



## Maladie d'Alzheimer et apparentées : témoignages

### Editorial

*Chaque jour plus de 600 personnes sont nouvellement atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'entourage immédiat de ces personnes est très vite démuni devant cette maladie cérébrale irréversible, causée par la dégénérescence progressive des cellules du cerveau, détériorant la mémoire, les facultés de reconnaître et de comprendre, la capacité d'accomplir les actes simples de tous les jours.*

*L'amour que l'on éprouve pour son proche ne suffit pas à répondre aux besoins multiples d'une personne malade d'Alzheimer, il s'agit d'une maladie au long cours : les ressources physiques et morales des personnes de l'entourage ne sont pas illimitées même si elles se sentent en bonne forme au début.*

*Il faut se faire accompagner par une assistante de vie qui apportera du répit et la force pour « tenir la distance ». En Île de France, AssiDom accompagne près de 100 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.*

**Anne BOURDARIAT, fondatrice d'AssiDom**

**AssiDom est ouvert toute l'année.**  
Ne restez pas seuls, contactez-nous au 01 43 46 22 40.

### Penser à la solution « mandataire »

Pour l'association *Familles en Alzheimer*, « la solution qui a notre faveur, est celle du *service mandataire* qui apporte l'aide au recrutement (connaissance du milieu) et prend en charge la gestion administrative complète du salarié. Nous écartons la solution de s'adresser à un service à domicile « prestataire ». Vous ne disposez d'aucun moyen de choix et de contrôle, les aides sociales du département leur étant versées directement. »

(<http://www.familles-en-alzheimer.fr/>)

### Témoignage d'un médecin généraliste

« Après la mort de mon père, ma mère, qui a maintenant 88 ans s'est trouvée confrontée à plusieurs problèmes: une dépression, un diabète difficile à équilibrer, une perte progressive d'autonomie, des fuites urinaires et surtout une altération progressive de ses fonctions intellectuelles avec perte de la mémoire immédiate, troubles du sommeil, agressivité. Afin de lui permettre d'être aidée pour vivre seule, l'intervention d'AssiDom a été très salutaire. Deux aides de vie se relaient et les soins du diabète sont prodigués par des infirmières à domicile matin et soir.

Nous pensions au début à la maladie d'Alzheimer et elle a été traitée comme tel par des médicaments qui n'ont pas été franchement efficaces. Après un bilan plus approfondi dans un service, il s'est avéré qu'il s'agissait d'une atteinte des petits vaisseaux de son cerveau du fait de son âge et de son diabète. On peut maintenant grâce à l'imagerie médicale faire la différence avec la maladie d'Alzheimer : une atrophie de l'hippocampe, qui est la structure-clé du cerveau pour la mémorisation des souvenirs. Cette atrophie constitue un « marqueur » de la maladie d'Alzheimer.

Dotée d'un caractère bien trempé, ma mère a gardé sa personnalité, son affectivité et la plupart de ses souvenirs les plus anciens. Elle a des bons moments mais aussi des moments plus difficiles pour nous et pour les aides de vies qui s'adaptent à la situation. Nous faisons ce que nous pouvons pour être près d'elle en fonction de nos propres contraintes de vies afin de la maintenir dans l'appartement où elle a vécu heureuse pendant de très nombreuses années. »

### Les 7 stades de la maladie

|   |  |
|---|--|
| 1 | Aucun trouble de mémoire.  |
| 2 | Trous de mémoire peu apparents. Oubli de noms, de l'emplacement d'objets.  |
| 3 | Légère perte de mémoire, difficulté à se concentrer, troubles de la parole, perceptibles par l'entourage.              |
| 4 | Perte de souvenirs. Moins au fait des événements. Difficulté d'accomplissement de tâches intellectuelles               |
| 5 | Oubli de noms de parents, de numéros de téléphone. Aide nécessaire au quotidien.                                       |
| 6 | Oubli du nom des proches. Confusion, anxiété, tristesse, agitation ou hostilité. Perturbations cycle veille/sommeil.   |
| 7 | Graves déficiences cognitives. Vocabulaire limité. Perte de fonctions motrices et de la conscience des besoins vitaux. |

## Récits d'assistantes de vie

### Rita :

« Il faut faire preuve de douceur, de patience, de souplesse et de tendresse. Madame G. a tendance à se crispier si l'on parle trop fort ou trop brusquement. Elle est dans son monde, il n'est plus possible de communiquer de manière cohérente avec elle. Mais elle reste sensible aux stimulations et aux marques d'affection.

