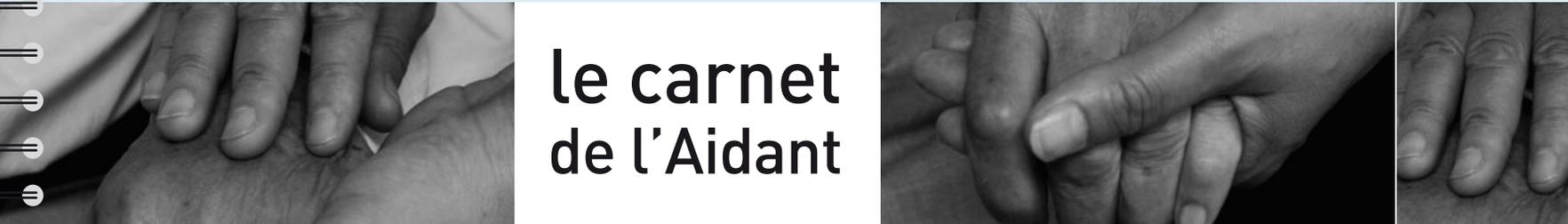


La maladie d'Alzheimer



le carnet
de l'Aidant

Vos questions – Nos réponses



Sommaire

Edito page 03

1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie..... page 07

Comment faire le diagnostic ? page 10

L'annonce du diagnostic..... page 13

2 La vie jour après jour

Comment faire face aux changements de comportements..... page 19

Les comportements sexuels..... page 30

Organisation de la journée..... page 33

L'aménagement de la vie quotidienne page 37

L'aménagement de la maison..... page 40

3 Le rôle de l'aidant

Prendre soin de vous..... page 45

Demander de l'aide et apprendre à s'organiser page 48

4 Le suivi médical et l'institutionnalisation

Le suivi médical page 57

Les solutions alternatives à l'hébergement permanent page 61

L'hébergement permanent page 65

5 L'évaluation page 71





Lundi matin 8h Appel de Mme D...

«...Docteur, vous suivez mon mari depuis trois ans, tout se passait bien, mais depuis ce week-end, il ne me reconnaît plus, il veut rentrer chez lui chaque jour à 16h; c'est infernal je dois fermer toutes les portes à clef...
... Docteur pouvez-vous le recevoir rapidement...»

Nous sommes tous confrontés à de tels appels de détresse.

Loin de vouloir apporter une solution à toutes situations, nous avons pensé qu'il serait utile de vous proposer, à vous aidants, au travers d'un ouvrage «questions-réponses», des ébauches de réponses, des pistes de réflexion pour apaiser certaines inquiétudes, pour appréhender plus sereinement les évolutions de la maladie.

Cet ouvrage est scindé en deux parties complémentaires :

Une présentation de la maladie, de son évolution, des conseils, des stratégies à mettre en place afin de soutenir familles et aidants lors de prises de décisions ou encore de faciliter leur adaptation aux modifications de vie et de comportement du malade.

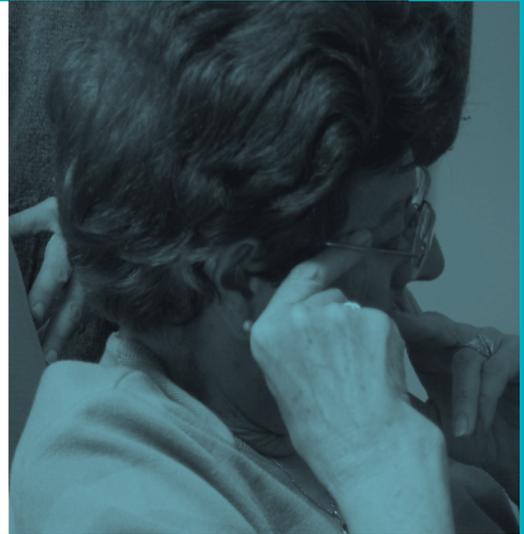
Puis, nous avons pensé qu'il serait judicieux que ce carnet serve également de lien entre les aidants et les professionnels de santé. Pour ce faire, nous avons élaboré une grille d'évaluation à partir de quelques items extraits d'échelles validées que l'aidant pourra remplir et remettre au praticien lors de chaque consultation. Le médecin pourra ainsi évaluer les comportements psycho-cognitifs du patient au cours des jours précédents la consultation. Cette grille d'évaluation permettra également de mettre en évidence certains points parfois occultés lors des précédents rendez-vous et de suivre l'évolution du malade sur la durée.

Les laboratoires Eisai-Pfizer avec l'ANLLF, souhaitent que ce carnet soit le plus largement mis à disposition des aidants, piliers indispensables à la prise en charge de cette maladie au quotidien, pour leur permettre de mieux appréhender l'évolution médicale de leurs parents, et aux praticiens d'avoir un support de soutiens et de conseils dans la droite ligne du plan Alzheimer.

Docteur Jean-Philippe Delabrousse-Mayoux



Qu'est-ce que
la **maladie**
d'Alzheimer ?



1

2

3

4

5



La maladie



J'aimerais

savoir si la maladie d'Alzheimer est une maladie découverte récemment ?

Huguette,

67 ans

Amiens

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui touche plus les femmes que les hommes. Sa fréquence augmente avec l'âge, tout particulièrement après 60 ans.

Elle existe sans doute depuis la nuit des temps mais l'allongement de la durée de vie ayant considérablement augmenté, il est certain que de plus en plus de sujets en sont atteints aujourd'hui.

Pourtant, la vieillesse, pour les individus qui avaient la chance de l'atteindre a, de tous temps, été synonyme d'affaiblissement de la mémoire et de l'esprit.

Ce type de symptômes, liés à l'âge, est décrit dans des papyrus Egyptiens datant de 1 550 ans avant notre ère!



Il fallu pourtant attendre le début du 19^e siècle pour qu'un médecin, psychiatre et neurologue allemand, travaille sur le cerveau des personnes âgées atteintes de symptômes clairement identifiés aujourd'hui comme étant ceux de la maladie d'Alzheimer, à qui il a donné son nom.

C'est lui qui a mis en évidence pour la première fois un lien entre les lésions cérébrales observées lors de l'autopsie du cerveau d'une femme décédée et ses troubles cognitifs.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Le médecin qui soigne mon père nous dit que la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau mais j'aimerais avoir plus d'explications ?

Olivier, 38 ans
Marseille

La maladie d'Alzheimer est effectivement une maladie du cerveau dont la fréquence augmente avec l'âge. Elle se caractérise par une détérioration progressive et définitive des cellules nerveuses. Pour dire les choses simplement, la dégénérescence des neurones entraîne une perte progressive de certaines fonctions cérébrales.

Les premières atteintes sont localisées dans une région du cerveau appelée l'hippocampe qui correspond, pour nous tous, au siège de la mémoire.

Puis d'autres zones du cerveau sont progressivement touchées, altérant les fonctions qui y sont rattachées comme par exemple la reconnaissance des personnes, des lieux...

Ces lésions sont à l'origine de l'apparition de troubles divers : difficultés intellectuelles, manifestations psychiques, modification du comportement. Tous ces troubles conduisent peu à peu à une réduction de l'autonomie de la personne malade. Le processus prend plusieurs années, la maladie est connue pour évoluer lentement pendant 8 à 10 ans.



Ma grand-mère a eu une maladie d'Alzheimer. Nous venons d'apprendre que ma mère aujourd'hui âgée de 76 ans souffre des premiers symptômes de cette maladie. Je me demande si pour moi et mon frère, les risques d'avoir à notre tour cette maladie sont plus importants.

Camille, 46 ans
Verneuil-sur-Avre

La maladie d'Alzheimer est multifactorielle c'est-à-dire qu'elle peut résulter à la fois de facteurs environnementaux et de facteurs génétiques mais il est fréquent qu'une seule personne d'une même famille soit atteinte de cette maladie.

Le pourcentage de formes familiales de maladie d'Alzheimer est faible puisqu'il correspond à moins de 7% des cas.

Le médecin

qui suit mon mari m'a dit que l'évolution de la maladie était progressive. Ça veut donc dire que ses symptômes, ses pertes de mémoires, vont s'aggraver au fil du temps ?

Bernadette,

82 ans

L'Isle sur la Sorgue

Oui et non. En fait, les symptômes présents au début de la maladie peuvent effectivement s'accroître mais il faut surtout avoir à l'esprit qu'avec le temps, d'autres vont sans doute survenir. C'est pour cela que la mise en place d'un traitement est nécessaire, afin de retarder le moment où la perte d'autonomie ne permettra plus au malade de rester à son domicile et de freiner ainsi la progression de la maladie.



Les premières manifestations de la maladie sont souvent des modifications, quasi imperceptibles de la mémoire, du langage, du comportement. Elles peuvent mettre plusieurs mois voire plusieurs années à être repérées et à alerter l'entourage. Il faut savoir que dans tous les cas, ce type de problèmes ne traduit pas un stade normal du vieillissement. La personne peut avoir plus de difficultés que par le passé à :

- **Se souvenir** des événements récents de sa vie alors que les souvenirs anciens vont être préservés
- **Mobiliser** les bons mots pour traduire sa pensée
- **Se repérer**, retrouver son chemin

- **Maîtriser** ses émotions, son anxiété, sa colère
- **Communiquer** avec les autres
- **Se concentrer** sur de nouveaux apprentissages
- **Faire ses comptes**, préparer un repas

Tous ces changements n'interviennent pas du jour au lendemain bien entendu. Ils vont s'installer progressivement, insidieusement.

Par la suite, les déficits peuvent s'étendre aux domaines du langage, (aphasie), de l'organisation et de la réalisation des mouvements (apraxie), de la reconnaissance visuelle (agnosie) et des capacités à entreprendre et à effectuer les tâches de la vie quotidienne (compréhension, planification, décision, jugement).

Ces changements entraînent une perte de l'autonomie du malade dans la gestion du quotidien et par là même ont une incidence sur sa qualité de vie et celle de ses proches.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Comment faire
le diagnostic ?



Mon mari

**a des «trous de mémoire»,
il se perd dans la rue,
il va deux fois chez les
mêmes commerçants !
Notre médecin traitant
nous envoie consulter
un neurologue.
Il a parlé d'une maladie
d'Alzheimer possible,
j'aimerais savoir sur quoi
repose ce diagnostic ?**

Claudia,

65 ans

Beauvais



Le diagnostic aujourd'hui est élaboré à partir d'un ensemble de tests, d'observations cliniques, neurologiques, psychiatriques et sur la réalisation d'examen complémentaires en tenant compte de l'histoire personnelle du patient et du contexte socio professionnel et familial dans lequel il vit.

Tous ces examens permettent, avant d'évoquer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, d'éliminer d'autres maladies qui pourraient se manifester par le même type de symptômes mais bien entendu ne pas répondre au même traitement.

Pourrais-je accompagner mes parents en consultation ?

Monique, 51 ans
Alfortville

Le rendez-vous se passe avec la personne qui ressent les troubles, accompagnée si elle donne son accord, d'un ou de plusieurs membres de son entourage.

Le médecin, après avoir interrogé le patient et sa famille sur la nature et l'origine de la plainte qui les amène à consulter, pose des questions sur :

- **Les antécédents médicaux** personnels et familiaux du patient et recherche s'il y a des cas familiaux de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer.

- **Les traitements médicamenteux** pris par le malade, qu'ils soient passés ou présents afin d'écartier d'emblée un risque de survenue du trouble lié à la prise d'un médicament.
- **Le retentissement des troubles** sur la vie quotidienne.
- **Le mode de vie** de la personne et de son entourage car l'environnement immédiat du malade va conditionner le type de prise en charge.

Après la première évaluation, est-ce que je vais enfin savoir de quoi je souffre ?

Lucien, 69 ans
Pau

Il n'est pas toujours évident, aux termes de la première évaluation et malgré des progrès médicaux récents de poser avec certitude le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.

C'est pour cette raison que parfois les médecins peuvent se montrer un peu reticents à affirmer rapidement un diagnostic précis et définitif. Ils préfèrent parler, dans les premiers mois, de maladie d'Alzheimer possible.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Que va-t-il

se passer dans les semaines qui suivent la première consultation ?

Valérie, 56 ans
Bezons

Si le diagnostic est en faveur d'une probable maladie d'Alzheimer, une prise en charge conjointe, associant médecin traitant et spécialiste va être mise en place. Rendez-vous dans le chapitre « SUIVI » de ce guide pour en savoir plus.

Si un doute persiste, des examens complémentaires vont être effectués et notamment un bilan neuropsychologique plus complet qui confirmera ou infirmera la présence d'une maladie d'Alzheimer.



Si en dépit de la plainte liée à la mémoire, toutes les investigations sont normales, le médecin proposera de revoir le patient pour une nouvelle évaluation quelques mois plus tard.

Parfois avec mes sœurs, on a trouvé que le médecin posait des questions indiscrètes.

Agathe, 35 ans
Paris

Ne soyez pas surpris si pendant la consultation, certaines questions posées par le médecin peuvent vous paraître parfois un peu « indiscrètes ». Souvenez-vous qu'elles sont nécessaires car la maladie d'Alzheimer ne peut être traitée correctement que si le médecin comprend et prend en compte :

- **l'histoire de vie** du malade et de sa famille ;
- **ses habitudes de vie** ;
- **son environnement** social et familial. C'est en fonction de tous ces paramètres qu'il pourra mettre en place la prise en charge la plus adaptée pour son patient.

L'annonce du diagnostic

Ai-je le droit de demander au médecin de ne pas dire à ma mère de quoi elle souffre, j'ai peur qu'elle s'effondre.

Anne Marie,

46 ans

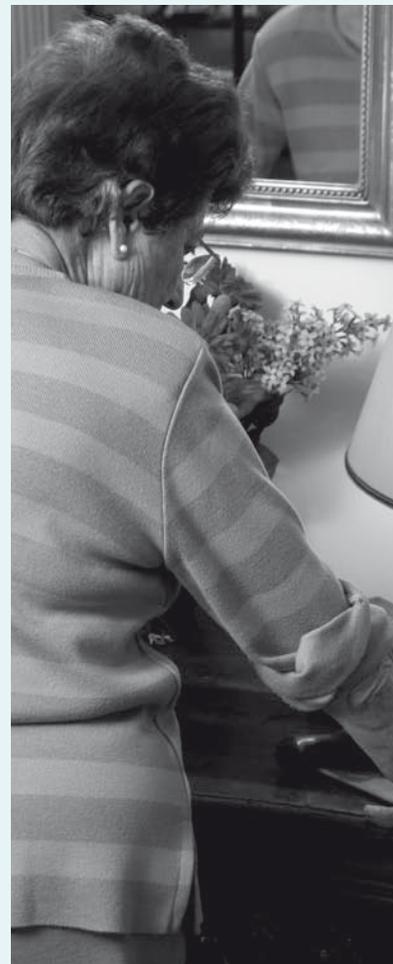
Tours

Selon la loi du 4 mars 2002, article L 1111.2 du code de la santé publique, «toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé». Le médecin doit donc dire au patient de quelle maladie il souffre. En revanche, cette information sera divulguée à l'entourage du patient qu'avec l'accord de ce dernier.

