

Sous la direction du **Professeur Philippe PITAUD**, Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale
document réalisé par **Céline VALARCHER-LABARRE**, Directrice Adjointe de l'Institut de
Gérontologie Sociale

Pour toute information, vous pouvez contacter :
la Direction du développement de l'action sociale d'AG2R LA MONDIALE,
485 avenue du Prado - 13412 Marseille cedex 20 - Tél. 04 91 16 15 89

AG2R LA MONDIALE
104-110, boulevard Haussmann
75379 PARIS CEDEX 08
www.ag2rlamondiale.fr



AG2R LA MONDIALE



ANATOME - AS2013075 - JUIN 2013 - ILLUSTRATIONS : EDDY VACCARO - IMPRESSION CCI - IMPRIMÉ SUR PAPIER RECYCLÉ

Pour aider ceux qui aident

Le Guide pour les malades **Alzheimer** et leurs aidants



afm **alzheimer**
0811 740 700
7 jours sur 7 de 20h à 22h
(coût d'un appel local)



AG2R LA MONDIALE

PARTIE 1

Mémoire et vieillissement : les effets normaux de l'âge p. 4

Les signes qui doivent alerter p. 6

PARTIE 2

Quand le cerveau est malade - la démence de type Alzheimer ... p. 7

De quoi parle-t-on ? p. 8

J'ai entendu parler de démence, de quoi s'agit-il ? p. 10

Qui est concerné ? p. 10

Connaît-on les causes ? Est-ce une maladie héréditaire ? .. p. 11

Existe-t-il des traitements ? p. 12

Comment en parler ? Et à qui ? p. 13

PARTIE 3

Vivre avec la maladie d'Alzheimer p. 15

Je suis personnellement concerné : accepter et agir p. 16

J'accompagne un proche concerné par la maladie :

devenir aidant p. 20

Quelques conseils p. 21

PARTIE 4

Se faire aider : aides et droits existants p. 23

PARTIE 5

Pour aller plus loin ... bibliographie et liens utiles p. 36

« Il semble qu'il existe dans le cerveau une zone tout à fait spécifique qu'on pourrait appeler la mémoire poétique et qui enregistre ce qui nous a charmés, ce qui nous a émus, ce qui donne à notre vie sa beauté. »
(Milan KUNDERA – « L'insoutenable légèreté de l'être »)

Ainsi pourrait-on commencer à parler de la mémoire, telle le socle du bonheur. Au-delà du souvenir des événements heureux et passés, certaines choses ne meurent jamais, comme cette capacité à capter et à reconnaître les intentions d'amour. La raison, le langage et les autres marques d'« intelligence » permettent seulement de dépasser les stades les plus basiques de l'interaction avec le monde. Mais l'essentiel reste toujours et notre volonté d'aimer et de se sentir aimé ne nous quitte jamais. Il est vrai que certaines capacités peuvent décliner et disparaître avec l'âge et la maladie. La mémoire peut faire cruellement défaut, ainsi que la plupart des capacités intellectuelles, et provoquer un bouleversement dans la vie des personnes concernées.

Le présent guide a donc pour vocation de répondre aux questions que vous vous posez, que vous soyez concernés par ces difficultés, ou que vous vous inquiétiez pour un proche.

Cet ouvrage vous permettra d'y voir plus clair, de combattre certaines idées reçues sur le vieillissement et vous apportera des réponses concrètes :

Qu'en est-il de la mémoire avec l'âge ?

Ai-je raison de m'inquiéter ?

De quelle aide puis-je bénéficier ?

A qui m'adresser ? ...

Vous trouverez au travers de ce guide des conseils et des outils qui vous permettront de trouver de l'aide, et de ne plus rester seul avec vos interrogations, vos craintes, et vos doutes.

Bonne lecture ...

Mémoire et vieillissement : les effets normaux de l'âge



Avec l'avancée en âge, il est possible de connaître certaines difficultés avec sa mémoire, anodines et tout à fait normales. Ces petits problèmes de mémoire se rencontrent chez 70 à 80 % des personnes de plus de 70 ans.

C'est surtout la mémoire des faits récents qui est la plus affectée par les effets de l'âge. On peut donc devenir moins performant pour se remémorer des informations liées à un passé très proche : ce que l'on a fait la veille, les personnes que l'on a rencontrées, ce que l'on a mangé, l'endroit où on a rangé ses clefs, ...

Cependant, certaines personnes ne connaissent aucune perte de leurs capacités intellectuelles avec l'âge. D'autres, au contraire, rencontrent quelques petits désagréments, à des degrés très variés, sans que cela ne soit considéré comme pathologique.



D'autres événements peuvent causer des troubles de mémoire :

- Le stress, la dépression
- Un accident vasculaire cérébral
- Certains médicaments
- Tabac, alcoolisme
- Traumatisme crânien (exemple des boxeurs)...

Votre médecin traitant ou votre spécialiste peut vous aider à faire la lumière sur la cause exacte d'éventuels troubles de la mémoire.

