

GUIDE DE L'AIDANT SUR LA MALADIE d'ALZHEIMER

By the National Institute of Aging (US)

Traduction et adaptation (FR) par Thomas Villa

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est un état de vieillissement anormal qui se caractérise par des symptômes qui incluent une perte de mémoire, une détérioration du langage, une altération de la capacité à manipuler mentalement des informations visuelles, un mauvais jugement, de la confusion, de l'agitation et des sautes d'humeur. La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente de démence chez les personnes, représentant entre 60 % et 80 % de tous les cas. Selon l'Alzheimer's Association, la plupart des personnes âgées n'ont pas la maladie d'Alzheimer ; cependant, il survient chez environ 1 personne sur 9 (11 %) âgée de 65 ans et plus. La maladie d'Alzheimer double le risque de décès prématuré chez les personnes de 70 ans et plus.

Finalement, la maladie d'Alzheimer détruit la cognition, la personnalité et la capacité de fonctionner dans ses activités quotidiennes (telles que se laver, se toiletter et s'habiller). Les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer - y compris l'oubli et la perte de concentration - sont souvent ignorés car ils peuvent ressembler à des signes naturels du vieillissement. Par exemple, « Oh, c'est encore une fois tante Marie qui oublie ».

La maladie d'Alzheimer est généralement d'abord pénible pour la personne qui en souffre, car elle perd la capacité de se rappeler des informations qu'elle pouvait facilement autrefois. À mesure qu'une personne progresse avec la maladie, cette détresse émotionnelle diminue avec le temps. Cependant, plus la personne atteinte d'Alzheimer oublie, plus cela peut souvent être une détresse émotionnelle pour les membres de sa famille et ses proches.

La maladie d'Alzheimer a été identifiée pour la première fois il y a plus de 100 ans par des médecins, mais ce n'est que dans les années 1980 qu'elle a été reconnue comme la cause la plus courante de démence. Les recherches futures se concentrent sur la détection précoce de la maladie, afin qu'elle puisse être ralentie ou même empêchée. En tant que maladie évolutive, il n'existe aujourd'hui aucun remède connu. Il n'y a pas de traitements médicamenteux approuvés pour la maladie. Les traitements non médicamenteux ont tendance à se concentrer sur l'exercice régulier, une alimentation saine et des exercices qui augmentent l'activité cognitive. L'art-thérapie, la thérapie basée sur l'activité et l'entraînement à la mémoire semblent également aider beaucoup.

Les chercheurs ont identifié un certain nombre de facteurs de risque génétiques possibles pour la maladie, mais aucun n'est concluant ou ne signifie qu'une personne présentant une telle anomalie génétique obtiendra la maladie d'Alzheimer. Il a été démontré que l'exercice physique régulier, une alimentation saine et le défi constant de votre esprit de nouvelles façons (comme le jardinage, les jeux de mots ou les mots croisés) aident à réduire le risque de déclin cognitif futur. D'autres facteurs qui augmentent le risque d'une personne pour la maladie d'Alzheimer comprennent l'obésité, le tabagisme, l'hypertension et le diabète.

Guide de l'aidant sur la maladie d'Alzheimer

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (MA) à domicile est une tâche difficile et peut parfois devenir écrasante. Chaque jour apporte de nouveaux défis à mesure que le soignant fait face à des niveaux de capacité changeants et à de nouveaux modèles de comportement. La recherche a montré que les aidants eux-mêmes courent souvent un risque accru de dépression et de maladie, surtout s'ils ne reçoivent pas le soutien adéquat de la famille, des amis et de la communauté.

L'une des plus grandes difficultés auxquelles les aidants sont confrontés est de faire face aux comportements difficiles de la personne dont ils s'occupent. S'habiller, se laver, manger – des activités de base de la vie quotidienne – deviennent souvent difficiles à gérer tant pour la personne atteinte de la MA que pour l'aidant. Avoir un plan pour passer la journée peut aider les aidants à faire face. De nombreux aidants ont trouvé utile d'utiliser des stratégies pour faire face aux comportements difficiles et aux situations stressantes. Voici quelques suggestions à prendre en compte lorsque vous êtes confronté à des aspects difficiles de la prise en charge d'une personne atteinte de la MA.