Compte tenu du caractère particulier de cette maladie dégénérative, l'annonce du diagnostic devra être adaptée à l'état psychologique du patient. Le médecin prendra toutes

les précautions nécessaires afin de ménager au mieux le malade. Il veillera, le cas échéant, à annoncer le diagnostic par étapes, et à le répéter, éventuellement plusieurs fois à des moments différents afin de s'assurer que le patient a compris au mieux de quoi il s'agissait.

Si des questions vous viennent, une fois passé le moment de l'annonce du diagnostic, pensez à les noter à la fin de ce carnet, afin de ne pas oublier de les poser au médecin lors de la prochaine consultation.



Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

Quand le médecin nous a annoncé la maladie de mon père, ça a été très dur pour toute la famille.

Judith, 45 ans
Amiens.

L'annonce de la maladie est un moment difficile. La maladie d'un membre d'une famille est rapidement, par ses répercussions et les bouleversements qu'elle opère, le problème de tous.

Même si chaque famille réagit différemment en fonction de son système relationnel, de son histoire, l'annonce du diagnostic plonge l'ensemble de ses membres dans une profonde tristesse. Elle provoque également un sentiment d'injustice, d'impuissance et une peur du lendemain bien naturelle. Il ne faut pas hésiter, si on en ressent le besoin, à en parler au médecin qui saura vous conseiller et vous proposera, pour vous aider, un soutien psychologique adapté.



Moi ça m'a rassurée de savoir de quoi souffrait mon mari, je me suis dit que si c'était une maladie, on pourrait faire quelque chose pour lui.

Claire, 78 ans
Clermont-Ferrand

Il existe aussi un facteur positif à l'annonce du diagnostic, car le fait de pouvoir mettre un nom sur des symptômes souvent traumatisants et présents depuis de longs mois, aide bien des familles à rationaliser les troubles. Il est plus facile d'admettre certains comportements dérangeants quand on sait qu'ils sont le fruit d'une maladie plutôt que d'un changement de caractère ou d'un manque de volonté.

Depuis que j'ai appris la maladie de ma mère, j'ai honte d'en parler à mes amis, mes collègues de travail, à ses voisins...

Marion,

34 ans

Reims

La maladie d'Alzheimer, parce qu'elle touche à l'intégrité psychologique de la personne malade est très largement assimilée à une maladie mentale.

Comme toutes les manifestations psychotiques, elle peut provoquer dans l'entourage, une réaction de honte, de dévalorisation, de peur.

C'est beaucoup plus douloureux pour une famille de confier qu'un de ses membres souffre de la maladie d'Alzheimer que d'un cancer par exemple !

Pourtant, il ne faut pas oublier que c'est en parlant, en informant, que l'on va faire comprendre ce qu'est cette maladie et ainsi lutter contre les idées reçues qui lui sont associées et qui bien souvent effrayent. Plutôt que de voir et de donner à voir les aspects déficitaires du malade lorsque l'on évoque la maladie, il est important de mettre en avant ce que le malade peut encore faire par lui-même. C'est rassurant pour l'entourage et pour le malade lui-même qui sent se poser sur lui un regard positif.



>> Il ne faut pas oublier que c'est en parlant de cette maladie, en informant, que l'on pourra lutter contre les idées reçues.



La vie jour après jour



2

3

4

5



Comment faire face
aux changements
de comportements ?

**J'ai du mal
à faire face aux change-
ments de comporte-
ments de mon mari, j'ai tendance
à m'énerver contre lui,
je ne sais pas comment
réagir ?**

Claudie

72 ans

Vincennes

Il est très difficile de pouvoir admettre qu'une personne que l'on connaît depuis très longtemps puisse radicalement changer. Les moments de colère et de révoltes sont tout à fait légitimes.

Toutefois, il est essentiel que malgré la maladie, la personne malade continue à vivre le plus normalement possible.



L'acceptation par l'entourage des difficultés et le maintien des liens affectifs sont des facteurs favorables au bien être de la personne malade. La force du soutien des aidants est rassurante et permet au malade de mieux résister aux changements multiples et traumatisants provoqués par la maladie.

Une personne entourée, sollicitée par ses proches malgré ses limites, conserve une dose suffisante de confiance en elle et garde son autonomie plus longtemps.

Ma femme

se met en colère beaucoup plus facilement qu'avant. Si par exemple on lui refuse quelque chose, que l'on ne fait pas immédiatement ce qu'elle veut, c'est une crise. Je crois que parfois elle s'aperçoit de son état et que ça la rend tellement triste qu'elle devient agressive. Elle qui était si douce.

Raymond,

67 ans

Quimper

Il y a plusieurs éléments à considérer dans la mauvaise humeur voire l'agressivité de votre proche.

Les changements qui s'opèrent sur sa personnalité, sa dépendance, ses difficultés à communiquer avec son entourage, tous ces symptômes de la maladie peuvent entraîner un sentiment de frustration et d'angoisse.

POUR VOUS AIDER

Pour désamorcer une situation de tension, il faut essayer d'identifier l'élément déclenchant pour mieux comprendre ce qui a entraîné le malade à avoir ce type de réaction et savoir la prévenir pour la suite. La tâche n'est pas toujours facile et demande une bonne dose de patience.



>> Souvenez vous que les comportements dérangeants et imprévisibles sont parfois l'expression de la conscience des difficultés, des déficits, de la perte d'autonomie...



On a fêté
nos 40 ans de mariage
l'année dernière et
pourtant, depuis quelques
semaines, j'ai l'impression
de vivre avec un étranger.

Liliane,
Strasbourg

67 ans

L'entourage doit s'habituer à accepter de partager la vie d'une personne physiquement connue et pourtant, devenue étrangère par ses comportements, ses réactions, ses difficultés à communiquer.

Ce n'est pas une chose facile de faire le «deuil» de l'image d'un être aimé et dont le rôle au sein du couple, de la famille, était intériorisé depuis toujours.

A cet être là, se substitue peu à peu un individu dépendant, faible, emprunt parfois de comportements dérangeants. L'image altérée du parent ou du conjoint, l'abandon du «poste» qui était le sien, oblige une redistribution des rôles respectifs de chacun en se positionnant lui-même différemment par rapport aux autres.

On voit souvent, face à la maladie d'un conjoint, des épouses prendre en mains la gestion financière des affaires familiales ou des maris se mettre aux tâches domestiques, par la force des choses.

POUR VOUS AIDER

Surtout, n'allez jamais aller au-delà des limites du supportable, car le sentiment de frustration, la fatigue ressentie par l'accumulation des tâches pourrait rendre la situation invivable et vous plonger dans une phase de dépression sévère. Il est très important de demander de l'aide dès que vous en ressentez le besoin.

>> Vous pouvez encore vivre des moments heureux avec votre compagnon à condition de mettre le passé de côté, de cesser de vous y référer et de vous adapter à cette nouvelle vie.

J'ai beaucoup

de difficultés à communiquer avec ma mère.

Pourtant je me suis rendue compte que quand je la coiffais, que je m'occupais d'elle, elle me parlait plus facilement de ses souvenirs.

Sophie,

45 ans

Amiens

Vous repèrerez sans doute dans la journée un moment où la personne sera effectivement plus attentive, plus en forme, ou elle s'exprimera spontanément.

Ça peut être lors d'un moment partagé agréablement ressenti, une promenade, un moment de détente, un repas. Profitez alors de cet espace de parole pour susciter la discussion, pour échanger en veillant toujours à ne pas mettre la personne malade en échec, ne lui posez pas trop de questions, le fait par exemple



de ne pas arriver à vous répondre peut être extrêmement mal ressenti et provoquer de l'angoisse, de la colère ou un repli sur soi.

POUR VOUS AIDER

Soyez attentif et sachez-vous adapter car il faut savoir qu'à cause de la maladie, ce qui a marché un jour ne marchera pas forcément le lendemain. Surtout en cas d'échec, restez calme, n'insistez pas, une autre opportunité de communiquer s'offrira à vous maintenant que vous saurez la repérer. Choisissez le bon moment pour communiquer avec votre malade.

>> Ce qui a marché un jour ne marchera pas forcément le lendemain...

Lorsque je pars faire les courses au supermarché mon mari me demande plusieurs fois à quelle heure je compte rentrer... Une fois sortie il m'appelle pour me demander si j'ai terminé. Je le sens terriblement anxieux, il a peur de tout.

Anna,
Cahors

62 ans

Vous percevez manifestement l'anxiété de votre proche. Vous avez sans doute remarqué que toute rupture dans le rythme de ses journées, chaque modification qui peut survenir dans son environnement, exacerbe son anxiété.

Tout l'inquiète car il ne comprend pas les changements qu'on lui impose bien souvent parce qu'il ne

se souvient pas des explications que vous avez pu lui donner pour en justifier la raison. L'anxiété peut se traduire par différents comportements : agitation, allées et venues sans but, colère, cris parfois, la personne ne sachant pas exprimer autrement ses craintes.



POUR VOUS AIDER :

Vous êtes, ne l'oubliez pas, à chaque instant la référence de votre proche. Tentez de comprendre ce qui provoque l'anxiété du malade afin de veiller à éviter le plus possible les situations susceptibles de provoquer sa survenue. Comprendre l'anxiété qui déclenche éventuellement l'agressivité ne veut pas dire l'excuser.

>> L'agressivité chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est le plus souvent infondée.

**Je trouve
ma mère profondément
triste. Le regard vide,
elle reste des heures
assise dans son fauteuil.
C'est terrible de la voir
ainsi elle qui était toujours
de bonne humeur.**

Agathe, 45 ans
Coulommiers

Il peut s'agir d'un état d'apathie caractérisé par l'absence de motivation, d'envies, d'entrain : La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut rester des heures assise sans rien faire.

Il peut aussi s'agir d'un état de tristesse, manifestation également fréquente de la maladie. Cet état peut survenir n'importe quand au cours de l'évolution de la maladie particulièrement au début, quand le malade prend conscience de ses difficultés et se sent en situation d'échec.



Cet état peut aussi survenir en cas d'isolement dû à une rupture de communication avec son entourage.

>> Attention de ne pas confondre tristesse et apathie.


Nous séjournions avec ma femme malade chez notre fils pour un week-end prolongé. Elle avait quitté la table pour aller se reposer un peu. A un moment, nous nous sommes aperçus qu'elle avait disparu. Nous l'avons retrouvée au bout d'une demi-heure, marchant sur la route nationale, paniquée. Elle se rendait bien compte qu'elle ne savait pas retrouver son chemin ! C'était sa première fugue.

Félix, 78 ans
Ajaccio

Attention, le mot fugue doit être employé avec discernement car la fugue de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer n'a rien à voir avec le sens que l'on donne à ce mot en général.

Désorienté dans l'espace ne reconnaissant son environnement il s'agit pour le malade plutôt d'une quête effectuée afin de retrouver soit, une personne soit, un lieu dont il garde le souvenir ancien. Cette fuite n'est pas faite pour se sauver mais plutôt pour aller vers un endroit, très présent dans ses souvenirs anciens demeurés plus intacts que ceux acquis plus récemment. Lorsqu'un malade s'enfuit d'une institution, il est fréquent qu'il confie ensuite avoir désiré rentrer chez lui. Compte tenu du contexte, la vigilance des proches doit être extrême sans pour autant devenir une obsession. Il existe toujours un risque au départ inopiné d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En effet, cela représente un réel danger pour la personne qui s'oriente difficilement et devient incapable de retrouver seule son chemin. Les choses se compliquent encore si elle n'est plus en mesure d'indiquer son adresse afin de demander de l'aide.

POUR VOUS AIDER :

Si votre proche manifeste le souhait de sortir, demandez lui où il veut aller et proposez lui de l'accompagner, pas obligatoirement dans l'immédiat. Attention en revanche à tenir parole afin ne pas le décevoir. Une surveillance attentive mais discrète de la personne malade peut être aussi nécessaire et plus particulièrement en fin de journée, heure où les « fugues » sont les plus fréquentes. Dans la mesure du possible, laissez-lui le choix du trajet. Vous pouvez également ranger soigneusement son manteau ainsi que tous les objets évoquant pour lui l'appel à l'extérieur afin de ne pas lui suggérer l'envie de partir sans être accompagné. N'oubliez pas de mettre vos coordonnées dans ses vêtements.

>> Prévoir des sorties quotidiennes accompagnées avec votre proche afin qu'il soit moins tenté de partir seul.

Ma mère

est souvent agressive, je ne la reconnais plus. Depuis quelques semaines, elle crie, elle hurle parfois et c'est presque impossible de la calmer. Si elle se met à chercher un objet qu'elle ne retrouve pas, c'est la catastrophe. Elle a aussi des réactions violentes parfois avec mon mari qui pourtant est adorable avec elle. Je ne sais plus quoi faire...

Anna,

55 ans

Le Bourget

La situation que vous vivez est sans doute très pénible pour vous et votre famille. Ce n'est pas évident de faire face à des cris, des hurlements pouvant parfois conduire à des violences physiques.

L'important est de savoir réagir. Repérez les causes et désamorcer la crise au plus vite. Faites attention à ne pas vous tromper dans votre interprétation de l'agressivité de votre proche. Rappelez-vous que les comportements dérangeants des malades sont souvent inadaptés mais pas obligatoirement délibérément agressifs. Le fait par exemple de hausser le ton ou de taper du poing sur la table peut juste être un geste permettant de capter l'attention des personnes présentes.

POUR VOUS AIDER :

En cas, de réaction agressive ou négative, il est bon lorsque vous sentez le ton monter, de sortir quelques minutes de la pièce où se trouve le malade ou de changer de sujet de conversation. Se soustraire à la crise ne veut pas dire la nier ou baisser les bras mais seulement cela peut permettre à votre proche de retrouver son calme après la crise sans rencontrer de résistance.



>> N'insistez surtout pas sur la réaction de votre proche ! Réagissez comme si vous étiez revêtu d'un imperméable, laissez s'écouler la crise.

Mon frère

est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ma femme et moi lui rendons régulièrement visite. Lors de notre dernière rencontre nous regardions la télévision lorsque tout à coup, nous avons senti mon frère affolé à la vue d'images de guerre ! Il s'est subitement agité. Nous avons pensé que ces images l'avaient perturbé et qu'il avait le sentiment de participer à la scène !

Julien,

75 ans

Rennes

Vous avez parfaitement compris. Les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer peuvent parfois confondre ce qu'ils entendent à la radio ou voient à la télévision. Ils ont l'illusion que c'est la réalité.

Ils peuvent aussi mal interpréter les informations reçues. Une scène banale pendant une émission ou un film peut les perturber et les angoisser. Il est important devant ce genre de comportement de sélectionner les programmes et de restreindre si nécessaire l'accès à la télévision.

POUR VOUS AIDER :

Il ne faut pas dire à votre proche que ses peurs sont injustifiées ou stupides. Il vaut mieux dire que la scène pouvait effectivement être interprétée comme il l'a fait et lui faire peur car cela ressemble à une scène qui peut, peut être, lui rappeler un souvenir pénible. Essayez, dans la mesure du possible, de modifier la situation perturbante, éteignez la télévision et proposez lui par exemple une activité dans

une autre pièce ou encore une promenade. Pensez également que certaines illusions peuvent être évitées. Un reflet dans un miroir ou dans un meuble par exemple pouvant laisser penser à une présence étrangère peut être supprimé par un bon éclairage. Si les illusions persistent, il ne faut pas hésiter à supprimer les miroirs.

