

L'Association France Alzheimer

"Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide"

France Alzheimer, un réseau d'associations partout en France au service des personnes malades et de leur famille.

Pour nous soutenir ou contacter l'association la plus proche de chez vous, composez le :



(coût d'un appel local)

SOUTIEN-INFO-CONSEIL-ECOUTE



Union Nationale
des Associations France Alzheimer
et Maladies Apparentées

Mai 2009 - Photos : Corbis

**Union nationale
des associations France Alzheimer
et maladies apparentées**

21, boulevard Montmartre - 75002 Paris
www.francealzheimer.org

 **ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER**
www.francealzheimer.org
Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

 **ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER**
www.francealzheimer.org
Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Page 3

PLUS DE CENT ASSOCIATIONS DÉPARTEMENTALES AU SERVICE DES PERSONNES MALADES ET DE LEUR FAMILLE

Page 4

FRANCE ALZHEIMER SOUTIENT LES PERSONNES MALADES ET LEUR FAMILLE

EN LES INFORMANT

EN LES AIDANT

Page 6

FRANCE ALZHEIMER, ACTEUR INCONTOURNABLE DE LA LUTTE CONTRE LA MALADIE

EN AGISSANT AUPRÈS DES POUVOIRS PUBLICS ET DE L'OPINION

EN SOUTENANT LA RECHERCHE

EN FORMANT LES AIDANTS

Page 8

LA MALADIE D'ALZHEIMER EN HUIT QUESTIONS

LES PRINCIPAUX SIGNES D'ALERTE DE LA MALADIE

PLUS DE CENT ASSOCIATIONS DÉPARTEMENTALES AU SERVICE DES MALADES ET DE LEUR FAMILLE



■ **France Alzheimer** est une association nationale créée en 1985 à l'initiative des familles des personnes malades et des professionnels du secteur sanitaire et social. Elle est reconnue d'utilité publique depuis 1991.

■ **France Alzheimer** est constituée en Union Nationale des Associations France Alzheimer organisée autour d'un Conseil d'Administration et d'un Bureau. Elle regroupe plus d'une centaine d'associations départementales, en France métropolitaine et dans les DOM-TOM, dont la constitution et la gestion sont autonomes.

■ **France Alzheimer** fait partie du réseau international des associations de lutte contre la maladie d'Alzheimer :

Alzheimer Europe, dont elle est membre du conseil d'administration, et l'ADI (Alzheimer Disease International), au niveau mondial.

EN QUOI L'ACTION DE FRANCE ALZHEIMER EST-ELLE INDISPENSABLE ?

- Parce que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent 25 millions de personnes dans le monde et plus de 850 000 en France
- Parce que le nombre de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées augmente : près de 220 000 nouveaux cas par an en France
- Parce qu'en France 32 000 personnes malades ont moins de 60 ans
- Parce que l'augmentation de l'espérance de vie, au rythme d'un an tous les quatre ans, fait de la maladie d'Alzheimer l'un des fléaux du XXI^e siècle

MISSIONS DE L'UNION DES ASSOCIATIONS FRANCE ALZHEIMER

- Soutenir les familles et les malades
- Informer l'opinion et impliquer les pouvoirs publics
- Contribuer à la recherche
- Former des bénévoles et les professionnels de santé

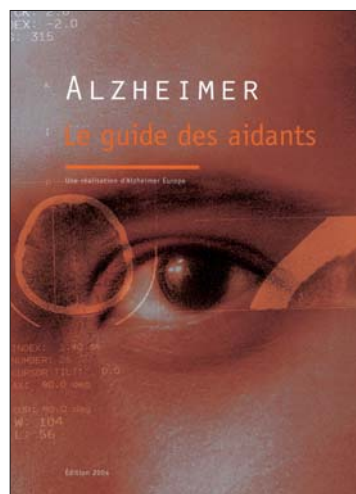


■ EN LES INFORMANT

France Alzheimer informe les personnes malades et leur famille sur la maladie, son évolution, ses conséquences et les avancées de la recherche scientifique et médicale.

France Alzheimer informe les familles sur les conditions de prise en charge et d'aide aux malades ainsi que sur leurs droits. Elle les renseigne notamment sur les structures d'accueil existantes et les organismes adaptés.

