

Avec le soutien de :



Filière  
Personnes Agées  
du Forez



Filière Personnes Agées du Forez

## Livret des aidants



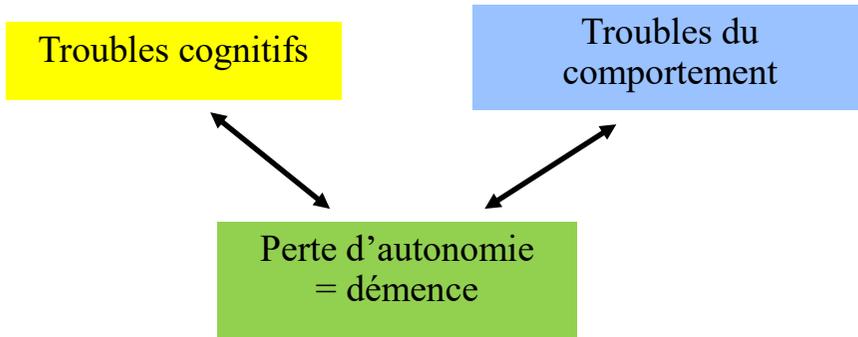
Avec la participation du groupe de travail  
d'AIDE AUX AIDANTS  
De la Filière Personnes Agées du Forez

Ce livret est une synthèse des informations données lors des ateliers  
de la Filière des Personnes Agées du Forez.

# INFORMATIONS GENERALES

La maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (Parkinson, sclérose en plaques...)

Affection neurodégénérative associée à une perte progressive de neurones et entraînant :



## Fréquence de la maladie

- ◆ Touche plus d'un million de personnes en France.
- ◆ 225 000 nouveaux cas par an.

## Définition de la maladie d'Alzheimer

- ◆ Présence obligatoire d'un déficit mnésique (objectivé par des tests neuropsychologiques).
- ◆ Associé à un ou plusieurs autres troubles cognitifs (langage, attention...).
- ◆ D'intensité significative qui retentit sur l'autonomie :
  - - **Perte des repères du quotidien** : Mener à bien une recette culinaire ou une action de bricolage, utiliser des objets du quotidien (gazinière, machine à laver, four...),
  - - **Perte de repère spatio-temporal** : se perdre sur un trajet quotidien, ne plus connaître quelle est l'année, le mois, la saison...

## Selon l'atteinte et la progression des lésions

- ◆ Troubles différents.
- ◆ Capacités préservées.

## Hérédité ?

- ◆ Non, dans la majorité des cas.
- ◆ Rares formes familiales (1% des cas).

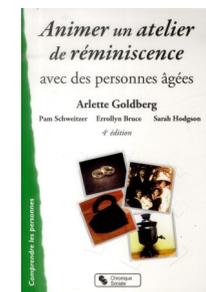
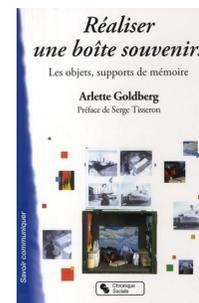
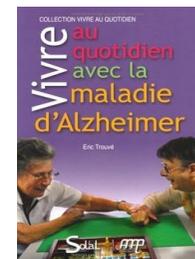
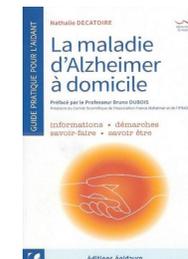
# RÉFÉRENCES

