

LIVRET D'ACCUEIL
nouvelle édition



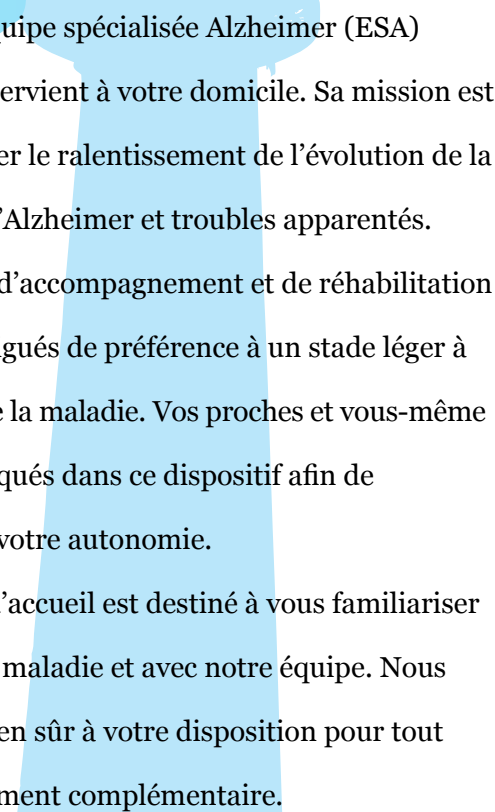
Alzheimer et maladies apparentées



Soigner à domicile

Sommaire

PRÉFACE DU MÉDECIN DIRECTEUR	03
INFORMATIONS SUR LA MALADIE	04
OBJECTIFS DE L'ESA	05
L'ÉQUIPE MÉDICALE, SES COMPÉTENCES	06
LA CHARTE ALZHEIMER	08
TÉMOIGNAGE D'UN AIDANT	09
CONSEILS AUX AIDANTS	10
L'ASSOCIATION SSBR	12



L'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) intervient à votre domicile. Sa mission est de favoriser le ralentissement de l'évolution de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Ces soins d'accompagnement et de réhabilitation sont prodigués de préférence à un stade léger à modéré de la maladie. Vos proches et vous-même êtes impliqués dans ce dispositif afin de restaurer votre autonomie. Ce livret d'accueil est destiné à vous familiariser avec cette maladie et avec notre équipe. Nous restons bien sûr à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

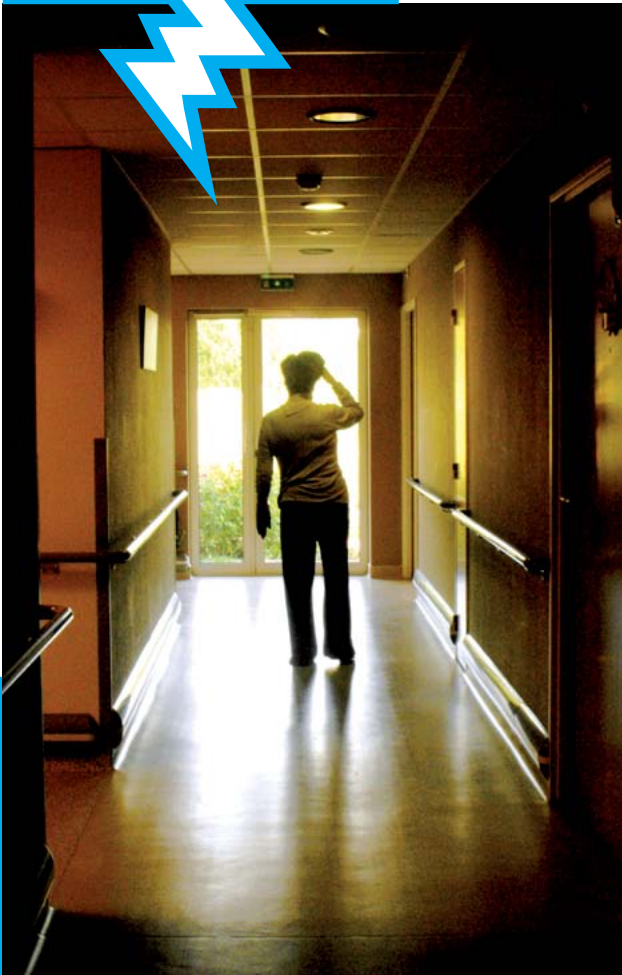
Dr Anne Coustets

Médecin Directeur

Alzheimer, c'est quoi déjà ?