>> Les lésions cérébrales ne donnant pas à votre proche la possibilité de revoir son jugement, il est parfois difficile de tenter de le raisonner.

Ma grand-mère est âgée et depuis quelques mois, elle a des difficultés à se souvenir des choses les plus évidentes : nos prénoms, la date, combien elle a d'enfants... Il y a peu de temps, ma sœur et moi étions venues passer le week end chez elle. Nous avions dîné le soir toutes les trois et le lendemain matin, je la surpris en train de mettre la table du petit déjeuner. Elle disposait 7 bols ! Je lui ai demandé pour qui était faite toute cette vaisselle alors que nous n'étions que trois ! Elle n'a pas su me répondre ! C'est triste de la voir tout oublier comme ça !

Emma,
Paris

35 ans



La maladie se traduit par une désorientation dans le temps et une altération de la mémoire.

Le malade peut revivre son existence en pensée car la mémoire des faits lointains est intacte et le souvenir de ces moments de sa vie lui permet de retrouver certains automatismes, certaines attitudes, parfois un bien être.

Souvent, les malades vivent dans leur réalité. Certaines de leurs attitudes qui peuvent nous apparaître confuses, une fois remises dans un contexte passé, reprennent tout leur sens.

POUR VOUS AIDER :

Vous pouvez parler à la personne que vous soutenez de l'actualité, du temps, des choses qui sont susceptibles de l'intéresser afin de la resituer dans le présent en douceur.

Disposez bien en vue un calendrier à gros chiffres, pour y inscrire les rendez-vous, les anniversaires, les dates importantes. Proposez chaque jour à votre proche de rayer les événements passés et de prendre connaissance de ceux à venir.

>> Le journal de bord relatant son quotidien : faits marquants, rendez-vous, visites de la famille ou d'amis, émissions de télé à regarder... Vous pourrez ainsi l'aider à conserver des repères temporels et sociaux fondamentaux.

Ma mère

est atteinte de la maladie d'Alzheimer mais elle vit encore seule. A chacune de nos visites, nous sommes en permanence en train de chercher les objets qu'elle égare. Elle les range, sans pouvoir ensuite se souvenir où. Afin de les retrouver, elle vide chaque jour l'ensemble de ses placards, ça peut lui prendre des heures. La semaine dernière, elle avait perdu son tuyau d'arrosage, volé selon elle par ses voisins. Nous l'avons retrouvé dans un placard de sa cave.

Nadine,

56 ans

Sarlat

La maladie entraîne souvent des modifications de comportement, de caractère et la personne malade peut se sentir régulièrement persécutée et devenir méfiante et soupçonneuse.

Il n'est donc pas rare que devant l'absence d'un objet, elle parle de vol. Pour éviter qu'on lui dérobe ses affaires, elle peut parfaitement les cacher et ensuite ne plus se souvenir de leur emplacement.

Tentez de la faire réfléchir à l'endroit où elle aurait pu le mettre afin de retrouver la logique qui l'a conduite à le placer à cet endroit, évitez ainsi l'énerverment chez elle et chez vous tout à la fois.



POUR VOUS AIDER :

Essayez toujours de faire en sorte que dans la maison il existe une place pour chaque chose et particulièrement celles devant être utilisées régulièrement.

- Un clou pour les clefs
- une petite corbeille pour son téléphone et ses lunettes
- un crochet pour le sac à main
- un porte manteau avec les affaires de nuit...

Mettre au dessus des emplacements prévus une photo de l'objet à ranger, ça aidera votre malade à le retrouver plus facilement.

>> Cherchez avec calme et par forcément dans l'urgence du besoin.

Les comportements sexuels



Mon mari est aujourd'hui âgé de 73 ans, et atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 5 ans. Notre vie a été bien entendu au fil des années totalement bouleversée. C'est parfois difficile mais dans toutes ces épreuves, nous avons conservé des moments de tendresse. Nous continuons à avoir des relations sexuelles régulières. Je sens que c'est très important pour lui, une façon sans doute d'affirmer encore sa virilité et de conserver son rôle de mari. De mon côté parfois... le désir manque un peu, mais bon !

Claudine,

65 ans

Amiens

Ce n'est pas toujours évident d'évoquer la question de la sexualité même avec son médecin. C'est un sujet intime que l'on n'a pas obligatoirement envie de partager et pourtant, c'est une question essentielle pour tous les couples et particulièrement pour ceux qui subissent des modifications à cause de la maladie.

La maladie peut de manière variable affecter l'intimité du couple. Chez certaines personnes elle peut augmenter le désir d'activités sexuelles et au contraire, chez d'autres, le diminuer. Dans les deux cas ces modifications entraînent des difficultés au sein du couple de frustration ou d'incompréhension si par exemple une personne exige une activité sexuelle plus active que son partenaire ne le souhaite pour sa part. Le plus important est de continuer à communiquer y compris au travers de gestes de tendresse et d'affection.

POUR VOUS AIDER :

Parfois, pendant un temps, votre rôle d'aidant peut faire que vous prendrez quelques distances dans les relations intimes avec votre partenaire mais il faut savoir tenir compte de la nouvelle donne et adapter votre relation. Il vous faut inventer d'autres moyens d'exprimer vos sentiments votre affection et il en existe de nombreux.

>> Ce n'est pas parce qu'une personne est malade, qu'elle réclame des soins contraignants et une attention de tous les instants qu'elle n'a plus besoin d'affection et d'amour.

Mon mari se montre trop affectueux avec moi mais également avec les autres femmes. Il peut s'agir de l'infirmière, de l'aide à domicile, du personnel féminin qu'il côtoie au centre d'accueil de jour. Je suis terriblement gênée de ses réactions, j'ai souvent honte et je ne sais pas comment réagir. C'était un homme si courtois et discret !

Vivianne,

68 ans

Le Perreux

Les altérations du cerveau provoquées par la maladie font qu'effectivement, certaines personnes ont une énergie sexuelle accrue.

Parfois, cette énergie peut s'exprimer dans des endroits inappropriés ou

bien encore être portée vers des personnes étrangères au couple et bien entendu non consentantes. Ces comportements peuvent à juste titre, quand ils deviennent extrêmes être considérés comme inadéquates. Souvenez-vous que cette désinhibition n'est pas inhérente au caractère de votre proche mais qu'elle est le fruit de la maladie au même titre que les pertes de mémoires ou la désorientation. Il s'agit en fait de certaines altérations des mécanismes de contrôle de soi garantis par exemple du respect des interdits sociaux.



POUR VOUS AIDER :

Les difficultés liées à la conduite sexuelle des malades sont toujours très éprouvantes pour l'entourage car elles véhiculent des notions taboues, entachées de préjugés sociaux.

Une famille éprouvée sur ce point doit absolument en parler au médecin, à l'infirmière qui eux, seront en mesure d'expliquer clairement le pourquoi de ces comportements inadaptées. Si un comportement vous dérange, le mieux est de sortir de la pièce un moment afin que la personne se calme.

Le médecin pourra s'il le juge prescrire à votre proche, un traitement permettant d'atténuer l'intensité de ses besoins.

>> Devant un geste gênant, il ne faut pas hésiter à exprimer votre désapprobation à votre proche.

Ma femme

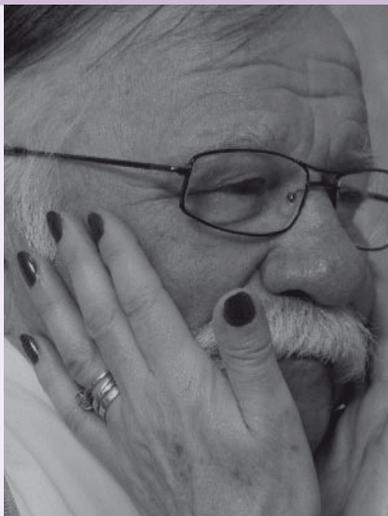
est placée en institution depuis maintenant plusieurs mois. A plusieurs reprises, en venant lui rendre visite, je me suis aperçu qu'elle charmait d'autres hommes, aussi bien des membres du personnel que les autres pensionnaires de la maison de soin. Cette situation me peine énormément même si je sais qu'elle est le résultat des altérations de son cerveau, c'est très difficile à vivre.

Jean-Marie

72 ans

Mulhouse

Au fil des années, les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer peuvent ne plus reconnaître leur compagnon et montrer de la tendresse à d'autres personnes,



particulièrement à d'autres pensionnaires, comme eux, d'une maison de soins.

Ces démonstrations sentimentales sont des pulsions sans fondement : pulsions qui peuvent demeurer intactes chez tous les êtres humains, même à un âge avancé de la vie ou en cas de maladie dégénérative. Il est normal que cette situation vous contrarie. L'équipe soignante est là pour vous écouter vous rassurer, vous expliquer ces comportements. Confiez-vous à elle et au médecin.

POUR VOUS AIDER :

Parfois, il est possible d'interpréter des gestes comme ayant une connotation sexuelle alors qu'ils sont en fait induits par une interprétation inadaptée de l'environnement par le malade.

Une femme peut soulever sa jupe ou un monsieur dégrafer son pantalon juste pour signifier le besoin présent d'aller aux toilettes et ne réalisent pas qu'ils ne sont pas encore sur place. Ce geste peut aussi signifier qu'il fait trop chaud ou le désir d'aller se reposer.

>> Il est fondamental de tenter d'identifier la cause sous-jacente provoquant les gestes déplacés.

Organisation de la journée

**Chaque matin
je redoute d'aller réveiller
mon mari, il est souvent
très agité au réveil.
Je dois avouer que je
repousse l'heure d'aller
le voir tant qu'il ne se
manifeste pas !**

Henriette,

75 ans

Tours

**C'est bien souvent la traduction
d'un état de désorientation dans
l'espace.**

Aussi le moment du levé est une étape importante qui conditionne souvent le déroulement de la journée à venir.

Dans la mesure du possible, il faut prendre le temps avant même de penser aux premières tâches de la journée de vous asseoir au bord du lit de votre proche et de lui

demander s'il a passé une bonne nuit et comment il se sent, avant même d'ouvrir les volets de la chambre.



POUR VOUS AIDER :

Arrivez dans la chambre le visage souriant, de bonne humeur et réveillez votre proche calmement, en douceur. Vous pouvez accompagner ce réveil de gestes tendres, caresses, baisers afin de montrer votre joie d'être près de lui. Il sera sans doute très sensible à ce type de manifestations de votre attachement.

>> Les quelques minutes consacrées à ce premier contact quotidien sont fondamentales et contribueront à rendre votre proche plus coopérant pour le reste de la journée.

Ma mère fait des crises à peu près à chaque fois qu'il s'agit de faire sa toilette et de s'habiller. C'est très dur à vivre. Je me retiens en permanence de crier... J'ai l'impression d'avoir à faire à un enfant et pourtant c'est ma mère.

Agathe,

44 ans

Lons le Saulnier

Le comportement de votre mère est fréquent. Le fait de s'habiller et de se déshabiller peut constituer, chez les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, une véritable épreuve quotidiennement redoutée.

Ce comportement peut s'expliquer à plusieurs niveaux. Sur le plan cérébral, l'idée même de la façon dont un vêtement s'enfile lui fait défaut. Sur le plan moteur, la personne peut aussi souffrir de

difficultés à se mouvoir et donc à se vêtir et à se dévêtir.

Rappelez vous bien qu'il s'agit là d'une manifestation de la maladie et non pas d'un défaut de volonté. De plus, la maladie peut prédisposer la personne souffrante à négliger son apparence physique et sa tenue vestimentaire.

Avec l'évolution de la maladie, votre proche ne voit absolument pas l'utilité des soins directement liés à l'hygiène corporelle.

De plus, une gêne à se mettre nu devant quelqu'un, le contact de l'eau, l'angoisse. Ne pas savoir utiliser correctement un objet (rasoir, brosse à dents, dentifrice, peigne) peut se traduire par un comportement de résistance voire d'agitation ou d'agressivité verbale ou physique au moment de la toilette.

Si toutefois, au fil des mois, ces moments très intimes sont difficiles à partager avec votre proche, n'hésitez pas à vous faire aider par un professionnel. Cette solution respectera l'intégrité de la personne malade et votre rôle d'aidant à ne pas confondre avec celui de soignant.

POUR VOUS AIDER :

Comment faire de la toilette un moment de plaisir ? Pensez à aider votre proche à se déshabiller seulement au moment d'aller dans la baignoire. Il peut être très choquant pour certaines personnes de se dénuder même devant un proche. Faire couler l'eau dans la baignoire et lui laisser choisir la température souhaitée. Si l'accès à la baignoire est difficile, pensez à placer un tabouret à l'intérieur afin d'installer votre proche plus confortablement. Pour lui faciliter la tâche, prenez soin de faire en sorte que les robinets ne soient pas trop difficiles à actionner, que les serviettes ne soient pas trop grandes et les bouchons des produits qu'il utilise pas trop difficiles à dévisser. Si votre proche commence à s'agiter, un petit massage associé à quelques mesures d'une chanson aimée pourront peut être l'aider à retrouver la sérénité.

>> Surtout veillez à laisser votre proche faire seul ce qu'il est encore capable de réaliser.

L'alimentation de mon mari est pour moi une réelle source d'inquiétude. Il mange très peu depuis quelques temps alors que je fais en sorte de cuisiner chaque jour ses plats préférés. Il a énormément maigri ! Je ne sais plus quoi faire !

Mathilde,
Bergerac

67 ans

Vous avez raison d'être attentive au comportement alimentaire de votre proche. En effet, l'amaigrissement chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est un phénomène préoccupant qui peut, s'il perdure, entraîner un certain nombre de complications en cascade.

Les carences alimentaires peuvent provoquer des désordres osseux, l'aggravation de troubles cognitifs, une altération de l'état général l'affaiblissement des défenses immunitaires. Il faut se souvenir que moins une personne mange, moins elle a d'appétit. C'est un cercle vicieux.

La défaillance de la mémoire peut aussi jouer un rôle dans les problèmes d'alimentation du malade. En effet, il peut réclamer un repas quelques minutes après avoir terminé son assiette.

Manger en famille est une bonne chose car le fait que le malade soit accompagné pendant les repas est stimulant mais il faut cependant éviter les ambiances trop bruyantes. L'attente entre les plats peut être un facteur d'énervement, en effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont vite fatiguées et impatientes.

POUR VOUS AIDER :

Vous avez raison de préparer les plats aimés de votre mari mais ce n'est pas la qualité de votre cuisine qui est à remettre en cause mais belle et bien la maladie qui entraîne de fréquentes modifications du comportement alimentaire : ils peuvent aller de la boulimie à l'anorexie.

D'autre part, la maladie peut également entraîner un comportement parfois inadéquat face aux aliments. Le malade peut ne manger que quelques bouchées, jouer avec la nourriture, les lancer, s'étrangler souvent.