## Les sites internet et coordonnées

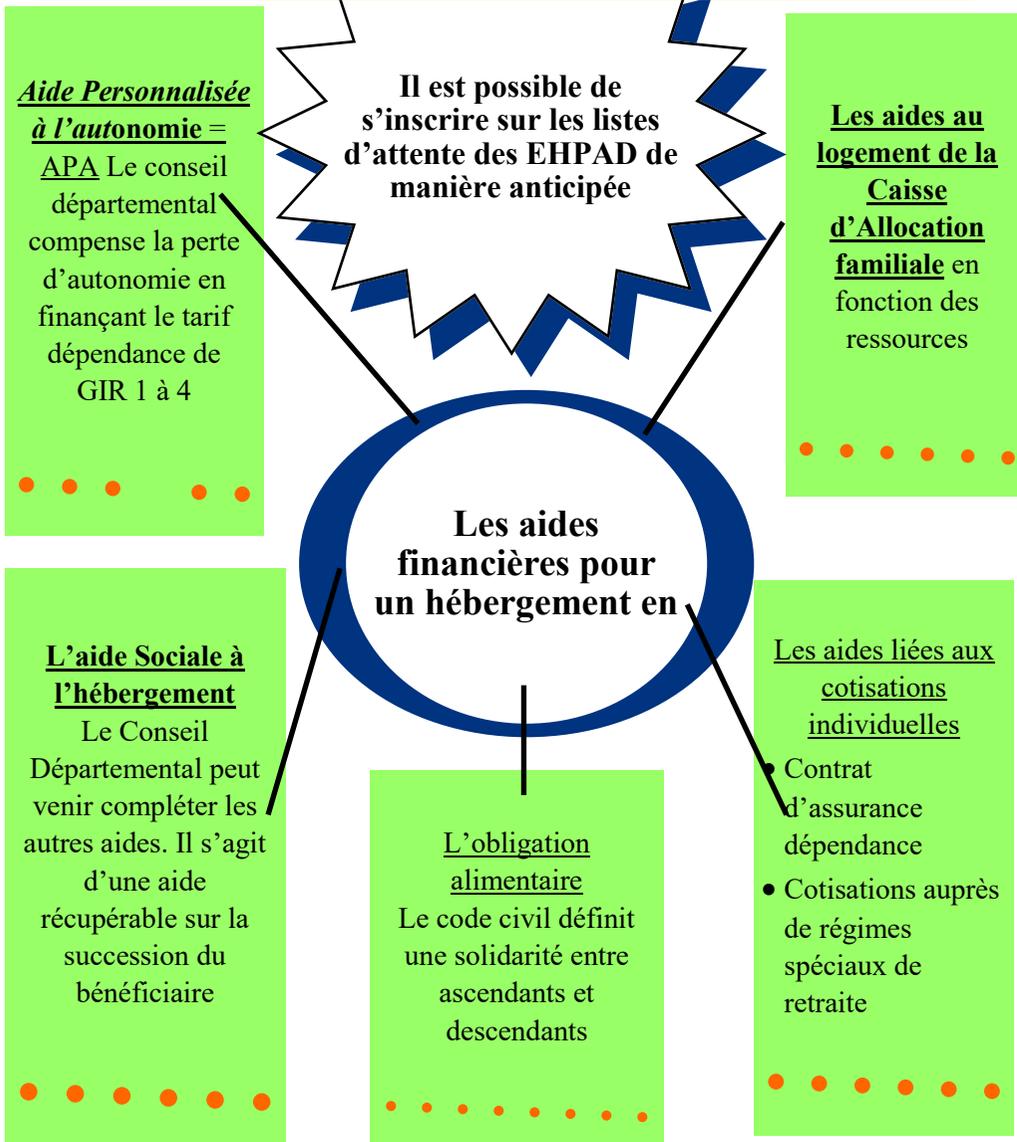
- @ France Alzheimer : [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)
- @ France Parkinson : [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)
- @ Association solidaires aidants : <https://solidairaidantsmdl.jimdo.free.com/>
- @ Association France DFT : <https://www.france-dft.org/page/274401-notre-association>
- @ Association Danaecare : <https://www.danaecare.com>
- @ <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>
- @ [http://www.loire.fr/jcms/lw\\_935092/la-maison-loire-autonomie](http://www.loire.fr/jcms/lw_935092/la-maison-loire-autonomie)
- @ <http://www.alzjunior.org>

## Exemples filmographie et bibliographie

- ♪ Je n'ai rien oublié (2010) de Bruno Chiche.
- ♪ N'oublie jamais (2004) de Nick Cassavetes.
- ♪ Floride (2015) De Philippe Le Guay.
- ♪ StillAlice (2014) de Wash Westmoreland et Richard Glatzer.
- ♪ Présence scientifique par Laurence Kirsh.
- ♪ Maladie d'Alzheimer– comprendre pour aider au quotidien de Yves Gi-neste.
- ♪ Alzheimer, jusqu'au bout la vie (2006) de Laurence Serfaty.

