

Quelles aides pour mon proche atteint de maladie d'Alzheimer ?

Le site du Docteur Didier CARCIENTE

Adresse du site : www.docvadis.fr/didiercarciente



Validé par

le Comité Scientifique Neurologie

Outre le suivi médical proprement dit, d'autres professionnels peuvent aider votre proche dès l'annonce du diagnostic. Cette prise en charge est importante dans la maladie d'Alzheimer. Chacun a un rôle défini et vous pouvez agir en relais de ses actions.

Quel est le rôle de l'orthophoniste ?

Quels troubles prend-il en charge ?

Ce professionnel traite des troubles du langage, ou aphasie. Ces manifestations, dues à la perte de fonctions cognitives, affectent la compréhension et l'expression, orales et écrites. Elles entraînent des troubles de la communication susceptibles d'isoler le malade. L'orthophonie vise le maintien et l'adaptation des capacités de communication du malade. Elle permet, pour un temps au moins, de préserver ces capacités et parfois même de les améliorer.

Dans la maladie d'Alzheimer, son rôle est aussi de travailler avec son patient sur la mémoire et les fonctions d'exécution d'une action. Il est d'ailleurs possible que ses fonctions soient altérées alors que le langage ne l'est pas encore.

À quel moment doit débuter le suivi orthophonique ?

L'orthophoniste est désormais associé aux consultations mémoire. Une fois le diagnostic de maladie d'Alzheimer posé, il participe au suivi thérapeutique. Les troubles du langage apparaissent à des stades différents, selon la personne et l'histoire de sa maladie. Néanmoins, la prise en charge par un orthophoniste doit être la plus précoce possible. En effet, sans stimulation le malade perd plus rapidement ses capacités

de communication.

En quoi consiste le suivi orthophonique ?

L'orthophoniste effectue un bilan du patient pour s'appuyer sur les capacités préservées et proposer des exercices adaptés.

La prise en charge par l'orthophoniste est globale. Il ne traite pas uniquement les troubles linguistiques, mais travaille sur tous les aspects de la communication, notamment la communication non verbale et la mémoire. L'orthophoniste vous accompagnera également, en montrant comment adapter votre communication aux troubles spécifiques de votre proche. La prise en charge initiale, par des séances régulières, se fait en cabinet ou au domicile. La fréquence des séances est adaptée au fur et à mesure par l'orthophoniste en fonction de l'état du patient.

Quel relais peut prendre l'entourage ?

Le relais par l'entourage proche est primordial. Il ne faut pas que vous renonciez à la communication avec le malade, toute rupture risque de précipiter les troubles qui l'isolent davantage. Vous devez d'abord apprendre à communiquer différemment avec votre proche malade. Les conseils de l'orthophoniste vont vous y aider.

Comment réagir face aux difficultés de communication de son proche ?

- Parlez calmement, amicalement, de manière rassurante. Le ton de la voix est aussi important que les mots.
- Placez-vous en face de lui pour capter son attention.
- Prononcez plus lentement, utilisez des phrases courtes.
- Évitez de parler à sa place, mais aidez-le à trouver ses mots en posant des questions simples.
- Ne laissez pas votre proche en situation d'échec s'il n'arrive pas à formuler sa pensée, essayez de changer de sujet de conversation.
- Favorisez la communication autour des centres d'intérêt du malade ou de ses souvenirs.
- Utilisez des supports : agenda, liste de courses, journaux, album photos, etc.
- En cas de tension, reportez la conversation à plus tard, laissez le malade se calmer de lui-même

en vous éloignant. La communication doit se faire dans un climat serein.

Quelle prise en charge?

Le remboursement est pris à 100 % par la Sécurité sociale.

Quel est le rôle du kinésithérapeute ?

Quels troubles prend-il en charge ?

Le kinésithérapeute travaille à réhabiliter les fonctions motrices du patient. Dans la maladie d'Alzheimer, elles sont une des complications de la maladie, débouchant sur des troubles de l'équilibre et de la marche. La kinésithérapie joue notamment un rôle important dans la prévention des risques de chute.

A quel moment débiter la rééducation ?

La kinésithérapie doit commencer dès la constatation des premiers troubles. Son rôle évolue avec la maladie, répondant aux besoins du moment.

En quoi consiste le suivi kinésithérapique ?