Tous ces éléments font des repas un temps clef de la journée qui requiert de l'aidant toute son attention mais qui ne doit pas devenir une corvée.

>> Ce qui compte c'est l'apport alimentaire sur la journée usez et abusez des collations.

Tous les soirs, le moment du coucher est particulièrement pénible. Une fois mon mari installé dans son lit, il s'agite, se débat, se lève, arpente la maison sans vouloir se rendormir. J'appréhende tous les jours ce moment que pourtant je devrais savourer tant je suis fatiguée.

Arlette,

68 ans

Amiens

L'important pour vous est de comprendre ce que votre proche cherche à exprimer par ce comportement agité, particulièrement le soir venu.

Plusieurs causes sont possibles. Tout d'abord, il faut être conscient que le désordre cérébral dû à la maladie peut venir perturber le cycle du sommeil.



Ces problèmes nocturnes peuvent aussi être le résultat d'une activité physique diurne trop limitée, de siestes trop longues. Ils peuvent également être provoqués par une montée d'angoisse empêchant votre proche de s'abandonner au sommeil.

POUR VOUS AIDER :

Pour aider le malade à bien distinguer le jour de la nuit, il est important de ne pas le laisser en pyjama toute la journée mais de bien distinguer ses tenues pour les deux périodes de la journée. Lui faire enfiler des vêtements le matin après la toilette et un pyjama avant ou après le diner. Une tenue douce et confortable

accompagnée pourquoi pas de musique des chansons dont il garde le souvenir pourront l'aider à trouver un sommeil paisible. Il est important qu'en tant qu'aidant, vous adoptiez également un rythme à quelque chose près similaire afin de bien signifier à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à quel moment de la journée il se trouve. Il faut veiller à ce que le moment du couché soit une période de calme et de sérénité. Pour bien finir la journée, vous pouvez faire avec votre proche un point de la journée et rechercher ensemble les moments heureux et positifs. En cas de réveil nocturne, un bol de lait, une tasse de tisane, un petit biscuit peuvent parfois l'apaiser et l'aider à retrouver le sommeil.

>> Au moment du coucher, calme et apaisement sont recommandés.

L'aménagement de la vie quotidienne



Ma mère

est sortie seule dans son quartier peu avant les fêtes de pâques pour acheter comme chaque année les œufs en chocolats de ses petits enfants et arrières petits enfants.

Le seul souci c'est qu'elle a répété ses achats plusieurs fois dans la même semaine et a dépensé une fortune ! Fort heureusement, le chocolatier a prévenu une voisine qui nous a appelés... Coût de l'opération... 350 euros de chocolats : œufs et poules confondus !

Flavien,

47 ans

Paris

Il peut être difficile de priver votre proche de la possibilité de faire des achats et donc de disposer de l'argent qu'il a gagné tout au long de sa vie.

Dans la mesure du possible, il est important de permettre le plus longtemps possible à la personne malade de conserver cette autonomie qui représente pour elle et vis-à-vis de la société un signe d'appartenance au monde des biens portants. C'est une façon de maintenir son autonomie

Pour éviter les mauvaises surprises, vous pouvez peut être fixer, en accord



éventuellement avec votre proche et un autre membre de la famille, voire un curateur ou un tuteur, une somme hebdomadaire mise à sa disposition afin d'effectuer les achats nécessaires à son bien être.

POUR VOUS AIDER :

En cas d'achats répétés, vous pouvez peut-être prévenir les commerçants de votre quartier de la maladie de votre proche. Ils seront ainsi plus vigilants et accepteront sans doute de reprendre certains objets non périssables achetés en nombre. Si les choses s'aggravent, prenez rendez-vous avec le banquier et dans l'intérêt de votre parent malade, envisagez la mise en œuvre d'une mesure de protection.

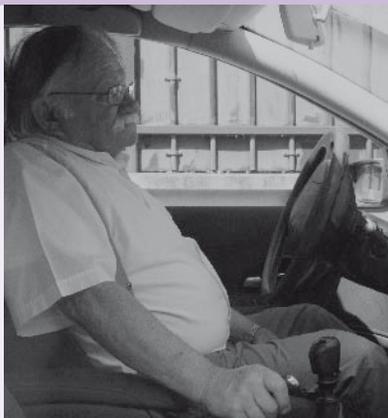
>> Le monde qui nous entoure est peu scrupuleux, il faut être très vigilant.

A la maison seul mon père à son permis de conduire. Mes parents ont une maison de campagne où ils avaient l'habitude de passer tous leurs week-end. Depuis que mon père est malade, ce n'est plus possible, il prend encore sa voiture pour de petits trajets mais plus questions de faire plusieurs centaines de kilomètres d'un coup ! Ce n'est pas facile à lui expliquer car il ne se sent pas malade et ne comprend pas pourquoi on lui interdit d'aller à la campagne en voiture.

Marie,

53 ans

Saint-Brieuc



Le problème lié à la conduite automobile est très sérieux et doit être considéré en conséquence.

Même si les capacités visuelles, auditives nécessaires à la conduite paraissent intactes, il n'en est pas de même des capacités de jugement, d'anticipation, d'orientation qui sont très souvent altérées.

Raisonner une personne qui a toujours conduit et qui considère l'abandon de la conduite comme une perte d'autonomie, une frustration est une tâche bien lourde.

Pour mieux faire comprendre les choses à votre père, tentez de lui expliquer que c'est dangereux pour

lui et pour les autres en mettant en avant le fait que des solutions de remplacement seront mises en place afin de changer le moins possible ses habitudes !

POUR VOUS AIDER :

Soyez ferme et si ça ne marche pas, demandez de l'aide au médecin. Le fait que ce soit lui qui explique le danger de la conduite a des chances de convaincre plus facilement votre proche à renoncer à conduire. Si toutefois vous avez la possibilité de conserver la voiture, ne vous précipitez pas pour la vendre, votre proche en restera propriétaire, sans l'utiliser mais il ne se sentira pas dépossédé du symbole d'indépendance qu'elle représente à ses yeux, en revanche, ne laissez pas votre proche avoir accès aux clés.

>> En termes de conduite, il est impératif de prendre la décision qui s'impose.


Dès que ma femme a fini sa toilette, elle s'installe devant la table en attendant le repas. Impossible de la faire bouger. J'essaye de la stimuler intellectuellement et physiquement, je m'aperçois que ses muscles fondent et qu'elle a de plus en plus de mal à marcher. Je ne sais pas quoi faire !

Michel,

72 ans

Bourg-la-Reine

L'activité physique est un élément important de la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Au début de la maladie, la personne est encore suffisamment active mais les choses peuvent se compliquer au fil des mois.

La station assise prolongée est souvent à l'origine de difficultés de mobilité pouvant entraîner également une baisse du tonus, une perte d'appétit, des épisodes de constipation, et des périodes d'énervements dues au manque d'activité.

POUR VOUS AIDER :

Il est fondamental de motiver votre proche afin de le maintenir en forme mais en veillant toutefois à ne pas surestimer ses capacités, vous risqueriez de le mettre en échec.

Pensez bien entendu à privilégier, dans la mesure du possible, les occupations qui étaient les siennes avant la maladie mais tentez aussi de lui faire découvrir de nouvelles activités.

Vous pouvez aussi demander de l'aide pour mettre en place, en suivant les conseils du médecin ou en faisant venir un kinésithérapeute, un programme d'activité physique. Pour diversifier les choix, envisager d'accompagner votre proche, en

promenade, à la piscine, au musée...
Veillez à toujours montrer le côté positif de l'activité, « Si tu fais une promenade au parc, tu dormiras mieux cette nuit. »

Il est essentiel que votre proche retrouve dans les activités pratiquées une notion de plaisir.

>> Proposer à votre parent des activités qui lui plaisent autant que possible sous un jour attrayant.

L'aménagement de la maison



Ma mère

**souffre de la maladie
d'Alzheimer depuis
bientôt trois ans.**

**Nous nous relayons mes
sœurs et moi auprès d'elle
et de mon père, aidés
par une aide ménagère.
Mon père souhaite qu'elle
reste chez elle tant que ce
sera possible. Nous avons
équipé la maison en faisant
en sorte de limiter les
dangers et tout se passe
bien...Pour l'instant.**

Martine,

50 ans

Le Pecq

Il est très important de faire en sorte que votre proche soit le plus possible en sécurité à son domicile et qu'il conserve le plus longtemps possible son autonomie. La simplicité de l'environnement sera un facteur stabilisant pour votre proche.



Les aménagements seront bien entendu adaptés au stade de la maladie mais des mesures simples sont toujours nécessaires.

Il va de soi que tous les objets produisant de la chaleur, four, plaque électrique, grill, fer à repasser, allumettes dont votre proche ne se sert plus correctement sont à éliminer de son environnement ou à placer hors de sa portée. Il en va de même avec certains produits d'entretien, les insecticides, l'eau de javel qu'il pourrait ingérer par mégarde.

Afin de limiter le risque de chutes, pensez à placer des barrières devant les escaliers, à supprimer les tapis ou à les fixer au sol. Les escaliers devront également être équipés de rampes solides. Veillez aussi à les dégager, ne jamais laisser quelque chose en attente dans les marches, la personne risquerait de ne pas voir et de tomber.

Les fils électriques devront également être camouflés. En revanche, pensez à renforcer l'éclairage, multiplier les veilleuses sur les lieux de passage de la personne malade pour sécuriser ses déplacements nocturnes,

l'accès aux toilettes par exemple doit être facilité.

Certains malades ont besoin de faire les 100 pas dans la maison peut-être pour calmer leur anxiété. Faites en sorte que leur parcours soit bien dégagé et que la porte d'entrée soit peut être masquée derrière un rideau afin de prévenir les sorties intempestives ;

L'usage des cigarettes est à surveiller car il représente un risque d'incendie certain.

POUR VOUS AIDER :

Un petit mémo des adaptations à prévoir dans les différentes pièces de la maison :

Cuisine

- Remplacer la cuisinière à gaz par des plaques à induction qui ne chauffent qu'en présence d'un contact avec un récipient métallique.
- Mettre les produits d'entretien sous clef.
- Faire régulièrement le point des produits périmés qui pourraient rester dans le réfrigérateur.

- Ranger soigneusement tous les ustensiles tranchants.
- Utiliser des robinets thermostatiques afin de régler une fois pour toute la température de l'eau chaude.

Salle de bains

- Supprimer le verrou intérieur.
- Ne donner les produits de toilette qu'au fur et à mesure.
- Placer un tapis antidérapant au fond de la douche ou de la baignoire.
- Placer des poignées pour aider à l'accès et à la sortie de la douche ou de la baignoire.
- Limiter la température de l'eau chaude afin d'éviter les brûlures.
- Pour faciliter l'autonomie, vérifiez que les robinets se tournent facilement.
- Allonger les tuyaux de douche afin d'améliorer votre confort et celui de votre proche, ça sera plus facile pour vous lorsque vous l'aidez à se rincer par exemple.

Les toilettes :

- Poser des barres d'appui solides de part et d'autre du siège.
- Penser à équiper les toilettes d'un dévidoir à papier simple d'utilisation

La chambre

- Installer un bon éclairage dans la pièce.
- Placer au chevet du malade une lampe qu'il puisse utiliser facilement sans courir le risque de la renverser.
- Supprimer les descentes de lit qui risquent de faire chuter le malade.
- Placer de petites veilleuses pour les déplacements nocturnes.
- Faire en sorte que la chambre soit, comme si possible les autres pièces de la maison, tranquille et l'ambiance sereine. Il en va du bien être et du calme de votre proche.

>> En fonction du stade de sévérité de la maladie pensez aux aménagements du domicile.



Le rôle d'aidant



3

4

5



Prendre soin
de vous



Ma mère et moi nous nous relayons depuis quelques années maintenant au chevet de mon père. Nous tentons de nous organiser le mieux possible afin de ne jamais le laisser seul. Je suis souvent très inquiète pour ma mère qui est présente en permanence et qui est, compte tenu de son âge, souvent au bord de l'épuisement. Les comportements d'agitation de mon père sont pénibles pour nous et rendent les soins épuisants.

Odile,

45 ans

Clermont-Ferrand

La majorité des aidants non professionnels de premier plan sont les époux, hommes ou femmes qui veillent au bien être de leur conjoint.

Malgré le poids de l'accompagnement, renforcé par les multiples soins physiques exigés par la maladie, ils parviennent malgré tout dans la majeure partie des cas à faire face et à s'occuper avec amour et force de leur conjoint.

Aux côtés des époux, on retrouve souvent les enfants qui sont, bien souvent obligés de se partager entre leur vie personnelle et l'aide apportée à leur parent.

L'impact psychologique est douloureux à supporter par les aidants. Il va de soi que la maladie provoque tellement de modifications dans la personnalité et le comportement de l'être aimé que l'aidant, et plus encore s'il s'agit du conjoint, a un sentiment d'abandon, de perte. Il doit apprendre à se satisfaire des limites des solutions apportées tant au point de vue de la prise en charge médicale que sociale.

Il faut faire attention à vous, car devant l'accumulation de fatigue,

l'inquiétude, le poids des responsabilités parfois nouvelles, l'épuisement vous guette et sans vous, le maintien à domicile de votre proche sera impossible.

POUR VOUS AIDER :

Quand vous sentez que la charge devient pour vous trop lourde, parlez-en au médecin ou à l'infirmière qui vient à votre domicile. Elle sera vous entendre et réévaluer avec vous toutes les solutions possibles afin de vous octroyer un peu de temps pour souffler. Vous devez être soutenu, encadré et concrètement soulagé. Vous êtes la personne la plus importante auprès de votre proche, vous le connaissez mieux que personne. Votre sérénité l'aidera jour après jour à mieux supporter la maladie et à reprendre confiance en lui.

>> Prenez soin de vous pour être le plus à même à prendre soin de l'être aimé malade.

Ma femme

et moi vivons ensemble depuis plus de 50 ans. Elle est tombée malade il y a quelques années, doucement. Elle a commencé à ne plus vouloir aller faire les courses seule, elle rangeait les placards à la recherche d'objets perdus. Elle refusait d'aller chez notre fille qui habite à une cinquantaine de kilomètres. J'ai peu à peu compris qu'elle ne savait plus faire le chèque au supermarché, qu'elle oubliait où elle rangeait les affaires et qu'elle était incapable de prendre la voiture sans se perdre ! Depuis je suis là, à ses côtés, je fais presque tout : la cuisine, les courses, le ménage. Elle m'aide un peu mais,

Le gros souci, c'est que je ne peux pas la laisser seule, elle panique trop vite. J'ai dû renoncer à presque toutes mes activités. Je n'ose pas en parler à ma fille, elle a bien assez de souci avec sa mère.

Michel, 73 ans
Munster

Attention, vous êtes au bord de l'épuisement, il faut absolument vous autoriser à souffler ! C'est fondamental de vous accorder de petits moments de répit, quelques heures, rien qu'à vous, pour revenir plus en forme après et être apte à faire face aux demandes de votre proche et au poids de la maladie.