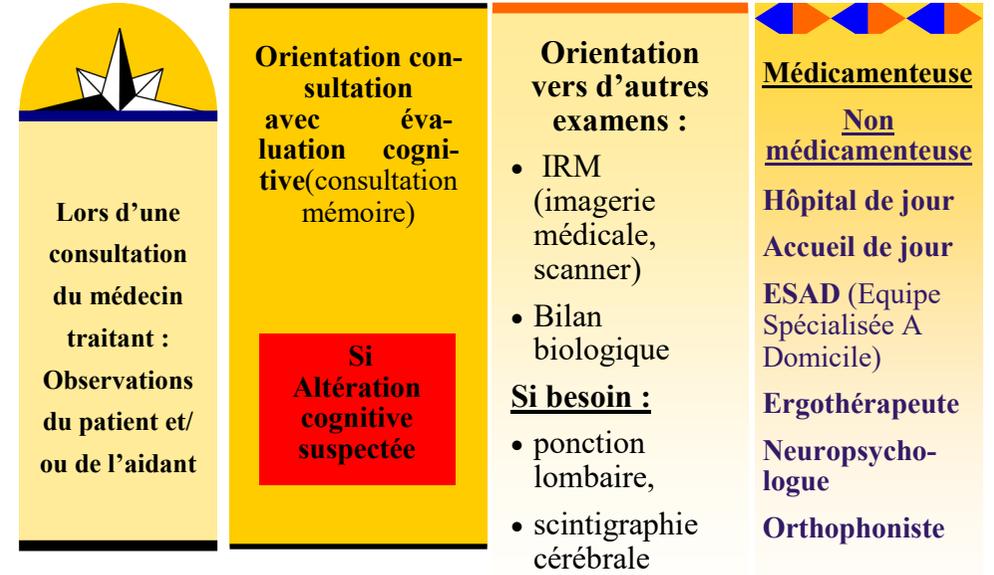


# Les aides financières pour un hébergement en EHPAD



Inscription en établissement : outil **via TRAJECTOIRE** sur internet (dossier médical et administratif) <https://trajectoire.santé-ra.fr>

# PARCOURS DE SOINS



## Atteinte mnésique dans la Maladie d'Alzheimer (MA)

Fonctionnement normal de la mémoire :