Aux stades modérés de l'affection, il aide le malade à entretenir sa marche et son équilibre. Quand la maladie est plus avancée et que le patient se déplace moins, le kinésithérapeute intervient pour limiter l'engourdissement des muscles et des articulations, et entretenir leur souplesse.

Quelle prise en charge ?

Le remboursement est pris à 100 % par la Sécurité sociale.

Quel relais peut prendre l'entourage ?

Vous pouvez programmer des promenades avec le malade, qui constituent un bon moyen de lui faire pratiquer une activité physique régulière.

Quel est le rôle de l'infirmière ?

Elle prend en charge les soins d'hygiène générale (toilette, prévention des escarres, etc.), les soins infirmiers (injections, pansements, etc.), la préparation et la distribution des médicaments.

Quelles sont les démarches à effectuer ?

Le médecin traitant prescrit ce service.

Quelle prise en charge ?

Le remboursement est pris à 100 % par la Sécurité sociale sur prescription médicale. Certains actes infirmiers doivent faire l'objet d'une entente préalable.

Quel est le rôle de l'aide ménagère ?

L'aide ménagère (appelée aussi aide à domicile) est une personne professionnelle qui se rend auprès de votre proche pour lui apporter une aide matérielle pour des tâches quotidiennes d'entretien, des soins d'hygiène sommaire, des courses, des démarches simples qu'il ne peut plus accomplir, ainsi qu'une présence attentive.

Quelles sont les démarches à effectuer ?

La demande doit être adressée au centre communal d'action sociale (CCAS) ou à la mairie du domicile si votre proche dépend de l'aide sociale départementale ou à sa caisse de retraite dans le cas contraire. Une aide sociale sous forme d'aide ménagère peut être attribuée à votre proche sous trois conditions :

- il est âgé d'au moins 65 ans (60 ans en cas d'inaptitude au travail) ;
- il a besoin d'une aide matérielle en raison de son état de santé pour accomplir les travaux domestiques de première nécessité et lui permettre de rester à domicile ou dans un foyer logement ;
- il ne dispose pas déjà de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Quelle prise en charge ?

Une participation financière, proportionnelle aux revenus de votre proche, lui sera demandée.

Quel est le rôle du nutritionniste ?

Il peut être utile de consulter un médecin nutritionniste qui conseillera votre proche et vous-même sur le régime alimentaire le mieux adapté à son cas. Le risque de dénutrition est élevé dans la maladie d'Alzheimer, souvent dès le début de la maladie. Les troubles cognitifs sont à l'origine de troubles du comportement alimentaire : difficultés à gérer les achats alimentaires, les dates de péremption, à concevoir et préparer un repas équilibré, problèmes de déglutition, etc. L'apraxie (trouble de la réalisation des gestes) entraîne une difficulté à manger seul. Toutefois, il est impératif de favoriser l'autonomie, plutôt que de donner à manger à votre proche. Pour que le repas ne devienne pas un moment d'agressivité, il peut être préférable de choisir des aliments qui peuvent être mis proprement à la bouche sans couvert.

Quelles sont les démarches à effectuer ?

Certains hôpitaux ou institutions proposent une consultation spécialisée. Il est également possible de prendre rendez-vous avec un nutritionniste libéral. Pour connaître l'offre de soins près du domicile de votre proche, consultez le Centre local d'informations et de coordination gérontologique (CLIC).

Quelle prise en charge ?

Cette consultation spécialisée n'est pas prise en charge dans le cadre de l'ALD.

Quel relais peut prendre l'entourage ?

Vous devez surveiller le poids du malade atteint de maladie d'Alzheimer. Vous êtes le mieux placé pour donner l'alerte en cas de difficultés liées à l'alimentation. Vous pouvez aussi participer à la prévention des problèmes buccodentaires.

Comment réagir face aux difficultés posées par l'alimentation ?

- Encouragez votre proche à pratiquer une activité physique régulière le plus longtemps possible, car elle stimule l'appétit.
- Faites participer le malade aux différentes étapes de la préparation du repas, des courses jusqu'au débarrassage de la table.

- Conservez des horaires de repas réguliers.
- Faites du repas un moment agréable et calme : choisissez les aliments appréciés par votre proche, prenez le temps de partager le repas avec lui, profitez-en pour bavarder et être à son écoute.

Quel est le rôle de l'ergothérapeute ?