- * Troubles de la mémoire, du langage, du raisonnement, du comportement.
- * Difficultés à s'organiser, à s'orienter dans le temps et l'espace.
- * Perte d'autonomie, isolement socioprofessionnel.
- * La maladie d'Alzheimer touche 900 000 personnes en France. Après 85 ans, c'est 1 individu sur 3 qui en souffre... Avec 220 000 nouveaux cas par an, cette maladie neurodégénérative est un enjeu de santé publique.

« Y'a quoi derrière cette porte ? »



« Je ne sais plus où j'ai mis mes clefs. »

Objectifs de l'ESA

- * Pour stimuler les capacités résiduelles, l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) propose **un accompagnement actif pour une réhabilitation des Activités de la Vie Quotidienne** : se laver, s'habiller, trier son courrier, aller faire les courses...
- * Le but de l'ESA est de ralentir les pertes liées à l'évolution de la maladie, qu'elle soit légère ou modérée.

« J'ai envie de vivre sans m'occuper de rien. »



- * Le soutien des familles et des proches fait partie intégrante du dispositif, avec notamment des conseils destinés à éviter les mises en échec et les troubles du comportement inhérents (exemples p.10).

« Que veut dire ce mot déjà ? »

POURQUOI DES SOINS COORDONNÉS À DOMICILE ?
 Conserver l'environnement du patient est primordial pour ralentir l'évolution de la maladie. En intervenant à domicile, l'équipe spécialisée Alzheimer de Santé Service Bayonne et Région (SSBR) préserve ces repères qui aident à retarder la progression de la maladie.



Une équipe de professionnels

L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE SE COMPOSE D'UNE INFIRMIÈRE COORDINATRICE, D'UNE PSYCHOMOTRICIENNE ET DE TROIS ASSISTANTES DE SOINS EN GÉRONTOLOGIE, LE TOUT PILOTÉ PAR UN GÉRIATRE ET UNE GÉRONTOPSYCHOLOGUE. VOTRE PROJET DE RÉHABILITATION EST VALIDÉ PAR VOTRE MÉDECIN TRAITANT ET FAIT L'OBJET D'UN SUIVI HEBDOMADAIRE PAR TOUS LES MEMBRES DE L'ESA.

En quoi l'équipe spécialisée Alzheimer va-t-elle m'aider ?



Pierre Azanza
GÉRIATRE

« J'interviens dans l'équipe pour superviser les projets d'accompagnement et pour diffuser une culture gériatologique auprès des soignants, toujours dans le respect du désir des patients. »

Dr Pierre Azanza, GÉRIATRE

- Médecin coordonnateur (SSBR et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).
- Diplômé de la capacité de gériatrie (université de médecine Bordeaux II).

« Ma mission est d'assurer le suivi des projets et de soutenir les soignants intervenant auprès des patients et aidants. »

Christine Lacazette, GÉRONTOPSYCHOLOGUE

- Titulaire du D.E.S.S. de gérontopsychologie (Toulouse).
- Formatrice dans divers organismes de formation en gérontologie (3 ans dans l'équipe mobile de gériatrie, centre hospitalier de Bayonne).



Christine Lacazette
GÉRONTOPSYCHOLOGUE

« L'équipe spécialisée Alzheimer est un dispositif de soins sur mesure, qui permet d'articuler le travail des assistantes de soins en gérontologie et de la psychomotricienne. L'ESA intègre les autres intervenants au domicile : kinésithérapeute, auxiliaire de vie, orthophoniste, infirmière libérale... Le but étant de restaurer chez le malade un certain équilibre et bien-être au quotidien. »

Audrey Datcharry, INFIRMIÈRE COORDINATRICE

- Responsable de la prise en charge des patients de l'ESA, pierre angulaire de la psychomotricienne et des trois assistantes de soins en gérontologie.
- Infirmière référente du service de soins infirmiers à domicile (Anglet).
- Infirmière diplômée d'État (CHU Rangueil, Toulouse).



Audrey Datcharry
INFIRMIÈRE COORDINATRICE



Danila Dazio
PSYCHOMOTRICIENNE

« Mon objectif est de révéler les capacités restantes, de les optimiser et de les maintenir dans la vie quotidienne. Ceci en s'appuyant sur des activités source de plaisir et d'épanouissement (cuisine, jardinage...). Mon accompagnement consiste aussi à conseiller l'entourage et les autres intervenants au domicile. »

Danila Dazio, PSYCHOMOTRICIENNE

- Diplômée de l'École Médico-Technique Supérieure de Lugano (Croix Rouge Suisse).
- Formatrice (prévention des chutes, accessibilité, aides aux transferts, gestes et postures), notamment auprès d'ASG.
- Expérience en maisons de retraite et établissements de soins de suite.