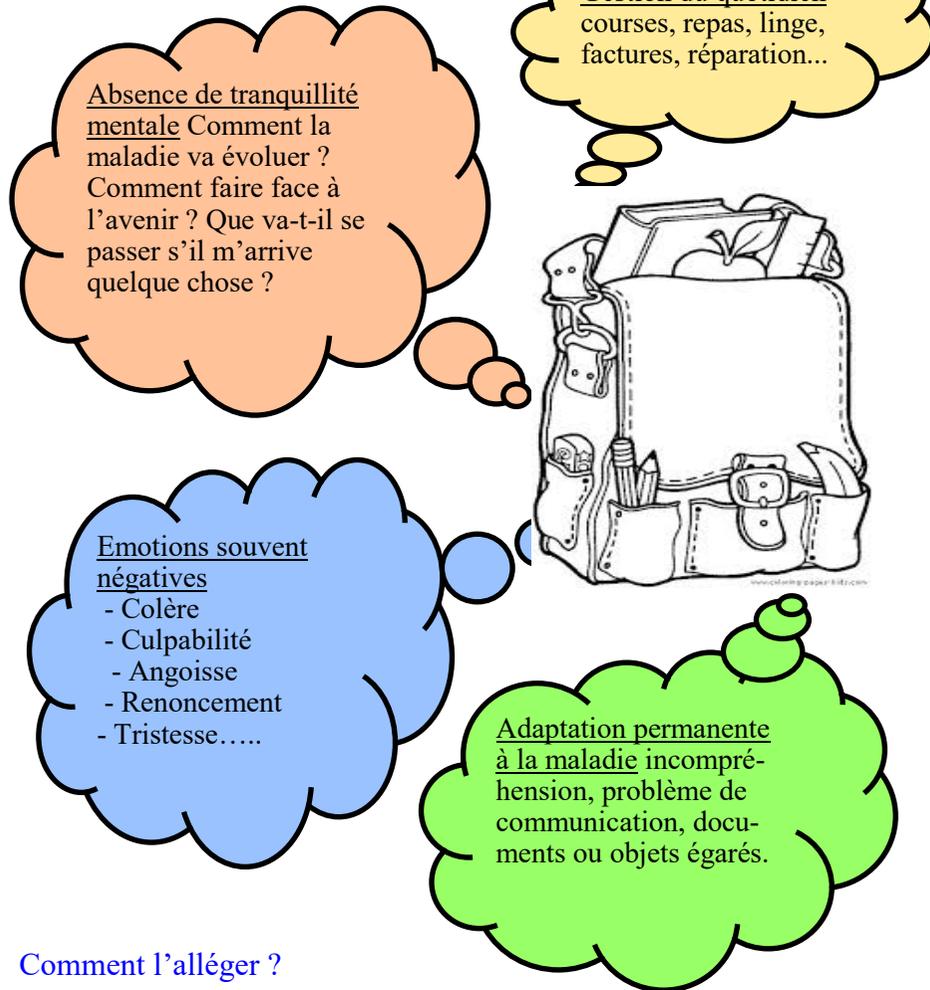


Atteinte de la mémoire dans la MA :



# LES AIDANTS

## Le fardeau de l'aident



## Comment l'alléger ?

- ◆ Déléguer, tout ce qui n'est pas essentiel,
- ◆ Être indulgent avec soi-même,
- ◆ Savoir faire confiance,
- ◆ Oser demander de l'aide,
- ◆ Se dire que l'on ne peut pas tout faire (ce n'est ni bon pour **soi**, ni pour **son** proche),
- ◆ Être indulgent

# LES AIDES ET LES SERVICES POUR ACCOMPAGNER A DOMICILE



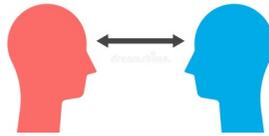
Le GIR (groupe iso-ressources) correspond au niveau d'autonomie pour les gestes « essentiels » de la vie quotidienne (GIR 1 à 6).

Mutuelle et caisse de retraite : en cas d'hospitalisation vous pouvez bénéficier d'aides ponctuelles.

# LE LANGAGE

## Favoriser la communication verbale

- ◆ Réduire les risques de distraction.
- ◆ Capter son attention.
- ◆ Etablir un contact visuel voire physique.
- ◆ Parler lentement et d'une voix calme et rassurante.
- ◆ Utiliser des mots simples et des phrases courtes.

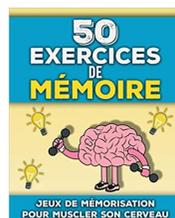


## Quelques conseils pour faire face au manque du mot

- ◆ **Ne pas vouloir le trouver à tout prix**, la situation crée un stress qui peut bloquer la récupération.
- ◆ **Laisser du temps** au cerveau pour travailler.
- ◆ **L'encourager** en lui donnant la 1ère lettre, la 1ère syllabe, un synonyme, en employant la définition.
- ◆ **Lui proposer d'utiliser des gestes** pour accompagner sa parole.

