



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES
24 DORDOGNE

GUIDE PRATIQUE

FACE À LA MALADIE

ACCOMPAGNER ET SOUTENIR





SOMMAIRE



04

Les chiffres clés de la maladie d'Alzheimer

12

Comment mieux communiquer avec une personne malade et l'accompagner au quotidien

05

Quels sont les symptômes de la maladie d'Alzheimer

16

Quelques idées...

06

Quelques exemples...

21

Ce que France Alzheimer Dordogne propose avec ses équipes de professionnels et de bénévoles pour accompagner les familles et la maladie

10

Diagnostic... et après ???

25

Notes



LES CHIFFRES CLÉS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

- ◀ **1 200 000 personnes**
sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée.
- ▶ **50% des Français**
ont dans leur entourage une personne diagnostiquée.
- ◀ **55 000 personnes**
sont des « malades jeunes », de moins de 65 ans.
- ▶ **1% des cas de maladies d'Alzheimer**
sont d'ordre génétique dont 0,2% sont d'origine héréditaire.
- ◀ **0 traitement curatif**
pour la maladie d'Alzheimer ou pour les maladies apparentées.
- ▶ **2^{ème} maladie**
la plus redoutée des français après le cancer.
- ◀ **14 milliards par an,**
c'est ce que l'État dépenserait si les aidants n'étaient pas mobilisés.
- ▶ **57% des résidents des Ehpad**
ont des troubles cognitifs modérés à sévères.

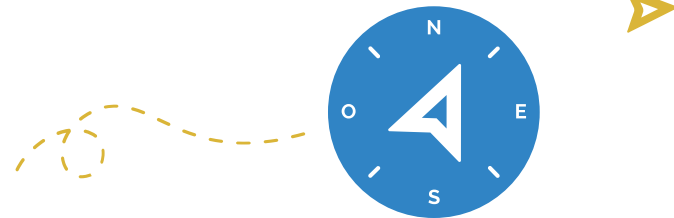
QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?



Si les troubles de la mémoire sont les premiers symptômes visibles de la maladie d'Alzheimer (*la mémoire immédiate s'efface instantanément*).

Celle-ci va progressivement affecter d'autres fonctions comme le langage, l'attention, la réalisation de tâches. Cependant, l'évolution et l'expression de la maladie sont très différentes d'une personne à l'autre.

LA MALADIE DES 5 A



- **Amnésie** : perte de mémoire
- **Aphasie** : perte de l'usage de la parole ou recherche du mot
- **Apraxie** : trouble du geste sans qu'il y ait de problème moteur
- **Agnosies** : visuelle, auditive, olfactive, gustative, tactile, prosopagnosie
(*non-reconnaissance des visages*)
- **Anosognosie** : non reconnaissance de sa maladie

QUELQUES EXEMPLES...

Les troubles de la mémoire ou amnésies

- ◀ **Des questions répétitives** : la personne malade oublie immédiatement les questions qu'elle pose ou les réponses qu'on lui apporte. Elle répète inlassablement.
- ▶ **Des télescopages passé-présent** : elle reconvoque au présent des figures et des scènes du passé. Elle peut réclamer sa mère décédée depuis de nombreuses années ou exiger d'aller chercher à l'école ses enfants, pourtant adultes.
- ◀ **Des désorientations spatio-temporelles** : elle peut perdre ses repères, ne plus reconnaître des lieux familiers ou ne plus savoir quelle est la saison.
- ▶ **Des difficultés à raisonner** : elle peut ne plus savoir où elle a rangé son porte-monnaie et, ne le trouvant pas, peut accuser ses proches de le lui avoir volé.





Les troubles du langage ou aphasies

- ◀ **Des pertes de mots** : elle utilisera le mot générique « verre » pour parler d'un gobelet ou d'une flûte de champagne. Elle utilisera aussi des termes trop vagues, truc, machin, bidule, pour préciser sa pensée.
- ▶ **Un discours incompréhensible** : avec l'aggravation des troubles, la personne malade n'arrive plus à se faire comprendre générant une grande frustration.

Les troubles des fonctions exécutives

- ◀ **Des troubles attentionnels** : la personne malade ne sera plus capable de faire deux choses en même temps. Elle aura, par exemple, des difficultés à prendre son repas en participant à une discussion familiale.
- ▶ **Des difficultés à raisonner, à planifier** : progressivement, elle ne réussira plus à planifier les étapes pour, par exemple, confectionner un repas : choisir une recette, identifier les ingrédients nécessaires, faire les courses. Ses capacités de jugement vont, elles-aussi, être altérées. Si le lavabo déborde, elle se contentera d'éponger le surplus au lieu de couper l'eau.



Les difficultés à réaliser des séquences de gestes ou apraxies

◀ La personne peut perdre sa capacité à réaliser des gestes symboliques comme dire au revoir de la main ou envoyer un baiser. Elle rencontre surtout progressivement des difficultés à se servir un verre d'eau, à couper sa viande ou à se laver les dents car elle ne saura plus comment organiser les différents gestes qui font aboutir l'action.

