



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Accompagner une personne atteinte jeune d'une maladie neurodégénérative

www.accompagner-alzheimerdftjeune.fr

Chapitre 6 : Documentation associée

Comment recevoir de l'aide?

Table des matières

1	Introduction	3
2	« Mais j'arrive à tout gérer pour le moment ... ».....	3
3	Soutien et formations aux aidants	6
4	Conseils concernant les problèmes légaux, financiers et organisationnels.....	7
4.1	Les Mesures de Protection Juridique	7
4.2	La personne de confiance	8
4.3	Les Directives anticipées	8
4.4	La conduite automobile	9
4.5	Le travail.....	10
4.6	Le 100% ou ALD (Affection de Longue Durée).....	10
4.7	Congé maladie longue durée	11
4.8	Les indemnités journalières	11
4.9	Pension d'invalidité.....	11
4.10	La prestation de compensation du handicap PCH (Moins de 60 ans).....	12
4.11	L'Allocation personnalisée d'Autonomie (APA) (Plus de 60 ans)	12
4.12	Carte d'Invalidité.....	13
5	Les aides à la maison	13
6	Les aides technologiques.....	16
7	Les services à l'extérieur	20
8	Les soins permanents	21
9	Points d'orientation, d'information et de Coordination.....	23

1 Introduction

Aider une personne jeune atteinte de maladie neurodégénérative peut s'avérer épuisant. Il semble essentiel de ne pas être seul pour faire face à cette situation mais de recevoir de l'aide. Vous pouvez avoir le sentiment de pouvoir gérer la situation actuelle et de penser que c'est trop tôt pour demander de l'aide. Cependant, ce n'est pas toujours une bonne solution que d'attendre d'être poussé au-delà de ses limites. Les proches qui mettent en place des aides au début de la maladie sont souvent plus à-même de se préserver sur du long terme et de tenir leur rôle plus facilement.

Dans ce chapitre, nous allons vous présenter les différents types d'aides disponibles et les moyens d'y accéder. Dans les annexes, vous trouverez des liens pour différents sites web et organisations qui peuvent vous fournir des informations et un soutien. Vous pourrez également télécharger du matériel d'informations pour aller plus loin.

2 « Mais j'arrive à tout gérer pour le moment ... »

Il peut vous sembler que ce chapitre est moins pertinent pour vous. Vous pouvez avoir le sentiment que vous et votre proche malade n'en êtes pas au stade d'avoir besoin d'aide. Vous pouvez aussi penser que cela relève de votre responsabilité en tant que proche du malade de gérer toutes ces tâches autour de la maladie.

On peut comprendre cette façon de penser, très commune chez les aidants. Cependant, ces pensées peuvent entraîner une majoration du stress, de l'isolement et de souffrance. Certaines pensées négatives peuvent provoquer de la culpabilité, de la colère et du découragement, et empêcher les aidants de demander et d'accepter de l'aide. Par exemple :

- « Je peux gérer aujourd'hui, Je demanderai de l'aide lorsque je ne pourrais plus faire face »
- « Les gens vont penser que je suis faible ou paresseux si je demande de l'aide »

- « Je ne peux pas me permettre de m'accorder du temps pour moi alors que mon proche est malade »
- « Je n'y arriverai jamais, je ne fais pas les choses comme je le devrais. »

Si vous vous retrouvez à avoir ce type de pensées, il est important de s'arrêter et de prendre du temps pour les examiner de plus près. En travaillant sur la manière dont nous percevons la situation (nos pensées), nous pouvons développer d'autres manières de voir les choses et de réagir. Pour faire ceci, nous devons tout d'abord identifier nos pensées négatives. Ensuite, nous pouvons les questionner en utilisant différentes techniques et finalement les remplacer par des pensées plus constructive et adaptative.

Une fois que vous avez identifié vos propres pensées au sujet de votre rôle d'aidant, posez-vous ces questions :

- Quelles sont les preuves qui justifient cette manière de voir la situation ?
- Y a-t-il une autre façon de voir la situation ?

Relevez le défi de reconsidérer les preuves allant dans le sens ou contre votre manière de voir les choses. Ce questionnement pourra vous permettre de voir la situation avec un œil neuf et une perspective plus flexible.

L'étape finale consiste à essayer de générer de nouvelles alternatives de pensées pour contrer les pensées négatives. Regardez l'exemple suivant :

Peut-être qu'en répétant cet exercice, vous serez plus enclin à recevoir les informations concernant les aides à votre disposition.

Situation	Émotions
Je suis épuisé, débordé, mais je me vois mal aller demander de l'aide aux gens.	Désespoir, tristesse, solitude, frustration.

Mes pensées	Mon Comportement
<i>Je ne peux pas demander l'aide tant que la situation est gérable. Je m'en sors pour le moment.</i>	Je reste seul face à mes responsabilités d'aidant → le sentiment de solitude de l'aidant est renforcé

Mes pensées réévaluées	Un nouveau comportement permis par l'évaluation des pensées automatiques
<i>Personne n'est parfait. Il faut mieux me faire aider avant que je m'épuise complètement. À qui je peux demander du temps?</i>	Je demande un voisin ou un ami de passer une heure par semaine avec la personne malade → l'aidant bénéficie d'un moment de répit, le sentiment de solitude est réduit.