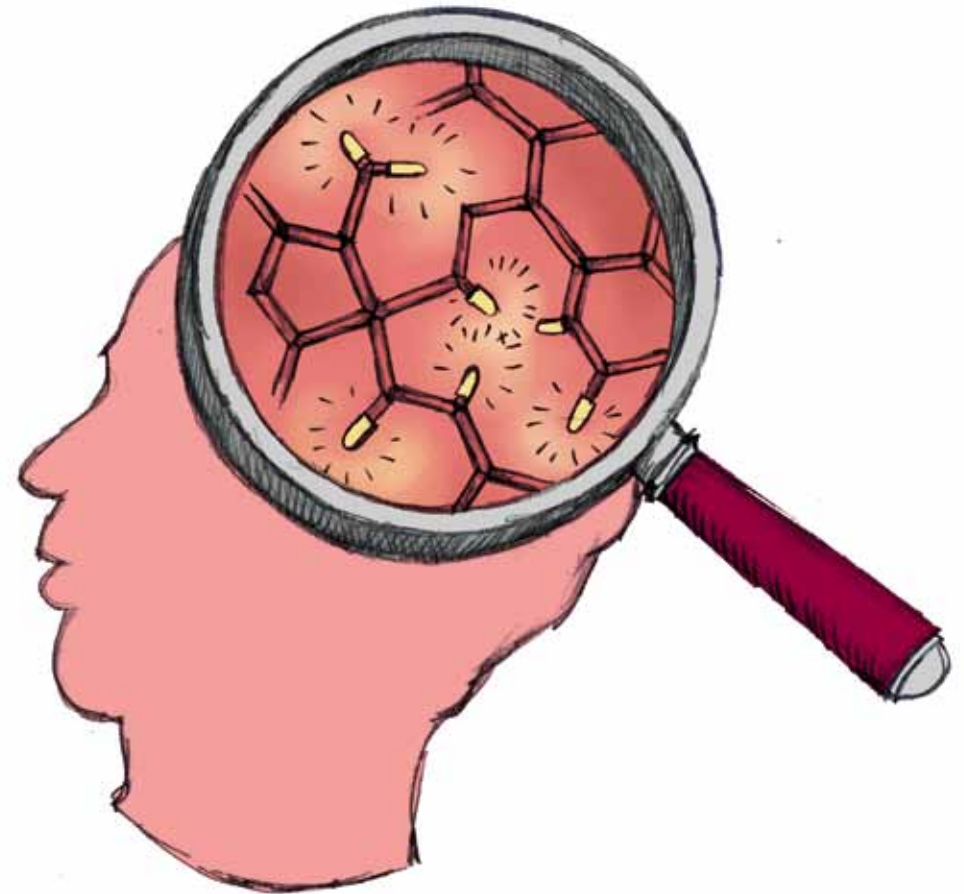
Les signes qui doivent alerter

Au-delà de ces troubles normaux de difficulté de mémoire, il existe de vraies pathologies qui ont des conséquences beaucoup plus lourdes sur notre quotidien.

Plusieurs événements doivent attirer votre attention :

- Les difficultés décrites plus haut sont **très fréquentes** et constituent une réelle **gêne au quotidien** ;
- Ces difficultés concernent surtout le **passé récent**, et non les souvenirs anciens ;
- Il devient difficile de se souvenir de la manière dont **se réalisent des tâches habituelles** ;
- Avoir du mal à se rendre dans des endroits que l'on connaît ;
- Difficulté à réaliser des activités qui nécessitent plusieurs étapes (exemple : une recette de cuisine) ;
- Ces difficultés s'aggravent avec le temps ;
- Le **caractère change** (irritabilité, agressivité, repli sur soi, apathie, ...) ;
- Éprouver beaucoup de mal à **apprendre de nouvelles choses** ;
- Se sentir plus déprimé, confus, agité, anxieux ;
- Difficultés à faire des choix ou gérer son argent ;
- La personne concernée **nie ses difficultés**.

Quand le cerveau est malade la démence de type Alzheimer



« Les pertes de mémoire et le vieillissement ; ce qui est normal et ce qui ne l'est pas »
- Collège des médecins de famille du Canada

De quoi parle-t-on ?

La **maladie d'Alzheimer** est la plus fréquente des maladies du cerveau. Elle est appelée **maladie neurodégénérative** : elle atteint les **neurones** qui sont les cellules nerveuses situées dans le cerveau et qui permettent de transmettre et de comprendre les informations qui nous arrivent. Ces cellules se dégradent et sont peu à peu détruites.

La maladie débute principalement dans les zones impliquées dans la mémoire. La maladie s'étend ensuite à d'autres zones qui ont d'autres fonctions comme le langage, le jugement, l'exécution des gestes, ou la capacité à reconnaître les objets. Cette maladie affecte donc de façon très large le fonctionnement mental mais va aussi entraîner des perturbations du comportement et de l'humeur.

Au fil du temps **les personnes atteintes de cette maladie se détachent de la réalité et vivent dans une réalité qui leur est propre**. Du fait que leur mémoire fasse défaut et qu'elles ne soient souvent pas en capacité de décoder les informations de la bonne manière ni d'envoyer les bons signaux, leur réalité est différente : elles peuvent vivre dans le passé par exemple, ou employer un mot pour un autre, réagir émotionnellement de manière déplacée, ...

L'entourage doit donc s'adapter à ces changements et bien souvent jouer le jeu et ne pas chercher à dissuader une personne malade et « lui faire entendre raison ».

Le comportement des personnes malades, qui peut paraître étrange ou inadapté, ou bien leurs erreurs, **ne sont pas volontaires**. C'est la maladie qui provoque ces événements et semble changer la personnalité des personnes qu'elle touche. Ces dernières subissent ces effets pour le moins

déstabilisants et leur entourage, souvent par manque d'information, peut s'offusquer ou même s'irriter de tels désagréments et en vouloir à la personne malade. **C'est ainsi que les proches des personnes malades peuvent se rendre, bien malgré eux, maltraitants, s'ils ne sont pas aidés eux-même.**



Il est important de souligner **que chaque personne malade exprime certains symptômes et pas d'autres** et suivant une intensité différente. Ainsi chaque malade est différent dans la manifestation des symptômes de cette maladie. Certaines personnes malades seront agitées, et d'autres au contraire très calmes, surtout si le contexte dans lequel elles vivent et leur entourage permettent un climat serein. Le rôle des proches est très important dans la manifestation de ces symptômes : un aidant stressé transmettra plus de tensions à la personne malade, qui, stressée à son tour, évoluera plus négativement dans la maladie. Que l'on soit malade ou aidant il est donc **ESSENTIEL DE SE FAIRE AIDER ET DE TROUVER DU SOUTIEN**, afin de maintenir un contexte de vie paisible. **Cela permet ainsi d'assurer un certain contrôle de la maladie.**



Si elle affecte le langage dans son ensemble, la maladie ne perturbe pas les capacités qui permettent de partager les émotions avec autrui. Ainsi, le langage dit non verbal reste intact et les personnes malades continuent de percevoir les émotions, intentions et gestes qu'on leur transmet.

Par exemple, une personne malade va très bien percevoir le ton que l'on emploie pour s'adresser à elle, même si elle ne comprend pas le sens de nos paroles.

J'ai entendu parler de démence, de quoi s'agit-il ?

