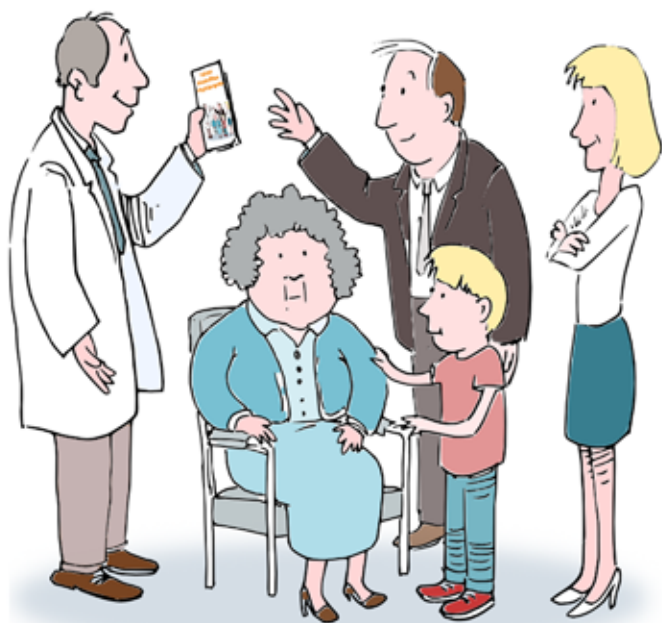


Le petit guide de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées

Les mots des professionnels pour vous
aider à y voir plus clair



Sommaire

Pourquoi ce guide	3
Comprendre la maladie	4
Les symptômes	5-6
Les professionnels	7-15
Les aidants	16
Pour être mieux compris	17
L'après-hospitalisation	18
Pour vous aider...!	19-20
Notes	21



Pourquoi ce guide ?

Ce petit guide se veut faire le lien entre les différents protagonistes concernés par la maladie d'Alzheimer considérée comme le fléau du 21^{ème} siècle.

Maladie de la mémoire et des cognitions, la maladie d'Alzheimer génère aussi des modifications de la personnalité et, avec l'évolution, des troubles du comportement, une perte d'autonomie au quotidien avec bien-sûr de la souffrance : celle du patient malade, mais aussi celle de son entourage.

Famille, proches, aidants, soignants ; tous sont concernés par les enjeux d'améliorer la prise en charge de cette maladie d'Alzheimer, ou des autres syndromes apparentés.

Mieux connaître la maladie et mieux la prévenir.

Cela veut alors dire que l'enseignement, la formation et l'information sont primordiaux.

Le centre de psychiatrie du sujet âgé du CH Esquirol, et le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche du Limousin qui s'y rattache, sont depuis longtemps impliqués dans cette démarche qui se doit d'être intégrative et fédérative.

Les informations contenues dans ce guide sont quelques pierres pour construire les bases de l'édifice.

**Professeur Jean-Pierre Clément,
Responsable médical du Centre Jean-Marie Léger.**

Comprendre la maladie

Description

La maladie d'Alzheimer et les démences apparentées s'installent très souvent d'une manière insidieuse et progressive.

Plus la maladie avance, plus la mémoire des événements récents devient fragile et plus les changements de comportement apparaissent (irritabilité, sautes d'humeur, etc...).

Les principaux symptômes

⇒ **Les troubles de la mémoire** sont des difficultés à mémoriser des informations nouvelles. A contrario, le souvenir des « événements » anciens reste quant à lui accessible plus longtemps.

⇒ **Les troubles du langage** se matérialisent lorsque les mots manquent ou qu'un mot est employé à la place d'un autre.

⇒ **Les troubles de la coordination** viennent perturber l'exécution de certains gestes ou l'utilisation des objets.

⇒ **Les troubles de la reconnaissance** affectent la capacité à identifier des objets et des personnes.

⇒ **Les troubles intellectuels** induisent des difficultés à pouvoir raisonner.

Les symptômes psychologiques et comportementaux

Ils sont fréquents dans la maladie d'Alzheimer ou dans les autres formes de démences.

Parmi ces symptômes nous pouvons citer la démotivation et l'apathie, l'agitation et l'agressivité.

La dépression ou l'anxiété font également partie des symptômes qui sont étroitement liés à la maladie, ainsi que les hallucinations et les idées délirantes, si perturbantes pour l'entourage.

Parfois, des troubles du sommeil ou encore un comportement alimentaire perturbé peuvent accompagner la maladie.

Au fil du temps, vous apprendrez à comprendre ces signes, à les interpréter et à adapter votre attitude vis à vis de votre proche en fonction de ses difficultés.



Du temps et de la patience sont nécessaires pour comprendre la maladie.

L'équipe soignante du Centre Jean-Marie Léger est là pour vous conseiller.

La nécessaire prise en charge des symptômes

Parvenir à identifier et accepter ces symptômes constituent des facteurs d'amélioration de votre qualité de vie et de celle du malade.