Avec un rôle d'interface entre le patient et son environnement, ce professionnel contribue au maintien de l'autonomie. Il intervient par des exercices physiques de réhabilitation qui aident le patient à conserver ou à réapprendre les gestes de la vie quotidienne. En parallèle, il conseille le patient et ses aidants sur l'aménagement du lieu de vie, pour l'adapter et le sécuriser. La qualité de l'environnement est particulièrement importante pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : la maison doit être un lieu de stabilité, dans lequel les objets familiers rappellent à la personne malade qui elle est, où elle est. Mais tout domicile doit être adapté pour en faire un lieu sûr, au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie, car il recèle des dangers pour un malade désorienté. L'ergothérapeute sait procéder aux changements nécessaires et progressifs pour ne pas perturber le malade.

Quelles sont les démarches à effectuer ?

Le médecin traitant prescrit ce service. Attention, des ergothérapeutes ne sont pas présents dans tous les départements. Pour connaître l'offre de soins près du domicile de votre proche, consultez le Centre local d'informations et de coordination gérontologique (CLIC).

Quelle prise en charge ?

Le remboursement est pris à 100 % par la Sécurité sociale sur prescription médicale.

Quel relais peut prendre l'entourage ?

Connaissant bien les habitudes du malade, vous êtes le plus à même de trouver les astuces qui vont simplifier sa vie. Vous pouvez planifier les activités quotidiennes et participer à l'adaptation de l'environnement. Vous veillerez au suivi de l'organisation mise en place par l'ergothérapeute.

Comment réagir face aux difficultés quotidiennes à domicile ?

- Respectez le rythme de vie de votre proche.
- Mettez en place une organisation basée sur des rituels, qui fourniront des repères temporels au malade. Affichez un planning quotidien.
- Placez les objets dont il a besoin de manière stratégique, basée sur ses habitudes et toujours au même endroit.
- Préparez les vêtements du jour.
- Revoyez les rangements et simplifiez-les.
- Mettez des pancartes sur les portes du domicile pour que votre proche puisse identifier les pièces, notamment les toilettes.
- Sécurisez l'environnement : rangez sous clé les objets dangereux (allumettes, couteaux pointus, appareils électriques, médicaments, produits d'entretien, etc.), dégagez l'espace des meubles et objets qui pourraient entraver la marche (table basse, tapis, etc.), installez un éclairage correct dans les endroits à risque (escaliers), installez des aides pour se tenir et se déplacer (barres d'appui dans la salle de bains, rampes, etc.), installez des systèmes pour limiter l'entrebâillement des fenêtres, prévoyez un système de sécurité pour les accès à l'extérieur en cas d'errance.

La maladie d'Alzheimer est reconnue comme une affection de longue durée (ALD). L'Assurance maladie assure une prise en charge des soins en rapport avec cette affection à 100 %.

En contribuant à retarder les symptômes de la maladie, la prise en charge par les divers professionnels participe au maintien à domicile et améliore la qualité de vie du malade. D'autres professionnels peuvent aider votre proche souffrant de maladie d'Alzheimer, comme l'aide-soignante pour les soins d'hygiène ou l'auxiliaire de vie sociale (AVS). Parlez-en à votre médecin, qui vous orientera pour un suivi adapté. Des dispositifs d'aide pour le maintien à domicile sont possibles : professionnels (auxiliaires de vie, aides ménagères), service de portage de repas, aides financières pour l'aménagement du domicile (Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat [ANAH], caisses de retraite) et la location de matériel spécialisé (caisses de Sécurité Sociale), programmes de soutien aux aidants (Fil mauve).

Renseignez-vous auprès des collectivités locales (mairie, conseil général) qui vous indiqueront les professionnels présents dans votre département.

L'APA (allocation personnalisée à l'autonomie) Prestation d'aide sociale départementale, elle a pour but de permettre au malade qui a perdu son autonomie de continuer à vivre à son domicile. Elle peut financer un intervenant à domicile envoyé par un service d'aide à domicile titulaire de l'agrément qualité ou toute autre aide recommandée dans le plan d'aide proposé par l'équipe médicosociale. Son montant dépend du niveau de perte d'autonomie et des revenus de votre proche. Une participation financière reste à sa charge. Elle n'est pas cumulable avec l'aide ménagère. Le dossier est à retirer auprès du conseil général ou des organismes de sécurité sociale, sociaux ou médicosociaux (notamment les centres communaux ou intercommunaux d'action sociale),

de mutuelles ou de services d'aide à domicile qui ont conclu une convention avec le département. Il est à remettre au président du conseil général de résidence.