Il est commun chez les professionnels du monde médical de parler de démence de type Alzheimer : une démence qui présente des similitudes, dans ses manifestations, avec la maladie d'Alzheimer. Le mot démence, qui est d'origine latine, signifie « perte de l'esprit ». Ce mot était synonyme de « folie », mais depuis le début du XXI^{ème} siècle, c'est un terme médical. Aujourd'hui, ce terme définit un ensemble de troubles qui associe une atteinte de la mémoire à un déficit d'au moins une des fonctions intellectuelles (le langage, la reconnaissance des objets, l'exécution des gestes, les fonctions exécutives telles que l'organisation ou les pensées abstraites, entre autres).

La maladie d'Alzheimer constitue à elle seule plus de 60% des cas de démence.

Qui est concerné par cette maladie ?

- 5 à 6% des cas concernent des personnes de moins de 65 ans
- Jusqu'à 7% des personnes âgées de plus de 65 ans
- Jusqu'à 23% des personnes âgées de plus de 80 ans
- Jusqu'à 40% des personnes âgées de plus de 90 à 95 ans

Prévisions :

En 2020, ce sont plus de 2 millions de personnes de plus de 85 ans qui seront concernées par cette maladie, et près de 5 millions en 2050.

Ce qu'il faut retenir :

Cette maladie est la première cause de dépendance chez les personnes âgées. L'âge représente donc le facteur de risque le plus important.

Mais elle n'est pas une fatalité. Ce n'est pas parce que l'on prend de l'âge que l'on va systématiquement être touché par cette maladie.

Connaît-on les causes ? Est-ce une maladie héréditaire ?

Si le vieillissement est le facteur le plus important, il est aussi possible de vieillir sans avoir cette maladie.

À ce jour, les recherches n'ont pas permis de déterminer les causes de la maladie, la difficulté venant justement du fait qu'il y aurait plusieurs causes.

Les formes génétiques héréditaires sont très rares et représentent moins de 1% des cas. Hormis ces rares cas, la maladie n'est pas liée aux gènes transmis par les parents. Il est possible qu'il y ait plusieurs cas de maladie d'Alzheimer dans une famille, cela ne signifie pas que les autres membres de la famille en seront atteints. Les formes familiales, très rares, concernent des formes précoces de la maladie dont les symptômes surviennent entre 35 et 60 ans.

Existe-t-il des traitements ?

Cette maladie ne se guérit pas à l'heure actuelle. La recherche n'a pas encore permis de trouver le moyen d'en guérir. Les médicaments prescrits par les spécialistes et utilisés aujourd'hui permettent de **ralentir l'évolution de la maladie**. Grâce à certains médicaments, il est possible de faire en sorte que la maladie ne se développe pas trop vite et que la personne concernée garde intactes le plus longtemps possible certaines capacités mentales.



Etablir un diagnostic le plus tôt possible trouve là tout son sens : plus tôt la personne malade peut prendre ces traitements, plus longtemps elle pourra faire reculer la maladie et ses conséquences au quotidien, et ainsi préserver son autonomie.

D'autres traitements agissent sur les troubles du comportement, conséquence de cette maladie : l'irritabilité, l'agitation, l'apathie, les troubles de l'appétit ...

Les traitements doivent être revus régulièrement pour respecter l'évolution de la maladie. L'aidant familial reste l'interlocuteur le mieux placé pour signaler au médecin toute modification dans le comportement du malade. Un médicament mal toléré peut également être à l'origine de certains troubles du comportement.

Comment en parler ?

Vous avez remarqué chez vous ou chez un proche ces signes qui vous inquiètent, changements d'humeur inhabituels, des oublis répétés. Il est bon de vérifier si vous avez des raisons de vous inquiéter ou pas. Parler à votre proche des signes observés est indispensable. Il faut savoir que c'est une question difficile et délicate pour toutes les familles.

Votre médecin est votre interlocuteur

Si vous êtes la personne concernée par ces difficultés ou si vous êtes le conjoint, vous pouvez proposer des examens pour la personne et pour vous. Vos âges respectifs peuvent le justifier.

« Au début , je ne savais pas comment lui dire et puis je me suis lancée. Je lui ai dit que nous allions ensemble faire une visite de contrôle chez notre médecin ... »

Vous êtes enfant, ou un proche parent, vous pouvez parler de votre besoin de savoir si vous devez vous inquiéter ou non.

« C'était très difficile et puis j'ai dit à mon père qu'un contrôle n'était pas grave, que si il y avait un problème médical sérieux, il valait mieux savoir. Je lui ai dit que j'étais sa fille, je me faisais du souci, j'avais besoin de savoir. Il a d'abord rouspété et il a été d'accord. »

Le soutien du psychologue

Les entretiens peuvent avoir lieu en présence de la personne malade. Tout peut être évoqué en sa présence, les craintes, les angoisses, toutes les difficultés en lien avec la situation et qui sont source d'inquiétude.

« Je vais régulièrement voir la psychologue. J'ai même pu parler de l'injustice de cette situation. A qui j'aurais pu parler de ça ? »

Il existe également ce que l'on appelle **des groupes de parole**, organisés par différentes structures telles les associations. Ces groupes de rencontre réunissent quelques aidants (ou personnes malades parfois), des personnes vivant la même situation, rencontrant les mêmes problèmes, les mêmes interrogations. En présence d'un psychologue et/ou d'un médecin, chacun peut confier ce qu'il a sur le cœur et partager son expérience avec le groupe.