En tant que proche de malade, vous êtes susceptibles d'avoir de nombreux besoins et donc de faire appel à de multiples aides. Aussi, alors que la maladie nécessite des adaptations permanentes, vous pouvez avoir besoin de différentes sortes, d'aide et de soutien à différents niveaux au cours du temps. Les services spécialisés pour les personnes jeunes peuvent être rares ou difficiles d'accès. Aussi, les services médico-sociaux, voire les services gériatriques, peuvent être sollicités pour répondre à vos besoins. N'hésitez pas à demander l'aide de ces services, ils pourraient s'avérer beaucoup plus ouverts à votre demande que vous ne l'imaginez.

Vous pourrez revenir sur ce chapitre car bien sûr, le type de soutien dont vous avez besoin dépend de votre situation, du stade de la maladie, des aides que vous avez déjà mises en place et des ressources qui sont disponibles autour de vous. Cependant, il est important de pointer immédiatement différents problèmes pour lesquels vous pourriez avoir besoin d'aide comme

- Obtenir les directives anticipées de la personne malade
- Monter les dossiers d'aides
- S'inscrire dans une filière de soins

3 Soutien et formations aux aidants

Prendre en charge une personne malade requière des aptitudes qui peuvent aller au-delà des soins à domicile habituels. Ces aptitudes comprennent la communication, la gestion des troubles du comportement, la stimulation, le maintien des activités de la vie quotidienne et une vigilance accrue pour la sécurité et le confort de l'autre. Nous n'avons pas forcément toutes ces capacités lorsque l'on devient un aidant. Et comme nous le faisons pour n'importe quelle autre activité, il peut s'avérer utile de se former et d'avoir du soutien. Par exemple, en rejoignant un groupe d'aide aux aidants. Des dispositifs gratuits pour les aidants sont assurés par des associations, notamment France Alzheimer.

Dans ces groupes destinés aux aidants, les participants apprennent à développer des solutions face aux situations compliquées et à trouver un soutien mutuel et des encouragements. Vous pouvez retrouver ces groupes via France Alzheimer, Médéric Alzheimer, ou encore dans votre Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) régional.

Parallèlement à ces prises en charge, l'association Allo Alzheimer propose une écoute et des conseils par téléphone, tous les soirs, 7 jours sur 7.

Des plateformes d'accompagnement et de répit offrent une écoute et un soutien, une offre de répit à domicile et des activités favorisant la poursuite de la vie sociale et relationnelle du couple. Ces plateformes sont portées par des accueils de jours d'au moins 10 places, autonome ou adossée à un EHPAD.

Ils existent également des brochures, des livres et des articles utiles sur ces maladies neurodégénératives. Une liste de lecture recommandée est téléchargeable en annexe.

Si la personne malade a de nombreux troubles du comportement ou si vous avez des difficultés à gérer vos propres émotions, que vous vous sentez anxieux ou déprimé, vous pouvez aussi consulter un psychothérapeute. Dans ce cas, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant. Il saura vous adresser vers un spécialiste.

4 Conseils concernant les problèmes légaux, financiers et organisationnels

Aider une personne malade soulève de nombreux problèmes légaux, financiers et organisationnels. La plupart de ces problèmes sont couverts dans cette section ce qui incluent : les mesures de protection juridique, quand et comment arrêter de conduire, comment organiser l'arrêt des activités professionnelles, que choisir et comment accéder aux aides.

4.1 Les Mesures de Protection Juridique

L'état de santé d'une personne peut altérer ses facultés et la rendre incapable de défendre ses intérêts. Il existe différents types de protection juridique pour les personnes n'étant plus en mesure de pourvoir seules à leurs intérêts. Les types de protection sont cités selon un ordre « indicatif » croissant de « gravité ».

Le mandat de protection future : Cette mesure permet à la personne elle-même d'organiser à l'avance sa protection, en désignant la personne qui sera nommé pour gérer ses affaires en cas d'altération éventuelle de son état de santé. Cette disposition permet de respecter la volonté de la personne concernée. Le mandat peut concerner tant la gestion future de ses biens, que la protection de la personne. Toute personne majeure peut ainsi désigner une autre personne majeure pour s'occuper de « ses affaires » le jour où elle ne serait plus en état de le faire elle-même.

La mesure de protection sélectionnée doit être la moins contraignante possible, adaptée à la gravité de l'atteinte des facultés de la personne. Un certificat médical est établi par un

médecin agréé par le Procureur de la République. Ensuite, le juge prononce la mesure qui lui semble la plus appropriée à la situation, qui sera en priorité exercée par la famille.

La sauvegarde de justice : La sauvegarde est une protection temporaire de la personne, dans l'attente d'une mesure de tutelle ou de curatelle, ou correspondant à un besoin ponctuel de protection, en raison d'actes particuliers à accomplir (elle évite alors la lourdeur d'une curatelle ou d'une tutelle).

La curatelle : cette mesure entraîne une certaine incapacité juridique. Elle est prononcée par le juge des tutelles. Elle consiste en une assistance de la personne dans la plupart des actes de la vie civile.