Je ne suis pas toujours derrière elle, je la laisse se promener dans l'appartement qui a été aménagé de manière à ne présenter aucun risque pour elle. Elle a tendance à manipuler les objets et ouvrir les meubles mais je ne la contrarie pas pour éviter qu'elle ne s'inquiète.

Il n'est plus possible d'effectuer avec elle des activités, mais elle apprécie le contact physique et se montre détendue en ma présence. Madame G. me reconnaît quand j'arrive le matin mais ne peut pas me nommer. Nous faisons ensemble de petites promenades, je lui donne le bras.

Madame G. ne sait plus reconnaître ses besoins et ses sensations : la faim, la soif, le froid, la fatigue, etc. Je suis donc très attentive au contexte et je fais en sorte de maintenir un rythme de vie régulier. Je m'occupe d'elle pour sa toilette. C'est un moment qu'elle apprécie beaucoup. »

### Françoise :

Depuis 5 ans, je m'attache à impliquer au maximum Madame C. dans les activités quotidiennes. Nous préparons ensemble les menus et effectuons les courses. Je lui demande de choisir elle-même les fruits et légumes les plus appétissants.

J'inscris Madame aux ateliers-mémoire proposés par la mairie et je l'y accompagne. Cela me permet ensuite de continuer avec elle ces petits exercices lorsque nous sommes au domicile. J'ai complètement réorganisé le domicile et étiqueté les tiroirs et étagères, de manière à ce que Madame sache comment sont rangées ses affaires et soit en mesure de les retrouver. J'ai aussi installé un tableau face au lit de Madame, sur lequel j'inscris chaque matin les informations relatives à la journée : date, saison, météo, les activités à venir et les dernières nouvelles de sa famille. C'est un point de repère très important pour elle.

Les enfants de Madame C. sont très contents de ma présence. Ils me font confiance et cela me fait plaisir de voir mon travail reconnu.

### Juliette :

« La première fois que je suis arrivée chez cette dame que j'accompagne, elle a commencé à se braquer et à s'énerver, me demandant constamment ce que je faisais là. Elle a ressenti ma venue comme une intrusion dans son monde (*note d'Assi-Dom : la mission a commencé un peu tard, la maladie était déjà bien avancée*). Elle était très agressive et l'est encore par moment. Elle refuse de manger, il faut donc user de stratagèmes et de patience aussi bien pour le repas, que pour la toilette, le change et la prévention des escarres : elle n'accepte pas l'autorité et ne veut pas être contrainte. Il faut détourner son attention, ne pas la prendre frontalement ni entrer dans le rapport de forces.

Elle ne fait pas de phrases complètes ni cohérentes. Elle reconnaît sa fille mais lui dit parfois des choses très dures. Sa fille est malheureuse de la voir dans cet état.

Il faut vraiment beaucoup de patience, de courage et d'expérience pour accompagner des personnes atteintes de cette maladie car on en supporte beaucoup, physiquement et moralement. Il faut bien connaître les techniques de manipulation car comme la dame n'a pas de mobilité autonome, on peut vite se faire mal au dos. »

### Alphonsine :

« J'aide Madame S. depuis 2 ans. Elle est d'un naturel calme mais elle connaît depuis quelques temps des phases de forte agressivité. Elle refuse la toilette, il faut faire preuve de beaucoup de compréhension et de patience pour y arriver, ne pas se laisser démonter. Elle ne me reconnaît pas. Madame S. ne veut plus faire de sorties, c'est une phase de la maladie qui est difficile pour elle.

Accompagner cette dame demande un investissement physique et psychique important. Il faut avoir du courage et s'occuper de la personne comme si elle était notre propre mère. »

### Adresses utiles :

**Association France Alzheimer Paris SEN**, 68 rue des Plantes D16, 75014 Paris, ☎ 01 40 52 46 68

**Union Nationale des Associations Alzheimer**, 21 bld Montmartre, 75002 Paris, ☎ 01 42 97 52 41

### Savez-vous que ... ?

Depuis 1993, AssiDom intervient sur Paris et 60 communes d'Île de France.

Nos assistantes de vie réalisent plus de 400.000 heures d'intervention par an,

- ⇒ pour des personnes âgées qui ont décidé de vivre à leur domicile,
- ⇒ et aussi pour des personnes handicapées, jeunes ou âgées.

© AssiDom 2010