Faire face au diagnostic de la maladie d'Alzheimer

Découvrir qu'un être cher est atteint de la maladie d'Alzheimer peut être stressant, effrayant et accablant. Alors que vous commencez à faire le point sur la situation, voici quelques conseils qui peuvent vous aider :

- Posez au médecin toutes les questions que vous avez sur la MA. Découvrez quels traitements pourraient être les plus efficaces pour soulager les symptômes ou résoudre les problèmes de comportement.
- Contactez des organisations telles que **France Alzheimer** pour plus d'informations sur la maladie, les options de traitement et les ressources en matière de soins. Certains groupes communautaires peuvent offrir des cours pour enseigner les compétences en matière de soins, de résolution de problèmes et de gestion.
- Trouvez un groupe de soutien où vous pouvez partager vos sentiments et vos préoccupations. Les membres des groupes de soutien ont souvent des idées utiles ou connaissent des ressources utiles basées sur leurs propres expériences. Les groupes de soutien en ligne permettent aux aidants de recevoir du soutien sans avoir à quitter la maison.
- Étudiez votre journée pour voir si vous pouvez développer une routine qui facilite les choses. S'il y a des moments de la journée où la personne atteinte de la MA est moins confuse ou plus coopérative, planifiez votre routine pour tirer le meilleur parti de ces moments. Gardez à l'esprit que la façon dont la personne fonctionne peut changer d'un jour à l'autre, alors essayez d'être flexible et d'adapter votre routine au besoin.
- Envisagez d'utiliser des services de garde ou de répit pour adultes pour alléger les exigences quotidiennes de la prestation de soins. Ces services permettent de faire une pause tout en sachant que la personne atteinte de la MA est bien prise en charge.

- Commencez à planifier pour l'avenir. Cela peut inclure la mise en ordre des documents financiers et juridiques, l'enquête sur les options de soins de longue durée et la détermination des services couverts par l'assurance maladie.

Communication et Alzheimer

Essayer de communiquer avec une personne atteinte de la MA peut être un défi. Il peut être difficile de comprendre et d'être compris.

- Choisissez des mots simples et des phrases courtes et utilisez un ton de voix doux et calme.
- Évitez de parler à la personne atteinte de la MA comme d'un bébé ou de parler de la personne comme si elle n'était pas là.
- Minimisez les distractions et le bruit, comme la télévision ou la radio, pour aider la personne à se concentrer sur ce que vous dites.
- Appelez la personne par son nom, en vous assurant d'avoir son attention avant de parler.
- Prévoyez suffisamment de temps pour une réponse. Attention à ne pas interrompre.
- Si la personne atteinte de la MA a du mal à trouver un mot ou à communiquer une pensée, essayez gentiment de lui donner le mot qu'elle recherche.
- Essayez de formuler les questions et les instructions de manière positive.

Baignade et Alzheimer

Alors que certaines personnes atteintes de la MA n'hésitent pas à se baigner, pour d'autres, c'est une expérience effrayante et déroutante. Une planification préalable peut aider à améliorer l'heure du bain pour vous deux.

- Planifiez le bain ou la douche au moment de la journée où la personne est la plus calme et la plus agréable. Être cohérent. Essayez de développer une routine.
- Respectez le fait que la baignade est effrayante et inconfortable pour certaines personnes atteintes de la MA. Soyez doux et respectueux. Soyez patient et calme.
- Dites à la personne ce que vous allez faire, étape par étape, et laissez-la faire autant que possible.
- Préparez-vous à l'avance. Assurez-vous que tout ce dont vous avez besoin est prêt et dans la salle de bain avant de commencer. Tracez le chemin à l'avance.
- Soyez sensible à la température. Réchauffez la pièce à l'avance si nécessaire et gardez des serviettes supplémentaires et un peignoir à proximité. Testez la température de l'eau avant de commencer le bain ou la douche.
- Minimisez les risques pour la sécurité en utilisant une pomme de douche à main, un banc de douche, des barres d'appui et des tapis de bain antidérapants. Ne laissez jamais la personne seule dans le bain ou la douche.
- Essayez un bain à l'éponge. Le bain peut ne pas être nécessaire tous les jours. Un bain à l'éponge peut être efficace entre les douches ou les bains.