La tutelle : cette mesure entraîne une incapacité juridique. Elle est demandée auprès du juge des tutelles. Elle consiste en une représentation de la personne dans tous les actes de la vie civile, sauf exception.

Pour plus d'informations sur les mesures de protection juridique consultez les références à la fin de ce chapitre.

4.2 La personne de confiance

La désignation d'une personne de confiance permet à toute personne de se faire accompagner ou entendre lors de ses relations avec le « système de santé ». Cette personne peut accompagner la personne malade lors des entretiens médicaux, et aider dans la prise des décisions. Dans le cas où l'état de santé de la personne ne lui permet pas de donner son avis, le personnel médical consultera en priorité la personne de confiance désignée. Toute personne de l'entourage peut assumer cette mission. La désignation doit se faire par écrit. Cette décision peut être changée ou annulée à tout moment. Les directives anticipées peuvent être confiées à la personne de confiance.

4.3 Les Directives anticipées

Lorsque la personne se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté, la loi permet d'anticiper les difficultés en prévoyant la possibilité, pour toute personne majeure de rédiger des di-

rectives anticipées, pour le cas où elle deviendrait incapable d'exprimer sa volonté. Ces directives permettent à toute personne d'indiquer ses souhaits quant à sa fin de vie, quant à la limitation ou l'arrêt de traitements. Il s'agit d'un document écrit, daté et signé, révo- cable à tout moment. Les directives peuvent être conservées dans le dossier médical pour un accès facile ou par le patient lui-même ou encore par la personne de confiance.

4.4 La conduite automobile

La conduite après le diagnostic est un sujet sensible. Le médecin n'est pas dans l'obligation légale de signaler la maladie aux services de la Préfecture, mais il a l'obligation d'informer son patient de sa recommandation d'arrêter la conduite et de le noter dans son dossier médical.

La famille peut aussi demander au médecin traitant ou au spécialiste un certificat médical qu'elle se chargera d'adresser à la Commission médical du permis de conduire de la pré- fecture concernée. La personne malade sera ensuite convoquée pour examen médicale, qui entraine une décision sur le maintien ou la suspension du permis de conduire.

L'aidant peut se trouver en difficulté pour évoquer l'arrêt de la conduite, faisant parfois face à une agressivité de la part de son proche malade. Pouvoir opposer que la décision vient de la Préfecture peut permettre de détourner la colère de la personne.

Si la personne malade refuse de se rendre à la convocation, il est parfois nécessaire de trouver des astuces, comme prétexter des problèmes mécaniques nécessitant des répara- tions chez le garagiste et éloigner l'accès à une automobile.

Il n'est pas possible de négliger le risque d'accident impliquant des tiers. Si le médecin de la compagnie d'assurance ou de la mutuelle n'a pas été informé de l'état de santé de l'assuré, il y a un risque que l'assurance refuse de prendre en charge les frais engendrés

4.5 Le travail

Si la personne malade travaille au moment du diagnostic, une décision doit être prise afin de savoir si elle peut continuer et si c'est le cas, comment adapter ses activités professionnelles.

Il est recommandé de se mettre en relation avec le médecin du travail, qui pourra apporter des conseils et si nécessaire entreprendre les démarches pour faciliter la mise en œuvre d'une solution visant à préserver l'emploi au moins pendant quelques temps. Le médecin du travail est tenu au secret professionnel. Il faut le rencontrer pendant l'arrêt de travail, dans le cadre d'une visite de pré-reprise, pour évoquer les possibilités d'adaptation du poste. Le médecin du travail est l'interlocuteur privilégié de l'employeur pour négocier des aménagements de travail.

Parfois il s'avère possible de préserver l'emploi en réalisant une modification des responsabilités ou des horaires, ou une mutation sur un autre poste de travail. Dans d'autres cas, l'inaptitude sera notifiée, accompagnée de propositions de reclassement qui restent dépendantes des possibilités de l'employeur. Le dernier recours est le licenciement pour raisons médicales

4.6 Le 100% ou ALD (Affection de Longue Durée)

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées figurent dans la liste des 30 pathologies reconnues comme affection de longue durée. Cette reconnaissance permet une prise en charge à 100% des soins, traitements ou examens en lien avec la pathologie. Cette prise en charge s'applique aux actes et prestations remboursables dans la limite des tarifs de la sécurité sociale suivants :

- La prise en charge orthophonique,
- La prise en charge infirmière, libérale ou par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD),
- La prise en charge en hôpital de jour ;
- Les consultations médicales et les traitements médicamenteux en lien avec l'affection et
- La prise en charge des transports à l'hôpital.

C'est le médecin traitant qui en fait la demande au médecin conseil de la caisse de sécurité sociale en accord avec le patient. Une fois l'ALD 15 reconnue, la caisse d'assurance maladie retournera le volet du protocole de soins qui sera à signer par le patient. Ce volet est à conserver car il devra ensuite être présenté aux professionnels de santé qui seront consultés. Une fois l'ALD notifiée il ne faut pas oublier de mettre à jour la carte vitale.

4.7 Congé maladie longue durée

Dès que la maladie est diagnostiquée, la personne malade peut bénéficier de la possibilité d'un arrêt maladie, puis par la suite d'un congé pour maladie de longue durée. Ainsi pendant trois ans, elle bénéficiera des indemnités journalières de la sécurité sociale.