« Mettre en place un projet personnalisé, adapté aux capacités, au rythme et au vécu du patient, c'est un plus thérapeutique pour le malade et une richesse professionnelle pour les soignants ! »

Sophie Sirol, Annie Garmendia et Belinda Boisserie ASSISTANTES DE SOINS EN GÉRONTOLOGIE (ASG)

- Aides-soignantes diplômées d'État



Belinda Boisserie
ASG



Annie Garmendia
ASG



Sophie Sirol
ASG



Charte Alzheimer éthique & société (2011)

TOUS CEUX QUI ASSURENT AU QUOTIDIEN LES SOLIDARITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DU SOIN, S'ENGAGENT À :

1. Reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, désirer, refuser
2. Respecter le choix de la personne malade
3. Respecter la personne malade, préserver ses biens et ses choix matériels
4. Respecter les liens affectifs de la personne malade
5. Respecter la citoyenneté de la personne malade
6. Assurer à la personne malade l'accès aux soins, et permettre la compensation des handicaps
7. Favoriser le soin et le suivi des personnes malades par un accès aux compétences les mieux adaptées
8. Soigner, respecter et accompagner la personne malade, sans abandon ni obstination déraisonnable, jusqu'au terme de sa vie
9. Favoriser l'accès de la personne à la recherche, et la faire bénéficier de ses progrès
10. Contribuer largement à la diffusion d'une approche éthique

→ ESPACE NATIONAL
DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR
LA MALADIE D'ALZHEIMER
www.espace-ethique-alzheimer.org

Le témoignage d'une fille de patient

« Des conseillers et des acteurs »

« Pour nous la famille, l'équipe spécialisée Alzheimer a été comme un ballon d'oxygène. Ces professionnels nous ont aidés à prendre conscience qu'on vivait avec un malade et que cette maladie allait évoluer. Ils nous ont expliqué ce qui se passe dans la tête de papa et quelles attitudes adopter : ne pas insister, ne jamais se fâcher... Des conseillers mais aussi des acteurs, avec par exemple ces jeux personnalisés. Axés sur les passions de mon père, ils ont été autant d'occasions de le distraire, de le faire parler et -surtout- de le valoriser afin qu'il garde le moral. Toute l'équipe soignante s'est montrée d'une extrême gentillesse, accessible, disponible, et toujours à l'écoute. Un dispositif qui nous a permis de le garder à domicile, parmi ses repères, le plus longtemps possible. »

Laurence Bonduel



Pour en savoir +

- * La référence : www.francealzheimer.org
- * Contenu 100 % réalisé par des malades : www.survivre-alzheimer.com
- * La Fondation qui aide les aidants : www.fondation-mederic-alzheimer.org
- * Deux sites sur la recherche : www.fondation-alzheimer.org et www.fondationifrad.org
- * Tout sur le Plan Alzheimer : www.plan-alzheimer.gouv.fr



10 conseils aux aidants (famille, amis, voisins)

COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE D'UNE MALADIE
D'ALZHEIMER OU MALADIE APPARENTÉE NOUS OBLIGE À REPENSER
LES FONDEMENTS MÊMES DE LA RELATION À L'AUTRE. QUAND ON
PERD LE SENS DES MOTS OU QUAND ON PERD LES MOTS, CE N'EST PAS
TANT CE QUE L'ON DIT MAIS COMMENT ON LE DIT QUI IMPORTE.
AINSI, POUR AMÉLIORER L'EFFICACITÉ DE LA COMMUNICATION,
IL CONVIENT DE :

4
Ne mettre
qu'UNE
IDÉE PAR
PHRASE

5
NE PAS INSISTER

6
Fournir les éléments
de réponse dans
la question :
« Du café ou du thé ? »
plutôt que
« Que veux-tu
prendre ? »

7
DÉDRAMATISER

1
Toujours
CONSIDÉRER
LA PERSONNE
comme désireuse
de communiquer

2
Lui parler EN FACE,
les yeux dans
les yeux

3
Utiliser
des phrases
SIMPLES

8
Laisser le TEMPS
de répondre

9
NE PAS METTRE
EN ÉCHEC

10
Toujours
encourager,
VALORISER !



Contact : 05 59 50 31 10

L'association SSBR

* L'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) fait partie de l'offre de prises en charge de Santé Service Bayonne et Région (SSBR). Créée en 1968, cette association de santé est spécialisée dans l'hospitalisation et les soins infirmiers à **domicile** (HAD et SSIAD).

* L'HAD permet d'éviter ou d'écourter une hospitalisation classique, et d'en favoriser la convalescence. Elle peut aussi accompagner les personnes en fin de vie.

* Le SSIAD a pour but le maintien à domicile d'hommes et de femmes en perte d'autonomie (personnes âgées ou handicapées) nécessitant des soins.

www.santeservicebayonne.com