Vêtir et Alzheimer

Pour une personne atteinte de la MA, s'habiller présente une série de défis : choisir ce qu'il faut porter, se déshabiller et enfiler d'autres vêtements, et lutter avec les boutons et les fermetures à glissière. Minimiser les défis peut faire la différence.

- Essayez de faire en sorte que la personne s'habille à la même heure chaque jour afin qu'elle s'attende à ce que cela fasse partie de la routine quotidienne.
- Encouragez la personne à s'habiller dans la mesure du possible. Prévoyez du temps supplémentaire pour qu'il n'y ait pas de pression ou de précipitation.
- Permettez à la personne de choisir parmi une sélection limitée de tenues. S'il a une tenue préférée, pensez à acheter plusieurs ensembles identiques.
- Disposez les vêtements dans l'ordre dans lequel ils doivent être enfilés pour aider la personne à progresser tout au long du processus. Fournissez des instructions claires, étape par étape, si la personne a besoin d'être encouragée.
- Choisissez des vêtements confortables, faciles à enfiler et à enlever et faciles à entretenir. Les tailles élastiques et les fermetures velcro minimisent les difficultés avec les boutons et les fermetures à glissière.

Manger et Alzheimer

Manger peut être un défi. Certaines personnes atteintes de la MA veulent manger tout le temps, tandis que d'autres doivent être encouragées à maintenir une bonne alimentation.

- Assurez une atmosphère calme pour manger. Limiter le bruit et d'autres distractions peut aider la personne à se concentrer sur le repas.
- Offrez un nombre limité de choix de nourriture et servez de petites portions. Vous voudrez peut-être offrir plusieurs petits repas tout au long de la journée au lieu de trois plus gros.
- Utilisez des pailles ou des tasses avec des couvercles pour faciliter la consommation.
- Remplacez les amuse-gueules si la personne a du mal avec les ustensiles. L'utilisation d'un bol au lieu d'une assiette peut également aider.
- Ayez des collations saines à portée de main. Pour encourager à manger, gardez les collations bien en vue.
- Visitez régulièrement le dentiste pour garder la bouche et les dents en bonne santé.

Activités et Alzheimer

Que faire toute la journée ? Trouver des activités que la personne atteinte de la MA peut faire et qui l'intéresse peut être un défi. S'appuyer sur les compétences actuelles fonctionne généralement mieux que d'essayer d'enseigner quelque chose de nouveau.

- N'attendez pas trop. Les activités simples sont souvent les meilleures, surtout lorsqu'elles utilisent les capacités actuelles.
- Aidez la personne à démarrer une activité. Décomposez l'activité en petites étapes et félicitez la personne pour chaque étape qu'elle accomplit.
- Surveillez les signes d'agitation ou de frustration à l'égard d'une activité. Aidez ou distrayez doucement la personne vers autre chose.
- Intégrez des activités que la personne semble apprécier dans votre routine quotidienne et essayez de les faire à la même heure chaque jour.
- Profitez des services de jour pour adultes, qui offrent diverses activités à la personne atteinte de la MA, ainsi qu'une occasion pour les aidants de se soulager temporairement des tâches associées à la prestation de soins. Le transport et les repas sont souvent fournis.

Exercice et Alzheimer

L'intégration de l'exercice dans la routine quotidienne présente des avantages à la fois pour la personne atteinte de la MA et pour l'aidant. Non seulement cela peut-il améliorer la santé, mais cela peut également fournir une activité significative à partager pour vous deux.