4.8 Les indemnités journalières

L'indemnité journalière permet de compenser la perte de salaire en cas d'arrêt de travail. Un temps minimum de cotisation est exigé. En outre, les conventions collectives et les accords d'entreprise peuvent prévoir un maintien du salaire pendant l'arrêt de travail pour maladie. Une fois reconnue l'Affection de longue durée (ALD) pour maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, les indemnités journalières peuvent être versées pendant une période maximale de 3 ans - sauf si reprise de travail pendant un an.

4.9 Pension d'invalidité

Cette pension a pour objet de compenser une perte de salaire résultant de l'incapacité de travail due à la maladie de l'assuré quand l'assuré présente une invalidité réduisant d'au moins les 2/3 de sa capacité de travail ou de gain. Le médecin conseil de la sécurité sociale évalue le taux d'incapacité lors des visites de contrôle prévues tous les 6 mois. La mise en invalidité peut être proposée par la caisse d'Assurance Maladie. Mais l'assuré peut aussi prendre l'initiative de demander une pension d'invalidité.

4.10 La prestation de compensation du handicap PCH (Moins de 60 ans)

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide financière destinée à financer les besoins de compensation liés au handicap, évalués par une équipe médico-sociale. Il s'agit d'une prestation qui peut être versée selon le choix du bénéficiaire, en nature (sous forme d'un service, par exemple) ou en espèces. Cette prestation est attribuée sous réserve de remplir certaines conditions (de résidence, du degré de handicap),

Les aides concernées incluent :

Aide humaine : pour rémunérer des personnes ou dédommager un aidant familial qui apporte une aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne

Aide technique : pour acheter les aides techniques nécessaires

Aménagement du logement, du véhicule et surcoûts liés au transport : adaptation d'une salle de bain, du véhicule, etc.

Dépenses spécifiques ou exceptionnelles : relative à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap (télé assistance, protections pour incontinence, etc.)

Aide animalière : chien guide d'aveugle ou d'assistance au handicap.

4.11 L'Allocation personnalisée d'Autonomie (APA) (Plus de 60 ans)

L'APA est une aide financière qui permet aux personnes au-dessus de 60 ans en perte d'autonomie de bénéficier des aides et services nécessaires à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Le degré de perte d'autonomie est évalué sur une échelle graduée de 1 à 6, seules les échelles de 1 à 4 peuvent prétendre à l'APA. Le taux de participation financière attribué tient compte des ressources de l'intéressé. Le dossier est à constituer auprès du Centre d'Action Sociale ou de la Mairie.

4.12 Carte d'Invalidité

Cette carte d'invalidité civile reconnaît à son détenteur un handicap lié à la maladie et, de ce fait lui donne droit à certains avantages. Elle peut être demandée pour toute personne dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80% ou percevant une pension d'invalidité de 3ème catégorie. Il n'y a pas de limite d'âge et de conditions de ressources. Elle peut être demandée dès l'annonce du diagnostic. Un dossier est à effectuer auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), qui attribue cette carte après avoir apprécié le taux d'incapacité.

Il peut s'avérer avantageux au regard des problèmes pratiques et du transport d'obtenir une *Carte de Priorité pour personnes handicapées*, qui permet une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun et lieux publics. La *carte européenne de stationnement* permet à son titulaire ou à une tierce personne l'accompagnant d'utiliser les places de stationnement réservées.

5 Les aides à la maison

Les différentes formes de support qui peuvent être prodigués au domicile ce qui incluent certaines consultations médicales, infirmières et autre consultation de paramédicaux à domicile, mais aussi certains supports pratiques et de soins. Certaines technologies d'assistance ou des modifications environnementales peuvent aussi être de bons supports dans le quotidien.

Votre médecin traitant peut vous aider à constituer les certificats ou les attestations pour obtenir de l'aide à la maison. Il peut aussi prescrire du matériel médical comme des aides au levage, des lits médicalisés, des remontées pour le bain ou des protections. N'hésitez pas à demander à votre médecin de se déplacer au domicile s'il est difficile pour la personne malade de se rendre aux RDV médicaux.

Les soins infirmiers, ou 'soins à domicile' sont les soins infirmiers techniques ou d'autres soins paramédicaux prescrits par le médecin traitant: injections, traitement, surveillance

cardiovasculaire, entretien de la mobilité, etc. Ces interventions peuvent avoir lieu plusieurs fois par semaine ou par jour, si besoin.

Les soins infirmiers ont comme champ d'intervention : toilette, prise de médicaments, pilulier, surveillance de l'état général du patient.

Une aide-soignante d'un service de soins à domicile (SSIAD) peut intervenir uniquement pour la toilette, sous la supervision d'une Infirmière coordinatrice.

En France, un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) est une structure gérée soit par une association, soit par une fondation, soit par une mutuelle, soit par des organismes ou établissements publics. Ce service peut prodiguer des soins infirmiers ou d'hygiène, faciliter un retour rapide au domicile à la suite d'une hospitalisation, éviter/ préparer ou retarder l'entrée en établissement.

Pour obtenir ces soins, qui sont prises en charge par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), demandez une prescription médicale au médecin référent.

