Guide d'informations

Parcours Patient / Parcours Aidant

Maladie Alzheimer et apparentée

Pôle de Gérontologie

Centre Hospitalier de Vienne

SOMMAIRE

1. Pourquoi consulter ?.....p.1

2. La phase de diagnostic : Vers qui aller ? Quoi et comment faire ?.....p.1

3. Les différentes réactions auxquelles vous pouvez être confrontées…….p.2

4. Vivre à domicile malgré la maladie. Vous pouvez être aidés…….....p.3

a) Accompagner les gestes de tous les jours…….....p.3

b) Se faire soulager des tâches quotidiennes .....p. 3

c)Trouver une écoute attentive, être conseillé, orienté dans vos démarches

5. Les lieux de répits p.5

a) L'Accueil de Jour Alzheimer p.6

b) L'hébergement temporaire en EHPAD p.6

c) L'accueil familial au sein de famille d'accueil agrée par le Conseil Départemental.....p.6

d) Les vacances de répit : France Alzheimer, Vacances Répit Famille p.7

6. Des dispositifs d'aide financière possibles :.....p.7

7. Votre proche a besoin d'être hospitalisé……...p.7

a) L'arrivée aux urgences : l'orientation par l'équipe mobile de gériatrie...p.8

b) L'hospitalisation programmée ou non en médecine gériatrique p.8

8. Quand le maintien à domicile devient difficile : la question de l'entrée en établissement…….p.10

9. Les mesures de protection : pour protéger la personne, ses biens et l'aide à exercer ses droits…… p.10

a) Qui peut bénéficier d'une mesure de protection ? p.10

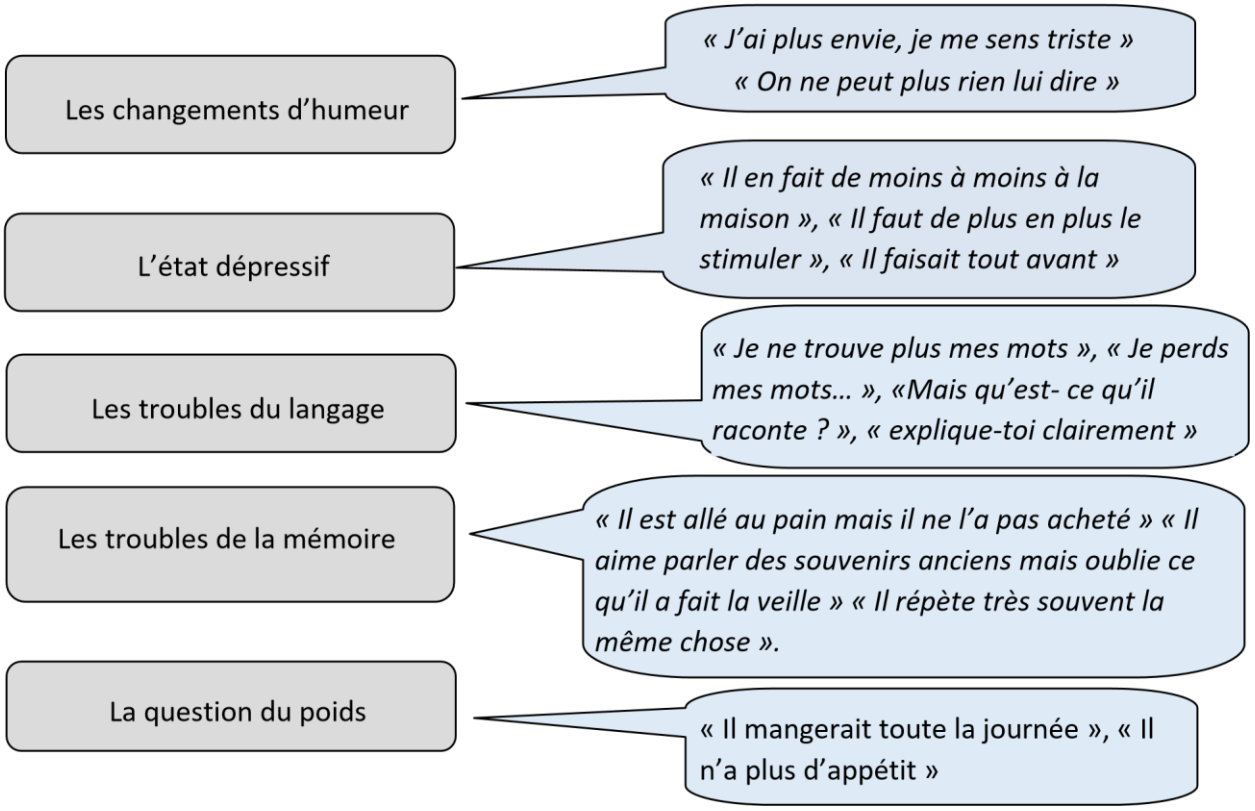
b) Quelle mesure ? Pour quelle protection ? p.10