Le groupe de parole présente 3 fonctions :

- Apprendre à s'informer
- Apprendre à demander de l'aide
- Apprendre à accepter

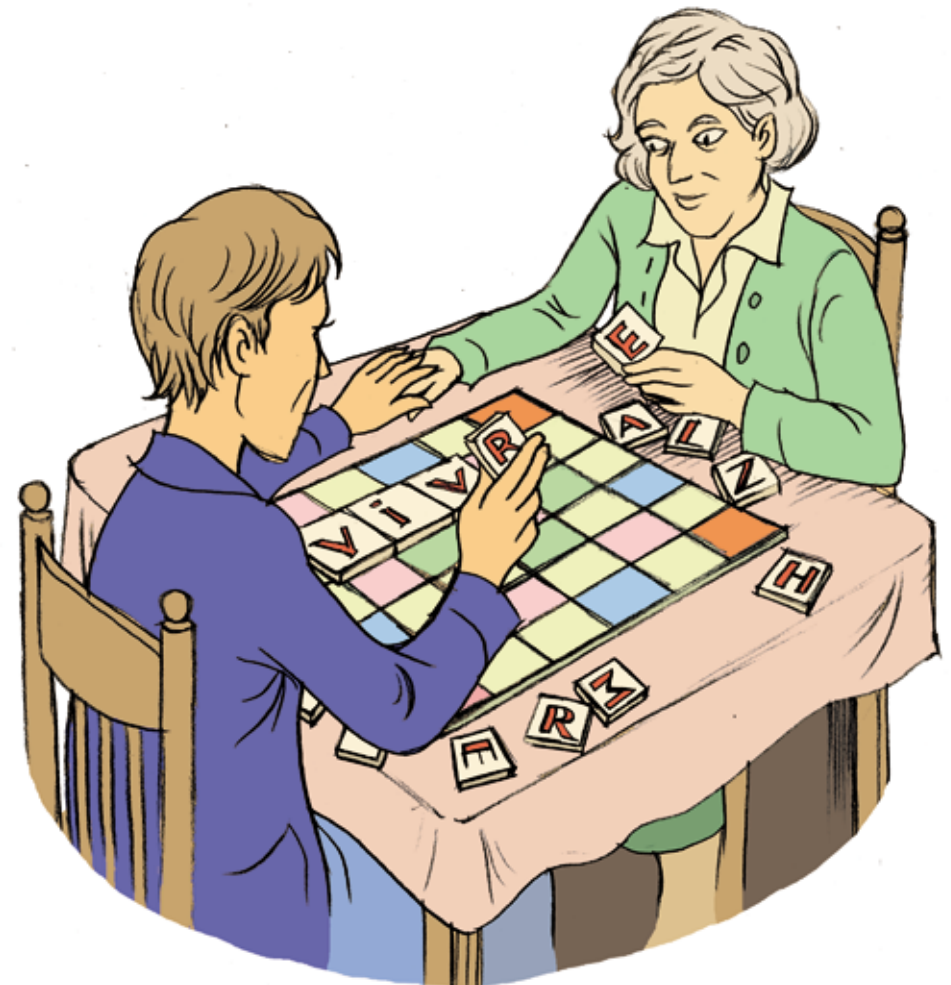
Venir à un groupe de parole peut permettre d'accepter ses propres sentiments : Colère, culpabilité, déprime, frustration, lassitude, ... (sentiments normaux et explicables).

Participer à des groupes de parole c'est :

- Partager des expériences
- Se rendre compte que l'on n'est pas seul à réagir face à une situation
- Créer des liens très forts avec d'autres aidants
- Trouver des solutions concrètes face à un problème qui semble insoluble et que d'autres ont peut-être déjà vécu et surmonté

Dr Jean-Claude MOUNITION - Institut de Gérontologie Sociale

Vivre avec la maladie d'Alzheimer



Je suis personnellement concerné : accepter et agir

Il est toujours très difficile d'accepter un tel diagnostic et de faire face aux pertes de mémoire. Comme il est déchirant d'imaginer les difficultés que l'on va rencontrer dans un futur proche. Ne plus maîtriser à cent pour cent ses capacités mentales est une perspective effrayante et l'idée de la perte d'autonomie est bien angoissante.

Face à ces sentiments de peur et d'inquiétude justifiés, **il ne faut pas rester seul**, et surtout savoir que, **face à cette fatalité, vous avez toujours la possibilité de combattre la maladie et d'en réduire autant que cela est possible son impact sur votre bien-être**. Il est nécessaire de comprendre ce qui peut se passer en vous émotionnellement avant de réfléchir à ce que vous pouvez faire pour vous adapter à cette nouvelle donne et vivre les événements du mieux possible.

Des émotions, des réactions

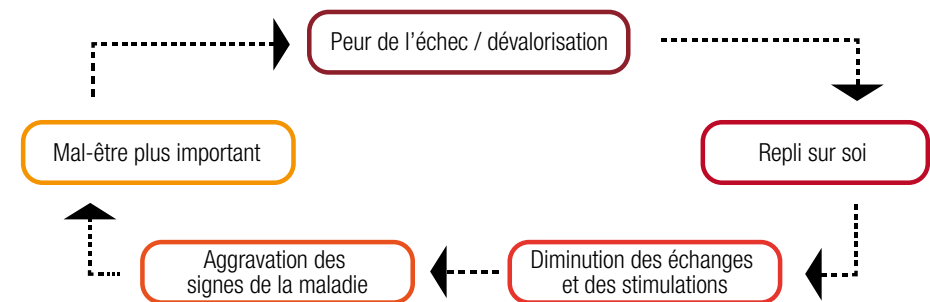
Il est naturel de trouver révoltant que la maladie nous touche personnellement : pourquoi moi ?, qu'ai-je fait pour mériter cela ?, que va-t-on penser de moi ?, que vais-je devenir ? ...

De ces interrogations vont émerger un sentiment de peur, d'effroi même, qui peut déclencher chez vous, consciemment ou pas, certaines réactions, naturelles et tout à fait compréhensibles.

Cela peut prendre la forme d'un **déni de la situation** : non, je vais très bien, je n'ai aucun problème !!!

Cette attitude peut malheureusement freiner la définition d'un diagnostic qui permet par la suite la mise en œuvre d'un suivi et d'un accompagnement adapté. Il n'est pas facile de regarder la vérité en face et de reconnaître ses difficultés, mais dites vous bien que cela est le point de départ de votre implication dans la lutte contre la maladie.