Les **auxiliaires de vie** accompagnent les personnes dans leur vie quotidien (entretien du logement, cuisine, repas), stimulent leurs activités intellectuelles ou physiques (sorties, loisirs) et contribuent à l'épanouissement social. Ces personnes peuvent aussi assurer les déplacements des personnes privées de leur mobilité.

Diplômées (DEAVS), elles assurent une aide dans les actes essentiels de la vie : lever, coucher, toilette, aide aux repas et aux démarches administratives simples. Elles peuvent se voir attribuer les missions d'une aide-ménagère mais apportent surtout aux personnes aidées un soutien psychologique et un lien avec l'environnement social et familial.

Une aide-ménagère sert à accomplir les travaux domestiques de première nécessité pour permettre à la personne malade de rester au domicile (ou au foyer logement). L'aide à domicile peut être recrutée par l'intermédiaire d'une association ou directement par la personne concernée.

Si l'état de santé de la personne ne lui permet plus de faire des repas, des dispositifs d'aide sociale peuvent prendre en charge le portage de repas à domicile ou l'accès à un foyer

restaurant. Ces services sont accessibles sous conditions financières et médicales, par le [CCAS](#) ou la mairie.

La **téléassistance** est un service qui permet de mettre en contact la personne malade avec un téléopérateur en cas de problème à domicile (chute, malaise...), 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, en appuyant sur un médaillon ou une montre portée en permanence. Selon le degré d'urgence de la situation, une intervention sera déclenchée pour porter assistance à la personne. Le coût de l'abonnement à un tel service diffère d'un prestataire à l'autre, et peut être pris en charge dans le cadre de [l'APA / ALD](#). Ces aides peuvent être proposées par votre commune, votre département ou votre [caisse de retraite](#).

Vous pouvez bénéficier d'aides permettant de financer des **travaux nécessaires dans votre logement**. En fonction de vos besoins, ces travaux peuvent favoriser l'accessibilité, votre sécurité, la prévention d'accidents domestiques (risques de chutes, par exemple). Renseignez-vous sur les dispositifs d'aide existant auprès de votre [CCAS](#), de votre mairie, auprès des services du département ou de votre caisse de retraite.

Les **Équipes Spécialisées Alzheimer** à Domicile (ESAD, aussi dénommé SSIAD spécialisé Alzheimer) sont formées aux soins d'accompagnement et de réhabilitation des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et apparentées, à un stade précoce ou modéré, vivant au domicile.

La prestation est réalisée par une équipe spécialement formée à ces pathologies, pour maintenir ou développer les capacités préservées et l'autonomie, développer des stratégies de compensation, prévenir les complications et les troubles du comportement, adapter l'environnement et améliorer de la relation patient / aidant. L'intervention se fait sous prescription médicale. Elle comprend 12 à 15 séances, renouvelables tous les ans.

6 Les aides technologiques

Les aides technologiques se réfèrent à des dispositifs qui permettent de maintenir ou améliorer l'indépendance, la sécurité et le bien-être du malade. De nombreux appareils de technologie d'assistance sont électroniques, mais le terme ne se réfère pas qu'aux appareils high-tech.

La technologie peut aider les gens à effectuer les tâches quotidiennes, de renforcer la sécurité d'une personne, de soutenir leur vie sociale, et de surveiller leur état de santé.

L'utilisation de ces technologies d'assistance a beaucoup d'avantages potentiels, mais a aussi ses limites. Elles ne pourront jamais remplacer le contact humain et l'interaction, et ne doivent jamais être utilisées à cette fin. Il est également important d'être conscient que ces technologies n'éliminent pas tous les risques. Elles peuvent simplement aider les malades à améliorer leur sécurité et leur bien-être.

Horloges et calendriers : Une pendule facile à lire et un calendrier type éphéméride indiquant le jour et la date peuvent être installés dans la chambre (ou un autre lieu fréquenté par la personne).

La mise à jour quotidienne du calendrier faite avec la personne malade peut stimuler ses repères dans le temps. Un simple emploi du temps précisant les activités journalières avec l'heure à laquelle elles se déroulent, peut diminuer la confusion ou l'appréhension.

Des horloges et calendriers automatiques peuvent être utiles pour les personnes qui ont des difficultés d'orientation dans le temps. Beaucoup montrent à la fois la date et jour de la semaine, certaines sont plus précises sur le moment de la journée (matin ou soir).

Aides de médication : Il y a beaucoup de stratégies d'aide possibles pour la prise des traitements. Parlez-en à votre pharmacien afin d'opter pour la meilleure option. De simples piluliers ont des compartiments séparés pour les jours de la semaine et heures de la journée (par exemple le matin, l'après-midi, l'heure du thé, le coucher). Ceci peut être un bon outil pour se remémorer de prendre son traitement surtout au début de la maladie.

Des distributeurs automatiques de médicaments sont également disponibles. Ils sont pré-remplis, et ensuite verrouillés. Lorsqu'un traitement doit être pris, le distributeur déclenche une alarme et le compartiment s'ouvre, permettant à la personne d'accéder à son médicament. L'alarme peut continuer jusqu'à ce que les comprimés soient retirés du distributeur.

