

déclarant : "Personne ne peut m'aider. Il (ou elle) n'accepte que moi". La présence permanente aux côtés de la personne malade est épuisante pour l'aidant familial qui doit assurer une surveillance continue. Cet épuisement conduit souvent l'aidant à prendre en urgence des décisions mal préparées d'hospitalisation ou d'entrée en institution.

L'aidant principal doit donc veiller à organiser un partage des responsabilités et des charges avec son entourage et avec les professionnels. En effet, l'isolement est autant préjudiciable à l'aidant qu'à la personne malade. Il est donc très important de réfléchir à un partage des responsabilités et des charges.

L'information, le soutien des groupes, l'apprentissage des techniques d'aides quotidiennes, améliorent et prolongent le maintien à domicile.

Le soutien des associations de famille

Les associations organisées par des bénévoles et présentes dans chaque département reçoivent et proposent aux personnes malades et à leur famille :

- Des permanences où l'on pourra les écouter, les informer, les orienter.
- Des conférences-débats où interviennent des experts professionnels.
- Des groupes de soutien psychologique animés par des psychologues.
- Des groupes de partage d'expériences, de convivialité et de loisirs.
- Des séjours de vacances adaptés.
- Des haltes-relais.

Votre association locale



Consultez nos autres fiches pratiques :

- Attitudes et comportements à adopter
- Communiquer avec la personne malade
- Difficultés cognitives : comment réagir ?
- L'agressivité
- Les cycles de soutien
- Maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer



France Alzheimer

et Maladies Apparentées

Union nationale des associations Alzheimer

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris

0 811 112 112 (coût d'un appel local)

www.francealzheimer.org

La prise en charge par les familles



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

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

Les besoins de la famille

Les besoins de la famille vont évoluer avec le développement de la maladie d'Alzheimer. Les symptômes se présentent de manière insidieuse. Les proches ne prennent conscience de la maladie qu'avec la répétition des incohérences. Il est préférable de se rendre dans un Centre de consultation mémoire ou un service de neurologie pour établir un diagnostic. Une équipe pluridisciplinaire peut y effectuer un bilan complet et prescrire un traitement personnalisé. A défaut, les proches peuvent accompagner la personne malade chez un neurologue ou un gériatre afin d'obtenir un diagnostic.

Lorsque la maladie retentit sur la vie quotidienne, les proches doivent rechercher des renseignements sur son évolution et sur les moyens pratiques pour y faire face. Les troubles vont affecter les activités les plus élémentaires de la personne malade telle que la toilette. Il est ainsi nécessaire de recourir à une aide soignante dès que la personne malade est tributaire d'une assistance. L'entourage ne doit pas attendre une détérioration de la relation avec la personne malade pour faire appel à des spécialistes. Les ergothérapeutes, les orthophonistes ou les kinésithérapeutes peuvent également apporter une aide personnalisée. Ainsi, l'ergothérapeute veillera à ce que l'aménagement du domicile de la personne malade soit adapté à ses nouveaux besoins.

Les proches doivent aussi s'informer sur les différents services d'aide à domicile, les accueils de jour et les accueils temporaires. Il est par ailleurs nécessaire de se renseigner sur les implications administratives, sociales, financières et juridiques de la maladie. Les associations départementales France Alzheimer peuvent assister les familles dans leur quête d'informations. A défaut, l'entourage peut s'adresser à

des centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC). Les assistantes sociales peuvent notamment trouver des financements comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie et assurer la coordination des aides.

Les proches ont besoin d'informations facilitant la compréhension des comportements de la personne malade. Il est particulièrement important de saisir la cause d'une agitation pour adapter son attitude à la personne. L'entourage peut ainsi l'apaiser en lui proposant de centrer son attention sur l'accomplissement d'une tâche simple. Les formations dispensées aux aidants familiaux favorisent l'apprentissage de nouvelles conduites à adopter selon les troubles. Un comportement inadapté peut en effet affecter directement la personne malade. La surprotection entraîne ainsi une perte plus rapide d'autonomie mais une exigence trop élevée déclenche des troubles du comportement difficiles à surmonter.

Les groupes de soutien psychologique rassemblant des familles concernées par la maladie peuvent apporter une aide. Ils favorisent l'expression des sentiments et le partage des expériences afin de briser l'isolement de l'aidant principal.

La vie au domicile familial des personnes malades est une réalité, puisque près de 60% des familles accompagnent leur parent à domicile.

La tolérance aux troubles du comportement

Elle dépend :

- relativement peu du stade de la maladie mais davantage des symptômes exprimés par le malade,

- de la qualité de la relation antérieure du couple ou des parents/enfants (parent/fille le plus souvent),
- des capacités de l'aidant à s'adapter et à mettre en place des stratégies d'aide,
- de la qualité des ressources extérieures qu'elles soient informelles (famille, amis, voisins, relations sociales) ou formelles (en faisant appel aux différents services sociaux et d'aide).

Le rôle de l'aidant familial

La maladie d'Alzheimer n'est pas la maladie d'une seule personne. Elle affecte l'entourage dans sa globalité et plus particulièrement les personnes directement impliquées dans l'acte de soin. Or ces soins sont généralement assurés par une seule personne issue de l'entourage familial : le conjoint ou un enfant. L'accompagnement d'une personne malade représente alors une tâche épuisante qui mobilise cet aidant 24 heures sur 24.

Les aidants familiaux constituent un groupe "à risques" en terme de santé. Il peuvent être considérés comme des malades potentiels, développant des pathologies de stress et de surmenage. La famille doit prendre en compte ses besoins et ses limites, et faire davantage appel aux services médicaux et sociaux. L'assistance de ces services permet ainsi de soulager la personne malade et l'aidant familial dès le début de la dépendance.

L'aidant principal doit s'autoriser à faire appel aux professionnels et à son entourage afin d'être soutenu dans l'accompagnement de la personne malade. Il se sent souvent investi d'une mission qu'il exprime en