Par ailleurs, différents soutiens sont possibles pour vivre au mieux cette épreuve. Certes, la maladie d'Alzheimer est angoissante, mais vous avez la possibilité de la combattre même si l'on ne peut pas encore en guérir, à condition de ne pas chercher à l'ignorer. Et surtout vous pouvez vous faire accompagner, aider et soutenir dans ce parcours par un proche et/ou par des professionnels. Ce type de pathologie et les sentiments qu'elle anime en vous peut vous amener à vous replier sur vous-même, vous isoler, ce qui va accentuer ses effets néfastes. En étant coupé des autres, par peur du ridicule ou par fierté, vous diminuez les échanges avec autrui et donc les stimulations intellectuelles qui les sous-tendent. C'est alors une spirale négative qui se met en place :



Par ailleurs, mettre un nom sur vos troubles vous amène à un constat important : **vous êtes malade, ce qui signifie que vous n'êtes pas fou !** cela fait une énorme différence. Vous n'êtes pas responsable de votre état et des complications qu'il amène. Vous n'avez donc pas à culpabiliser ou à avoir honte, ni à vous dévaloriser.

Reconnaître être malade, cela permet aussi de bénéficier de certains avantages concernant votre prise en charge médicale, ainsi que les aides techniques et financières.

Vous n'êtes pas seul

En effet, vous êtes le malade, le principal concerné par la maladie, mais il faut savoir que votre entourage en subit aussi les conséquences : vos proches s'inquiètent pour vous, ne comprennent pas toujours ce qu'il se passe, ne savent pas non plus comment s'y prendre pour vous aider, ne savent pas vers qui se tourner, et ont aussi peur des événements.

Il y a sûrement dans votre entourage une personne qui va plus s'impliquer dans votre accompagnement : cela peut être votre conjoint, votre enfant, un ami, ...

On appelle communément cette personne un « **aidant familial** ». Elle va jouer un rôle très important pour vous. Elle va devenir votre repère au quotidien, la personne qui va véritablement devenir votre lien avec le monde extérieur, vous représenter pour la plupart des actes courants de la vie quotidienne et prendre des décisions importantes vous concernant. Il faut savoir que cette mission peut devenir, au fil du temps, très lourde pour l'aidant familial qui, peu à peu, se consacre à vous entièrement et s'oublie. Sa santé physique et morale peut s'en trouver affectée. Le recours à des aides extérieures s'avère donc inévitable pour que chacun conserve un minimum de bien-être.

Afin de vous épauler, vous et votre aidant familial, de nombreux **professionnels et organismes** proposent différents services, certains gratuits, d'autres pris en charge par l'assurance maladie et d'autres à vos frais. Parmi eux, votre médecin généraliste et votre spécialiste, les infirmiers, les aides à domicile, les psychologues, les associations de soutien ... (voir Partie IV : se faire aider).

Anticiper les problèmes à venir : rester maître de sa destinée

La vie de tous les jours va changer pour vous et votre aidant familial au fil des mois et des années. Nous avons vu l'importance du diagnostic et du fait de ne pas se voiler la face sur la réalité de la maladie.

Encore une fois, savoir c'est pouvoir lutter. C'est ainsi que vous pouvez rester maître de votre futur. C'est par exemple **préparer l'avenir et le présent avec l'aidant familial**, en anticipant les changements importants qui risquent d'arriver : choix des intervenants et des modalités d'aide, implication dans le choix des traitements et accompagnements médicaux, choix de lieux de vie, ...

Une autre manière de faire front contre la maladie, c'est de connaître les moyens de **maintenir ses capacités intellectuelles le plus longtemps possible** et d'y accéder : stimulation cognitive, maintien de ses activités quotidiennes en fonction de ses possibilités, évolution dans un environnement stable et serein, lutte contre l'isolement, soutien moral et psychologique, ...

On peut par exemple citer les séances de travail chez l'orthophoniste, la fréquentation d'un accueil de jour, le suivi d'un psychologue, la participation à des séjours de vacances adaptés, le contact avec des associations de soutien, ...

La stimulation cognitive est très importante, car les relations avec le monde extérieur sont modifiées et dépendent des informations véhiculées par la VUE, l'AUDITION, le GOUT, l'ODORAT et le TOUCHER. S'assurer de bien percevoir les signaux de l'environnement est très important (lunettes de vue adaptées, appareils auditifs bien réglés, ...).

J'accompagne un proche concerné par la maladie : devenir aidant familial

En France, la gestion de la maladie d'Alzheimer est pensée comme étant l'affaire des familles. Ainsi, il va de soi, que, très rapidement, un membre de la famille sera invité ou se proposera pour assumer ce rôle primordial et difficile d'**aidant familial**.

Un rôle primordial car le maintien à domicile va dépendre de lui principalement.

Un rôle difficile du fait même de la particularité de cette maladie et de son évolution. En effet, l'aidant devra faire face à des refus, des colères, des incompréhensions de la part de la personne malade, à d'importantes perturbations dans la communication. La difficulté réside aussi dans la modification des liens familiaux. Là aussi, chaque situation est unique mais la maladie est une réalité douloureuse pour toutes les familles concernées. Les décisions à prendre, les choix à faire, peuvent être à l'origine de désaccords dans la famille, parmi les proches.

Des conflits anciens pourront être ravivés.

C'est ainsi que si la maladie d'Alzheimer affecte les cellules du cerveau, elle affecte également la cellule familiale.

Le quotidien de l'aidant :

L'aidant va devoir faire preuve d'une grande capacité d'adaptation et de résistance au quotidien. Il devra faire face à de nombreux besoins, comme par exemple :

- Veille permanente, jour et nuit bien souvent
- Rassurer la personne malade et gérer ses brusques changements d'humeur et angoisses.

L'aidant va devoir également s'engager dans une démarche personnelle de réflexion et d'action :

- Prendre des décisions difficiles, comme le placement en institution par exemple
- Accepter de déléguer à d'autres et se ménager
- Faire le deuil d'une amélioration, à défaut de traitement curatif existant

Quelques conseils ...

Que vous soyez la personne malade ou son aidant familial, ces conseils vous concernent :

- Favoriser un diagnostic précoce en faisant appel à son médecin aux premiers signes inquiétants
- Anticiper les changements à venir et discuter des décisions à prendre
- Ne pas se laisser envahir par la honte et la culpabilité : vous n'êtes pas responsable, et vous n'avez pas à tout assumer seul
- Ne pas s'isoler
- Parler de la maladie à son entourage, souvent bienveillant et prêt à aider
- Ne pas hésiter à demander de l'aide
- Maintenir le dialogue et les échanges malgré les difficultés de langage (langage non verbal, ...)