Aides à la communication : Ces appareils peuvent aider les personnes malades à rester en contact avec les autres. Parmi ces outils, on retrouve les téléphones adaptés. Ces téléphones peuvent être programmés avec les numéros les plus utilisés. La personne peut appeler un ami ou autre contact en appuyant uniquement sur un gros bouton ou sur un bouton avec leur photo dessus. De nombreux Smartphones proposent également cette option en utilisant la fonction écran tactile.

Pour des personnes qui présentent des problèmes d'élocution, il peut être pratique de communiquer à l'aide des cartes qui combinent des images et du texte. On peut se servir de ces cartes comme de repère pour la personne, pour proposer différentes activités, par exemple. La personne peut alors pointer ou faire un signe pour indiquer son choix.

'Talking Mats' est une application ('app') populaire qui permet une communication par cartes d'images et mots, sur une tablette ou ordinateur. Les gens peuvent communiquer des sentiments et des souhaits en sélectionnant l'image ou un symbole parmi les options proposées.

La Sécurité : La sécurité est une grande préoccupation pour les personnes malades et leurs aidants, surtout si la personne habite seule. Il existe de nombreux dispositifs de sécurité, liés à des systèmes de téléassistance.

- Des lumières automatiques qui s'allument lorsque la personne se déplace dans la maison, peuvent aider à prévenir les trébuchements et les chutes.
- Des appareils d'arrêt automatique peuvent couper le gaz ou éteindre le four, s'ils restent allumés trop longtemps. Il existe également des dispositifs pour arrêter l'eau qui coule du robinet, en cas d'oubli.
- Des appareils d'eau spéciaux permettent aux utilisateurs de choisir une certaine profondeur d'eau dans un évier ou une baignoire. Si l'eau passe au-dessus de ce niveau, le

bouchon s'ouvre pour drainer l'eau. On peut également trouver des appareils indicateur de température (douches, bouchons) pour prévenir les brûlures.

- Certains appareils peuvent aussi bloquer certains numéros téléphoniques, afin d'arrêter les appels importuns.

Se promener en sécurité : Certains dispositifs ou applications peuvent sécuriser les déplacements de la personne malade. Le but d'une telle démarche est de maintenir la personne en sécurité, tout en respectant une confidentialité et sans imposer des restrictions superflues.

Voici des exemples de dispositifs :

- Un système d'alarme - Cela fournit une alerte lorsque quelqu'un est sorti de la maison, dans une zone délimitée (par exemple, le jardin devant la maison).
- Des dispositifs ou des services de surveillance avec localisation. Ces technologies utilisent un satellite ou la téléphonie portable de la personne pour la localiser; l'appareil peut prendre le format d'un montre, un porte-clés, ou d'une application sur Smartphone. Ils sont généralement utilisés s'il existe un risque de déambulation, que la personne se déplace et se perd. La localisation de la personne portant le dispositif peut être consultée sur ordinateur, tablette ou téléphone mobile. De nombreux dispositifs de repérage permettent aussi à la personne d'appuyer sur un bouton d'alarme si elles se perdent.

Lors de l'achat d'un dispositif pour sécuriser les déplacements, il est important d'évaluer la fiabilité et l'adaptation de l'appareil pour l'individu et la situation concernée.

L'usage de certaines technologies pour sécuriser les mouvements de la personne a aussi de nombreux avantages mais il soulève d'importantes questions éthiques autour du consentement.

Soutenir l'engagement et les loisirs : Des technologies sont de plus en plus utilisées pour renforcer l'engagement social et faciliter des activités stimulantes. Ces dispositifs

peuvent renforcer les liens de la personne avec ses proches, et préserver son bien-être psychologique.

Des cadres de photos numériques peuvent être programmés pour afficher une diapositive de photographies, qui pourraient faciliter la conversation avec autrui.

Il existe aussi :

- Des puzzles et des jeux sur ordinateur ou tablette
- La stimulation sensorielle - certains dispositifs utilisant le toucher, le son et la lumière peuvent apporter une stimulation agréable, par exemple, un coussin sensoriel, des lumières multicolores.
- Des jeux électroniques et des applications (par exemple une application de partage de vidéos pourrait stimuler les échanges dans la famille)
- Des matériaux audio-visuels faciles à utiliser, par exemple, les lecteurs de musique et la radio.

Vous pouvez vous équiper de nombreux appareils, mais avant de le faire, il est conseillé de demander des conseils professionnels. Un ergothérapeute, les services sociaux, ou l'équipe du service de téléassistance auront tous une expertise dans ce domaine.

Il est important que la technologie d'assistance soit utilisée principalement pour le bien de la personne malade – pour renforcer son indépendance et améliorer sa vie quotidienne. En terme pratique, ces technologies sont souvent également bénéfiques à l'entourage. Il est néanmoins important que les besoins de la personne soient mis en avant et que la personne soit au courant du but de ces supports et de la façon de s'en servir. La personne malade doit être impliquée dans toutes les décisions, et son consentement doit être demandé, dans la mesure du possible. Dans certains cas, le malade n'aura pas la capacité de prendre cette décision. Dans ce cas, les décisions doivent être prises dans son intérêt e, privilégiant les supports les moins intrusifs et restrictifs.