c) Comment ? p.10

9. Tout au long du parcours des questions peuvent se poser : p.11

1. Pourquoi consulter ?

Depuis quelques temps vous remarquez chez votre proche, des attitudes inhabituelles :



2. La phase de diagnostic : Vers qui aller ? Quoi et comment faire ?

En parler à son Médecin traitant, qui vous orientera vers une : **consultation mémoire** (en service Gériatrique, ou Neurologique à l'hôpital ou vers un spécialiste en ville).

A la suite du premier rendez-vous, le médecin spécialiste pourra vous orienter vers

- Un bilan neuropsychologique
- Un bilan orthophonique

Afin de compléter ces différents bilans des examens complémentaires vous seront proposés : IRM, ponction lombaire.

Les objectifs d'une consultation mémoire :

- Comprendre les difficultés rencontrées au quotidien
- Etablir un diagnostic médical
- Proposer un traitement médicamenteux, si nécessaire

- Orienter vers des prises en charge médico-sociale adaptées
- Prévenir des situations à risque
- Mettre en place un suivi à long terme

Conseil

Parler de la maladie ni trop ni pas assez. Si ne pas parler de la maladie peut être néfaste en parler constamment peut envahir l'esprit de chacun. Vous devenez l'aidant de votre proche malade cependant vous n'avez pas que ce rôle auprès de lui.

Garder du recul, car malgré la maladie, votre proche demeure une personne avec son histoire, un époux/se, conjoint/e, un père/mère. C'est important de continuer à lui parler des sujets qui le passionnent, à lui donner de l'affection, à le solliciter dans la mesure de ses capacités. Et n'oubliez pas que la mémoire émotionnelle reste présente très longtemps… (Par exemple le souvenir d'une bonne odeur, la sensation agréable d'une caresse, l'écoute d'une musique qui lui rappelle de bons moments…)

3. Les différentes réactions auxquelles vous pouvez être confrontées…

La consultation mémoire a eu lieu et un diagnostic vient d'être posé. Vous devenez l'aidant de votre proche malade. Vous êtes traversés par différentes émotions et réactions :

La souffrance : Peut être subjective, elle est difficilement mesurable. Son intensité et son expression varient, elle est propre à chacun en fonction de son histoire. Elle survient dans les moments de choc, de diagnostic, de crise, de deuil. Elle touche le cœur et le corps. Lors de son expression elle peut-être intense mais s'apaise avec le temps.

La colère : Etat affectif violent et passager dus à un changement, un désagrément, un mécontentement. « Pourquoi cela nous arrive ? », « pourquoi n'existe pas de traitement ? », « pourquoi il ne fait plus comme avant ? » Les aidants ressentent une grande colère qui peut se tourner vers les autres : soignants, entourage ou le proche malade. Le besoin de trouver un responsable peut protéger un temps, de la souffrance, de la douleur.