- Pensez au genre d'activités physiques que vous aimez tous les deux, par exemple la marche, la natation, le tennis, la danse ou le jardinage. Déterminez l'heure et l'endroit où ce type d'activité fonctionnerait le mieux.
- Soyez réaliste dans vos attentes. Construisez lentement, peut-être en commençant par une courte promenade dans la cour, par exemple, avant de passer à une promenade autour du pâté de maisons.
- Soyez conscient de tout inconfort ou signe de surmenage. Parlez au médecin de la personne si cela se produit.
- Laissez autant d'indépendance que possible, même si cela signifie un jardin moins que parfait ou un match de tennis sans but.
- Découvrez quels types de programmes d'exercices sont disponibles dans votre région. Les centres pour personnes âgées peuvent avoir des programmes de groupe pour les personnes qui aiment faire de l'exercice avec d'autres. Les centres commerciaux locaux ont souvent des clubs de marche et offrent un endroit pour faire de l'exercice par mauvais temps.
- Encouragez les activités physiques. Passez du temps à l'extérieur lorsque le temps le permet. L'exercice aide souvent tout le monde à mieux dormir.

Incontinence et Alzheimer

À mesure que la maladie progresse, de nombreuses personnes atteintes de la MA commencent à souffrir d'incontinence ou d'incapacité à contrôler leur vessie et/ou leurs intestins. L'incontinence peut être bouleversante pour la personne et difficile pour l'aidant. Parfois, l'incontinence est due à une maladie physique, alors assurez-vous d'en discuter avec le médecin de la personne.

- Ayez une routine pour emmener la personne aux toilettes et respectez-la le plus possible. Par exemple, emmenez la personne aux toilettes toutes les 3 heures environ pendant la journée. N'attendez pas que la personne demande.
- Surveillez les signes indiquant que la personne pourrait devoir aller aux toilettes, comme l'agitation ou le fait de tirer sur ses vêtements. Agissez rapidement.
- Soyez compréhensif lorsque surviennent des accidents. Restez calme et rassurez la personne si elle est contrariée. Essayez de garder une trace des accidents pour vous aider à planifier des moyens de les éviter.
- Pour aider à prévenir les accidents nocturnes, limitez certains types de liquides, tels que ceux contenant de la caféine, le soir.
- Si vous allez sortir avec la personne, planifiez à l'avance. Sachez où se trouvent les toilettes et demandez à la personne de porter des vêtements simples et faciles à enlever. Emportez des vêtements supplémentaires en cas d'accident.

Troubles du sommeil et Alzheimer

Pour le soignant épuisé, le sommeil ne peut pas venir trop tôt. Cependant, pour de nombreuses personnes atteintes de la MA, la nuit peut être une période difficile. De nombreuses personnes atteintes de la MA deviennent agitées et irritables à l'heure du dîner, ce qu'on appelle souvent le syndrome du « coucher du soleil ». Amener la personne à se coucher et à y rester peut nécessiter une planification préalable.

- Encouragez l'exercice pendant la journée et limitez les siestes pendant la journée, mais assurez-vous que la personne se repose suffisamment pendant la journée, car la fatigue peut augmenter la probabilité d'agitation en fin d'après-midi.
- Essayez de programmer des activités plus exigeantes physiquement plus tôt dans la journée. Par exemple, le bain peut avoir lieu plus tôt le matin ou les grands repas familiaux peuvent avoir lieu à midi.
- Donnez un ton calme et paisible le soir pour favoriser le sommeil. Gardez les lumières tamisées, éliminez les bruits forts, jouez même de la musique apaisante si la personne semble l'apprécier.
- Essayez de garder l'heure du coucher à la même heure chaque soir. Développer une routine du coucher peut aider.
- Restreindre l'accès à la caféine en fin de journée.
- Utilisez des veilleuses dans la chambre, le couloir et la salle de bain si l'obscurité effraie ou désoriente la personne.

Hallucinations et Alzheimer

À mesure que la maladie progresse, une personne atteinte de la MA peut avoir des hallucinations et/ou des délires. Les hallucinations se produisent lorsque la personne voit, entend, sent, goûte ou ressent quelque chose qui n'est pas là. Les délires sont de fausses croyances dont la personne ne peut être dissuadée.

- Parfois, les hallucinations et les délires sont le signe d'une maladie physique. Gardez une trace de ce que vit la personne et discutez-en avec le médecin.
- Évitez de vous disputer avec la personne au sujet de ce qu'elle voit ou entend. Essayez de répondre aux sentiments qu'elle exprime et rassurez-la et réconfortez-la.
- Essayez de distraire la personne vers un autre sujet ou une autre activité. Parfois, déménager dans une autre pièce ou sortir faire une promenade peut aider.
- Éteignez le téléviseur lorsque des programmes violents ou dérangeants sont diffusés. La personne atteinte de la MA peut ne pas être en mesure de distinguer la programmation télévisuelle de la réalité.
- Assurez-vous que la personne est en sécurité et qu'elle n'a pas accès à tout ce qu'elle pourrait utiliser pour blesser qui que ce soit.

Errance et Alzheimer

Assurer la sécurité de la personne est l'un des aspects les plus importants de la prestation de soins. Certaines personnes atteintes de la MA ont tendance à s'éloigner de leur domicile ou de leur soignant. Savoir quoi faire pour limiter l'errance peut protéger une personne de se perdre.

- Assurez-vous que la personne porte une pièce d'identité ou un bracelet médical. S'il la personne se perd et est incapable de communiquer correctement, l'identification alertera les autres sur l'état de santé de la personne. Avertissez les voisins et les autorités locales à l'avance que la personne a tendance à errer.
- Conservez une photo ou une vidéo récente de la personne atteinte de la MA pour aider la police si la personne se perd.
- Gardez les portes verrouillées. Envisagez un pêne dormant à clé ou une serrure supplémentaire en haut ou en bas sur la porte. Si la personne peut ouvrir un cadenas parce qu'il lui est familier, un nouveau loquet ou cadenas peut être utile.
- Assurez-vous de sécuriser ou de ranger tout ce qui pourrait causer un danger, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de la maison.

Sécurité à domicile et Alzheimer

Les aidants de personnes atteintes de la MA doivent souvent regarder leur domicile avec un œil neuf pour identifier et corriger les risques pour la sécurité. La création d'un environnement sûr peut éviter de nombreuses situations stressantes et dangereuses.

- Installez des serrures sécurisées sur toutes les fenêtres et portes extérieures, surtout si la personne a tendance à errer. Retirez les serrures des portes de la salle de bain pour éviter que la personne ne s'y enferme accidentellement.
- Utilisez des loquets à l'épreuve des enfants sur les armoires de cuisine et tout endroit où sont conservés des produits de nettoyage ou d'autres produits chimiques.
- Étiquetez les médicaments et gardez-les sous clé. Assurez-vous également que les couteaux, les briquets, les allumettes et les armes à feu sont fixés et hors de portée.
- Gardez la maison sans encombrement. Retirez les tapis de dispersion et tout ce qui pourrait contribuer à une chute. Assurez-vous que l'éclairage est bon à l'intérieur comme à l'extérieur.
- Envisagez d'installer un interrupteur d'arrêt automatique sur le poêle pour éviter les brûlures ou les incendies.

Conduite automobile et Alzheimer

Il est difficile de décider qu'une personne atteinte de la MA ne peut plus conduire en toute sécurité et cela doit être communiqué avec soin et sensibilité. Même si la personne peut être bouleversée par la perte d'autonomie, la sécurité doit être la priorité.