On dit souvent que **la maladie d'Alzheimer est une maladie de la famille**, puisqu'elle touche bien entendu la personne malade en premier lieu, mais aussi son aidant familial, indirectement, qui s'investit jour après jour. La santé et le bien-être de l'un dépend de la santé et du bien-être de l'autre.

Alors n'oubliez pas, vous êtes une équipe, la maladie s'affronte à deux et avec l'aide de professionnels.

Se faire aider : aides et droits existants



Si la maladie ne peut être soignée et s'il n'existe pas encore, à l'heure actuelle, de traitement pour en guérir, il faut savoir que **de nombreux moyens peuvent être mis en œuvre afin de vous rendre le quotidien plus facile**. Il ne faut donc pas hésiter à faire appel à ces services ou intervenants qui pourront vous soulager au quotidien et vous permettre de mieux vivre la maladie.

Voici les principaux dispositifs existants et les aides auxquelles vous ou votre proche pouvez prétendre (liste non exhaustive) :

Aides médicales et paramédicales

■ Le médecin généraliste et/ou spécialiste

Votre médecin est un acteur important dans votre accompagnement. C'est lui qui vous guidera au fil des jours, organisera votre suivi au niveau médical et vous orientera vers les protagonistes cités ci-dessous, et pour lesquels il pourra faire une prescription pour des interventions prises en charge par la sécurité sociale.

■ L'infirmier

Ce professionnel peut intervenir au domicile et peut aider à réaliser différents actes : toilette, lever/coucher, prise de médicaments, ... Il intervient sur prescription médicale et peut donc être pris en charge par la sécurité sociale.

L'interlocuteur : votre médecin traitant

■ Le kinésithérapeute

Également sollicité par le biais d'une prescription médicale, il interviendra sur le maintien des capacités motrices.

L'interlocuteur : votre médecin traitant

■ L'orthophoniste

Ce professionnel paramédical intervient auprès des personnes malades sur prescription et traite les troubles du langage et de l'expression. Il peut ainsi aider le patient à maintenir le plus longtemps possible sa capacité à s'exprimer. Il intervient sur prescription médicale.

L'interlocuteur : votre médecin traitant

■ L'ergothérapeute en SSIAD - Soins de réhabilitation cognitive

Il s'agit d'interventions à domicile visant à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne (s'habiller seul, se refaire à manger, sortir à nouveau, ...) et à dispenser des conseils d'aménagement du logement. Ce service comprend également un volet d'accompagnement des aidants (sensibilisation, conseil, ...). Leurs interventions sont réalisées sur prescription médicale sur 12 à 15 séances pour des personnes à des stades débutants à modérés de la maladie.

L'interlocuteur : le médecin traitant ou un SSIAD agréé

■ Le psychologue

C'est un acteur important car il peut vous permettre de prendre du recul sur votre situation, de confier toutes vos craintes et angoisses ou vous aider à démêler des conflits familiaux. Les psychologues sont, pour la plupart, libéraux et non remboursés par la sécurité sociale. Certaines associations proposent des suivis gratuits.

■ L'art-thérapeute

En individuel ou en groupe, l'art-thérapeute utilise la médiation artistique (peinture, écriture, collage, modelage, danse, théâtre, musique...) pour mobiliser les capacités positives et créatrices de chacun. Il accompagne ainsi la personne vers un renouvellement de sa parole, une autre expression de soi, même quand les mots s'absentent.

Aides techniques et financières

■ La prise en charge à 100% des soins médicaux

Votre proche doit être reconnu comme souffrant d'une affection longue durée (ALD). Cette reconnaissance est accordée par l'assurance maladie après que votre médecin généraliste en a fait la demande. L'ensemble des soins dont bénéficiera votre proche seront remboursés en intégralité. Cette reconnaissance au titre de l'ALD vous permet de louer ou d'acheter du matériel médical (lit médicalisé, matelas, canne, déambulateur, ...). La location ou l'achat feront l'objet d'une prescription médicale.

L'interlocuteur : votre médecin traitant

■ La prise en charge des frais de transport

L'état de santé de la personne malade nécessite la visite de spécialistes pouvant être éloignés de votre domicile. Vous pouvez bénéficier d'une prise en charge pour les frais de transport. Vous n'aurez pas à avancer le coût du déplacement. Une prescription sera établie qui permettra au transporteur de se faire rembourser directement auprès de l'assurance maladie.

La prescription doit être établie avant la date prévue pour le transport.

L'interlocuteur : votre médecin traitant

■ La carte d'invalidité

Elle sert à prouver l'état de la personne présentant un handicap. Sur cette carte figure le taux d'invalidité de la personne titulaire de la carte.

Les avantages :

- des places peuvent être réservées dans les transports en commun
- la personne qui voyage avec une personne titulaire de la carte peut bénéficier de 50% de réduction sur le trajet
- une demi-part supplémentaire de quotient familial vous est octroyée lors de votre déclaration de revenus
- vous pouvez peut-être bénéficier d'un dégrèvement pour la taxe d'habitation sous conditions de ressources.

L'interlocuteur : la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

■ L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

C'est une aide accordée par le Conseil Général aux personnes de plus de 60 ans qui ne peuvent plus accomplir seules certains actes de la vie quotidienne. L'aide accordée permettra de faire intervenir une personne salariée qui fera, pour la personne, ce qu'elle ne peut plus faire elle-même (ménage, courses, cuisine, ...).

La demande se fait auprès de votre Conseil Général.

L'interlocuteur : le Conseil Général /

ou le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) /

ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

■ La Prestation de Compensation du Handicap

Cette aide, instaurée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 (voir page 31), peut, sous certaines conditions, se substituer à l'A.P.A. pour les personnes malades de moins de 60 ans. Cette prestation pouvant être accordée, entre autres, pour des besoins en aide humaine, elle peut être utilisée par la personne handicapée pour rémunérer directement un ou plusieurs salariés, notamment un membre de sa famille, à certaines conditions, ou un service prestataire d'aide à domicile agréé ou autorisé, ou pour dédommager un aidant familial qui n'a pas de lien de subordination avec la personne handicapée au sens du code du travail.