La culpabilité : « si j'avais consulté avant ? » et « si je ne m'énervais pas ? etc.. », Les remords et les regrets peuvent nourrir un sentiment de culpabilité. Cette culpabilité peut être liée à des éléments objectifs mais, bien souvent, elle naît de l'ambivalence, de nos volontés contradictoires.

La dénégation : « je connais le diagnostic mais je ne préfère pas en parler ouvertement », « je suis consciente des troubles de mon proche malade, mais je n'en parle pas. ». L'aidant évite de parler, d'évoquer ce qui fait souffrir ou il le nomme d'emblée comme pour clore la discussion. C'est un mécanisme de défense pour atténuer sa souffrance, une manière de se protéger de ce qui arrive pour peut-être mieux l'appréhender plus tard.

Le déni : Lorsque la reconnaissance de la réalité de la maladie, des troubles est complexe, le déni peut s'installer. Ce mécanisme de défense inconscient protège un temps de la violence du choc, il agit comme un anesthésiant, comme si la maladie n'existait pas. L'aidant nie une partie de la réalité car elle serait trop angoissante. Il est inutile de tenter de mettre la personne devant la réalité des faits. Elle a besoin de temps pour pouvoir l'accepter.

Reconnaître, autoriser et exprimer ces émotions va vous aider à vivre avec la maladie de votre proche et vous permettre de vous adapter au mieux aux changements provoqués par cette maladie. Elles pourront être présentes à chaque étape. Elles peuvent également être ressenties par votre proche malade.

4. Vivre à domicile malgré la maladie … Vous pouvez être aidés :

a) Accompagner les gestes de tous les jours :

Aide aux soins d'hygiène et stimulation sur prescription médicale.

Interventions d'infirmiers libéraux pour la préparation du traitement, la surveillance de la prise de médicaments …

Intervention d'un **S**ervice de **S**oins Infirmiers à **D**omicile (SSIAD) : une équipe d'aide-soignante et d'infirmière peut vous aider à la toilette, le change de protection, aide au lever, à l'habillage, au coucher, préparer votre traitement.

Une auxiliaire de vie peut effectuer une aide à la toilette, à condition qu'elle ne soit pas médicalisée.

Il est important que vous, proche aidant puissiez déléguer ces tâches quotidiennes, qui peuvent vous êtes pesantes et délicates à réaliser auprès de votre proche. Mettre en place un tiers peut aussi permettre que votre proche s'habitue à des intervenants extérieurs, vos absences seront alors mieux supportées.

Equipe **S**pécialisée **A**lzheimer à **D**omicile (ESAD) : une équipe de professionnels (souvent ergothérapeute ou psychomotricienne et des ASG Assistante

Spécialisé en Gérontologie) formée à l'accompagnement des malades d'Alzheimer proposent des activités de stimulation, donnent des conseils pour mieux accompagner le malade durant 15 séances à domicile, une fois par an. (Aide souvent à mettre en place des aides ou amener vos proches vers différents dispositifs, valorisant car travail sur les capacités restantes de vos proches malades).

Des séances d'orthophonies peuvent être prescrites à domicile. L'orthophonie peut être prescrite pour des troubles du langage et plus généralement quand la façon de communiquer de la personne change, mais aussi pour des difficultés de mémoire, d'organisation, d'écriture... Il faut également y penser en cas de trouble de la déglutition.

Ainsi que des séances de kinésithérapie à domicile peuvent vous être prescrites. Ces aides sont très valorisantes pour le malade et tous ces professionnels peuvent aussi conseiller le proche aidant.

Conseils : refus de collaborer aux soins

Etre attentif et décoder ses attitudes : il peut être désorienté, mal installé, souffrir physiquement ou moralement… vérifiez qu'il se porte bien.

Lâcher prise : si trop de contrariété, remettre les soins à plus tard.

La maladie peut l'empêcher de réagir aussi rapidement qu'avant.