Il est intéressant de noter que, plus tôt le support technologique est introduit, plus le bénéfice peut être important. En effet, cela potentialise les chances du malade de s'adapter.

7 Les services à l'extérieur

Dans votre région, vous êtes susceptible de trouver certains services qui offrent de l'aide et des activités aux personnes malades. Cela peut vous permettre d'obtenir un peu de temps pour vous alors que votre proche malade bénéficie d'activités plaisantes, de stimulation et de contacts sociaux.

L'orthophoniste est un professionnel paramédical spécialisé dans la prise en charge des troubles du langage et de la communication. Sa prise en charge vise à maintenir et à adapter les fonctions de communication du patient (langage, parole et autres) et à aider la famille et les soignants à s'adapter. L'orthophoniste peut également évaluer les troubles de la déglutition. L'orthophonie peut être prescrite à différents stades de la maladie, l'approche thérapeutique devant s'adapter aux troubles du patient, à son comportement, à sa motivation et à l'entourage.

Face aux difficultés de mobilité, l'intervention d'un **kinésithérapeute ou psychomotricien** peut être bénéfique. L'objectif est de maintenir, voire d'améliorer, l'état physique de la personne. Ces spécialistes exercent généralement leur activité en libéral.

Une prise en charge en orthophonie ou kinésithérapie nécessite une prescription par le médecin généraliste.

Les centres d'accueil de jour reçoivent des personnes en perte d'autonomie dans une structure pour quelques heures ou jours par semaine, de manière ponctuelle ou régulière. Les équipes pluridisciplinaires (musicothérapeute, psychomotricienne, orthophoniste, psychologue, infirmière, aide-soignante spécialisé) pourront proposer :

- Des ateliers thérapeutiques permettant de maintenir les acquis
- Des activités comme le chant, la danse, jeux de société, promenade et d'autres activités de stimulation cognitive
- D'avoir une vie sociale et relationnelle diversifiée.

Ces structures dites « de répit » s'efforcent également de prévenir l'épuisement des proches en leur permettant de se libérer quelques heures par semaine. Les familles hési-

tent à confronter un malade jeune à des personnes dont la moyenne d'âge est plus élevée. Cependant, on peut être surpris par les capacités d'adaptation de la personne malade, qui peut même se sentir investi d'un rôle d'aide auprès des plus anciens et retrouver un sentiment d'utilité. Ces structures sont accessibles à partir de 60 ans; une dérogation d'âge auprès du Conseil Général est donc nécessaire si ce critère d'âge n'est pas rempli.

Les accueils de jour se situent en majorité au sein de structures d'hébergement de longue durée (maison de retraite, EHPAD,...) mais s'inscrivent dans une optique de maintien à domicile.

Les activités associatives auprès des personnes malades jeunes et leurs familles varient en fonction de région géographique. Renseignez-vous auprès de votre mairie et votre branche de France Alzheimer sur les initiatives locales. France Alzheimer propose des Cafés Mémoires destinés à des personnes malades, animés par un psychologue et des bénévoles, offrant un espace d'écoute et d'expression aux personnes touchées. Il propose également des Séjours Vacances-Répit Alzheimer d'avril à octobre dans différentes régions touristiques. Les personnes malades et leurs aidants qui y participent profitent de loisirs adaptés, d'excursions et d'activités festives. Des séjours spécifiques pour des personnes malades jeunes et leurs familles sont également proposés.

Vous trouverez à la fin de ce chapitre plus d'informations sur les associations locales/nationales dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

Dans chaque département de France, il existe des **services de transports/aides aux déplacements** pour des personnes en perte d'autonomie. Des systèmes de transport peuvent également être organisés en lien avec les structures d'accueil et d'hébergement. Renseignez-vous auprès de ces structures sur l'organisation des transports.

8 Les soins permanents

Au début de la maladie, un hébergement ne peut être envisagé pour une personne malade jeune. Pourtant la dépendance croissante, l'évolution des troubles et des besoins, peuvent

à un moment poser les limites de l'accompagnement au domicile. Par exemple, vous pouvez vous-même présenter des problèmes de santé, les troubles du comportement peuvent devenir trop difficiles à gérer au domicile ou des complications physiques peuvent apparaître.

Afin d'éviter les situations d'urgence il sera nécessaire de réfléchir à l'avance, d'envisager ce qui va se passer, et de consulter les dispositifs possibles. Là aussi, l'avis du médecin est important. Le passage à l'institution devrait se faire de manière progressive en utilisant les différents types de propositions: accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire, séjour de longue durée.

Aujourd'hui, il existe malheureusement un manque de structures dédiées aux personnes malades jeunes.

L'EHPAD ou maison de retraite étant une structure normalement réservée aux personnes de plus de 60 ans, un patient jeune peut y entrer sous couvert d'une dérogation d'âge délivrée par le Conseil Général du département de la personne. Si la maison de retraite choisie se trouve dans un autre département, la personne devra également obtenir une dérogation d'âge du Conseil général du département d'accueil.

Le patient jeune peut également être admis dans des structures pour personnes handicapées comme les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) ou Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Les MAS accueillent des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou psychique grave. Leur état doit nécessiter le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

Le patient jeune peut être accueilli dans une **famille d'accueil**. Les familles d'accueil sont un dispositif géré par les Conseils Généraux, plus particulièrement développé en milieu rural. Les frais d'accueil en famille peuvent être pris en charge en partie par l'aide sociale.