L'interlocuteur : la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) / le Conseil Général

■ Aides à l'amélioration de l'habitat

Le besoin d'aménagement ne se fait peut-être pas encore sentir, mais il est bon d'anticiper, pour plus de confort et également pour des questions de sécurité pour la personne malade. Des professionnels peuvent apporter un conseil technique et aider à mobiliser les différents dispositifs financiers qui existent.

L'un des aménagements auquel il faut s'intéresser rapidement est la salle de bain. L'installation d'une douche en remplacement de la baignoire ou de barres d'appui assurera une toilette dans le confort et avec plus de sécurité. Certains aménagements ne demandent pas d'investissement : un tapis au sol qui pourrait provoquer une chute, le remplacement de la cuisinière à gaz,

L'interlocuteur : Les services du Conseil Général / ou la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) / ou le PACT ARIM (réseau associatif au service des personnes et de leur habitat)

■ Le portage de repas

Il est possible pour la personne malade de se faire livrer des repas tous prêts, à domicile, lorsqu'elle n'est plus en capacité de les confectionner.

Ce service peut être financé par l'APA.

L'interlocuteur : le Conseil Général /
ou le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) /
ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

■ La téléalarme

Il s'agit d'un système d'alarme permettant à la personne malade seule à domicile de prévenir quelqu'un en cas de chutes ou autre problème. Ce système est composé d'un médaillon que la personne porte autour du cou, muni d'un bouton d'alerte et d'un boîtier relié à la ligne téléphonique. La téléalarme peut être financée par l'APA.

L'interlocuteur : le Conseil Général /
ou le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) /
ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)



N'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre centre des impôts : l'accompagnement d'une personne dépendante peut donner lieu à des exonérations suivant les frais afférents à l'aide au quotidien dans le cadre d'une perte d'autonomie, comme c'est le cas avec la maladie d'Alzheimer (aide à domicile, placement en maison de retraite, ...).

Accueil et lieux de vie

■ L'accueil de jour

Afin de soulager l'aidant et de permettre à la personne malade de sortir de son domicile, il existe des structures accueillant, à la journée ou à la demi-journée, les personnes malades qui ont l'opportunité de participer à des activités ou des sorties en groupe. Le transport aller-retour du domicile à l'accueil de jour peut être organisé par la structure d'accueil. L'accueil de jour peut être financé par l'APA.

L'interlocuteur : le Conseil Général / ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

■ L'hôpital de jour

Il s'agit, comme son nom l'indique, d'un service hospitalier destiné à accueillir, à la journée ou à la demi-journée, des personnes malades suivant un protocole de soins et un suivi médical sur un moyen terme (maximum 6 mois). Les patients peuvent, par exemple, y bénéficier de protocoles de rééducation cognitive, dont le but est de les aider à maintenir le plus longtemps possible leurs capacités intellectuelles.

L'interlocuteur : le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

■ La maison de retraite

Il arrive, malheureusement, qu'au bout de plusieurs années d'accompagnement l'aidant familial ne puisse plus assurer sa mission, et que l'avancée de la maladie ne permette plus le maintien à domicile de la personne malade. Il faut donc envisager une entrée en maison de retraite. C'est une décision très difficile à prendre, générant

énormément de culpabilité. Se faire aider psychologiquement dans cette démarche peut rendre les choses moins éprouvantes. Il est aussi conseillé, lorsque cela est possible, de visiter des établissements, sans attendre le moment où le placement deviendra urgent. Appréhender dans le temps cette démarche la rend moins pénible. Associer la personne malade à cette démarche est, suivant les situations, une façon de lui laisser choisir. Elle pourra ainsi continuer dans une certaine mesure, à jouer un rôle actif.

Il faut savoir que ce type d'hébergement a un coût financier important. Pour les personnes ne disposant pas des ressources nécessaires, le Conseil Général peut octroyer ce que l'on appelle l'aide sociale. Cette dernière a le caractère d'une avance qui peut être récupérée par le Département, lorsque son bénéficiaire s'est enrichi, ou sur sa succession en cas de décès.

L'interlocuteur : le Conseil Général /
ou le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

■ L'accueil familial

L'accueil familial est une alternative à la maison de retraite. La personne malade vit au sein d'une famille agréée par le Conseil Général qui s'en occupe au quotidien, en se faisant aider, le cas échéant, par des professionnels de santé (infirmiers, médecins, ...). Chaque famille ne peut être agréée pour l'accueil de plus de trois personnes âgées et/ou handicapées. Il s'agit là d'un mode d'accueil privilégiant un accompagnement personnalisé.

L'interlocuteur : Le Conseil Général – Service Accueil Familial

Aides diverses

■ Accueil et Écoute

Différentes associations ou organismes proposent aux personnes malades et à leurs aidants un accueil bienveillant permettant d'être entendu sur ses difficultés et son ressenti par rapport à la maladie et ce qu'elle provoque. La maladie d'Alzheimer isole et peut conduire jusqu'à l'épuisement physique et/ou psychologique : trouver une oreille amie dans ces cas-là aide à faire le point sur sa situation, de bénéficier de conseils et d'attention.

Cet accueil et cette écoute peuvent être proposés sur site ou même par téléphone.

Les associations sont également là pour vous aiguiller vers les différents interlocuteurs pouvant vous aider au quotidien et vous expliquer leurs rôles respectifs.

Interlocuteur : voir en fin de livret

■ Droit à congés spécifiques

Un aidant exerçant une activité professionnelle peut prétendre à bénéficier d'un congé spécifique, non rémunéré, afin de s'occuper d'un proche dépendant.

Le **congé de solidarité familiale** peut être accordé pour une durée de trois mois renouvelable une fois. L'employeur doit être averti par courrier recommandé, accompagné d'un certificat médical confirmant l'état de santé du proche malade (frère ou sœur, descendant ou ascendant, conjoint ou concubin en fin de vie). Il est possible, sous certaines conditions, de bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement de la part de l'assurance maladie.

Le **congé de soutien familial** permet quant à lui une durée d'absence un peu plus longue : de trois mois à un an, pour s'occuper d'un parent ou d'un conjoint malade uniquement.

Afin de compenser la perte de revenus durant ces périodes de congés, l'aidant peut se faire salarier par la personne malade (par le biais de l'APA par exemple).