Déléguer les soins car souvent mieux accepté avec les professionnels.

b) Se faire soulager des tâches quotidiennes :

Des professionnels formés à l'aide à la personne peuvent vous aider : aide à domicile, auxiliaire de vie. Aide à l'entretien du logement, du linge, accompagnement aux courses, préparation aux repas, promenades extérieures, présence auprès de la personne lorsque l'aidant s'absente, aide administrative …

Livraison de repas à domicile : par votre commune, un traiteur ou une société de portage de repas.

Téléalarme: installation du boitier et mise à disposition d'un bracelet ou médaillon qui appellera les secours en cas de chute par exemple.

Conseils : gérer les colères, différentes attitudes peuvent aider :

- Le constat : « je me rends compte à quel point tu es énervé et je te comprends ».
- L'humour pour rendre les choses plus légères, sans mépris.
- La diversion, désamorcée en parlant d'un autre sujet.
- La pause : couper court en changeant de pièce et en disant que vous en reparlerez plus tard.

c) Trouver une écoute attentive, être soutenu, être conseillé, orienté dans vos démarches :

Le service Autonomie du département : les référents autonomie évaluent à domicile vos besoins et proposent un plan d'aide pour financer une partie des dépenses nécessaires pour le maintien à domicile.

Le Réseau VISage : médecin, cadre de santé, psychologue, assistante sociale, gestionnaires de cas MAIA peuvent vous accompagner dans vos démarches à domicile et coordonner les différents services intervenants.

La **P**lateforme d'**A**ccompagnement et de **R**épit (PAR) : une infirmière et/ou une psychologue peuvent intervenir à domicile de manière individualisée, à l'hôpital de manière groupale en offrant de l'écoute, du soutien, des pistes de réflexion par rapport à la maladie, du répit. Cet accompagnement s'inscrit dans toutes les étapes de la maladie.

La formation d'**A**ide **A**ux **A**idants : 6 formations de 2h, deux à trois fois par an. Vous pourrez rencontrer des professionnels et des aidants, avec qui vous pourrez échanger de votre quotidien d'aidant.

L'Association France Alzheimer : des permanences de bénévoles près de chez vous proposent du soutien et de l'écoute. Ils ont souvent vécu personnellement une relation d'aide auprès d'un proche malade. Dans votre région, l'antenne de vienne et l'antenne de Pélussin propose des permanences et des temps de groupes.

Différentes propositions de partages d'expériences : café des aidants à Vienne, café mémoire à St jean de Bournay.

Conseils : pas de recette pour trouver les attitudes et les mots justes.

Il importe de vous appuyer sur la relation que vous entreteniez avec votre proche avant la maladie. Peut-être se sentir serein avec ce que vous dites sans imaginer s'il y a des bonnes ou mauvaises manières de faire. Parler vrai, reste recommandé mais il ne convient pas à toutes les familles et tant que l'harmonie, la sérénité du couple, de la famille sont préservées, essayer de fonctionner autrement peut s'avérer inutile. S'adapter, s'ajuster au mieux pour que cela soit vivable pour tout le monde.

A domicile, vous ne trouvez plus de temps pour vous, pour vous ressourcer, pour vous préserver. Vous fatiguez et vous vous sentez de plus en plus isolé. Différents dispositifs peuvent être discutés avec les professionnels qui accompagne votre proche.

5. Les lieux de répits

*a) L'**A**ccueil de **J**our **A**lzheimer (AJA)*

Accueil de la personne au moins une journée par semaine L'objectif est de stimuler les capacités restantes et maintenir le lien social. Cet accueil permet aussi à l'aidant de se libérer quelques heures et de trouver une écoute attentive auprès des professionnels.

b) L'hébergement temporaire en EHPAD

Les hébergements temporaires sont des chambres d'EHPAD ordinaires mais dont la durée de séjour est limitée dans le temps. Il peut s'agir selon les établissements de séjours compris entre 3 semaines et 2 mois.

c) *L'accueil familial, au sein de familles d'accueil agrées par le Conseil Départemental*

Les accueillants familiaux sont des particuliers qui hébergent et accompagnent à leur domicile, à titre onéreux, des personnes en situation de handicap ou de dépendance, soit à temps complet, soit à temps non complet...