Il est important de rappeler que le stress de l'aidant entraîne :

- ⇒ Des difficultés d'endormissement et un sommeil non réparateur,
- ⇒ Des syndromes anorexiques ou de boulimie,
- ⇒ Une perte ou un gain de poids,
- ⇒ Des douleurs abdominales, voire parfois des diarrhées,
- ⇒ Une surconsommation médicamenteuse pour dormir, ne plus être anxieux et se « *défatiguer* ».



Les professionnels qui prennent en charge la maladie

Psychogériatre

Infirmier(e)

Assistante Sociale

Psychologue

Cadre de santé



etc...

Psychogériatre: l'humanité au service des soins

« La prise en charge d'un malade vulnérable au plan de ses capacités mentales s'ouvre nécessairement sur la collaboration de tous les acteurs du soin, qu'ils soient institutionnels, libéraux ou informels (famille, bénévoles, associations, etc...).



Pour soigner les patients âgés, il est nécessaire d'établir un partenariat avec ceux qui activent le projet de soin et le projet de vie.

Chacun peut, certes, avoir sur le malade, et en toute bonne foi, des points de vue différents voire opposés, mais il ne faut pas pour autant mettre en cause la validité de ces analyses.

Elle dépend des points de vue et de la perception que chacun a de cette situation.

A une heure donnée, deux observateurs placés aux antipodes l'un de l'autre verront deux réalités différentes.

L'approche du soin doit donc être interdisciplinaire, et s'ouvrir au-delà de la spécialité des intervenants.

Une humilité théorique devant la situation du malade permet d'ailleurs de développer un espace thérapeutique authentique et de préserver l'humanité de la relation. »

Psychologue : **décrypter les identités**

« Outre les troubles de la mémoire, la maladie d'Alzheimer engendre une souffrance due à la perte d'identité.

Pour le patient, c'est un sentiment de perte de soi.

Pour la famille, c'est la disparition progressive de la personne que l'on a connu derrière le masque de la démence.



Notre rôle est de redonner une dimension de personne au patient que nous accompagnons, par une écoute active et une reformulation qui permettent de donner du sens.

Auprès des familles, nous tentons de vous aider à mieux accepter, à comprendre la maladie et ses incidences sur le quotidien afin de préserver des liens mis à mal et de trouver les bons gestes.»



Infirmière : **des mots sur des maux**

« Notre métier, c'est du soin ou plutôt du « *prendre soin* ».

Nous avons la chance de travailler dans une structure très en avance pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes.

Au-delà des gestes soignants que nous pratiquons quotidiennement (prise de tension, prélèvement sanguin, glycémie capillaire, groupe de paroles, gymnastique douce, relation d'aide individuelle, etc...), il nous tient à cœur de ne pas désocialiser les patients.

Au Centre Jean Marie Léger, nous assurons différentes missions :

La première est la prise en charge des personnes âgées dans le quotidien, l'aide aux actes de la vie, à la toilette, aux repas, ... Tous les petits gestes d'une vie ordinaire qui sont parfois difficiles à exécuter avec l'âge et la maladie.

La seconde consiste en la distribution des traitements et l'application des prescriptions médicales.

Enfin, nous menons des activités thérapeutiques (activités mémoire, gymnastique douce, etc...) auprès des personnes hospitalisées dans le respect des capacités de chacun.

Il s'agit non seulement de solliciter les potentialités des anciens mais encore de créer un lien et une relation de confiance. »

Cadre de santé : **chef d'orchestre du soin !**

«Face à la souffrance des Hommes, certains engagent leurs valeurs individuelles et professionnelles.

Issu(e)s de la filière Infirmière, les cadres de santé sont animés d'une conscience professionnelle mise au service des soignés, de leur entourage et des soignants.



L'exercice de ce métier, pivot au cœur de l'organisation systémique des services nourrit la motivation d'un profond dévouement humaniste. »

Aide soignante: **veiller et accompagner**

«Face à des patients qui nécessitent chaque jour de l'aide pour les soins d'hygiène, l'habillage, l'alimentation et le respect d'eux-mêmes, mon rôle est de les guider, de les stimuler, de pallier leurs besoins tout en leur permettant de conserver un maximum d'autonomie.



Au-delà du soin, je m'efforce aussi de les protéger des situations de mise en danger et j'essaie de vous apporter les informations dont vous avez besoin pour surmonter l'épreuve que vous traversez».

Assistante sociale: **le futur s'écrit au présent**

« Soutenir et aider les familles dans leurs démarches est notre travail dans l'objectif de mettre en place un nouveau projet de vie pour la personne malade.



Au-delà d'un accompagnement psychique des patients, nous sommes également là pour vous aider à trouver les solutions qui s'imposent, pour vous aider à envisager l'après-hospitalisation, le retour à domicile ou l'entrée en institution spécialisée.

Nous pouvons aussi vous aider à trouver les partenaires dont aurez besoin pour vous soutenir, vous aider et vous accompagner tout au long de la maladie.»

Secrétaires Médicale: au coeur du réseau

« Traiter, coordonner, orienter, renseigner, ...



