle reconnaît comme lui appartenant.

De même, placez sur la porte de la chambre de la personne malade une marque ou un symbole ayant une signification spéciale pour elle. Cela l'aidera à savoir où elle est.

Les armes à feu sont particulièrement dangereuses et ne doivent pas rester dans la maison, même cachées.

Bien que directement lié à l'environnement familial, il y a bon nombre de précautions supplémentaires qu'une famille devrait prendre. Par exemple, elle devrait mettre par écrit un plan d'urgence précisant ce qu'il faut faire dans l'éventualité d'une urgence médicale, d'un incendie ou de la disparition de la personne malade. Le plan devrait être placé près du téléphone, à côté des numéros de la police et des pompiers, du Centre Antipoison local et de celui du médecin

de famille. Pensez à noter les informations pour une éventuelle personne qui ne connaîtrait pas bien l'adresse du domicile. Dans la panique d'une urgence, elle peut ne plus être sûre de l'adresse exacte. Précisez les éléments qui permettent aux secours de trouver le domicile rapidement. C'est également utile pour la personne elle-même.

Si la personne malade s'est perdue dans les alentours, prévenez la police locale.

Gardez sous la main une photographie récente de votre parent, ainsi que des photocopies de celle-ci, de façon à pouvoir rapidement les distribuer à la police et aux voisins en cas de besoin.

Faites faire un bracelet d'identité pour la personne malade avec son nom et votre numéro de téléphone en indiquant qu'elle a des troubles de mémoire (il vaut mieux éviter de mettre votre adresse en raison des risques de vols ou d'abus que ce renseignement pourrait susciter).

Il est peut-être prudent d'informer vos voisins, le pharmacien, le boulanger, que votre parent a une maladie d'Alzheimer, en particulier s'il a tendance à s'égarer. Renseignez-les sur la nature de la maladie, dites-leur ce qu'ils peuvent faire s'ils le voient seul dehors : cela peut diminuer les risques d'errance au-delà du voisinage. Il y a d'innombrables histoires de personnes désorientées ramenées à la maison par des voisins prévenants ou des commerçants locaux.

Dernière mesure de précaution : pouvez-vous ou non laisser votre parent seul à la maison ? Seule l'observation de son comportement peut apprécier s'il est possible de le laisser seul, même un court moment.

Une personne malade dont le comportement représente un danger potentiel pour lui-même ou pour les autres - ou qui ne sait plus se conduire de manière appropriée dans une situation d'urgence - ne devrait jamais être laissée sans surveillance.

Faire face à une situation d'urgence implique que la personne soit capable d'appeler à l'aide.

Une des raisons pour laquelle une personne atteinte d'une maladie Alzheimer a des difficultés à faire face à une situation d'urgence est qu'elle ne peut plus juger de sa gravité et s'exprimer d'une manière claire. La compréhension et l'usage de la parole diminuent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.



VÉRIFICATION DE L'ENVIRONNEMENT

Exemple de fiches d'urgences

DETAILS PERSONNELS

NOM

Date de naissance

Téléphone

Personnes à prévenir (nom + lien de parenté)

Téléphone

PERSONNE A CONTACTER EN URGENCE

DOCTEUR

NOM

Téléphone

DENTISTE

NOM

Téléphone

PHARMACIEN

NOM

Téléphone

SAMU

Téléphone

POMPIERS

Téléphone

DETAILS DU LIEU D'HABITATION

Adresse

La maison se trouve à proximité de (boulangerie, gare, parc, etc.) :

SERVICES D'AIDE

GARDE A DOMICILE

Téléphone

AIDES MENAGERES

Téléphone

INFIRMIERE

Téléphone

AUTRES

Téléphone

SECURITE SOCIALE

Téléphone

SERVICE D'URGENCE

POLICE

Téléphone

ELECTRICITE

Téléphone

GAZ

Téléphone

Compagnie des eaux

Téléphone

Boîte à fusibles (ex : placard entrée)

Emplacement du robinet d'arrêt d'eau

Emplacement du compteur à gaz

Emplacement du compteur électrique

Armoire à médicaments

Autres renseignements

1. Principes généraux

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer nécessite souvent un aménagement du lieu de vie afin de favoriser l'autonomie du patient 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 dépendante 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 Général par le biais de l'APA. Des dispositifs particuliers peuvent exister localement. La Maison départementale des personnes handicapées et la Direction Départementale de l'Équipement (DDE) centralisent ces informations.

