

Maladie d'Alzheimer : pistes pour l'entourage



La maladie d'Alzheimer et toutes les formes de démences qui y sont associées, touchent aujourd'hui plus de 85 000 personnes en Belgique. Le maintien au domicile de la personne atteinte de démence est un gage de qualité de vie, en particulier pour ce genre de maladie, car cela permet à la personne de garder ses repères.

*Cela nécessite, dans bien des cas, une **adaptation du domicile** aux difficultés et aux risques liés à la maladie. Une **organisation de l'entourage** est utile aussi avec le risque, pour les proches parents, de s'oublier soi-même au point de voir sa propre vie submergée par ce fardeau et ce souci constant.*

L'objectif de cette fiche est de proposer quelques pistes pour aider l'entourage d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à trouver l'aide et les conseils adaptés.

L'importance d'adapter son domicile

Un domicile bien organisé et aménagé en fonction des difficultés que le patient rencontre, constitue un facteur essentiel pour que celui-ci puisse rester le plus longtemps possible chez lui.

Un aménagement bien pensé sera également facilitateur pour la personne aidante. En effet, dans un environnement adapté, l'aidant ressentira moins de contraintes et plus de confort tant au niveau physique (moins d'aide aux mobilisations) que psychologique (moins de vérification systématique, plus de tranquillité de l'esprit...).

Grâce à sa formation médicale et ses connaissances en matière de matériel adapté, l'ergothérapeute est la personne de choix pour le conseil en aménagement du domicile d'une personne atteinte de démence.

L'ergothérapeute, par une visite au domicile, analysera l'habitation en relevant les obstacles et les difficultés, veillera à la prévention des risques d'accidents domestiques et de chutes et proposera ensuite diverses solutions afin de contourner ces obstacles et sécuriser au maximum l'habitat. Cela peut aller d'un simple réaménagement de la pièce et l'acquisition d'aides techniques à la création d'une douche adaptée ou la mise en place d'un système de siège monte-escaliers...

Avoir un peu de répit

La perte progressive d'autonomie de la personne, ses troubles de comportement, ses difficultés grandissantes à communiquer, ses besoins permanents

d'attention, de sécurité et de soins représentent une lourde tâche pour celui ou celle qui l'accompagne tout au long de la maladie.

Infirmières et aides familiales pourront être d'une grande utilité. Les premières pourront administrer les traitements prescrits par le médecin, faire la toilette,... Les secondes aideront dans le ménage, les courses, voire également la toilette ou d'autres tâches quotidiennes.

Pour une période plus longue, l'association « Baluchon Alzheimer Belgique » propose un service de répit pour les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

*Durant l'absence de l'aidant, une intervenante, appelée « baluchonneuse », demeure au domicile de la personne atteinte, où elle **remplace l'aidant sept à quatorze jours, selon votre choix.***

Cette période inclut normalement la journée que la baluchonneuse passe chez vous, avant votre départ, afin de faire connaissance, de l'initier aux habitudes de votre proche et de discuter des situations difficiles que vous vivez au quotidien. Chaque jour la baluchonneuse rédige un journal d'accompagnement à votre intention, lequel vous permettra de connaître son emploi de temps durant votre absence ainsi que ses réflexions ou suggestions.

Par la suite, si vous en éprouvez le besoin, la baluchonneuse restera volontiers pour vous une personne ressource.

Baluchon Alzheimer Belgique
87, av. du Paepedelle - 1160 Bruxelles
Téléphone +32(0)2 673 75 00
www.baluchon-alzheimer.be

A qui s'adresser pour trouver de l'aide ?

Que ce soit pour trouver une infirmière, une aide à domicile ou un ergothérapeute, plusieurs pistes peuvent être envisagées : votre mutuelle régionale, le service social de votre commune, un centre de coordination des soins et services à domicile :

o Centres affiliés à la fédération

ACCOORD (Association des Centres de Coordination de Soins et Services à Domicile) : **pluralistes et indépendants**, ils peuvent renseigner sur toutes les possibilités (y compris les services mutualistes) qui existent par région.

Association des Centres de Coordination de Soins et Services à Domicile - ACCOORD
Boulevard Zoé Drion, 1/2ème étage
6000 Charleroi
071/33.11.55 - 0499/25.73.31
www.federation-accoord.be

o Centres de coordination

mutualistes: la plupart des **mutualités** disposent de centres de coordination qui proposent leurs **propres intervenants**. Les affiliés bénéficient bien souvent de prix avantageux :

Fédération des Centres de services et soins à domicile - FCSD (mutualités socialistes)
Place Saint-Jean, 1
1000 Bruxelles
02/515.02.08
www.fcscd.be

Fédération de l'Aide et des Soins à Domicile - FASD (mutualités chrétiennes)
Avenue Adolphe Lacomblé 69-71/7

1030 Bruxelles
02/735.24.24, 0800/10.987 (centrale téléphonique de la mutualité chrétienne ; questions généralistes)
www.fasd.be

Centre de Coordination de soins et services à domicile indépendants - COSEDI (mutualités libérales)
Rue Anatole France, 8 - 14
7100 la Louvière
064/23.84.91 (24h/24, 7j/7)
www.cosedi.be

Centre Indépendant d'Aide Sociale - CIAS (mutualités libres)
Coordination Indépendante de Soins et Services à Domicile - CISSD (mutualités libres)
078/15.21.48 : boîte vocale qui accueille et oriente vers le centre de coordination proche du domicile.
www.csml.be

Mutualités neutres
Contacter sa mutualité régionale pour être orienté vers le centre de coordination proche du domicile.

Autres liens intéressants

Ligue Alzheimer

Cette association est composée de familles et de professionnels concernés par la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Elle coordonne un réseau régional de 18 groupes d'entraide qui offrent des renseignements aux familles et aux soignants professionnels, ainsi qu'à toute personne intéressée. Ses activités comprennent des conférences, des groupes

de parole, des cafés-rencontres et de l'écoute téléphonique dans plusieurs villes de Belgique.

<http://www.alzheimer.be>

Répertoire des sites dédiés à la maladie d'Alzheimer, créé par la **Fondation Suzanne-Renault** afin de faciliter la

consultation des sites Internet qui traitent de la maladie d'Alzheimer (les **associations** qui viennent directement en aide aux malades et à leurs proches, les **instituts de recherche** et les revues scientifiques qui publient les données les plus récentes sur ce sujet, d'**autres sites** qui fournissent des renseignements sur divers aspects de la maladie).

<http://www.alzheimer-bottin.com/>

Le placement est parfois nécessaire

Des ASBL existent pour vous accueillir et vous conseiller dans le choix d'une maison de repos ou d'un centre de soins de jour.

- o Bruxelles: Infor-Homes - 02/219 56 88
www.inforhomes-asbl.be
- o Wallonie: Infor-Homes Wallonie - 0476/53 63 84 - e-mail: info@inforhomeswallonie.be - www.inforhomeswallonie.be
- o Flandre: Home-Info - 02/511 91 20 – www.home-info.be