Il faut savoir que les cotisations pour la retraite peuvent être interrompues durant le congé de solidarité familiale.

L'interlocuteur : la Direction Départementale du Droit du Travail, de l'Emploi et de la Formation (DDTEFP) / ou la Caisse d'Assurance Maladie



Les services sociaux des caisses de retraite principales et complémentaires proposent souvent des aides aux personnes malades et à leurs aidants (aides financières, organisation de séjours de vacances adaptés, places réservées en résidence retraite ou en accueil de jour, ...)

Aides juridiques

Avec l'évolution de la maladie, il est possible que la personne malade ne soit plus en capacité de gérer elle-même ses finances, d'entreprendre des démarches financières ou d'exercer ses droits et devoirs de citoyens dans des conditions normales (achat ou vente d'un bien immobilier, se marier, établir ou modifier un testament, voter, ...). Il est même possible que la personne ne puisse plus gérer sa comptabilité quotidienne.

Afin de protéger la personne et ses biens, il est possible de confier la gestion de son patrimoine et/ou de ses finances à un tiers, qui peut être un proche ou un tuteur neutre, agréé par la justice et exerçant en libéral ou pour le compte d'une association.

Il existe plusieurs **mesures de protection juridique**, plus ou moins lourdes en fonction des capacités de la personne bénéficiant de ce dispositif :

- **La sauvegarde de justice** (mesure transitoire dans l'attente de la mise en place d'une mesure de protection définitive) : contrôle par un juge des actes juridiques importants (vente d'un bien immobilier, ...)
- **La curatelle** : concerne les actes de la vie civile (se marier, décider d'une donation, vendre ou acheter un bien immobilier, ...). Cette mesure se divise en 3 régimes différents suivant l'altération des facultés de la personne malade (curatelle simple, aménagée ou renforcée).
- **La tutelle** : la personne malade est représentée pour tous les actes de la vie civile.

La mise en place d'une telle mesure de protection nécessite le montage d'un dossier comprenant une expertise médicale attestant de l'incapacité de la personne à gérer ses biens et sa vie quotidienne. Cette demande peut être faite par un proche ou par toute autre personne étant témoin des difficultés de la personne malade (travailleur social, voisin, ami, ...).

L'interlocuteur : Le juge des tutelles du Tribunal de Grande Instance du lieu de résidence de la personne malade (majeur à protéger)



La personne malade a, par ailleurs, la possibilité de désigner par anticipation une personne de confiance qui sera en charge de gérer ses affaires et son quotidien. Cette désignation officielle se réalise auprès d'un notaire ou d'un avocat, lorsque le principal intéressé détient encore ses facultés intellectuelles.

Pour aller plus loin ...

Bibliographie*

« Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés :

le vécu des aidants »,

Philippe PITAUD — Editions Eres, 2006

« Vivre avec un proche atteint d'Alzheimer »,

Marie-Pierre PANCRAZI et Patrick METAIS — InterEditions, 2004

« La maladie d'Alzheimer au jour le jour »,

Jacques SELMES et Christian DEROUESNE — John Libbey Eurotext, Paris

Collection guide pratique de l'aidant (1) - 2004

« La maladie d'Alzheimer : Comportement et humeur »

Christian DEROUESNE et Jacques SELMES— John Libbey Eurotext, Paris

Collection guide pratique de l'aidant (2) - 2004

« La maladie d'Alzheimer : Affronter le diagnostic »

Christian DEROUESNE et Jacques SELMES— John Libbey Eurotext, Paris

Collection guide pratique de l'aidant (5) - 2007

« Annuaire national : Etablissements d'hébergement accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées »

Édition 2006 - Fondation Médéric Alzheimer

« Annuaire national : Dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées vivant à domicile et dispositifs d'aide à leurs aidants familiaux »

Édition 2007 - Fondation Médéric Alzheimer

« L'identité retrouvée - Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer »

Guide repères Edition 2010 — Fondation Médéric Alzheimer

« La maladie d'Alzheimer»

Édition Jacques SELMES et Pr Christian DEROUESNE — FIRST Editions

Collection Pour les nuls - 2009

Revues*

« Vivre avec la maladie d'Alzheimer : un défi pour le XXI^e siècle »
Réalités familiales – UNAF – Numéro triple n° 85-86-87 – ISSN 0220
9926 – 2008

« Guide du curateur ou du tuteur familial »
UNAF – 4^{ème} édition – Agnes BROUSSE et Virginie GIMMILLARO
Document disponible sur le portail internet www.unaf.fr

Sites internet*

- <http://www.aidonslesnotres.fr>
- <http://www.francealzheimer.org>
- <http://www.reseau-alzheimer.org>
- <http://www.alois.fr>
- <http://survivre-alzheimer.com>
- <http://www.travail-solidarite.gouv.fr>
(« Guide de l'aidant familial » en ligne)
- <http://www.aidants.fr> (conseils, informations)
- <http://www.agevillage.com>
- <http://www.famidac.fr> (Site internet de familles d'accueil)
- <http://www.aide-aux-aidants.com>
- <http://www.reseau-alzheimer.org>
- <http://www.familles-en-alzheimer.org>
- <http://www.aidantattitude.fr>
- <http://www.compagnons-alzheimer.com>
- <http://www.espoir-alzheimer.com> (accompagnement des
personnes malades de moins de 60 ans)

*Listes non exhaustives

AG2R LA MONDIALE MET À VOTRE DISPOSITION...

■ UNE ANTENNE NATIONALE D'ÉCOUTE

Touché(e) de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer, vous vous posez toutes sortes de questions. En appelant ce numéro, une équipe de bénévoles formés est à votre écoute pour vous soutenir et vous informer.

alloalzheimer
0811 740 700
7 jours sur 7 de 20h à 22h
(coût d'un appel local)

Allo Alzheimer est une antenne nationale d'écoute téléphonique qui a été créée par AG2R LA MONDIALE et qui a reçu le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

■ UN SITE INTERNET

Pour vous accompagner dans votre rôle d'aidant, AG2R LA MONDIALE vous propose des conseils et des informations sur son site internet entièrement gratuit et ouvert à tous :

www.aidonslesnotres.fr