## Quelques exercices de stimulation du langage

- ◆ **Réactiver les connaissances déjà acquises** par la lecture, les jeux de mots ou les relations sociales.
- ◆ **Augmenter la fluence verbale** en lui faisant citer le nom des villes visitées, les animaux chassés, les légumes cultivés dans le jardin...
- ◆ **Maintenir le sens des mots** en cherchant des synonymes, des autonymes via les jeux de société ou les émissions de jeu TV.
- ◆ **Préserver la lecture** en lui faisant lire de petits textes ou revues, journaux, livres et commentez-les ensemble.
- ◆ **Entretenez ses capacités d'écriture** en lui faisant recopier ou écrire des listes de courses, des poésies, des lettres, remplir des chèques.
- ◆ **Sans jamais mettre en échec** et en valorisant l'activité.

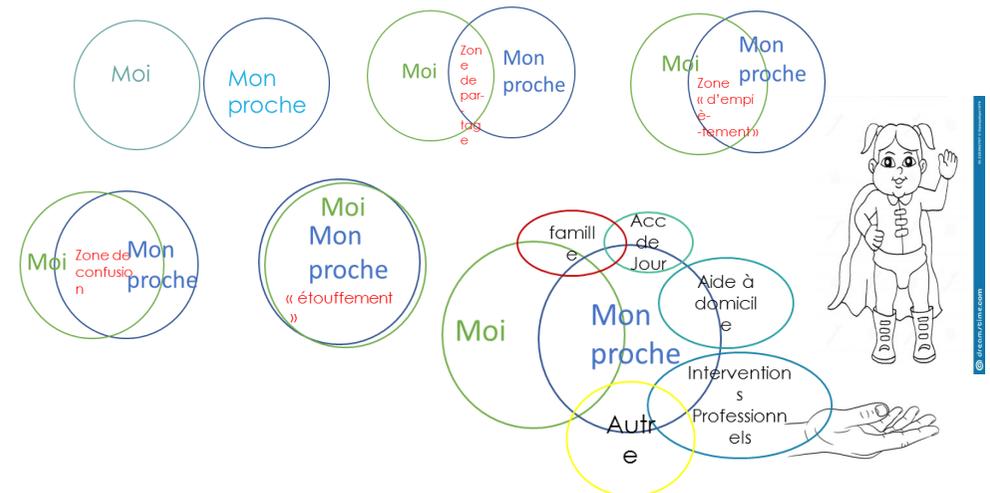


# LE RISQUE D'ÉPUISEMENT DE L'AIDANT



**SUPER AIDANT.....**  
Qui risque fortement de s'épuiser...

Les aidants doivent peu à peu faire confiance « à l'autre »



**SUPER AIDANT SOUTENU ET EPAULÉ**  
Permettant un maintien à domicile plus long  
Et de meilleure qualité.

# Les troubles du comportement et les difficultés pouvant être rencontrées

## COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

### A FAIRE : en cas de déambulation

- 1) Vérifier qu'il porte des chaussures convenables pour la marche.
- 2) Faciliter la déambulation de la personne en veillant à assurer la sécurité générale.
- 3) Marcher avec la personne et la raccompagner à sa chambre, au salon...

### A NE PAS FAIRE

- 1) L'obliger à s'asseoir même pendant le temps repas.
- 2) Laisser des obstacles sur le passage.
- 3) Laisser les portes permettant l'accès vers l'extérieur ouvertes.

## COMMENT GERER LA SITUATION ?

- 1) Faire de longues promenades avec lui.
- 2) Mettre en place des repérages spaciaux.
- 3) Ne pas laisser son manteau dans l'entrée.
- 4) Masquer la porte d'entrée par un tissu sombre ou des posters trompe-œil.
- 5) Installer des alarmes ou des cloches.
- 6) Lui faire porter un bracelet d'identification médical.
- 7) Penser aux systèmes d'alarme, GPS et géolocalisation du téléphone.
- 8) Vérifier les lieux où il a vécu auparavant.
- 9) Avoir une photo récente à présenter.

## APATHIE

### A FAIRE

- 1) Solliciter la personne pour agir.
- 2) Montrer le début de l'action, il continuera tout seul.
- 3) Encourager le à terminer la tâche en cours.
- 4) Inciter le à partager ses émotions, ne pas hésiter à lui communiquer les vôtres.
- 5) Ne pas considérer qu'il se moque de tout et de tous.