Elaboré à partir de l'expérience des familles, ce guide apporte des conseils pour soulager les souffrances des malades et des familles.



DES RENSEIGNEMENTS PRATIQUES ET DES CONSEILS

- Au niveau local, chaque association adhérente à France Alzheimer assure une permanence et un accueil pour apporter aux familles une aide de proximité au quotidien
- Au niveau national, France Alzheimer édite et publie des fiches et des brochures pratiques pour les familles et le grand public. Une revue d'information « Contact » est destinée à ses adhérents. Ces publications permettent d'informer les familles, les professionnels et les bénévoles sur la maladie et la prise en charge psychologique, financière et médicale des malades
- L'ensemble de ces informations est également disponible sur le site Internet de France Alzheimer : www.francealzheimer.org

■ EN LES AIDANT

France Alzheimer développe une politique générale d'aide aux familles destinée à améliorer l'accompagnement et la prise en charge du malade. Elle participe notamment à la création de structures d'accueil thérapeutique de jour.

France Alzheimer développe pour les familles des espaces d'entraide et de partage d'expériences animés par les bénévoles et des intervenants professionnels. Il existe aussi des cycles de soutien pour lutter contre l'épuisement des aidants familiaux animés par des psychologues.

LES AIDES FINANCIÈRES

France Alzheimer dispose pour ses adhérents d'un fonds social grâce auquel elle peut aider financièrement ceux qui souffrent de la maladie.

- Une aide exceptionnelle peut ainsi être attribuée aux personnes en grande détresse financière pour la réalisation de projets particuliers et lorsque toute forme d'aide a été demandée sans réponse positive.
- France Alzheimer dispose d'un budget d'aide à la création d'associations qui souhaitent la rejoindre.



LES SÉJOURS DE VACANCES

- **France Alzheimer** organise, depuis plus de dix ans, des séjours de vacances de douze jours en moyenne dans la plupart des régions touristiques de France (Bretagne, Charente-Maritime, Provence-Alpes-Côte-d'Azur, etc.)
- Encadrés par des bénévoles et des professionnels spécialement formés par France Alzheimer, ces séjours offrent aux familles et aux adhérents de l'Association un temps de partage et de détente, qui leur permet de rompre avec le quotidien douloureux de la maladie
- En fonction des ressources de chaque famille, France Alzheimer peut prendre en charge jusqu'à plus de la moitié du coût financier de ces séjours

FRANCE ALZHEIMER, ACTEUR INCONTOURNABLE DE LA LUTTE CONTRE LA MALADIE



■ EN AGISSANT AUPRÈS DES POUVOIRS PUBLICS ET DE L'OPINION

France Alzheimer agit sans relâche pour que la maladie d'Alzheimer et les besoins des familles et des malades en matière de prise en charge soient officiellement reconnus en tant que tels et pris en compte dans l'action des pouvoirs publics.

PRISES DE POSITION

- **France Alzheimer** a soutenu le projet de création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- **France Alzheimer** est un acteur majeur de l'élaboration et de l'application du plan Alzheimer
- **France Alzheimer**, interlocuteur des pouvoirs publics, se positionne sur quatre mesures prioritaires :
 - la prise en charge du soutien psychologique des familles de malades
 - la prise en charge des simulations cognitives pour les malades
 - l'accessibilité pour tous aux accueils de jour
 - l'augmentation du ratio du personnel et sa formation dans les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes)

France Alzheimer intervient également pour que les familles puissent obtenir davantage d'aides financières indispensables à une prise en charge adaptée aux besoins du malade.

Chaque année, à l'occasion de la Journée Mondiale de la Maladie d'Alzheimer, le 21 septembre, France Alzheimer informe l'opinion et les pouvoirs publics sur les difficultés rencontrées par les malades et leur famille. Elle organise, au niveau national, des congrès et des réunions d'informations à travers toute la France. Pour faire évoluer l'image de la maladie, France Alzheimer mène des campagnes de sensibilisation auprès du grand public.

■ EN FORMANT LES AIDANTS

France Alzheimer, en tant qu'organisme de formation agréé depuis 1988, assure la formation des professionnels. Aujourd'hui, elle propose aux aidants familiaux une formation pour les aider à accompagner un proche malade. Enfin, elle forme les bénévoles et responsables d'associations qui interviennent partout en France.