Les troubles de la reconnaissance ou agnosies

▶ **La non-reconnaissance des proches** : Ne plus être reconnu est particulièrement douloureux pour les proches les plus intimes. Cela revient à « gommer » plusieurs dizaines d'années d'une histoire de vie partagée. Cette réaction ne doit en aucun cas être assimilée à de l'ingratitude ou à de la méchanceté car il s'agit d'une difficulté cognitive à analyser le visage regardé et à l'associer à une personne connue.

◀ **La perte de conscience du corps** : la personne malade peut avoir la sensation que l'eau entre dans son corps ou que ses vêtements font fonction de seconde peau.

Les troubles de l'humeur



▶ **Le syndrome anxio-dépressif** : Le fait de perdre progressivement ses capacités cognitives et de sentir que l'entourage intervient de plus en plus dans la gestion des actes de vie quotidienne génère souvent un syndrome anxio-dépressif douloureux à vivre.

Les troubles du comportement

◀ **L'agressivité ou l'agitation** : La maladie d'Alzheimer est une atteinte à l'image de soi et à l'indépendance. Cette perte d'autonomie est souvent mal vécue et peut amener la personne malade à refuser violemment l'aide qui lui est proposée.





Si la personne présente un ou plusieurs symptômes, il est raisonnable d'en parler à son médecin traitant et d'envisager un diagnostic.

DIAGNOSTIC... et après

L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

- ◀ - Il n'y a pas une maladie unique, son développement est multifactoriel
- ▶ - La personne malade ne perd pas son identité, et ses émotions
- ◀ - Il faut préserver les capacités en optimisant le fonctionnement cognitif
- ▶ - Il faut agir le plus tôt possible

- Dès l'annonce du diagnostic, un nouveau chemin commence pour retarder les effets de la maladie et conserver le plus longtemps possible la qualité de vie.

- En parallèle de la prise éventuelle de médicaments, les personnes malades peuvent bénéficier d'autres ressources, proposées par France Alzheimer et maladies apparentées.





Comment mieux
communiquer avec une
personne malade et
l'accompagner
au quotidien.



◀ **Préparer le terrain**

En éliminant les distractions, il est plus facile de communiquer sans la télévision ou un bruit ambiant.

▶ **Retenir son attention**

Abordez la personne doucement en vous plaçant en face d'elle. Ne commencez pas à lui parler avant qu'elle soit prête à vous écouter, prenez-lui la main.

◀ **Regarder dans les yeux**

Placez-vous au même niveau qu'elle, assis ou debout, en face d'elle sans la quitter des yeux.

Dites-lui que vous êtes là pour lui apporter de l'aide.

▶ **Parler d'une voix douce et lente**

Utilisez des mots simples et des phrases courtes.

◀ **Donner un message à la fois**

Évitez de donner plusieurs informations à la fois. Ne donnez pas trop de choix.





▶ **Être attentif**

Ses réactions à ce que vous dites-vous montrent ce qu'elle comprend.

◀ **Répéter les informations importantes**

Si la personne ne comprend pas le message la première fois, répétez-le, en utilisant les mêmes mots.

▶ **Montrer les choses en parlant**

Si la signification des mots que vous utilisez n'est plus très claire pour la personne, vos gestes lui permettront de comprendre.

◀ **Éviter les situations d'échec**

Ses réactions à ce que vous dites-vous montrent ce qu'elle comprend.

▶ **Accepter tout sujet de conversation**

Et parler à l'imparfait si elle évoque les situations du passé

◀ **Éviter de la contredire**

Même si les propos sont aberrants.



► **N'oublions jamais que :**

- **La personne conserve ses sentiments** malgré les pertes entraînées par la maladie.

- **Nous devons réapprendre à communiquer par les émotions**, les gestes, le toucher. Tenir la main ou sourire lorsque vous parlez peut transmettre beaucoup plus que vos paroles.

- **Nous devons inclure la personne.**

C'est pénible pour une personne de se sentir exclue simplement parce qu'elle a des difficultés à communiquer. La communication est donc un processus qui implique autant le langage verbal que le langage non verbal.

La personne malade demeure sensible au climat affectif et au ton de la voix.





Quelques idées...

...



*“J’ai remarqué
qu’il était réceptif
aux photos
de nos voyages.”*

Il est très important de solliciter la personne sur des activités qui ne la mettent pas en situation d’échec. Si la personne est en grande difficulté pour enregistrer et restituer des informations récentes, elle est par contre performante pour évoquer des souvenirs anciens et en éprouver, d’ailleurs, beaucoup de plaisir.



Nos conseils :

Afin de faciliter le rappel des souvenirs, il est pertinent d’utiliser des photos, des objets qui, à la manière de la “madeleine de Proust”, vont aider à faire jaillir des épisodes de vie encore mémorisés, pour les partager.



Si la maladie touche les capacités cognitives de la personne, elle n’affecte pas ses capacités perceptives et émotionnelles. La personne malade est donc plus naturellement à l’aise avec des médiations (cuisine, arts plastiques, etc.) qui font appel à ses sens ou à son imagination. Moins inhibée, elle se laisse souvent aller à sa créativité.