Il peut arriver que devant les troubles du comportement, l'on propose un séjour de courte durée, en **Unité Cognitivo-Comportementale** au sein d'un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SRR) ou dans un service de Psychiatrie. **Des Unités d'Hébergement Renforcée et Unités de Soins de Longue Durée** sont d'autres structures hospitalières qui prennent en charge les troubles du comportement.

L'orientation des patients est faite par le médecin de ville quand le malade est à domicile, ou le médecin responsable pour les personnes hospitalisées.

Lorsque vous vous renseignerez sur ces structures, n'oubliez pas de regarder le nombre de réunions d'équipes, le niveau de formation des équipes, la possibilité d'apporter des affaires personnelles, les activités thérapeutiques proposées, et l'accès depuis votre domicile.

9 Points d'orientation, d'information et de Coordination

Afin d'accéder aux informations et aux aides auxquelles vous avez le droit, vous et votre proche malade, vous serez en contact avec différentes structures d'orientation et de coordination, à un niveau local et départemental. Les organismes clés impliqués dans l'orientation des familles vers des prestations médico-sociales pour la Maladie d'Alzheimer et apparentées sont décrits ci-dessous.

Le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) est animé par des professionnels de la gérontologie (assistante sociale, ergothérapeute). Il s'agit d'un guichet unique d'accueil et d'information sur les prestations et les droits : les services d'aides et de soins à domicile; les hébergements ; le soutien aux aidants ; les loisirs et les activités. Le CLIC propose un accompagnement personnalisé de proximité pour aider à définir les besoins de la personne âgée (60 ans et plus). Le CLIC est sectorisé (intervient auprès des personnes domiciliées sur son territoire). Il reçoit sur site ou se déplace au domicile si nécessaire.

Dans les cas des personnes malades en dessous de 65 ans, ou de cas complexe, un rôle de gestion pourrait être assumé par une MAIA (voir ci-dessous).

La MAIA (**Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer**) n'est pas une structure au sens physique du terme, il s'agit d'un dispositif d'accueil et de coordination organisé par différents acteurs de la prise en charge sanitaire et social. La MAIA est avant tout une réponse de proximité qui vise à simplifier le parcours des personnes malades et de leurs aidants. La MAIA permet de réduire la dispersion des services en favorisant la circulation de l'information entre les différents professionnels intervenant auprès de

la personne malade et en assurant la coordination des soins. Lorsque la situation des personnes est jugée « complexe » (isolement, refus de soins, conflits familiaux, situation sociale précaire, etc.), elles bénéficient d'un gestionnaire de cas pour un suivi plus personnalisé.

Le Centre communal ou intercommunal d'action sociale (CCAS, CIAS) est un établissement public géré par un conseil d'administration et présidé par le Maire, disposant d'un budget propre. L'action du CCAS se décline dans deux domaines : **la prévention et le développement social dans la commune**. Il assure différentes missions: aide et accompagnement aux personnes âgées ou handicapées, lutte contre les exclusions, accès au droit (procédure de domiciliation administrative, aide aux démarches administratives...). Anciennement appelés bureaux d'aide sociale, les CCAS prennent de plus en plus d'importance dans la politique sociale territoriale. Son personnel intervient également pour aider les familles à constituer les dossiers de demande d'aide. Le **CCAS** transmet alors le dossier au service départemental compétent pour traiter la demande d'attribution.

La CPAM est impliquée pour la Reconnaissance d'incapacité professionnelle, l'Affection de Longue Durée (ALD) ou encore les congés maladie longue durée. Chaque [département français](#) de la France métropolitaine en possède au moins une.

Les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH) sont des lieux d'accueil ouverts aux personnes en situation de handicap (quelles que soient l'origine et la nature du handicap, l'âge et le lieu de résidence) et à leur famille. Elles ont pour missions d'évaluer le projet de vie et les besoins de la personne, afin de reconnaître ses droits et d'attribuer des aides et prestations (carte d'invalidité, de priorité, la [prestation de compensation du handicap \(PCH\)](#) ou encore l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

La **Caisse d'allocations familiales** (CAF) est un représentant local de la [Caisse nationale des allocations familiales](#) (Cnaf), la branche « famille » de la Sécurité sociale.

Vous pouvez demander une aide au logement auprès de votre CAF locale. Cette aide s'appelle « Allocation logement ».

Ceci conclue le chapitre sur comment obtenir de l'aide. La plupart des aides proposées dans ce chapitre peuvent être disponibles dans votre région, mais d'autres ne le sont pas. Il

est important que vous preniez le temps de vous informer sur ces aides et la manière de les obtenir. Malheureusement, cela prend du temps et du fait de la rareté de la maladie, l'accès à ces services peut s'avérer compliqué. Procédez petit à petit, identifiez vos besoins prioritaires et combattez-les un à un. Il est possible de trouver de bons supports très pratiques pour vous et la personne malade. Il est primordial que vous puissiez bénéficier de ces services pour maintenir vos propres ressources et accéder à une qualité de vie optimale pour toute la famille.