■ EN SOUTENANT LA RECHERCHE

Depuis sa création, France Alzheimer s'est dotée d'un Comité scientifique rassemblant des experts de la recherche. Aujourd'hui, deux Conseils scientifiques, un en sciences médicales et un en sciences sociales, apportent leur avis et conseils à l'Association France Alzheimer sur l'ensemble des problématiques scientifiques relatives à la maladie.

France Alzheimer contribue directement à la recherche fondamentale, clinique, sociologique et psychologique sur la maladie. Sur des axes déterminés par ses Conseils scientifiques, elle attribue des financements chaque année à des équipes de recherche.



FORMATION DES PROFESSIONNELS

- **France Alzheimer** propose des formations qualifiées, individuelles ou en équipe, aux professionnels qui prennent en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : aides à domicile, aides-soignantes, infirmières, personnel médical et paramédical. L'équipe de formation accompagne aussi la réflexion et la mise en place de structures spécifiques à l'accompagnement des malades Alzheimer.

FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

- **France Alzheimer** propose aux aidants familiaux une formation pour les aider à faire face. Elle permet de mieux comprendre la maladie, d'adapter ses attitudes, d'améliorer la communication et de s'informer sur les aides possibles. Cette formation délivrée en petits groupes est animée par un psychologue et par un bénévole qui ensemble apportent des réponses au plus près des réalités vécues sur le terrain.

FORMATION DES BÉNÉVOLES

- Une formation de base apporte aux bénévoles les connaissances nécessaires à la compréhension des manifestations et des troubles occasionnés par la maladie.
- Une formation sur « l'accueil et l'écoute des familles » aide les bénévoles à répondre de manière adaptée aux demandes des familles.
- Une formation sur « les activités d'animation et d'ateliers » permet aux bénévoles intervenant auprès des malades en accueil de jour ou en séjour de vacances de proposer un accompagnement pertinent.

LA MALADIE D'ALZHEIMER EN HUIT QUESTIONS



1. QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer, l'expression « maladie d'Alzheimer » fut donnée en 1910 par le professeur Kraepelin. Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative du système nerveux central, qui se traduit par des lésions cérébrales majeures.

Ces lésions provoquent une altération qui entraîne peu à peu une diminution progressive des fonctions cognitives de la vie quotidienne du malade. Parallèlement, des modifications de l'humeur et du comportement peuvent apparaître.



2. LA MALADIE TOUCHE-T-ELLE UNIQUEMENT LES PERSONNES ÂGÉES ?

L'âge est l'un des facteurs de risque les plus importants de la maladie puisqu'entre 60 et 80 ans, la progression de la maladie est exponentielle. Pour autant, la maladie d'Alzheimer n'est pas un stade normal du vieillissement mais une maladie en tant que telle, qui atteint également des personnes de moins de 50 ans. La prise en charge des malades jeunes au sein des structures d'accueil spécifiques qui, pour l'instant, font défaut constitue aujourd'hui un enjeu primordial du traitement de la maladie.

3. POURQUOI LA MALADIE D'ALZHEIMER DEVIENT-ELLE UN ENJEU DE SOCIÉTÉ ?

Le vieillissement de la population accroît le risque de progression du nombre de malades. Tous les quatre ans, l'espérance de vie augmente d'un an, si bien qu'en 2050 on estime à 150 000 le nombre de centenaires, le nombre de sexagénaires ayant doublé et celui des octogénaires triplé.

A l'heure actuelle, la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés touche plus de 850 000 personnes en France. Chaque année, ce sont près de 220 000 nouveaux cas qui sont dénombrés. En l'absence d'une véritable politique de prévention, ces chiffres continueront à progresser.

4. LE DIAGNOSTIC MÉDICAL EST-IL FIABLE À 100 % ?

Le diagnostic de la maladie est difficile et long à établir en raison du caractère évolutif des symptômes. Ce diagnostic peut être porté avec précision par un spécialiste (neurologue, psychiatre) ou en consultation « mémoire ».