L'accueillant familial est employé par la personne accueillie sur la base d'un prix de journée fixé par décret. Un contrat-type de droit privé précise les droits et obligations de chacun.

La personne accueillie dispose d'une chambre individuelle et partage la vie quotidienne de la famille. Elle peut recevoir la visite de ses proches et, dans la mesure du possible, conserver son environnement habituel (animal de compagnie, meubles, etc.). *(Source : www.rhone.fr)*

d) *Les vacances de répit : France Alzheimer, Vacances Répit Famille*

Les principaux objectifs de ces séjours sont de rompre l'isolement et de favoriser la création de liens entre les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou par une pathologie apparentée. (Source : www.francealzheimer.org)

Conseils Communication :

Respectez ses limites : ne pas aller au-delà de ce qu'il peut exprimer. Acceptez les silences, les : "je ne sais pas". Préférer les phrases courtes avec un seul message. Adaptez le ton à votre langage, à vos gestes si possible : « oui, oui cela va bien » avec un ton agacé et une bouche pincée, peut être déboussolant pour votre proche. Votre présence reste le plus important et les conversations peuvent le fatiguer votre proche malade. La communication n'est pas que verbale, certains regards peuvent dire beaucoup et permettre de partager des émotions. Vos attitudes, gestes, larmes, regards, caresses peuvent être un moyen de transmettre vos idées, vos sentiments au-delà de la parole.

6. Des dispositifs d'aide financière possibles :

L'**A**llocation **P**ersonnalisée à l'**A**utonomie (APA) est gérée et financée par le Conseil Départemental.

Pour qui ? : Personnes âgées de plus de 60 ans qui connaissent des difficultés à réaliser seul des actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, se servir à manger, se déplacer…). Evalué GIR 1 à 4.

Pour quoi ? : Financer des heures d'aides à domicile, du portage de repas, mais aussi l'achat de protection ou d'aides techniques comme un siège de douche.

Cette aide peut aussi participer au financement de l'accueil de jour, de l'accueil en hébergement temporaire.

Le dossier est constitué d'un volet administratif, et d'une fiche de renseignements médico-sociaux à renseigner. Des pièces justificatives sont aussi à joindre.
Dans certains départements, un certificat médical à faire remplir par un médecin vous sera demandé.
L'ensemble est à envoyer au service autonomie de votre département.

Pour plus d'informations :

http://www.gerontologie-vienne.fr/aides-aux-personne s-agées/l-apa-et-le-conseildepartemental/

7. Votre proche a besoin d'être hospitalisé

a) *L'arrivée aux urgences : l'orientation par l'équipe mobile de gériatrie*

Un médecin gériatre et une infirmière se déplacent au sein des services de médecine, chirurgie et aux urgences pour orienter le patient âgé vers le service le plus adapté à ses besoins. Cette équipe n'est joignable que par des professionnels médicaux. Si cette équipe rencontre votre proche à l'hôpital, vous pouvez être contacté.

b) *L'hospitalisation programmée ou non en médecine gériatrique*

- L'**U**nité **C**ognitivo-**C**omportementale (UCC) permet au patient d'être pris en charge par une équipe soignante spécialisée. Pour traiter les troubles du comportement et de proposer une prise en charge spécifique au malade et sa famille.

- L'hôpital de jour : Pour qui ? Pour quoi ?

La personne âgée bénéficie d'une évaluation gérontologique pluridisciplinaire programmée au sein de l'hôpital sur une journée. L'objectif étant d'établir un diagnostic et assurer une thérapeutique, sans pour autant hospitaliser la personne plusieurs jours.

8. Quand le maintien à domicile devient difficile …

« J'avais toujours dit qu'il n'irait pas en maison de retraite mais je n'ai plus d'autres solutions… »

« J'avais promis qu'il n'irait jamais en institution, mais je n'y arrive plus. Il a besoin de présence, d'être pris en charge 24h/24, de soins. »

La question de l'entrée en établissement :

Qu'est-ce qu'un EHPAD ? **E**tablissement d'**H**ébergement pour **P**ersonnes **Â**gées **D**épendantes : c'est un lieu de vie doté d'une équipe médicale et para-médicale formée à prendre en charge une personne âgée dépendante dans les actes de la vie quotidienne.