Il existe aujourd'hui dans de nombreuses régions des structures d'accueil de jour qui offrent à la personne malade, dans un projet de soins, des activités adaptées, qui constituent pour l'aidant la possibilité d'avoir du temps pour lui. Le besoin de répit est légitime, il ne faut pas vous

culpabiliser de prendre du bon temps sans votre proche, c'est nécessaire pour votre équilibre mutuel. Si vous êtes débordé, épuisé, votre comportement va s'en trouver modifié et votre proche va le ressentir.

POUR VOUS AIDER :

Ne vous laissez pas submerger, demander de l'aide est la meilleure solution mais pour cela il faut sortir de l'isolement dans lequel vous vous êtes enfermé et ce quelque soit le stade de la maladie. Pensez peut-être à vous diriger vers une association de patients et d'aidants. N'hésitez pas non plus à vous confier aux soignants qui s'occupent de votre proche, accompagner les familles fait partie de leur mission, la lutte contre l'épuisement de l'aidant est essentielle. Ils seront à même de vous proposer des solutions.

>> Vous n'êtes pas seul, des associations, des lieux de partage existent prenez contact.

Je suis très inquiète pour ma sœur qui s'occupe de notre mère. Elles vivent ensemble depuis des années et bien entendu, même si je participe, c'est elle qui quotidiennement fait face à la maladie de notre mère. Je la trouve épuisée mais elle ne veut pas le reconnaître. J'habite à plusieurs centaines de kilomètres et ce n'est pas facile pour moi de me déplacer. J'ai peur qu'elle craque un de ces jours, tellement je la sens fatiguée.

Alain,

67 ans

Strasbourg

La fatigue est un ennemi redoutable pour l'aidant.

En plus de l'épuisement moral très largement présent, renforcé par

l'inquiétude, le stress, la perte de confiance en soi et surtout l'hyper vigilance requise par le malade, la santé physique de l'aidant peut être perturbée par de nombreux troubles somatiques liés au sommeil, à l'appétit, à la consommation excessive de stimulants, à une mauvaise hygiène de vie.

Vous devez particulièrement vous alarmer si vous ressentez l'un des symptômes suivants :

- Des maux de tête fréquents.
- Une perte ou une prise de poids.
- Des palpitations ou des crises de panique.
- Des désordres digestifs.
- Des difficultés à vous concentrer.
- Des difficultés à dormir.
- Une fatigue extrême que même le repos ne répare pas.
- Dans tous ces cas, il est urgent de parler avec votre médecin.

POUR VOUS AIDER :

Pour mieux vivre la maladie de votre proche, il est d'un grand soulagement d'apprendre à gérer son stress. Il existe des exercices de respiration

abdominale particulièrement efficaces. Lorsque le stress est présent, la respiration se fait courte et saccadée. Pour vous détendre, il faut vous installer dans un endroit calme. Mettez-vous parfaitement à l'aise. La position que vous adopterez est sans importance, le principal est que vous soyez bien : assis, allongé ou debout. Prenez quelques minutes pour écouter votre souffle, s'il est court, prenez le temps d'amplifier vos respirations et de les faire partir de l'abdomen. Vous devez, une main sur votre ventre, le sentir se soulever et s'abaisser au rythme de la respiration. Expirez par la bouche en chassant le plus d'air possible puis inspirez doucement par le nez en gonflant votre ventre. Entraînez-vous à pratiquer deux ou trois respirations abdominales dans la journée.

>> Vous devez être particulièrement vigilant sur votre état de santé et la faire évaluer régulièrement par votre médecin.

Le rôle d'aidant

Demander de l'aide
et apprendre à s'organiser



Ma femme

est malade depuis trois ans maintenant. Depuis le début, je l'incite chaque jour à effectuer des tâches domestiques simples, à son rythme : elle vide le lave linge, elle épluche les légumes, elle met le couvert. C'est important pour elle de se sentir encore utile. Lorsque parfois, elle se laisse un peu aller, qu'elle refuse toute activité, nous lui demandons ce qu'elle aimerait faire et nous tentons de trouver une solution. L'important est de ne pas cesser de la solliciter.

Philippe,

78 ans

Asnières-sur-Seine

Donnez la possibilité au patient de continuer à vivre le plus normalement possible. Même si bien entendu, il ne peut plus assumer toutes les occupations qui étaient les siennes, il est encore tout à fait capable de faire des choses utiles pour tous, de tenir son rôle dans la famille ou dans le couple.

C'est très important pour un malade de se sentir utile et non pas être un fardeau à cause de sa dépendance. C'est en lui laissant faire le plus possible, tout en veillant bien entendu à sa sécurité, en le faisant participer à des tâches à vos côtés qu'il conservera les habiletés lui permettant de subvenir à ses besoins personnels le plus longtemps possible : prendre ses repas, faire sa toilette, s'habiller.

POUR VOUS AIDER :

Chaque geste accompli est pour lui une fierté, n'oubliez pas de le renforcer dans cette idée car les efforts qu'il fait pour les accomplir ne sont pas vains.

>> Conserver son autonomie, c'est aussi conserver sa dignité, ne l'oubliez pas.

Je suis à bout de nerfs, je n'arrive plus à avoir de geste affectueux avec mon mari... Je suis tellement épuisée, fatiguée de répéter tous les jours la même chose, je suis devenue une garde malade.

Raphaëlla,

65ans

Pithiviers

Ce que vous ressentez est fréquent et bien légitime. Parlez-en à votre médecin.

Il faut savoir que vous pouvez demander de l'aide à des professionnels qui peuvent vous accompagner ainsi que votre proche dans les actes de la vie quotidienne.

Vous pouvez par exemple avoir recours aux soins d'une infirmière qui sera chargée de la toilette et de la distribution des médicaments.

En plus du soulagement dans votre emploi du temps cela représentera



pour vous, aidant, une aide psychologique.

L'intervention d'un professionnel permet à chacun de conserver sa place dans le couple et son intégrité.

Vous ne serez plus considéré comme celui qui oblige, qui contraint qui se fâche parfois.

POUR VOUS AIDER :

Faites appel dès que nécessaire à un service d'aide à domicile, à une auxiliaire de vie, à une infirmière, ce n'est en rien une démission de votre part.

Le temps ainsi dégagé vous permettra en outre de vous occuper de vous, de voir des amis, d'avoir des activités, histoire de vous ressourcer.

>> Surtout ne pas laisser la maladie envahir toute votre vie, vous devez exister malgré elle.

Le rôle d'aidant

Au fur et à mesure que les mois sont passés, nous avons vu de moins en moins de monde. Nous étions très entourés avant la maladie de ma femme. Nous recevions énormément, elle adorait ça. Maintenant nous sommes seuls la plupart du temps, je le regrette un peu mais en même temps je ne vous cache pas que certaines de ses réactions me gênent parfois et que je préfère les supporter seul !

Jean-Paul, 74 ans
Noirmoutiers

Il n'est pas rare que devant les évolutions de la maladie parfois difficilement supportables pour les amis et la famille, les visites s'espacent, voire disparaissent.

Les gens sont sans doute mal à l'aise de voir la dépendance se faire de plus en plus pesante. Il ne faut pas oublier que la maladie leur renvoie également l'image difficile de leur propre vieillesse et les peurs qui y sont associées.

En outre, les amis, la famille peuvent avoir des difficultés à trouver leur place parmi le couple «fusionnel» que vous êtes devenu à cause de la maladie. Il y a une telle solidarité entre vous et le malade que l'ouverture sur le monde extérieur se réduit, qu'il n'y a de place que pour l'essentiel, pour la gestion de la vie quotidienne.

Parfois, le malade a du mal à comprendre ces réactions de la part de son entourage.



POUR VOUS AIDER :

Si vous et votre proche souffrez de cet isolement social, il est important d'en parler et de réfléchir à votre comportement.

Pensez que vos amis sont peut-être mal à l'aise s'ils sentent que vous êtes angoissé par leur venue, juste parce qu'elle modifie le rythme de votre journée.

Il faut aussi les déculpabiliser, ils ne sont pas responsables de leur bonne santé et de la difficulté que vous vivez vous et votre proche.

Pensez aussi à parler de la maladie car elle fait peur et son acceptation par votre entourage passe par l'information.

>> Votre vie sociale est bouleversée par la maladie, certes mais elle ne doit pas pour autant s'arrêter, c'est une autre vie à inventer.


Au début de la maladie de mon mari, j'étais encore en activité. J'ai pris un poste à mi-temps pour m'occuper de lui. En revanche dès que l'heure de la retraite a sonné, je suis restée à la maison 7 jours sur 7, à veiller sur la santé d'Yves. Au fil des mois, je me suis sentie dépassée par les événements, je n'avais plus de goût à rien, je me sentais devenir agressive y compris vis-à-vis de lui. Chacune de ses demandes m'exaspérait alors que je l'aime profondément ! J'ai pris les choses en main, je suis allée voir une association de familles et on m'a expliqué combien mon état de santé et mon équilibre moral étaient importants pour le devenir

de mon mari. J'ai donc appris à m'organiser, à garder du temps pour moi et à mettre les autres à contribution. Désormais tout va beaucoup mieux et je suis tellement plus détendue !

Anne,	64 ans
Pornic	

L'organisation du temps est primordiale. Pour y parvenir, il est important d'anticiper, de planifier les tâches afin de les exécuter avec le moins de perte de temps possible.

Apprenez à hiérarchiser les priorités en fonction du temps dont vous disposez et ne chargez pas trop votre emploi du temps, vous risqueriez de vous sentir débordé et de générer ainsi un taux de stress élevé qui se répercuterait inévitablement sur votre entourage.

Pour être plus efficace et avoir une bonne visibilité sur votre journée, voire votre semaine, vous pouvez établir un journal de bord. Vous verrez

ainsi aisément que certaines journées réclament trop d'activités et que les tâches doivent être mieux réparties ou bien être effectuées par une autre personne que vous.

POUR VOUS AIDER :

Malgré une bonne organisation, pensez à faire des pauses afin de ne jamais vous sentir débordé. Si un imprévu apparaît, tentez de gagner du temps, préparez un repas plus rapide, faites le lit en rangeant la chambre sommairement, faites à votre proche une toilette plus rapide sans pour autant le presser.

Un petit tour, un appel à des amis, un moment à feuilleter un magazine, vingt minutes de sieste seront autant d'atouts qui vous permettront de conserver votre motivation tout au long de la journée.

Organisez-vous aussi pour pratiquer une activité à l'extérieur de la maison qui vous permettra d'échanger avec d'autres personnes.

>> Anticiper et s'organiser.



Je m'occupe

de ma mère malade depuis plusieurs mois.

Je suis plus disponible que mes frères et sœurs, étant l'aînée, je suis en retraite mais ils sont encore tous en activité et puis ce n'est pas facile, certains habitent loin.

Au début, j'ai cru que j'allais y arriver, j'ai élevé 6 enfants, m'occuper de ma mère ne me faisait pas peur mais peu à peu, quand son état de santé a commencé à s'aggraver, quand elle est devenue chaque jour un peu plus dépendante, j'ai perdu pieds. Je ne voulais en parler à personne mais à un moment, j'ai été hospitalisée pour une intervention bénigne.

Toute la famille s'est mobilisée autour de moi et de ma mère pour me suppléer. Depuis, chacun a son rôle, je leur laisse leur place et j'ose demander des coups de main. C'est important pour moi et pour eux.

Lise,	68 ans
Bordeaux	

La maladie d'Alzheimer est une maladie au long cours, il faut donc en tenir compte et ménager vos forces et votre moral.

Si vous avez la chance d'avoir autour de vous de la famille, des amis proches, évaluez ce que vous êtes en mesure de faire et ce que chacune des autres personnes peut vous apporter en termes de soulagement : une visite, une sortie avec votre proche. Une aide pour faire le jardin ou entretenir la maison, quelques commissions... L'hébergement de votre proche pendant quelques jours, pour vous permettre de souffler...

Vous verrez que votre entourage se sentira ainsi beaucoup plus concerné par la maladie de votre proche.

POUR VOUS AIDER :

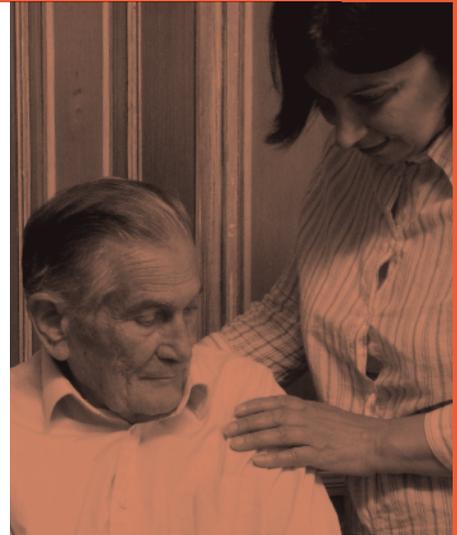
Si votre entourage ne peut pas partager ces tâches avec vous, pensez à solliciter des professionnels. Il existe aussi des structures d'accueil de jour ou d'accueil temporaire qui vous permettront de passer quelques heures ou quelques jours seul pour vous ressourcer.

>> Ne surestimez pas vos forces ! Tout l'amour et toute la bienveillance ne suffisent pas à répondre aux multiples besoins de votre proche.





Le **suivi médical** et l'institutionnalisation





Le suivi médical

Nous sommes un peu perdus mes enfants et moi par la prise en charge de ma femme. On doit l'emmener à droite et à gauche, chacun donne son avis...

Paul, 78 ans
Chartres

Effectivement, au départ, les choses peuvent vous paraître un peu compliquées à mettre en place. Rassurez-vous, les modalités de suivi sont, dans la plupart des cas, bien organisées dans un souci de confort et d'efficacité tant pour le malade que pour son entourage.

Toutefois, vous avez raison, la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer nécessite la mobilisation de multiples intervenants, officiant chacun dans son domaine : médecins spécialistes, orthophoniste,

infirmière, assistante sociale, psychologue... L'objectif est de mettre en place un suivi efficace, évolutif en fonction des stades de la maladie. Le suivi « standardisé » doit avoir lieu deux fois par an. Il est coordonné par le médecin traitant.

Les diverses consultations peuvent avoir lieu individuellement ou, pour plus de commodité parfois être regroupées dans le cadre par exemple d'une consultation « mémoire ».

Ces divers professionnels vont tour à tour procéder à des évaluations :

- Médicale du patient, de l'aidant et des proches : état de santé, alimentation, fatigue...
- Comportementale : trouble du sommeil, dépression, agitations...
- Cognitive : capacité de jugement, de raisonnement, mémoire...
- Fonctionnelle : capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne, l'autonomie...
- Sociale, juridique, pratique : évaluer les risques dans l'environnement quotidien, conduite d'un véhicule, sorties, faire le point sur le maintien à domicile, envisager un accueil de jour temporaire, un placement en institution, une mesure de sauvegarde.



L'objectif de ces évaluations est de réévaluer au fur et à mesure de la maladie les besoins du malade et de sa famille et de proposer des solutions adaptées.

Le cabinet du spécialiste qui suit ma mère se trouve à plusieurs dizaines de kilomètres de chez moi. Je vais devoir prendre des journées de repos à chaque fois pour l'accompagner, je sens que mon employeur ne comprend pas toujours !