- Recherchez des indices indiquant qu'il n'est plus possible de conduire en toute sécurité, notamment se perdre dans des endroits familiers, conduire trop vite ou trop lentement, ignorer les panneaux de signalisation, se mettre en colère ou être confus.
- Soyez sensible aux sentiments de la personne au sujet de la perte de la capacité de conduire, mais soyez ferme dans votre demande qu'elle ne le fasse plus. Soyez cohérent : ne permettez pas à la personne de conduire les « bons jours », et interdisez-le les « mauvais jours ».
- Demandez au médecin de vous aider. La personne peut considérer le médecin comme une « autorité » et être disposée à arrêter de conduire.
- Si nécessaire, prenez les clés de la voiture. Si le simple fait d'avoir des clés est important pour la personne, remplacez-le par un autre jeu de clés.
- Si tout le reste échoue, désactivez la voiture ou déplacez-la vers un endroit où la personne ne peut pas la voir ou y accéder.

Visite chez le médecin

Il est important que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reçoive des soins médicaux réguliers. La planification préalable peut aider le voyage au cabinet du médecin à se dérouler plus facilement.

- Essayez de planifier le rendez-vous au meilleur moment de la journée pour la personne. De plus, demandez au personnel du bureau à quelle heure de la journée le bureau est le moins encombré.
- Informez le personnel du bureau à l'avance que cette personne est confuse. S'il y a quelque chose qu'ils pourraient faire pour rendre la visite plus fluide, demandez-leur.
- N'annoncez le rendez-vous à la personne que le jour de la visite ou même peu de temps avant qu'il ne soit temps de partir. Soyez positif et réaliste.
- Apportez quelque chose à manger et à boire pour la personne et toute activité qu'elle peut apprécier.
- Demandez à un ami ou à un autre membre de la famille de vous accompagner pendant le voyage, afin que l'un de vous puisse être avec la personne pendant que l'autre parle avec le médecin.

Faire face aux vacances

Les vacances sont douces-amères pour de nombreux soignants MA. Les souvenirs heureux du passé contrastent avec les difficultés du présent, et les demandes supplémentaires de temps et d'énergie peuvent sembler accablantes. Trouver un équilibre entre le repos et l'activité peut aider.

- Conservez ou adaptez les traditions familiales qui sont importantes pour vous. Incluez autant que possible la personne atteinte de la MA.
- Reconnaissez que les choses seront différentes et ayez des attentes réalistes quant à ce que vous pouvez faire.
- Encouragez vos amis et votre famille à visiter. Limitez le nombre de visiteurs à la fois et essayez de planifier les visites au moment de la journée où la personne est à son meilleur.
- Évitez les foules, les changements de routine et les environnements étranges qui peuvent causer de la confusion ou de l'agitation.
- Faites de votre mieux pour vous amuser. Essayez de trouver du temps pour les activités de vacances que vous aimez faire, même si cela signifie demander à un ami ou à un membre de la famille de passer du temps avec la personne pendant que vous sortez.
- Lors de grands rassemblements tels que les mariages ou les réunions de famille, essayez d'avoir un espace disponible où la personne peut se reposer, être seule ou passer du temps avec un plus petit nombre de personnes, si nécessaire.

Visite d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Les visiteurs sont importants pour les personnes atteintes de la MA. Ils ne se souviennent peut-être pas toujours qui sont les visiteurs, mais seule la connexion humaine a de la valeur. Voici quelques idées à partager avec quelqu'un qui envisage de rendre visite à une personne atteinte de la MA.

- Planifiez la visite au moment de la journée où la personne est au mieux de sa forme. Envisagez d'apporter une sorte d'activité, comme quelque chose de familier à lire ou des albums photo à regarder, mais soyez prêt à l'ignorer si nécessaire.
- Soyez calme et tranquille. Évitez d'utiliser un ton de voix fort ou de parler à la personne comme si elle était un enfant. Respectez l'espace personnel de la personne et ne vous approchez pas trop.
- Essayez d'établir un contact visuel et appelez la personne par son nom pour attirer son attention. Rappelez à la personne qui vous êtes si elle ne semble pas vous reconnaître.
- Si la personne est confuse, ne discutez pas. Répondez aux sentiments que vous entendez être communiqués et distrayez la personne vers un autre sujet si nécessaire.
- Si la personne ne vous reconnaît pas, est méchante ou répond avec colère, n'oubliez pas de ne pas le prendre personnellement. Il ou elle réagit par confusion.

