



Accompagner un.e proche atteint.e d'Alzheimer et d'autres maladies neuro-cognitives évolutives

Jeudi 14 Décembre 2023



Au programme

Aidant.es de maladies Alzheimer et autres maladies cognitives évolutives

Comment accompagner son proche et prendre soin de soi ?

Questions / réponses

Les intervenantes



Morgane Hiron

Déléguée Générale du
Collectif Je t'Aide



Marie-Hélène Gavrel

Présidente
France Alzheimer Vendée

Fonctionnement



1h ensemble

Sur YouTube, Facebook, LinkedIn et Twitter



Des questions ?

Posez vos questions en commentaires des live !

Avec le soutien de





Le Collectif
Je t'Aide



33 structures adhérentes



Et des membres physiques
(aidant·es, ancien·nes aidant·es, professionnel·les...)

3 objectifs



Défendre et améliorer les droits des aidant·es

Plaidoyers, études, co-construction des politiques publiques



Rendre visibles les aidant·es

Campagnes de communication, médias,



Transformer la société

Mobilisation Journée Nationale des Aidant·es, appel à projets, information et sensibilisation....



Aidant.e :
De quoi parle-t-on ?



Définition des aidant.es

Les aidant.es sont toutes les personnes aux liens étroits et stables, **résidant ou non sous le même toit** que le·la ou les proches aidé·es, qui lui viennent en aide, de manière régulière et fréquente, **à titre non professionnel**, pour accomplir tout ou partie des **actes ou des activités de la vie quotidienne**.

Tâches effectuées par les aidant.es

Ecouter, soutenir

Se renseigner sur la pathologie, les traitements...

Programmer et accompagner : aux rendez-vous médicaux

Tâches domestiques: courses, ménage, cuisine....

Effectuer les démarches administratives : aides financières, impôts,

Gérer les finances

Trouver et coordonner : professionnel.les à domicile ou structures

Chiffres clés sur les aidant.es

11 millions d'aidant.es

60% De femmes

70% En activité professionnelle



Aidant.es de proches atteints d'Alzheimer et
d'autres maladies neuro-cognitives évolutives



La maladie d'Alzheimer

→ Alzheimer est une **pathologie neuro-évolutive complexe**

→ Elle est la **maladie neuro-évolutive la plus fréquente**

→ Elle se traduit par :

- **Amnésie** : perte partielle ou totale de mémoire
- **Aphasie** : perte de la faculté de s'exprimer ou de comprendre le langage
- **Agnosie** : troubles de la reconnaissance des visages, des objets, sons, goûts
- **Apraxie** : difficultés à effectuer des gestes concrets

La maladie à corps de Lewy

- 2^{ème} maladie neuro-cognitive en France
- Très difficile à diagnostiquer

Manifestations :

- Altération du fonctionnement cognitif
- Troubles psychiatriques et comportementaux
- Troubles neuro-dégénératifs
- Parfois : troubles moteurs, syndrome Parkinsonien

Les autres maladies neuro-cognitives évolutives

- Les dégénérescences lobaires fronto-temporales
- La paralysie supranucléaire progressive
- La dégénérescence cortico-basale
- L'encéphalopathie vasculaire
- Les démences alcooliques
- Le syndrome de l'aphasie primaire progressive
- Le syndrome de l'atrophie corticale postérieure