Des unités spécialisées en EHPAD :

Certains EHPAD peuvent être dotés de :

- **L'UHR** : L'Unité d'hébergement renforcé, prise en charge spécifique des résidents présentant des troubles psychologiques et comportementaux sévères au cours des démences.
- **L'UVA** : L'unité de vie Alzheimer

Préparer l'accueil en EHPAD :

- Anticiper le dépôt des demandes et réactualiser régulièrement les dossiers. Les listes d'attentes sont longues et il est important de déposer tôt la

demande même si le projet n'est pas d'entrée rapidement dans l'établissement au moment du dépôt.

Il existe un imprimé unique CERFA, composé d'un volet administratif et d'un volet médical à faire remplir par un médecin.

- Etudier les financements possibles : APA, aide sociale
- La vie en établissement : Afin de valider votre demande d'inscription une visite de préadmission pourra vous être proposé, durant le séjour de votre proche un projet de vie est élaboré. Si votre proche connait des difficultés d'ordre psycho comportemental durant le séjour, une équipe mobile extra hospitalière peut intervenir afin d'aider les équipes de l'EHPAD à le prendre en charge.

Conseil : parfois l'institution est plus rassurante et contenante pour la personne malade. Le proche aidant déchargé du quotidien, peut se consacrer plus exclusivement à la relation avec son proche.

9. Les mesures de protection : Pour protéger la personne, ses biens et l'aider à exercer ses droits.

a) Qui peut bénéficier d'une mesure de protection ?

Personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles.

b) Quelle mesure ? Pour quelle protection ?

Le mandat de protection future : désigner à l'avance une personne de son choix pour le jour où la personne ne pourra plus veiller seule à ses intérêts. Comment ? Acte notarié, ou acte sous seing privé (formulaire CERFA site du ministère de la justice).

Les mesures de protection juridique, 3 mesures possibles :

- *La sauvegarde de justice* : besoin ponctuel de protection pour certains actes précis
- *La curatelle* : besoin d'assistante ou de contrôle d'une manière continue dans les actes de la vie civile. Cette mesure peut-être dite « renforcée » si le tiers assure la gestion financière.

- *La tutelle* : personne ayant besoin d'être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile.

L'habilitation familiale : personne pouvant être représentée par un proche choisi par les autres membres de la famille pour une catégorie d'actes ou pour tous les actes de la vie civile. Le patrimoine doit être peu important pour éviter toute spoliation.

c) Comment ?

Saisine du Juge des Tutelles au Tribunal d'Instance du lieu de domiciliation de la personne à protéger par :