Julien,

33 ans

Le havre

C'est vrai que ce n'est pas simple mais les visites chez le spécialiste sont très importantes pour la prise en charge de votre parent. En revanche, pas de panique car elles ne seront pas très fréquentes, deux fois par an habituellement.

La consultation chez le spécialiste permettra de pouvoir réévaluer et ajuster si nécessaire :

- Le diagnostic.
- L'efficacité et la tolérance du traitement.

- La pertinence de la prise en charge.

Le choix du spécialiste qu'il soit gériatre, neurologue ou psychiatre, dépend, en fonction des régions, de l'implication des professionnels compétents.

Pendant sa consultation, le spécialiste prendra connaissance des observations des différents professionnels intervenant auprès du malade.

Il en tiendra compte pour adapter la prise en charge.

N'hésitez pas, lors de cette consultation à exprimer tout ce que vous ressentez, tout comme ce que vous observez dans la vie quotidienne.

Vous êtes un maillon important de la prise en charge. Vous mieux que personne connaissez votre proche.

Posez toutes les questions que vous souhaitez sur la maladie, son évolution, le traitement, le médecin est votre meilleur interlocuteur.

Entre deux consultations et afin de ne rien oublier, noter à la fin de ce guide, toutes les questions, les observations, les changements de comportement que vous constatez et n'oubliez pas de le rapporter au médecin.

>> Remplissez une grille avant chaque visite...
.... Vous êtes un maillon important de sa prise en charge...

Nous avons un médecin traitant depuis des années, c'est lui qui a le premier pensé que ma femme avait peut être une maladie d'Alzheimer. Il est tout prêt de chez nous, j'aimerais bien qu'il continue à s'occuper d'elle.

Hervé,
Paris

67 ans

Le rôle de votre médecin traitant est essentiel car c'est lui qui va synchroniser les différentes interventions nécessaires à la prise en charge de votre proche.

Il va répondre à toutes les demandes médicales ponctuelles.

En effet, il intervient sur le suivi de la maladie d'Alzheimer de votre proche mais aussi, comme il en a l'habitude, sur toutes les autres affections dont il pourrait être atteint.

Ce suivi rigoureux permet de surveiller attentivement :

- le poids, l'état nutritionnel, la tension...
- d'évaluer la tolérance et le suivi du traitement
- de prendre toutes les décisions nécessaires à une prise en charge parfaitement adaptée au stade de la maladie.

Dès que quelque chose vous inquiète ou que l'état de santé de votre proche se dégrade, faites appel à lui.

Le médecin traitant est là aussi pour vous. N'hésitez pas à lui faire part de vos inquiétudes, de vos difficultés quotidiennes. Il est tout à fait normal que vous bénéficiiez d'un soutien, le rôle d'aidant est exigeant et difficile à assumer. Le médecin, mieux que personne, en est conscient et il saura vous conseiller, vous proposer des solutions pour vous soulager.



>> N'hésitez pas à lui faire part de vos inquiétudes, de vos difficultés quotidiennes.

Le suivi médical et l'institutionnalisation

Je sens bien que ça ne va pas depuis plusieurs mois, je ne trouve pas mes mots, je parle plus lentement pour avoir le temps de rassembler mes idées, moi qui ai toujours eu l'esprit vif ! C'est très dur à vivre, alors souvent je préfère me taire... Depuis que je vois une orthophoniste, ça va un peu mieux.

Charles,

72 ans

Nanterre

L'orthophonie est indiquée à plusieurs stades de la maladie.

Elle servira tout d'abord à évaluer précisément les troubles du malade et à mettre en place un programme de rééducation.

Elle s'inscrit dans la prise en charge non médicamenteuse de la maladie et offrira la possibilité de



retarder la survenue ou l'aggravation des troubles de la communication. On constate même qu'elle peut améliorer certains malades isolés,

ou trop peu sollicités par leur entourage jugeant inutile toute tentative de communication.

L'orthophoniste apporte également une aide aussi aux aidants en leur donnant des «recettes» simples pour adapter leur manière de rentrer en contact avec le proche malade, en fonction de la spécificité de ses troubles.

POUR VOUS AIDER :

Malgré ses difficultés, continuez donc à communiquer avec votre proche, cela lui fera intellectuellement et moralement le plus grand bien. La communication passe par la parole, mais aussi par les gestes, les caresses, l'attention... pensez-y!

>> En communiquant avec votre proche, vous l'aidez à ne pas sombrer dans la solitude, l'isolement, voire la dépression.

Les solutions
alternatives à l'hébergement
permanent



Nous souhaitons garder notre tante à la maison, elle est encore capable de faire pas mal de petites choses toute seule. Elle s'habille, fait son lit, regarde la télévision, fait réchauffer ses repas au micro-onde. L'année dernière, nous l'avons placée dans une maison pour quelques semaines de vacances, elle a eu des difficultés à s'habituer. A son retour, elle ne faisait presque plus rien seule. Heureusement grâce à sa volonté et notre patience, tout est revenu ! Nous la sollicitons beaucoup et pour le

moment nous avons décidé de continuer comme cela.

Karine, 45 ans
Sceaux

La décision de garder votre proche à domicile est tout à fait louable et légitime mais elle demande réflexion. Plusieurs paramètres sont à prendre en compte et à réévaluer au cours de la maladie. Au fil des mois, les besoins de votre proche vont se modifier.

Pour envisager l'avenir avec sérénité, il vous faudra réfléchir aux points suivants :

- votre logement est-il adaptable aux exigences de l'état du malade : chambre particulière, accès facile aux toilettes, couloir permettant de se déplacer avec un déambulateur ou un fauteuil roulant ?
- vos ressources financières vous permettront-elles de solliciter des aides extérieures ?
- votre état de santé vous permettra-t-il de vous occuper de votre proche jour et nuit ?



- existe-t-il une structure hospitalière à proximité pouvant accueillir votre proche en cas d'urgence ? Toutes ces questions ne sont pas faites pour vous faire renoncer à votre projet de garder votre parent à votre domicile, bien au contraire, mais simplement pour vous aider à prendre, au moment présent, une décision en connaissance de cause.

Le suivi médical et l'institutionnalisation



Souvenez-vous aussi qu'il n'y a sans doute pas de bonne décision, mais que celle que vous prendrez doit permettre à tous de vivre dans les meilleures conditions possibles. Il est toujours très facile pour votre entourage de porter un jugement s'il n'est pas confronté à la même situation que vous. Parlez de votre quotidien à un soignant qui vous connaît bien, l'infirmière qui vient faire les soins à domicile par exemple. Elle saura faire le point de la situation, analyser les arguments pour et contre le maintien à domicile, à la lumière de ce qu'elle connaît de vous, et de l'évolution possible de la maladie. Ne soyez pas non plus trop sévère avec les centres de soins, les choses ont beaucoup évolué. Désormais, les centres d'accueil de longue durée sont adaptés et formés pour recevoir ces patients et tenir compte des besoins de chacun, pensionnaires et entourage. Ils offrent en outre la possibilité au malade d'avoir accès à du matériel adapté et à une équipe pluridisciplinaire de soignants afin d'obtenir une prise en charge la plus large possible de la maladie.

POUR VOUS AIDER :

Avant d'envisager un placement complet, vous pouvez faire appel à des professionnels pour vous soulager dans quelques tâches quotidiennes, préparation des repas, toilette, ménage... Pensez aux structures d'accueil. Demandez conseil auprès d'un tiers moins investi sentimentalement.

>> N'hésitez pas à réévaluer la situation en fonction de l'évolution de la maladie de votre parent.



Mon mari

et moi avons toujours tout partagé, nous avons une petite entreprise et nous avons partagé vie professionnelle et vie privée pendant plus de 35 ans. Sa maladie s'est installée insidieusement jusqu'à une première consultation dans un centre de la mémoire. Je sentais bien que quelque chose clochait... et le médecin a confirmé mes doutes. Lui a eu un peu de mal à admettre la chose, mais il continue à se battre courageusement pour donner le change ! Il assiste encore régulièrement à des réunions professionnelles avec moi, c'est important pour lui de ne pas perdre

ce rôle social construit pendant toute une vie ! Deux après-midi par semaine, je l'accompagne dans un centre pour quelques heures. Il y rencontre une orthophoniste, participe à des activités ludiques ou pédagogiques. Il est heureux et fier de voir combien il est encore capable intellectuellement de participer !

Martine,

67 ans

Ris Orangis

Il existe effectivement des alternatives à l'hébergement permanent de votre proche en institution. Ces centres sont de précieux acteurs du maintien à domicile des malades. L'accueil de jour et l'accueil temporaire pour malades Alzheimer, qui permettent de soulager l'entourage du malade car on sait que la grande majorité des malades Alzheimer recensés en France vivent en effet chez eux.

Le suivi médical et l'institutionnalisation

Ce type d'accueil peut permettre également, le cas échéant, de préparer le malade et sa famille à une future entrée en institution. L'accueil de jour consiste à recevoir pour quelques heures, voire une ou plusieurs journées par semaine, des malades qui bénéficient de la mise en place d'un projet thérapeutique personnalisé, incluant la stimulation de la mémoire au travers d'activités variées.

Les structures d'accueil sont en général liées à un établissement hospitalier ou un centre d'accueil social. Malheureusement, même si des progrès ont été faits, ils restent en nombre très insuffisant et les familles doivent parfois se rabattre sur des structures moins bien adaptées pour bénéficier des quelques heures de répit indispensables à supporter la vie quotidienne avec la maladie.

De nombreuses places devraient être créées dans les années à venir. Le coût de l'accueil en centre thérapeutique est variable selon les établissements et les départements. Il peut parfois constituer un obstacle pour les familles car les frais ne



sont pas obligatoirement remboursés par la sécurité sociale. Seul l'accueil en hôpital de jour est totalement pris en charge.

POUR VOUS AIDER :

La prise en charge de cette affection est multidisciplinaire. Renseignez-vous sur les possibilités existantes auprès de chez vous. Le dialogue avec les personnes qui s'occupent de votre proche est essentiel. Vous serez ainsi rassuré sur la manière dont on s'occupe de lui et laisserez de côté tout sentiment de culpabilité.

>> Même en cas de placement de votre proche, vous resterez un acteur essentiel de sa prise en charge tant pour lui apporter l'amour et le réconfort nécessaire, que pour aider l'équipe soignante à veiller sur lui.

L'hébergement
permanent



Ma femme

Claire a commencé à avoir des troubles de la mémoire, elle oubliait ses rendez-vous, confondait les jours de la semaine, les prénoms de nos amis, se perdait dans la rue... Au fil des années, les choses se sont amplifiées, mais pour moi il est fondamental que nous restions ensemble le plus longtemps possible. Je suis très entouré, je me fais aider par une aide à domicile quelques jours par semaine. Parfois je pars une semaine ou deux, seul pour reprendre des forces et profiter de mes enfants éparpillés aux quatre coins de la

France. Je lui explique tout ça, elle me dit que j'ai raison et qu'elle serait bien trop fatiguée pour me suivre... Je crois que ça lui fait un peu mal au cœur au fond, mais qu'elle sait que ces escapades sont nécessaires pour notre forme à tous les deux. Je place alors Claire dans une maison spécialisée, mais attention, elle refuse de sortir ses affaires de sa valise à chacun de ses séjours en institution. Quand je viens la chercher, elle est heureuse !

Jean Pierre,

68 ans

Cannes



Le suivi médical et l'institutionnalisation

La maladie d'Alzheimer évolue au fil des mois et les exigences de la prise en charge sont à la mesure de ces changements.

Il est très important si vous souhaitez tenir sur la durée et vous occuper de votre proche à domicile de vous ménager quelques heures de répit et quelques jours de vacances. L'énergie que vous déployez est très importante, la charge émotionnelle de votre situation l'est plus encore. Ne culpabilisez pas à laisser par moment la main à des professionnels qui viendront vous aider à la maison ou qui s'occuperont de votre proche dans un centre spécialisé. Les méthodes de travail lui seront parfaitement adaptées, il pourra retrouver un statut social et participer à des activités différentes de celles proposées à la maison. Vous pourrez vous aussi tirer, en plus du temps de repos que cette solution vous octroie, un réel bénéfice en engageant, un dialogue avec l'équipe qui sera répondre à vos interrogations et vous aider à gérer la prise en charge de votre parent.

POUR VOUS AIDER :

N'oubliez jamais que votre rôle est essentiel. C'est vous, aidant, témoin de toute une vie, qui pourrez raconter aux soignants qui s'occupent de votre proche qui il était, ce qu'il a fait dans sa vie, toutes les raisons que vous avez d'être fière de lui, ce qui leur permettra de mieux le connaître et de mieux le prendre en charge. Ils vont ainsi pouvoir se familiariser avec ses goûts, ses habitudes, ses peurs, tant de petits détails qui faciliteront le travail de chacun et l'adaptabilité de votre parent lors d'un placement temporaire ou définitif.



>> Savoir vous faire aider, c'est s'autoriser à prendre un temps de repos et partager votre fardeau.

Ma mère

est décédée en janvier dernier des suites d'un cancer. Elle a été emportée en quelques semaines. Pour mon père atteint de la maladie d'Alzheimer, le choc fut rude, c'est elle qui s'occupait de lui quotidiennement. Il ne la réclame pas vraiment mais je le trouve de plus en plus triste. La question de le placer dans un établissement de soins se pose à moi désormais car j'habite loin de chez lui, je l'ai à la maison depuis quelque temps mais ce n'est plus possible. La maison n'est pas adaptée, trop d'escaliers et la venue de mes petits enfants le perturbe beaucoup. Je ne sais pas

comment m'y prendre pour lui en parler.

Arlette, 56 ans
Asnières-sur-Seine

La décision doit être discutée préalablement avec le médecin et la famille. Vous ne devez pas en tant qu'aidant porter seul le poids de cette responsabilité.

L'idéal est également d'associer, dans la mesure du possible, le malade à cette décision. Attention à ne pas justifier ce choix en mettant en avant la dépendance du malade et ses manquements. Il risque d'être très difficile pour lui d'entendre qu'il n'est plus capable désormais de se prendre en charge correctement. Il faut plutôt insister sur le fait que l'établissement choisi offre des possibilités de soins et d'activités de qualité, que la vie quotidienne en sera facilitée.

Le choix de l'établissement est important, tant pour votre proche, que pour vous. Il est fondamental de faire plusieurs visites après un entretien avec la direction qui vous informera

sur les places disponibles ainsi que sur le mode de fonctionnement de l'établissement.

Il est important que vous vous sentiez bien en y entrant. Vous pouvez bien entendu prendre l'avis de pensionnaires ou de proches avant d'arrêter définitivement votre choix.

POUR VOUS AIDER :

Renseignez-vous sur les horaires de visites, la souplesse de l'organisation et la possibilité d'apporter, quelques objets personnels. C'est utile pour ne pas se sentir abandonné.

Notez sur une ardoise les prochaines visites prévues et demandez au personnel de les lui rappeler, ça l'aidera sans doute à patienter.