Le médecin généraliste joue un rôle essentiel dans la présomption de la maladie et le dépistage précoce des symptômes cognitifs cliniques. C'est en effet lui qui est, avant tout autre, en mesure de détecter l'apparition de la maladie chez son patient.



5. EXISTE-T-IL AUJOURD'HUI UN TRAITEMENT PRÉVENTIF ET CURATIF DE LA MALADIE ?

Les traitements médicamenteux à base de produits cholinergiques, sans arrêter la maladie, apportent une amélioration symptomatique des fonctions cognitives et une amélioration du comportement général du patient. Ils lui permettent de mieux réaliser ses activités quotidiennes. Depuis peu un autre traitement, qui interagit avec le système du glutamate, peut être prescrit en association aux traitements cholinergiques.

En complément aux traitements médicamenteux, une indispensable prise en charge non médicamenteuse

contribue à freiner l'évolution de l'état de dépendance du malade, à améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage. C'est dans le cadre de cette prise en charge non-médicamenteuse, où le relationnel est au premier plan, que s'inscrivent notamment les accueils thérapeutiques de jour. Les personnes malades sont accompagnées par une équipe pluridisciplinaire professionnelle et aussi souvent par des bénévoles. Parmi les professionnels, on peut trouver des psychologues, infirmières, psychomotriciennes, aides-soignantes, aides médico-psychologiques, art-thérapeutes ou encore musico-thérapeutes. Ainsi la prise en charge du malade est assurée tout en offrant aux aidants familiaux un temps de répit.



6. L'ENTOURAGE DE LA PERSONNE MALADE EST-IL CONCERNÉ ?

La maladie d'Alzheimer, parce qu'elle se traduit par une situation de dépendance du malade, confère à sa famille et à son entourage un rôle primordial de soutien et d'accompagnement.

Au stade sévère de la maladie, l'état du malade nécessite qu'il soit pris en charge dans sa vie quotidienne, la famille lui consacrant en moyenne six heures par jour. La famille est donc, après le malade, la première touchée par la maladie. Il arrive souvent un moment où l'accompagnement du malade à domicile n'est plus possible et son état nécessite alors une prise en charge par un établissement spécialisé.

7. LA PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DU MALADE PAR LA COLLECTIVITÉ EST-ELLE ADAPTÉE ?

La prise en charge du malade et de sa famille, si elle est coûteuse moralement, l'est aussi financièrement. Par conséquent, il est véritablement important d'assurer une prise en charge thérapeutique et financière adaptée pour chaque malade. Si l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) permet aujourd'hui à de nombreuses personnes malades et à leur famille de bénéficier d'une aide, elle ne concerne que les malades de plus de 60 ans.

Quant aux malades jeunes (de moins de 60 ans), ils bénéficient de l'allocation compensatrice versée pour rémunérer l'aide d'une tierce personne. Néanmoins, l'amélioration de la qualité de cette prise en charge des malades jeunes constitue l'un des enjeux essentiels pour les années à venir.



8. LES MODES D'ACCUEIL DES MALADES RÉPONDENT-ILS À LA DEMANDE DES FAMILLES ?

Il existe plusieurs possibilités pour les malades d'être pris en charge par du personnel compétent selon le stade de la maladie : structure d'accueil de jour EHPAD*, ou encore établissement hospitalier long séjour.

Malheureusement, ces structures sont encore peu nombreuses et leur coût journalier ne permet pas la prise en charge de tous les malades. La diversification des modes d'accueil ainsi que le développement des structures médicalisées spécifiques constituent l'une des priorités et l'une des premières demandes des personnes malades et des familles.

LES PRINCIPAUX SIGNES D'ALERTE DE LA MALADIE

- **Perte de la mémoire récente : difficulté à enregistrer de nouvelles informations**
- **Désorientation dans le temps et dans l'espace**
- **Problème de langage**
- **Perte de jugement et de raisonnement**
- **Difficulté à reconnaître ou identifier des objets connus**
- **Modification de l'humeur et du comportement**
- **Difficulté dans les gestes de tous les jours**

Toute personne peut rencontrer à un moment donné de sa vie des difficultés qui correspondent à certains de ces signes. Cela ne signifie pas pour autant qu'elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cependant, en cas de doute, il ne faut pas hésiter à en parler et à consulter un médecin (neurologue ou gériatre).

* Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes