



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

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

COMPRENDRE & FAIRE FACE

LE MAINTIEN À DOMICILE



PREMIERS CONSEILS

1

Être attentif à la fois aux besoins de la personne malade mais aussi aux capacités de résistance du proche aidant, car tous deux évoluent.

2

Réévaluer constamment le temps d'intervention des professionnels et l'adaptation du domicile au regard des besoins de la personne malade.

3

Reconnaître les limites de l'accompagnement à domicile ne doit pas conduire au sentiment d'échec. C'est une grande preuve de responsabilité.

4

Essayer au maximum d'associer à la réflexion, puis à la décision, la personne malade pour qu'elle puisse « se projeter » dans son nouveau lieu de vie.

5

Commencer à lister les établissements à proximité en comparant leurs services, et en observant la place accordée aux familles.

EN QUELQUES MOTS

L'évolution du degré de dépendance de la personne malade, les ressources physiques et psychologiques de son aidant principal, la présence ou l'absence d'un soutien familial, la disponibilité des professionnels, l'adaptation du logement sont autant de paramètres à considérer pour prolonger l'accompagnement à domicile. Malgré tous les efforts qui peuvent être déployés, il existe des limites et des risques au maintien à domicile. La formation des aidants proposée par France Alzheimer aborde cette période délicate.

Si la personne malade vit seule, le faible nombre d'heures par semaine financées par l'allocation personnalisée d'autonomie pour l'intervention de professionnels à domicile ne permet en aucune façon de compenser les pertes de l'autonomie lorsque la maladie évolue. Il faudrait une attention constante pour éviter les accidents domestiques (empoisonnement ou dénutrition, dégâts des eaux, brûlures ou incendies, chutes, etc.) et apporter les aides et soins nécessaires à chaque moment de la journée.

Si elle vit avec son aidant familial, les limites seront atteintes plus tardivement. Néanmoins, l'exigence et la patience qu'une telle maladie demandent au proche aidant peuvent l'amener au bord de l'épuisement. Une situation susceptible de dégrader fortement la relation affective.

Le questionnement sur l'entrée en établissement est une période bouleversante. Il est difficile pour le proche aidant d'échapper au sentiment de culpabilité. Deux raisons principales le font naître. La première est liée à la peur d'imposer une décision qui ne soit pas consentie. La seconde peut être la remise en cause d'une promesse qui avait été faite un temps, celle de ne jamais se séparer.

« J'AI L'IMPRESSION QU'IL M'EN VEUT, QU'IL CROIT QUE JE L'ABANDONNE »

Être atteint de la maladie d'Alzheimer conduit à devenir dépendant de l'entourage ; dépendance fonctionnelle mais aussi affective. Une situation complexe à vivre qui peut conduire la personne malade à ressentir l'angoisse de l'abandon.

NOS CONSEILS:

Il est important de rassurer la personne malade sur le fait que, même si celle-ci quitte son domicile pour emménager en Ehpad, sa famille sera toujours présente et préoccupée de son bien-être. Il est également utile de lui permettre d'exprimer ses frustrations et appréhensions sans se sentir coupable de la situation. La coupable, c'est la maladie et personne d'autre !

« SI JE L'ENVOIE EN EHPAD, JE TRAHIS UNE PROMESSE QU'ON S'EST FAITE »

Il en va de la responsabilité des aidants professionnels et des aidants familiaux, à un moment donné, d'estimer que l'accompagnement à domicile ne couvre plus tous les besoins de la personne malade. Quitte à remettre en cause une promesse.

NOS CONSEILS:

Il est important d'impliquer, autant que faire se peut, la personne à la décision de l'entrée en établissement en lui expliquant les risques à rester au domicile et les bénéfices de l'institution. Si cela est possible, une adaptation progressive est à privilégier : la personne malade peut d'abord fréquenter un accueil de jour, puis être dirigée vers un hébergement temporaire.

« MA MÈRE, AIDANTE, A ÉTÉ HOSPITALISÉE D'URGENCE POUR SURMENAGE »

Le risque, pour l'aidant familial principal, et surtout s'il s'agit du conjoint, est de repousser toujours plus ses limites, de négliger progressivement ses propres besoins physiques et psychologiques, de s'oublier.

NOS CONSEILS:

Il est conseillé, dès le début de l'accompagnement de la personne malade, de se réserver des espaces à soi, des temps de répit pour s'aérer et se faire plaisir sans culpabiliser. Aussi, plus tôt la personne malade s'adapte à la présence d'autres intervenants, plus vite elle se familiarisera avec les aides progressives que l'on va lui proposer.

« DEPUIS QUE LA DÉCISION A ÉTÉ PRISE, MON HORIZON SE DÉGAGE »

L'entrée en institution peut permettre à l'aidant de se concentrer sur sa relation affective avec la personne malade. Il est, à la fois, plus disponible pour partager avec elle des activités, mais aussi pour reprendre ses projets personnels.

NOS CONSEILS:

À la suite de l'entrée en établissement, il est important que le proche aidant se donne le temps de récupérer physiquement et psychologiquement. Ensuite, il définira avec l'équipe des professionnels la place qu'il souhaite occuper au sein de l'Ehpad et auprès de la personne malade (participation à certaines animations, repas ou goûter, etc.).

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.

Service Communication France Alzheimer - 2022

Imprimé avec le soutien de :



Allo France Alzheimer :



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