Malgré notre tâche plutôt administrative, en psychiatrie, et plus particulièrement au Centre Jean-Marie Léger, notre travail comporte un plus, car nous sommes confrontées tous les jours à la grande souffrance des malades et des familles, à laquelle nous essayons de faire face constamment.

Nous sommes en première ligne pour essayer d'y répondre au mieux, pour orienter leurs demandes et ne laisser personne sans réponse ou dans l'incertitude.»

Agent des Services Hospitaliers : **Les gardiens de l'environnement**

«Entretien des locaux contribue à la qualité des soins!»



Chaque patient doit être accueilli dans de bonnes conditions d'hospitalisation, où toutes les conditions d'hygiène sont remplies pour permettre des soins de qualité.»

Les aidants et la prise en charge

Aux côtés du patient, la famille est un acteur de santé à part entière dans la mesure où l'entourage peut être une source de motivation et de pédagogie qui influe considérablement sur le devenir du patient.

10 conseils pour vous aider à mieux vivre la maladie

- 1) Informez-vous sur la prise en soin du malade.
- 2) Faites-vous aider.
- 3) Ne subissez pas la maladie en devenant acteur de soin.
- 4) Essayez de comprendre la maladie et prenez de la distance.
- 5) Ayez de la patience et essayez de préserver la communication.
- 6) Aménagez du temps pour votre propre plaisir, sans culpabiliser.
- 7) Respectez vos forces.
- 8) Posez des limites.
- 9) Adoptez une attitude ferme et compréhensive vis à vis de votre proche.
- 10) Motivez le malade pour ce qu'il peut faire.

Pour être mieux compris

La communication avec une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer implique autant le langage verbal que le langage non verbal.

Lorsque vous vous adressez à lui :

- ⇒ Parlez calmement et amicalement pour le rassurer.
- ⇒ Evitez les sources de distraction.
- ⇒ Parlez-lui en face en établissant un contact visuel.
- ⇒ Evitez les phrases qui mélangent plusieurs actions.
- ⇒ Formulez les questions de manière concrète.
- ⇒ Ne vous impatientez pas.



L'après-hospitalisation

Le Centre de psychiatrie du sujet âgé Jean-Marie Léger est une structure de soins aiguë.

En ce sens, **la durée d'hospitalisation est courte** dans l'attente d'un retour au domicile ou d'une nouvelle orientation du projet de vie de la personne souffrante.

Préalablement à la sortie, l'équipe soignante vous accompagnera pour envisager avec vous les solutions qui s'imposent après cette période d'hospitalisation.



au Centre hospitalier Esquirol, d'autres offres de soins existent pour poursuivre la prise en charge après une hospitalisation.

Il s'agit notamment :

- ⇒ des hôpitaux de jour psychogériatriques,
- ⇒ des soins ambulatoires psychiatriques (équipe mobile psychogériatrique, ...),
- ⇒ des consultations de suivi.

Pour vous aider...!

En dehors de l'hôpital, c'est le **médecin généraliste** qui retrouve sa place au coeur du dispositif de soin et redevient votre interlocuteur privilégié.

Néanmoins, d'autres partenaires peuvent vous aider.

En voici quelques uns :

France Alzheimer 87 : 05.55.01.38.52

Créée en 1985 et reconnue d'utilité publique, cette association compte des bénévoles, tous concernés par la maladie.

Ils vous aideront à trouver des solutions dans ce terrible combat contre l'oubli et la dépendance au quotidien.

Nous n'avons pas le choix, il faut accepter la maladie, l'affronter ensuite en adoptant de nouvelles façons de faire et de ne plus faire.

Parler entre familles dans nos réunions de « *soutien mutuel* » c'est rompre l'isolement.

Il est important de pouvoir s'exprimer librement face à d'autres aidants familiaux, de discuter de ses sentiments négatifs, de partager son chagrin.

Épuisés, résignés, il faut supporter ce « *lourd fardeau* » qui a souvent du mal à dépasser le cadre d'un huis clos familial et il est indispensable que vous puissiez vous libérer d'un trop-plein émotionnel.

Je ne puis que vous conseiller de ne pas rester seul face à la maladie d'Alzheimer, mais de rompre le silence en s'adressant à notre Association

E-mail : france.alzheimer87@orange.fr

Pour vous aider...!

Comité Local d'Information et de Coordination gérontologique

Appel Gratuit: 0.800.36.37.38

Les professionnels de santé

- ⇒ médecins,
- ⇒ infirmier(e)s libéraux(les),
- ⇒ etc...

Les structures d'aides à domicile

- ⇒ auxiliaires de vie
- ⇒ portage de repas à domicile,
- ⇒ aide-ménagères
- ⇒ etc...

Les associations

Plusieurs associations peuvent vous aider.
Pour les rencontrer, des permanences sont organisées à la Maison des usagers du CH Esquirol

- ⇒ horaires disponibles sur demande ou sur le site internet de l'hôpital: www.ch-esquirol-limoges.fr



Notes

**Centre de Psychiatrie du Sujet âgé
Jean-Marie Léger**

**Centre Hospitalier Esquirol
15 rue du docteur Marcland
87025 Limoges Cedex**

Tel : 05.55.43.68.90

