



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

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

CONSTRUIRE SON PARCOURS DE SOINS

Nous avons besoin
de toutes les bonnes
énergies pour
cheminer



LE RÔLE DES PROCHES POUR SOUTENIR LA COMMUNICATION ET LA RELATION

La maladie d'Alzheimer est une épreuve pour la personne qui la vit. Face aux troubles qui s'installent, les questionnements fusent et la peur domine :

- peur de perdre le contrôle sur sa vie;
- peur d'être du jour au lendemain considéré comme inapte, incompetent;
- peur de se voir exclu de la vie familiale et sociale;
- peur d'être «une charge» pour ses proches.

La maladie bouleverse l'équilibre familial et il est souvent très difficile d'imaginer de nouvelles formes d'échanges et de soutien. Pourtant, l'acceptation et la compréhension des difficultés de la personne malade par ses proches et le maintien des liens affectifs l'aident à résister aux changements qu'elle subit et à conserver certaines capacités le plus longtemps possible.

Il est indispensable aussi de ne pas exclure la personne malade des décisions professionnelles ou familiales, prises «pour son bien». Au contraire, l'accompagnement consistera à toujours lui offrir des espaces de dialogue renforçant son estime d'elle-même et lui permettant de maintenir son pouvoir d'agir.

France Alzheimer a mis en place de nombreux dispositifs - formations, groupes de paroles, entretiens psychologiques individuels - pour permettre aux aidants de mieux comprendre la maladie, aménager la relation et pouvoir faire face aux situations conflictuelles ou douloureuses.

«Dégénérescence», «démence», «détérioration», quand il est question d'Alzheimer, les qualificatifs négatifs ne manquent pas. Ils entretiennent l'image d'une maladie uniquement marquée par son lot de pertes cognitives, affectives, sociales...

CHANGER DE REGARD SUR LA MALADIE

Aujourd'hui, cette représentation sociale est nuancée par des témoignages plus optimistes de personnes malades et leurs familles qui luttent dès l'annonce du diagnostic pour retarder les effets de la maladie et conserver le plus longtemps possible leur qualité de vie.

Au delà de la prise de médicaments, ils font appel à d'autres ressources comme :

- Le rôle des proches pour soutenir la communication et la relation.
- La poursuite d'une vie sociale et affective et le choix d'activités adaptées.
- L'intervention progressive de professionnels spécialisés et formés.

L'INFO

EN +

Le parcours de soins et l'accompagnement quotidien sur mesure se co-construit avec les professionnels médicaux et paramédicaux.

LA POURSUITE D'UNE VIE SOCIALE ET AFFECTIVE ET LE CHOIX D'ACTIVITÉS ADAPTÉES

Il est recommandé de s'appuyer sur ce qui a de l'importance pour la personne et ce qui sera ainsi source de plaisirs et d'échanges. À l'inverse, il n'est pas conseillé de faire des choses à tout prix et tout le temps. La personne malade a le droit et parfois le besoin de ne rien faire ou de regarder faire car elle peut en éprouver une satisfaction.

| — 3 STADES — POUR ADAPTER LES SOINS |

L'INTERVENTION PROGRESSIVE DE PROFESSIONNELS SPÉCIALISÉS ET FORMÉS

Pour l'aidant principal, qui vit 24h sur 24 avec la personne malade, il s'avère absolument impossible de tenir tous les rôles et d'assumer toutes les tâches. Pour être pleinement disponible pour les activités ou s'accorder des temps de répit, il est essentiel de passer le relais à des professionnels spécialisés et formés.

Le médecin traitant peut conseiller les familles pour des interventions sur mesure.

Dans les premiers temps, la personne malade doit maintenir le plus possible les activités qu'elle affectionne même s'il sera nécessaire parfois d'avertir les animateurs pour qu'ils tiennent compte des changements. Les activités motrices et créatives sont à privilégier sur les activités impliquant directement la mémoire comme la lecture et le cinéma.

Plus tard, il sera nécessaire de choisir des activités plus adaptées pour continuer à valoriser les compétences préservées de la personne malade, maintenir sa sociabilité et lui faire retrouver confiance et estime d'elle-même.

LÉGER



Les séances d'orthophonie soutiennent les capacités de communication préservées et développent des stratégies de compensation des difficultés cognitives.

Les séances de réhabilitation et d'accompagnement à domicile préservent l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne à partir de l'évaluation des capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication. Elles s'intéressent également aux besoins de l'aidant.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient proposent aux personnes malades de partager leurs expériences, et de co-construire des réponses pour vivre au mieux avec la maladie.

Les séances en hôpital de jour sont axées sur la rééducation de la mémoire, du langage et des mouvements.

Avec l'évolution de la maladie, du stade modéré au stade sévère, les activités s'adaptent mais doivent être poursuivies. Les journées seront mieux rythmées. Le corps et l'esprit resteront en mouvement. Le sentiment d'utilité et le plaisir d'échanger demeureront présents.

 **À la maison**, les activités à pratiquer sont variées : lire, écouter de la musique ou la radio, commencer ou poursuivre une collection, cuisiner, regarder et commenter une émission, chanter, dessiner, peindre, jardiner, bricoler. Il peut également s'agir d'activités ménagères. D'autres enfin permettent de retrouver des souvenirs ; regarder un album de

MODÉRÉ



L'infirmier libéral ou le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) aide à la prise de médicaments et renforce l'autonomie des soins de toilette.

Le service d'aide à domicile effectue les tâches ménagères et soutient les actes de la vie quotidienne.

L'accueil de jour propose des activités aux personnes malades et offre des moments de répit aux aidants.

L'intervention d'un gestionnaire de cas apporte des réponses aux situations complexes et réévalue les besoins pour une meilleure adaptation des aides.

L'unité cognitivo-comportementale (UCC) accueille temporairement des personnes malades qui présentent des troubles importants du comportement pour une prise en charge médicale et psychosociale.

photos, réciter une fable de La Fontaine, faire un loto ou un jeu de société.

 **À l'extérieur**, les associations départementales France Alzheimer proposent aux personnes malades des ateliers à médiation artistique pour favoriser l'expression des capacités sensorielles et émotionnelles. Elles organisent des ateliers de mobilisation cognitive pour solliciter et stimuler les mémoires, le langage et les fonctions exécutives et attentionnelles. Enfin, elles dispensent des activités physiques adaptées pour mobiliser le corps et mieux gérer l'anxiété.

SÉVÈRE



L'hospitalisation à domicile (HAD) assure certains soins techniques, intensifs ou complexes directement au domicile de la personne malade (7j/7, 24h/24) que le secteur libéral n'est pas en mesure de prendre en charge.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) disposent, pour certains, d'unités spécifiques pour l'accueil des personnes malades : pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et unités d'hébergement renforcé (UHR).

L'équipe mobile de soins palliatifs, rattachée à un établissement de santé, se déplace au lit du malade et auprès des soignants pour les conseiller, les soutenir et participer à la diffusion de la culture palliative.

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique sur la maladie. Elle peut compter sur l'expertise et la force de plus de 100 associations départementales engagées au plus près des familles.

NOS MISSIONS :

- Accompagner et soutenir les familles concernées.
- Sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics.
- Contribuer au progrès de la recherche.
- Former les professionnels de santé.

Photographie : Valentin Giacobetti - 2021

Avec le soutien de :



Allo France Alzheimer :



Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées
11 rue Tronchet – 75008 Paris
www.francealzheimer.org

