

Modave



Ville amie
démence



Alzheimer

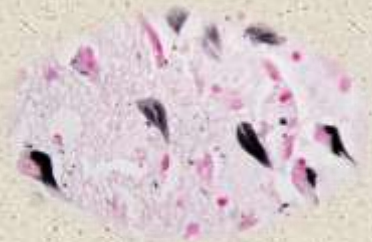
QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

QUE DOIT'ON SAVOIR

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE:



Le diagnostic a été posé pour l'un de vos proches



La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du système nerveux qui va progressivement priver le patient de ses capacités intellectuelles, de la perception de la réalité et de ce qui fait son identité.

Cette dégradation sera progressive mais aboutira de manière certaine à une perte d'autonomie.

Des moyens existent pour tenter de limiter les effets et les impacts...

Ce que vous devez savoir

Votre **médecin traitant** ou le **neurologue** disposent de certains médicaments pour corriger les troubles du comportement et tenter de stabiliser l'état général physique et psychologique de votre proche. Si un traitement lui est prescrit, vous devez veiller à ce qu'il soit suivi. L'observance du traitement est en effet importante pour l'évolution de la maladie.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer est difficile pour le patient, mais aussi très lourd pour vous. Votre rôle est important pour le maintien à domicile du patient. Des aides extérieures peuvent vous soulager dans la gestion du quotidien **infirmier**, kinésithérapeute, aide-ménagère...

Des contacts réguliers avec votre médecin traitant vous permettront d'exprimer vos craintes, vos difficultés et de bénéficier du soutien psychologique dont vous avez besoin.

Cependant, bien que vous ayez fait le maximum, le maintien à domicile ne sera peut-être plus possible un jour à l'autre : une prise en charge en milieu institutionnel permettra, le moment venu, d'offrir les meilleurs soins au patient selon l'évolution de sa maladie.

Ce que pouvez faire

10 conseils par Philippe Thomas, gériatre



1) Se faire aider

- *Partager la prise en charge avec tout le réseau d'aide formelle et informel.*
- *Accepter l'intervention de professionnels du maintien au domicile pour faciliter le quotidien.*
- *Exprimer son éventuelle culpabilité auprès d'un tiers professionnel ou non, pour ne pas rester "prisonnier" de la maladie.*

2) S'informer

- *Aller chercher l'information nécessaire pour la prise en soin du malade auprès du médecin traitant, des associations*

3) Préserver sa vie relationnelle

- *Aménager des temps de sortie, en aménageant si besoin un relais à domicile : famille, ami, association, gardes malades.*
- *Préserver les liens antérieurs, naturels, amicaux, associatifs ou formels.*
- *Avec les amis et la famille, sortir des discussions sur le malade.*
- *Prendre des nouvelles régulièrement du reste de la famille, rester au contact des amis.*
- *Prendre des temps de répit pour soi dans la journée. S'aménager un coin à soi dans la maison.*
- *Sécuriser la maison, pour ne pas être en permanence dans l'inquiétude de ce que fait le malade hors de votre surveillance : accès sous clé, placards verrouillés...*
- *Chercher des solutions pour des vacances (ex : des week-ends, des heures de détente, des heures rien que pour soi, dans la semaine.*

Ne pas se sentir contraint à tout, toujours.

4) Poser des limites entre ce qu'il est possible de faire et ce qui est hors des forces

- *Se préserver des temps d'échanges avec des professionnels du soin afin d'avoir un avis technique permettant à l'aidant de l'alléger, par*

une meilleure prise en charge, sa charge de travail.

- *Accepter de "déléguer" la partie soin, afin de privilégier la partie affective et communication, laquelle ne peut être faite que par l'aidant.*
- *Clarifier de ce qui est de l'ordre du soin au malade, du partage affectif, de l'obligation morale de faire. Pour cela, discuter des difficultés en groupe de parole.*

5) Respecter ses forces

- *Etre à l'écoute de ses propres limites et apprendre à les accepter.*
- *Ne pas attendre d'être à bout pour s'arrêter, pour passer la main.*
- *Accepter de ne pas savoir tout faire, ou d'être irréprochable dans le soin: le lien et l'affection sont plus importants à préserver que votre rôle de soignant qui peut être relayé par un professionnel.*
- *Parler de ses propres problèmes de santé à son médecin*
- *Trouver et utiliser des centres d'accueil de Jour, hôpitaux de jour, petites structures spécialisées en maison de retraite...*
-

6) Changer l'état d'esprit d'aidant soumis pour être un acteur du soin

- *Ne pas chercher à vivre un rôle de victime, mais exprimer les limites du possible, la peine ressentie, les besoins nécessaires.*
- *Ecrire dans un cahier personnel les difficultés rencontrées au quotidien, financières, physiques ou psychologiques, peut permettre d'y voir plus clair et de mieux cerner ses difficultés.*
- *Défendre ses droits clairement en se faisant aider par les associations, les assistantes sociales, les relations.*
- *Maintenir les rôles sociaux face à autrui, et surtout pour soi-même.*
- *Face aux professionnels de la santé, partager son expérience du quotidien.*

7) Adopter une attitude ferme, cadrante et compréhensive face au malade

- *Ne pas se laisser dépasser par les troubles du comportement, ou passer la main à un professionnel.*
- *Ne pas se laisser commander par un malade trop exigeant ou violent.*

8) Motiver le malade

- *Parler de "ce qui reste" et non de ce qui est perdu permet de regarder les choses de façon plus positive.*
- *Encourager la personne malade dans ce qu'elle peut encore faire, l'intéresser et la faire participer aux petites choses du quotidien, mais aussi à ce qu'elle aimait faire autrefois.*
- *Aider le malade à garder son image de dignité, accepter ses désaccords, ne pas l'infantiliser.*
- *Respecter les limites du malade pour éviter sa mise en échec, laquelle pouvant être ressentie comme humiliant non seulement par le malade, mais aussi par l'aidant.*
- *Accepter que le possible hier, ne le soit plus aujourd'hui.*
- *Accepter les malentendus et le risque de ne plus être compris.*
- *Respecter les croyances du malade. Reprendre l'histoire personnelle et l'histoire familiale.*
- *Réinscrire famille et malade dans la beauté de la vie ; réduire l'espace trop envahissant laissé à la maladie.*

9) Questionner le médecin traitant

- *Se renseigner sur le stade de la maladie, sur les traitements que le médecin institue, ou le pourquoi du non traitement.*
- *Le questionner sur l'évolution de la maladie, le point des recherches et les endroits où trouver l'information scientifique.*
- *Aborder avec lui les problèmes des troubles du comportement.*
- *Demander une aide auprès d'un spécialiste si nécessaire.*

10) Aménager du temps pour du plaisir à vivre

- *Aménager du temps pour soi, pour son plaisir, sans culpabilité inutile.*
- *Protéger son intimité dans la maison, avec un espace pour soi, sans le malade. Développer des activités personnelles sans lui*
- *Réfléchir au sens d'une qualité de vie pour soi, et mettre des limites aux soins donnés au malade pour préserver l'essentiel.*

Lorsque les contours de la vie personnelle deviennent trop flous, accepter d'autres options de prise en charge, par des tiers, même lorsque cela est douloureux.

Jamais Seul

Rue des Potalles,
16
4577 Modave

Référent
Alzheimer
Irina Severin
085/27.03.49