>> Évoquez avec votre proche vos visites, les sorties, les bons moments que vous pourrez bien entendu continuer à partager.

Mon père

est tombé plusieurs fois dans le jardin. Nous avons plusieurs fois songé à le mettre dans une maison de retraite mais nous avons du mal à penser que d'autres personnes que nous allions s'occuper de lui. La dernière fois il s'est fracturé le bassin. Désormais, il a besoin de soins plus spécifiques, d'une surveillance attentive, jour et nuit nous ne pouvons plus reculer et à sa sortie de l'hôpital, nous allons visiter une maison avec lui et sans doute l'y inscrire dès qu'une place se libérera.

Lise,

50 ans

Périgueux

La chute est l'un des motifs les plus fréquents de placement de malade en maison de soin.

Si l'institutionnalisation doit se faire dans l'urgence, suite à une hospitalisation ou à un problème grave survenu au domicile, il est important de rassurer le malade et de lui parler le plus vite possible de la nécessité de le placer dans une structure adaptée qui saura lui fournir les soins et le confort nécessaire. Veillez aussi à vous renseigner sur les heures de visites, il est fondamental que, par votre présence, le malade ne se



sente pas tout d'un coup abandonné. Vous savez combien les changements brutaux peuvent être déstabilisants et angoissants pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

POUR VOUS AIDER :

Voilà une bonne occasion de rappeler que la plupart des chutes pourraient être évitées en prenant quelques mesures simples : Fixer ou supprimer les tapis et descentes de lit, veiller à ce que les fils électriques soient camouflés, installer des rampes dans les escaliers et des barres dans les toilettes et la salle de bain, bien éclairer les pièces et les lieux de passage, dégager tous les accès, supprimer les objets posés au sol.

>> La chute est un des principaux facteurs de risque de la perte d'autonomie, pensez-y.





Evaluation





Afin d'aider le médecin à évaluer précisément l'état de santé de votre proche et les évolutions de la maladie, nous vous proposons de répondre à ces questions quelques semaines avant la prochaine consultation chez le spécialiste.

Pour faire le point

Comment votre proche est-il depuis la dernière consultation ?

Afin d'aider le médecin à évaluer précisément l'état de santé de votre proche et les évolutions de la maladie, nous vous proposons de répondre à ces questions quelques semaines avant la prochaine consultation chez le spécialiste.

- A-t-il des hallucinations?..... non oui
- Est-t-il irritable?..... non oui
- Est-il agressif?..... non oui
- Est-il anxieux?..... non oui
- Est-il triste?..... non oui
- A-t-il des agitations nocturnes?..... non oui
- A-t-il maigri?..... non oui
- Prend-t-il bien ses traitements?..... non oui
- Continue-t-il à s'occuper dans la journée?..... non oui
- Se perd-t-il dans la maison?..... non oui
- Se perd-t-il autour de chez lui?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour vous reconnaître?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour parler?..... non oui
- Pensez-vous que les troubles sont plus importants?..... non oui

Comment le trouvez-vous depuis la dernière consultation ?

.....

.....

.....

.....

.....

Avez-vous remarqué d'autres changements dans le comportement de votre proche, de nouveaux symptômes ?

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions à poser au médecin lors de la prochaine consultation

.....

.....

.....

.....

.....



Evaluation

Et vous ?

En répondant à ces quelques questions vous pourrez faire le point sur votre état de santé. Veuillez répondre aux questions suivantes en entourant la case correspondant à votre réponse.

Par rapport à la dernière consultation, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

- Bien meilleur Plutôt meilleur A peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon
-

Depuis la dernière consultation, et en raison de votre état émotionnel, comment vous sentez-vous ?

- Identique Fatigué(e) Agacé(e) Anxieux(se) Épuisé(e)
-

Depuis la dernière consultation, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres ?

- Pas du tout Un petit peu Moyennement Beaucoup Enormément
-

Vous sentez-vous soutenu(e) ?

- Suffisamment Pas suffisamment Pas du tout

(1) Copyright New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved (IQOLA SF-36 French (France) Version 1.3)

(2) Les activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL

(3) NPI



Pour faire le point

Comment votre proche est-il depuis la dernière consultation ?

Afin d'aider le médecin à évaluer précisément l'état de santé de votre proche et les évolutions de la maladie, nous vous proposons de répondre à ces questions quelques semaines avant la prochaine consultation chez le spécialiste.

- A-t-il des hallucinations?..... non oui
- Est-t-il irritable?..... non oui
- Est-il agressif?..... non oui
- Est-il anxieux?..... non oui
- Est-il triste?..... non oui
- A-t-il des agitations nocturnes?..... non oui
- A-t-il maigri?..... non oui
- Prend-t-il bien ses traitements?..... non oui
- Continue-t-il à s'occuper dans la journée?..... non oui
- Se perd-t-il dans la maison?..... non oui
- Se perd-t-il autour de chez lui?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour vous reconnaître?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour parler?..... non oui
- Pensez-vous que les troubles sont plus importants?..... non oui

Comment le trouvez-vous depuis la dernière consultation ?

.....

.....

.....

.....

.....

Avez-vous remarqué d'autres changements dans le comportement de votre proche, de nouveaux symptômes ?

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions à poser au médecin lors de la prochaine consultation

.....

.....

.....

.....

.....



Evaluation

Et vous ?

En répondant à ces quelques questions vous pourrez faire le point sur votre état de santé. Veuillez répondre aux questions suivantes en entourant la case correspondant à votre réponse.

Par rapport à la dernière consultation, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

- Bien meilleur Plutôt meilleur A peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon
-

Depuis la dernière consultation, et en raison de votre état émotionnel, comment vous sentez-vous ?

- Identique Fatigué(e) Agacé(e) Anxieux(se) Épuisé(e)
-

Depuis la dernière consultation, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres ?

- Pas du tout Un petit peu Moyennement Beaucoup Enormément
-

Vous sentez-vous soutenu(e) ?

- Suffisamment Pas suffisamment Pas du tout

(1) Copyright New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved (IQOLA SF-36 French (France) Version 1.3)

(2) Les activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL

(3) NPI



Pour faire le point

Comment votre proche est-il depuis la dernière consultation ?

Afin d'aider le médecin à évaluer précisément l'état de santé de votre proche et les évolutions de la maladie, nous vous proposons de répondre à ces questions quelques semaines avant la prochaine consultation chez le spécialiste.

- A-t-il des hallucinations?..... non oui
- Est-t-il irritable?..... non oui
- Est-il agressif?..... non oui
- Est-il anxieux?..... non oui
- Est-il triste?..... non oui
- A-t-il des agitations nocturnes?..... non oui
- A-t-il maigri?..... non oui
- Prend-t-il bien ses traitements?..... non oui
- Continue-t-il à s'occuper dans la journée?..... non oui
- Se perd-t-il dans la maison?..... non oui
- Se perd-t-il autour de chez lui?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour vous reconnaître?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour parler?..... non oui
- Pensez-vous que les troubles sont plus importants?..... non oui

Comment le trouvez-vous depuis la dernière consultation ?

Avez-vous remarqué d'autres changements dans le comportement de votre proche, de nouveaux symptômes ?

Les questions à poser au médecin lors de la prochaine consultation



Evaluation

Et vous ?

En répondant à ces quelques questions vous pourrez faire le point sur votre état de santé. Veuillez répondre aux questions suivantes en entourant la case correspondant à votre réponse.

Par rapport à la dernière consultation, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

- Bien meilleur Plutôt meilleur A peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon
-

Depuis la dernière consultation, et en raison de votre état émotionnel, comment vous sentez-vous ?

- Identique Fatigué(e) Agacé(e) Anxieux(se) Épuisé(e)
-

Depuis la dernière consultation, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres ?

- Pas du tout Un petit peu Moyennement Beaucoup Enormément
-

Vous sentez-vous soutenu(e) ?

- Suffisamment Pas suffisamment Pas du tout

(1) Copyright New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved (IQOLA SF-36 French (France) Version 1.3)

(2) Les activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL

(3) NPI



Pour faire le point

Comment votre proche est-il depuis la dernière consultation ?

Afin d'aider le médecin à évaluer précisément l'état de santé de votre proche et les évolutions de la maladie, nous vous proposons de répondre à ces questions quelques semaines avant la prochaine consultation chez le spécialiste.

- A-t-il des hallucinations?..... non oui
- Est-t-il irritable?..... non oui
- Est-il agressif?..... non oui
- Est-il anxieux?..... non oui
- Est-il triste?..... non oui
- A-t-il des agitations nocturnes?..... non oui
- A-t-il maigri?..... non oui
- Prend-t-il bien ses traitements?..... non oui
- Continue-t-il à s'occuper dans la journée?..... non oui
- Se perd-t-il dans la maison?..... non oui
- Se perd-t-il autour de chez lui?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour vous reconnaître?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour parler?..... non oui
- Pensez-vous que les troubles sont plus importants?..... non oui

Comment le trouvez-vous depuis la dernière consultation ?

Avez-vous remarqué d'autres changements dans le comportement de votre proche, de nouveaux symptômes ?

Les questions à poser au médecin lors de la prochaine consultation



Evaluation

Et vous ?

En répondant à ces quelques questions vous pourrez faire le point sur votre état de santé. Veuillez répondre aux questions suivantes en entourant la case correspondant à votre réponse.

Par rapport à la dernière consultation, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

- Bien meilleur Plutôt meilleur A peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon
-

Depuis la dernière consultation, et en raison de votre état émotionnel, comment vous sentez-vous ?

- Identique Fatigué(e) Agacé(e) Anxieux(se) Épuisé(e)
-

Depuis la dernière consultation, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres ?

- Pas du tout Un petit peu Moyennement Beaucoup Enormément
-

Vous sentez-vous soutenu(e) ?

- Suffisamment Pas suffisamment Pas du tout

(1) Copyright New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved (IQOLA SF-36 French (France) Version 1.3)

(2) Les activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL

(3) NPI





Pour faire le point

Comment votre proche est-il depuis la dernière consultation ?

Afin d'aider le médecin à évaluer précisément l'état de santé de votre proche et les évolutions de la maladie, nous vous proposons de répondre à ces questions quelques semaines avant la prochaine consultation chez le spécialiste.

- A-t-il des hallucinations?..... non oui
- Est-t-il irritable?..... non oui
- Est-il agressif?..... non oui
- Est-il anxieux?..... non oui
- Est-il triste?..... non oui
- A-t-il des agitations nocturnes?..... non oui
- A-t-il maigri?..... non oui
- Prend-t-il bien ses traitements?..... non oui
- Continue-t-il à s'occuper dans la journée?..... non oui
- Se perd-t-il dans la maison?..... non oui
- Se perd-t-il autour de chez lui?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour vous reconnaître?..... non oui
- A-t-il plus de problèmes pour parler?..... non oui
- Pensez-vous que les troubles sont plus importants?..... non oui

Comment le trouvez-vous depuis la dernière consultation ?

.....

.....

.....

.....

.....

Avez-vous remarqué d'autres changements dans le comportement de votre proche, de nouveaux symptômes ?

.....

.....

.....

.....

.....

Les questions à poser au médecin lors de la prochaine consultation

.....

.....

.....

.....

.....



Evaluation

Et vous ?

En répondant à ces quelques questions vous pourrez faire le point sur votre état de santé. Veuillez répondre aux questions suivantes en entourant la case correspondant à votre réponse.

Par rapport à la dernière consultation, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ?

- Bien meilleur Plutôt meilleur A peu près pareil Plutôt moins bon Beaucoup moins bon
-

Depuis la dernière consultation, et en raison de votre état émotionnel, comment vous sentez-vous ?

- Identique Fatigué(e) Agacé(e) Anxieux(se) Épuisé(e)
-

Depuis la dernière consultation, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres ?

- Pas du tout Un petit peu Moyennement Beaucoup Enormément
-

Vous sentez-vous soutenu(e) ?

- Suffisamment Pas suffisamment Pas du tout

(1) Copyright New England Medical Center Hospitals, Inc., 1993 All rights reserved (IQOLA SF-36 French (France) Version 1 3)

(2) Les activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL

(3) NPI





Vos adresses utiles

Médecin spécialiste

Tél..... Adresse.....

.....

Centre hospitalier

Tél..... Adresse.....

.....

Médecin généraliste

Tél..... Adresse.....

.....

Infirmière

Tél..... Adresse.....

.....

Kinésithérapeute

Tél..... Adresse.....

.....

Taxi ou ambulance

Tél.....

Service d'aide à domicile

Tél.....

Autres

Nom Tél.....

Nom Tél.....

Nom Tél.....

Bibliographie

- La maladie d'Alzheimer, Georges Lambert, Milan, 2006
- Exclusion, Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu de l'aidant sous la direction de Philippe Pitaut, Eres, 2006
- La maladie d'Alzheimer pour les Nuls, Jacques Selmès et Christian Derouesné, First Editions, 2009
- La maladie d'Alzheimer - Activités et vie sociale, Jacques Selmès et Christian Derouesné, John Libbey Eurotext, 2006
- La maladie d'Alzheimer - Comportement et humeur, Jacques Selmès et Christian Derouesné, John Libbey Eurotext, 2005
- Alzheimer - Prévention, Causes et symptômes, Au quotidien, Conseils pratiques 2^e édition, Michèle Micas, Josette Lyon, 2009
- Comment vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, Michèle Micas, Josette Lyon, 2006
- La maladie d'Alzheimer, Michel Cymes, Marina Carrère d'Encausse, Bruno Dubois, Marabout, 2007

Sites Internet

France Alzheimer

France Alzheimer depuis 1985, date de sa création œuvre pour soutenir les familles des malades, informer l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche et former les bénévoles et les professionnels de santé.