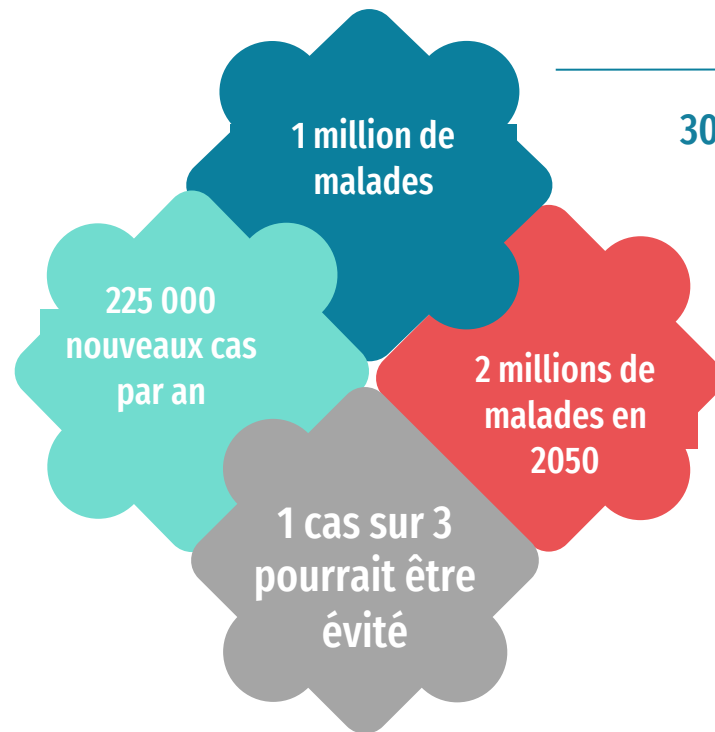
Points communs :

- Atteinte du système nerveux central
- Evolution progressive
- Perturbation sur le plan de l'autonomie

Différences :

- Mécanismes et manifestations
- Traitements

Chiffres clés sur Alzheimer



2 malades sur 3 sont des femmes

30 000 patients de moins de 60 ans

Source : Fondation Recherche Alzheimer

Marie-Hélène Gravel

- Présidente de **France Alzheimer Vendée**
- **Administratrice** de l'Union Nationale de France Alzheimer
- **Ancienne aidante de ses 2 parents** pendant 14 ans



Comment accompagner son
proche ?



Déconstruire les a priori

- Ce que **ces maladies ne sont pas**
- Ce que **les malades ne sont pas**

Le deuil blanc

- **Définition** : Type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique
- **Différents rythmes de prises de conscience** au sein de la famille

Enjeux de l'âge

- Augmentation des malades jeunes (avant 60 ans)
- Différences dans les aides financières disponibles après 60 ans
- Nécessité de demander la reconnaissance du handicap avant 60 ans

Accompagner son proche

Les mots à éviter

« Tu te souviens »

Aménager le logement

Lumières, sol...

Vigilance à l'alimentation et hydratation

Stimuler son proche

Ergothérapeute, orthophoniste...

Se faire accompagner

Professionnel.les et associations



Comment prendre
soin de soi ?



Prendre soin de soi

Garder des activités et des liens sociaux

Solliciter les solutions de répit

Solliciter les associations

Les solutions de répit

- **Répit court ou long** : demi-journée / 1 journée / plusieurs jours, séjours de répit
- **Répit programmé / répit d'urgence**
- **Répit ponctuel / répit régulier**
- **Répit à l'extérieur** : accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire...
- **Répit à domicile** : aides à domicile, relayage, baluchonnage
- **Avec ou sans l'aidé.e**

→ Trouver la plateforme de répit la plus proche sur : <https://www.soutenirlesaidants.fr>

Les associations

France Alzheimer



Association des malades et des aidants à corps de Lewy



Les associations d'aidants



Le réseau France Alzheimer

- 1 association par département
- Formation pour les aidant.es
- Activités pour les patients
- Groupes de parole
- Activités partagées.....



Pourquoi se former ?

- Pour mieux comprendre la maladie
- Pour comprendre les besoins des patients
- Pour prendre la posture la mieux adaptée
- Pour s'apaiser

Ressources



<https://associationjetaide.org>



<https://www.francealzheimer.org>



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

<https://association-maladie-corps-lewy.a2mcl.org>



<https://www.maboussoleaidants.fr>



<https://www.service-public.fr>

<https://fondation-grandouest.mutualia.fr/>



Prochain rendez-vous

Jeudi 25 Janvier 2024

17h – 18h

« J'aide et je travaille : quelles solutions ? »