Choisir une maison de retraite

Pour de nombreux aidants, il arrive un moment où ils ne sont plus en mesure de s'occuper de leur proche à domicile. Le choix d'un établissement de soins résidentiels - une maison de soins infirmiers ou une résidence-services - est une décision importante, et il peut être difficile de savoir par où commencer.

- Il est utile de recueillir des informations sur les services et les options avant que le besoin ne se fasse sentir. Cela vous donne le temps d'explorer pleinement toutes les possibilités avant de prendre une décision.
- Déterminez quelles installations sont dans votre région. Les médecins, les amis et les parents, les travailleurs sociaux des hôpitaux et les organisations religieuses peuvent être en mesure de vous aider à identifier des établissements spécifiques.
- Faites une liste de questions que vous aimeriez poser au personnel. Pensez à ce qui est important pour vous, comme les programmes d'activités, le transport ou les unités spéciales pour les personnes atteintes de la MA.
- Contactez les lieux qui vous intéressent et prenez rendez-vous pour visiter. Parlez-en à l'administration, au personnel infirmier et aux résidents.
- Observez le fonctionnement de l'établissement et la façon dont les résidents sont traités. Vous voudrez peut-être revenir à l'improviste pour voir si vos impressions sont les mêmes.
- Découvrez quels types de programmes et de services sont offerts aux personnes atteintes de la MA et à leurs familles. Renseignez-vous sur la formation du personnel aux soins de la démence et vérifiez quelle est la politique concernant la participation de la famille à la planification des soins aux patients.

- Vérifiez la disponibilité des chambres, le coût et le mode de paiement. Vous voudrez peut-être vous inscrire sur une liste d'attente même si vous n'êtes pas prêt à prendre une décision immédiate concernant les soins de longue durée.
- Une fois que vous avez pris une décision, assurez-vous de bien comprendre les termes du contrat et de l'accord financier. Vous voudrez peut-être demander à un avocat d'examiner les documents avec vous avant de signer.
- Déménager est un grand changement tant pour la personne atteinte de la MA que pour l'aidant. Un travailleur social peut être en mesure de vous aider à planifier et à vous adapter au déménagement. Il est important d'avoir du soutien pendant cette transition difficile.

Pour plus d'informations sur la maladie d'Alzheimer

En France, plusieurs organisations offrent des informations aux aidants sur la MA. Pour en savoir plus sur les groupes de soutien, les services, la recherche et les publications supplémentaires, vous pouvez visiter les sites suivantes :

- www.francealzheimer.org – (Principale association d'aide et de formation en France)
- www.fondation-mederic-alzheimer.org – (Fondation d'aide et de recherche)
- www.vaincrealzheimer.org – (Fondation de recherche)
- www.accueil-alzheimer.fr – (Fondation d'accueil thérapeutique)
- www.essentiel-autonomie.com – (Site pour les aidants)
- www.admr.org – (Réseau associatif de service sur mesure)
- www.bonjourseigneur.fr – (Site de produits et services)
- www.petits-fils.com – (Réseau national d'aide à domicile)
- amapa.fr – (Réseau de plusieurs agences d'aide à domicile)
- aujourd'hui-alzheimer.com – (Services spécialisés d'aide à domicile)
- www.cnsa.fr – (Aide financière)
- www.adseniors.com – (Réseau de plusieurs agences d'aide à domicile)
- www.vitalliance.fr – (Société de services à domicile)
- www.touserger.com – (Site de produits)
- www.ouihelp.fr – (Réseau de plusieurs agences d'aide à domicile)
- www.capretraite.fr – (Site de recherche de maison de retraite, ou d'aide à domicile)
- www.fondation-alzheimer.org – (Fondation de recherche)
- www.amadeus-asso.fr – (Association d'aide à domicile)