<http://www.francealzheimer.org>

Autres sites

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/>

<http://www.alois.fr/>

<http://www.imaalzheimer.com/html/ressource.htm>

http://www.uspalz.com/files/files/LETTRE_MENSUELLE

Alzheimer Paris familles

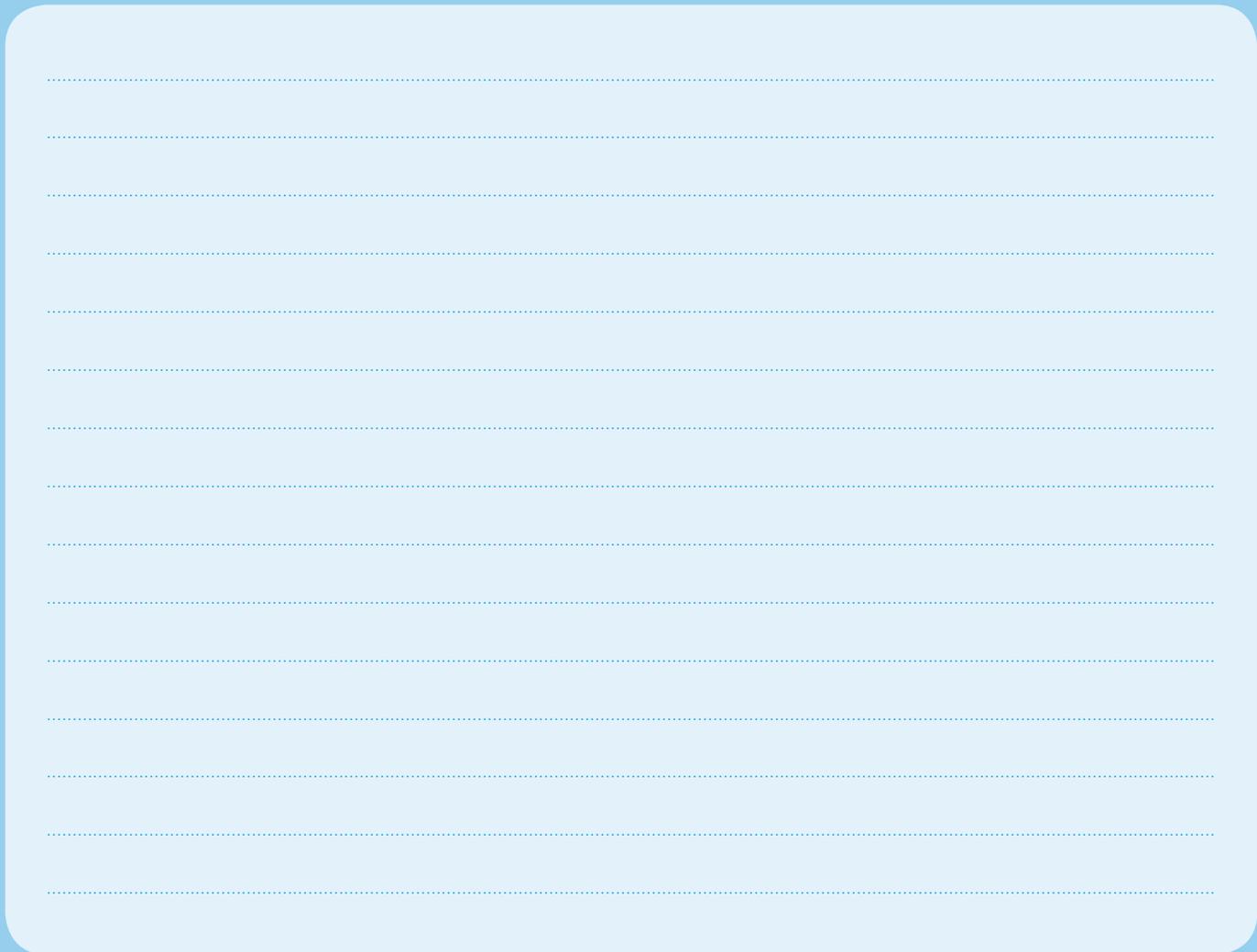
L'association Alzheimer Paris famille est animée uniquement par des bénévoles, elle reste avant tout à la disposition des familles. <http://www.alzheimer-paris.org>

Alzheimer Europe

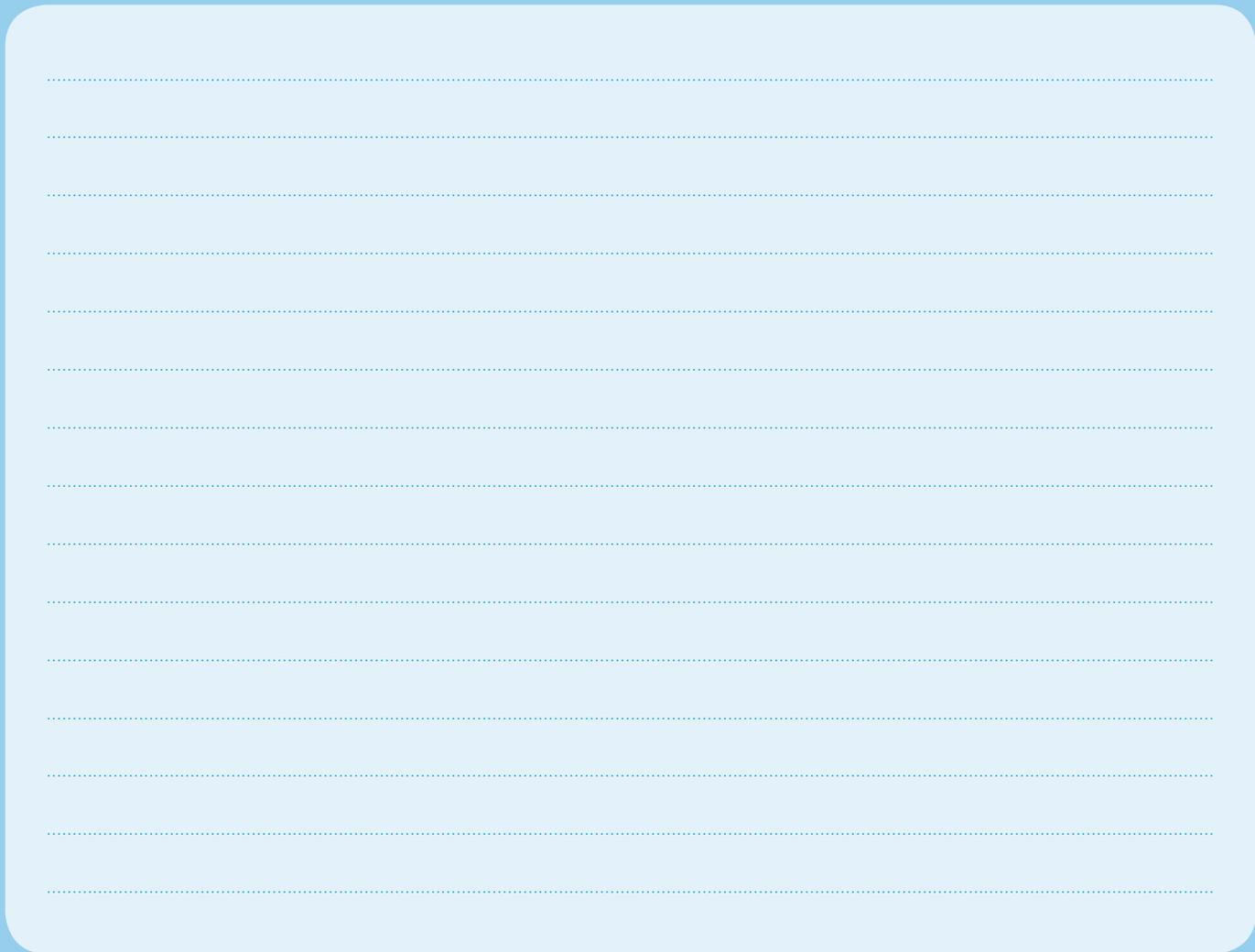
Ce site propose de nombreuses informations sur la maladie d'Alzheimer. Il fournit aussi des conseils pratiques aux aidants. <http://www.alzheimer-europe.org>

Société Alzheimer du Canada

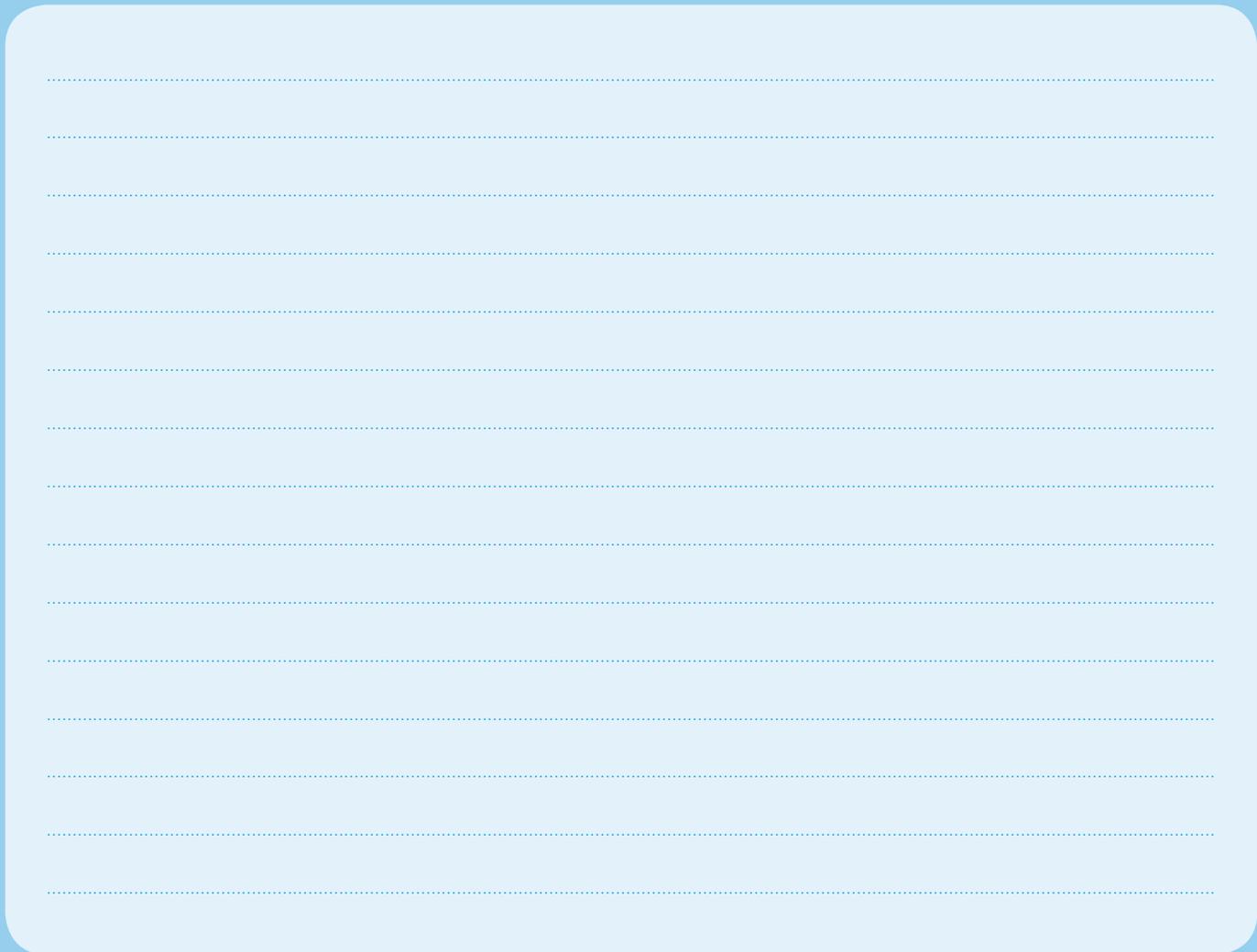
Ce site met à la disposition des patients et des aidants une mine d'informations intéressantes en langue française. <http://www.alzheimer.ca>



Notes

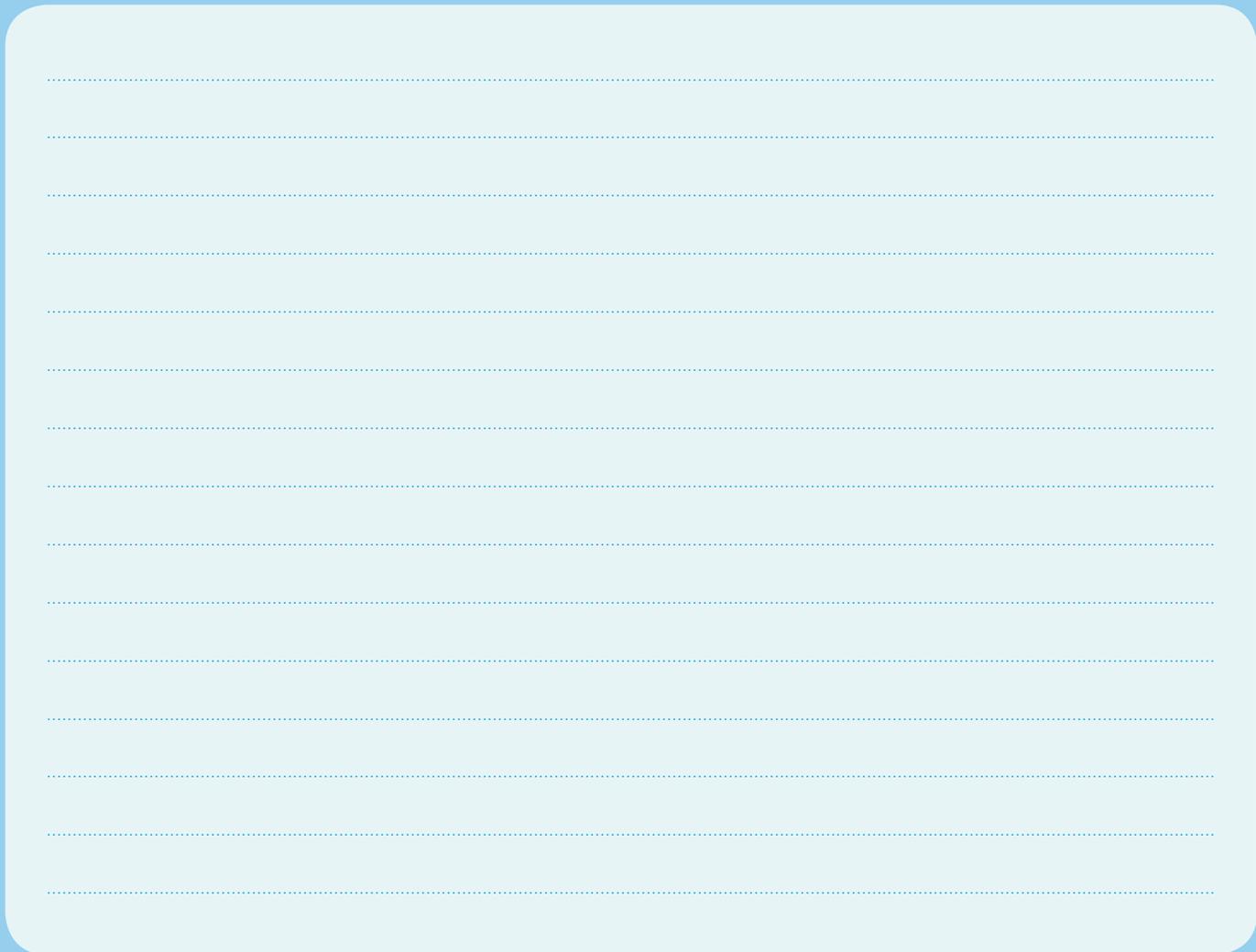


A large white rounded rectangle with a light blue gradient background, containing 20 horizontal dotted lines for writing notes. The lines are evenly spaced and extend across the width of the rectangle. On the right side of the page, there is a vertical spiral binding with several visible loops.



A large, light blue rounded rectangle containing horizontal dotted lines for writing notes. The lines are evenly spaced and extend across the width of the rectangle. On the left side of the page, there are spiral binding marks.

Notes



A large, light blue rounded rectangle containing horizontal dotted lines for writing notes. The lines are evenly spaced and extend across the width of the rectangle. On the right side of the page, there are several small, dark blue circular icons, each with a white horizontal line through it, resembling a spiral binding or a list of items.



Affaire de Santé

Textes : Nathalie Bonnefoy

Photos : Jean-Luc Adde

Maquette : Stéphane Gouju - Bertrand Bousquet