Nos conseils :

Quand on propose une activité créative, il est utile de donner quelques consignes simples puis de laisser la personne faire, pour la suivre là où elle souhaite aller. C’est alors que l’on peut être surpris de son inventivité et de ses nouvelles habiletés.



*“Dois-je lui faire faire
des choses tout le temps
et à tout prix ?”*

S'il est nécessaire de mobiliser les capacités préservées de la personne sur des activités adaptées, il est aussi impératif de tenir compte de sa fatigue attentionnelle. En effet, la maladie entraîne une baisse de la concentration et demande beaucoup d'efforts à la personne pour comprendre et réaliser une consigne.



Nos conseils :

Pour que l'activité se passe bien, il vaut mieux choisir le moment de la journée où la personne est le plus en forme. Il convient aussi d'être attentif aux signes de fatigue qui peuvent se traduire par une agitation anxieuse voire par de l'agressivité.




Quand on propose des activités, il est recommandé de s’appuyer sur ce qui sera source de plaisirs et d’échanges pour la personne malade. Cependant, elle peut se rendre compte qu’elle n’est plus aussi compétente pour vivre pleinement sa passion et refuser d’être confrontée à la perte de ses capacités.



Nos conseils :

Sur les activités qu’elle affectionnait et maîtrisait parfaitement, la personne malade va devoir être mise en confiance. Mieux vaut démarrer par une consigne simple pour lui permettre de réussir quitte à aller plus loin ensuite.



Ce que France Alzheimer
Dordogne propose
avec ses équipes de
professionnels et
de bénévoles pour
accompagner les familles
et la maladie.



DES ACTIVITÉS ET DES ATELIERS POUR LES PERSONNES MALADES

- ▶ **Des ateliers à médiation artistique**, chant, danse, peinture pour favoriser l'expression des capacités préservées et donner libre court à la créativité de chacun.
- ◀ **Un suivi personnalisé du malade jeune**, adapté aux besoins et aux problématiques spécifiques des - de 65 ans.
- ▶ **Programme Vivre avec la maladie**, pour partager ses expériences et ses besoins.
- ◀ **Des ateliers de mobilisation cognitive**, pour solliciter et stimuler les différentes mémoires et les fonctions exécutives et attentionnelles.
- ▶ **Des activités physiques adaptées**, pour se réconcilier avec son corps et mieux gérer son stress et son anxiété.

DES SOLUTIONS GRATUITES ET ADAPTÉES POUR LES AIDANTS

- ▶ **La formation des aidants**, pour comprendre l'évolution de la maladie, mieux vivre sa relation et repérer les aides humaines et financières.
- ◀ **Des groupes de parole**, pour échanger ses expériences et organiser chaque parcours de vie.
- ▶ **Du soutien psychologique individuel**, pour exprimer ses émotions à un professionnel dans un cadre de confiance.

DES MOMENTS DE PARTAGE ET DE RÉPIT POUR LES FAMILLES

- ◀ **Des actions de convivialité**, pour retrouver le goût des loisirs autour d'une activité adaptée: chant, danse, cuisine, etc.
- ▶ **Des cafés mémoire**, pour partager des informations dans un espace public convivial.
- ◀ **Des haltes relais**, pour accompagner en douceur vers l'acceptation progressive d'aides extérieures tout en partageant un moment de plaisir.
- ▶ **Des séjours vacances**, pour s'offrir quelques jours à la mer ou à la montagne et se ressourcer dans un cadre privilégié et sécurisé.
- ◀ **Un programme "art, culture et Alzheimer"**, pour passer un moment agréable dans un lieu culturel prestigieux.



**Pour connaître les activités
proposées près de chez vous par
France Alzheimer Dordogne,**
contactez-nous :
05.53.27.30.34
contact24@francealzheimer.org
www.francealzheimer.org/dordogne/

Notes :





Charte d'engagements réciproques

VILLE AIDANTE — ALZHEIMER —

Aider les personnes malades et leurs proches
aidants à toujours profiter de la ville.

TROIS

AXES MAJEURS

L'ORIENTATION

L'INCLUSIVITÉ

LA SENSIBILISATION

À travers l'adhésion à la charte « Ville aidante Alzheimer », aux côtés de l'Association France Alzheimer, l'élu(e) signataire signifie sa volonté de favoriser l'inclusion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au sein de la cité qu'il ou elle administre.

La mairie engagée aux côtés de France Alzheimer et maladies apparentées choisit de mener au moins une des activités proposées par l'association, en fonction de ses moyens, de ses ressources et de ses spécificités locales.

EN CONTREPARTIE



France Alzheimer et son réseau de 99 associations départementales, se tiennent aux côtés des maires pour :

- les aider à la mise en place d'une activité (sortie culturelle, atelier à mobilisation cognitive, action de convivialité, pratiques sportives ...)
- leur donner les éléments nécessaires à l'information et la sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
- les appuyer dans leur objectif d'accompagnement ou d'orientation des administrés concernés (formation des aidants, soutien des personnes malades...).





**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES
24 DORDOGNE