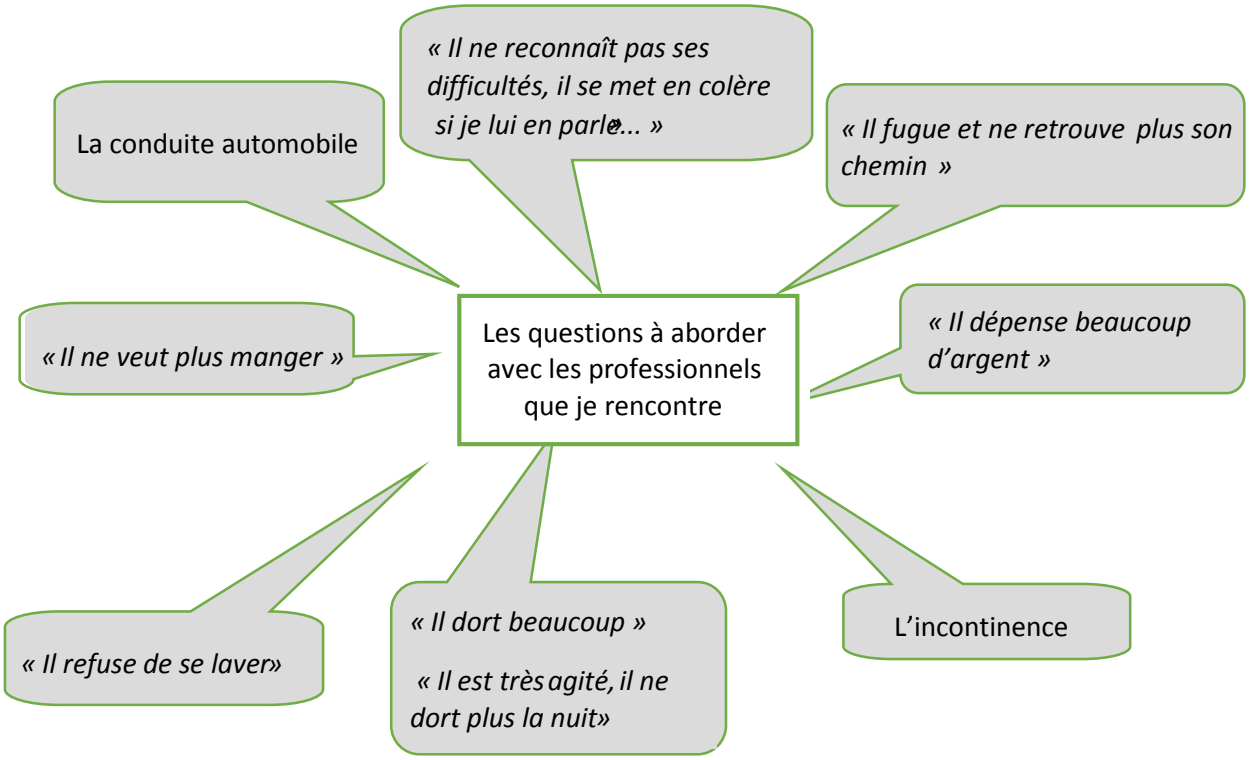
- La personne elle-même, conjoint, partenaire PACS, concubin sauf en cas de rupture de la vie commune.
- Parent, allié ou personne entretenant des liens étroits avec la personne à protéger.
- La personne qui exerce déjà une mesure de protection juridique en faveur de la personne.

Toute demande auprès du Juge des Tutelles doit être obligatoirement accompagnée du certificat médical établi par un médecin inscrit sur la liste du Procureur de la République.

Le procureur de la République de sa propre initiative soit à la demande d'un tiers (médecin, directeur d'établissement de santé, travailleur social…)

9. Tout au long du parcours des questions peuvent se poser :

N'hésitez pas à poser vos questions aux professionnels rencontrés



Afin de retrouver l'annuaire par secteur de tous les services qui peuvent vous aider, rendez-vous sur le site internet : http://www.gerontologie-vienne.fr

Vous pourrez consulter différents annuaires : des professionnels, des établissements et un annuaire spécifique Alzheimer.

Charte de droits des proches aidants

J'ai le droit…

J'ai le droit de prendre soin de moi. C'est important et non pas de l'égoïsme et cela me permet d'être au mieux avec mon proche malade.

J'ai le droit de poursuivre des activités correspondant à mes besoins. J'ai le droit de faire quelque chose juste pour moi car je sais que je fais tout ce qui est nécessaire pour mon proche malade.

J'ai le droit de cultiver un respect réciproque dans la relation avec l'autre

J'ai le droit de solliciter de l'aide auprès des professionnels, de proches même si mon proche malade s'y oppose. Je sais reconnaitre mes limites et mes capacités.

J'ai le droit d'être fâché, déprimé et d'exprimer mes émotions et mes difficultés…

J'ai le droit d'être fier de ce j'accomplis dans cette relation d'aide et d'applaudir le courage que cela m'a demandé parfois pour répondre aux besoins et souhaits de mon proche malade.

J'ai le droit de protéger mon individualité et de conserver une vie personnelle