2. Les principales aides financières individuelles

• Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH)

Les aides de l'ANAH 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

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 bénéficiaires potentiels des subventions de l'ANAH

- Des propriétaires occupants qui envisagent de réaliser des travaux d'accessibilité ou d'adaptation de leur résidence principale.
- Des propriétaires bailleurs pour répondre aux besoins d'un locataire en place, handicapé ou âgé, ou pour les logements vacants dans le cadre d'une offre nouvelle adaptée.

Les travaux pris en compte

C'est la nature des travaux projetés 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).

• 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.

• Aide aux salariés. Tout salarié d'une

entreprise privée employant plus de 10 personnes, ses ascendants ou ses descendants, dès lors qu'une personne occupant le 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.

Il n'existe aucune condition de date de construction du logement pour les personnes handicapées.

• 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 œuvre et la mise en conformité (couverture, maçonnerie, menuiserie, etc.)
- Les travaux d'entretien et de second œuvre (chauffage, plomberie, électricité)
- Les travaux portant sur l'amélioration du cadre de vie (isolation thermique, phonique, revêtement de sols et de murs).

POUR LES PERSONNES MALADES AGEES DE MOINS DE 65 ANS

Les aménagements du logement doivent faciliter et répondre aux besoins directement liés à l'activité quotidienne de la personne malade : se déplacer chez elle sans difficulté, utiliser les équipements de la vie courante en toute sécurité...

Généralement, ce sont les pièces ordinaires du logement qui sont réadaptées : la chambre, le séjour, la cuisine, les toilettes et la salle de bain. Toutefois, il est possible de réaménager une autre pièce destinée à l'exercice d'une activité professionnelle ou de loisir.

Ces aménagements doivent également pouvoir faciliter l'intervention des aidants à domicile.

La prise en charge des frais liés à l'adaptation du logement au titre de la prestation de compensation doit compléter d'autres aides financières pouvant être mobilisées pour des travaux d'adaptation et d'accessibilité.

IMPORTANT : NE JAMAIS DEMARRER LES TRAVAUX AVANT DE SOUMETTRE LE DOSSIER DE DEMANDE DE FINANCEMENT AUX ORGANISMES (CAISSES, ANAH, ETC.)

France Alzheimer met à votre disposition des fonds spécialement dévolus aux familles en difficultés, en complément des aides légales possibles.

Le Fonds Social est destiné à aider les malades ou leurs familles à faire face à des problèmes d'ordre financier ponctuelles directement liées à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée.

L'intervention du Fonds Social est **exceptionnelle** et l'étude de chaque demande tient compte de la situation sociale du demandeur. En effet, notre aide s'adresse à des personnes de ressources modestes.

La demande est formulée en remplissant un dossier composé de deux parties, un volet administratif et un volet social. Vous pouvez obtenir ces imprimés auprès de l'association de votre région.





Nous espérons que cette brochure saura être un support de réflexion efficace dans votre accompagnement.

Les objectifs

- Trouver les moyens de maintenir la personne malade le plus longtemps possible dans son cadre de vie habituel, avec son conjoint ou toute autre aide familiale, et ce, en toute sécurité. Les solutions imaginées sont simples, ingénieuses, efficaces, facilement adaptables à tous les logements.
- Créer un climat de bien-être pour la personne malade et sa famille, pallier les handicaps physiques, prévenir les accidents, libérer l'entourage d'une surveillance de tous les instants, favoriser les contacts avec l'extérieur.
- Rester dans les limites financières acceptables pour des personnes aux ressources souvent limitées. L'investissement nécessaire à ces aménagements est, avec les aides, à la portée de tous.
- Ce réaménagement du cadre de vie est bien entendu conçu pour la personne malade, mais son rôle est aussi d'aider, dans toute la mesure du possible, la famille à surmonter l'épreuve. Le maintien à domicile n'est possible à

CONCLUSION

long terme que si les conditions restent humainement acceptables.

- La recherche de solutions concrètes favorisant le maintien des personnes dans leur cadre de vie, en toute sécurité, n'est pas seulement une exigence humaine, c'est aussi une nécessité socio-économique.

**LE MAINTIEN À DOMICILE N'EST POSSIBLE À LONG TERME
QUE SI LES CONDITIONS RESTENT HUMAINEMENT ACCEPTABLES.**



« Pour que la personne soit libre et sécurisé à la fois, il est bon qu'elle vive dans un environnement adapté à ses limites et à ses capacités, un environnement clair, simple, dépourvu de sources de dangers, suffisamment stimulant, avec des repères dans l'espace familial. A ce prix sera fourni le cadre pour une meilleure communication ».

A.M. Gyselynck-Mambourg