

*J'ai besoin d'aide pour certains actes  
de la vie quotidienne, vers qui me  
tourner ?*



## Notes

A yellow notepad with horizontal green lines for writing. The notepad has a yellow header area containing the word "Notes" in black text. Below the header are approximately 12 horizontal green lines. The notepad is set against an orange background.

Les besoins sont différents en fonction des personnes, cela peut être une aide à la toilette, à l'habillage, une aide à la préparation des repas, etc... C'est très important que vous vous sentiez écouté et accompagné dans vos démarches. L'équipe soignante est là pour vous orienter vers les organismes adaptés.

Par exemple, si vous avez plus de 60 ans, vous pouvez constituer un dossier d'Aide Personnalisée à l'Autonomie (APA). Après évaluation par la commission APA, un travailleur social se rendra à votre domicile ou conviendra d'un rendez-vous téléphonique afin d'évaluer vos besoins de manière plus précise. Suite à cet entretien, un plan d'aide vous sera proposé avec un certain nombre d'heures à répartir dans le mois en fonction de vos besoins et de vos revenus.

Egalement, si vous avez moins de 60 ans, vous pouvez remplir un dossier MDPH en demandant une Prestation de Compensation du Handicap mention « aides humaines ». Cette aide est accordée pour les personnes ayant besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne et non pour le ménage ou les courses par exemple. Votre dossier sera évalué en commission et une décision vous sera envoyée par courrier.

Des professionnels sont là pour vous aider, via l'association, le service où vous êtes pris en charge ou encore dans la MDPH de votre ville. <http://www.mdph.fr/>

<https://amylose.asso.fr/vivre-mieux/soutien-mis-a-disposition-par-lassociation/#assistante>



*Je n'arrive pas à bien saisir les objets, je suis maladroit.e*



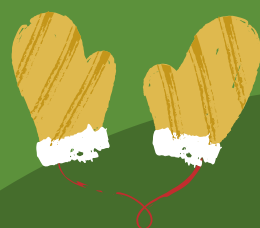
Notes

En effet, il peut y avoir une gêne sur la qualité et la précision au moment où vous voulez prendre un objet.

Les sensations désagréables, les pertes de sensibilité, de force dans les mains comme les picotements ou les fourmillements entraînent un manque de précision dans le mouvement. Ces gênes peuvent être fluctuantes, parfois augmentées avec les différences de température, la fatigue, etc.

Plusieurs exercices sont possibles :

- Regarder précisément la main pour contrôler les gestes et éviter de faire tomber l'objet et ainsi pouvoir l'utiliser correctement.
- Masser, frotter les mains pour mieux ressentir.
- Mettre des gants permet d'être moins gêné.



Dans le cas où cela est possible, il convient de reporter l'activité pour qu'elle soit réalisée dans de meilleures conditions.

Egalement, une consultation avec un.e ergothérapeute peut vous aider afin de réadapter votre environnement. N'hésitez pas à vous tourner vers votre médecin pour qu'il vous oriente.

<https://amylose.asso.fr/vivre-mieux/accompagnement-paramedical-et-bien-etre/medecines-complementaires-et-alternatives/>



Cette affirmation peut évoluer.

Une grande partie de l'activité peut tourner autour des soins médicaux.

Néanmoins, qu'en est-il de vous ?

Il est essentiel de ramener ce qui est important pour vous : qu'est-ce qui vous anime, vous caractérise ? Quels sont vos projets, vos envies ?

L'amylose provoque des renoncements mais également du renouveau.

De nombreuses rencontres et activités peuvent vous intéresser.



Énoncez à voix haute vos projets avec votre entourage

Comment les réadapter ?



Essayez une nouvelle activité

Méditation, apprentissage d'une nouvelle langue, inscription dans une chorale...



Apprenez à créer avec la maladie, même à domicile, des loisirs peuvent être accessibles

Visites de musées en ligne, cinéma, musique...

N'hésitez pas à vous rapprocher du ou de la psychologue du service pour parler de votre ressenti.



L'amylose AL et ou l'amylose héréditaire à transthyrétine peuvent toucher les nerfs (neuropathie).

La maladresse des mains peut être en lien avec une faiblesse des doigts, lorsque les nerfs de la motricité sont abîmés.

La maladresse des mains peut être aussi en lien avec des difficultés pour sentir les petits objets, lorsque les nerfs de la sensibilité sont abîmés.

Enfin, lorsque les mains sont malhabiles, c'est qu'il y a déjà des difficultés pour sentir la chaleur et la douleur. Dans ce cas, il faut faire attention aux brûlures.

- Protéger ses mains (port de gants pour la cuisine, jardinage,...)
- Auto-observation régulière
- Traitement des petites plaies, suivis réguliers
- Vérifier les températures (eau, objets sortant du four...)



Dans cette situation, la kinésithérapie peut aider et / ou une consultation avec un.e ergothérapeute\*. Parlez-en avec votre médecin !

*\*celle-ci se fait au cours d'une hospitalisation et n'est pas remboursée en ville.*