### A NE PAS FAIRE

- 1) L'oublier.
- 2) Faire à sa place.
- 3) Ne pas lui donner le choix.
- 4) Laisser la personne isolée dans sa chambre.

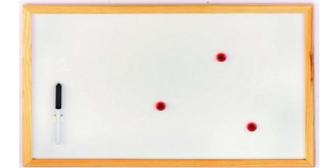
## COMMENT GERER LA SITUATION ?

- 1) Cuisiner ensemble.
- 2) Réaliser un atelier autobiographique.
- 3) Faire des jeux de société.
- 4) Toujours constamment rechercher l'adhésion.

# LA MEMOIRE

## Stimulation cognitive : pourquoi ?

- ◆ Pour maintenir les capacités préservées.
- ◆ Maintenir l'autonomie.
- ◆ Revaloriser (lutter contre l'anxiété, la dépression).
- ◆ Redonner confiance en eux.
- ◆ Lutter contre le manque d'envie et d'initiative.



## Quelques conseils

- ◆ S'assurer qu'il ait **bien entendu** l'information..
- ◆ **Penser à lui répéter l'information.**
- ◆ **Aider à retrouver l'information** par des associations/indices.
- ◆ **L'inviter à retrouver l'information** par lui même sur l'agenda ou un autre support.
- ◆ **Prendre du temps et être patient.**



## Quelques outils pour compenser les oublis

- ◆ Une **horloge numérique** pour indiquer l'heure.
- ◆ Une **éphéméride** pour connaître la date.
- ◆ Un **support mémoire** pour se souvenir des principaux événements de la vie.
- ◆ Des **post-it, pancartes, tableaux blancs, ardoises** pour éviter les questions répétitives.



# CONSEILS PRATIQUES DANS LA VIE

## Comment stimuler au quotidien ?

- ◆ **Pratiquer des activités simples** en prenant garde de ne pas le mettre en échec et en limitant à 20 minutes.
- ◆ **Maintenir des activités sociales** : courses, jardinage...
- ◆ **Stimuler par des jeux** : jeux de société (scrabble, loto), jeux de mots (mots croisés, fléchés, codés).
- ◆ **Maintenir un lien social** : famille, amis, voisins.
- ◆ **Varié les sorties extérieures** : cinéma, jeux de boule, musée, bibliothèque...



## Utilisation d'aide-mémoire externe : Agenda ou autre support

- ◆ Prendre l'habitude de le consulter chaque matin en le laissant ouvert.
- ◆ Barrer chaque matin le jour passé.
- ◆ Faites lui noter les événements importants, les rendez-vous.
- ◆ Utiliser des couleurs (rouge = rendez-vous médicaux ; vert = anniversaire).



## Mise en place de rituels

- ◆ Ils sont rassurants et peuvent atténuer les troubles du comportement.
- ◆ Ils aident à maintenir les repères spatiaux et temporeux.
- ◆ Organisez-lui un emploi du temps régulier qui va lui permettre de rythmer ses journées.

## ANXIETE

### A FAIRE

- 1) Rester près de la personne.
- 2) Proposer un contact physique.
- 3) L'aider à verbaliser son ressenti et mettre des mots dessus.
- 4) Proposer une activité de détente (promenade, massage, relaxation...).
- 5) Chanter une chanson.
- 6) Proposer une boisson, une « gourmandise ».

## AGRESSIVITE

### A FAIRE

- 1) Lui proposer un lieu au calme.
- 2) Valider le sentiment de colère et donner du sens à ses propos.
- 3) Faire appel à un médiateur qui permettra de désamorcer la situation.
- 4) Enlever les objets dangereux.
- 5) Faire diversion.
- 6) Assurer un périmètre de sécurité (pour la personne et les autres).
- 7) Dans les cas extrêmes, isoler la personne.
- 8) Demander de l'aide si besoin.

### A NE PAS FAIRE

- 1) Ne pas ignorer l'état d'angoisse du patient.
- 2) Ne pas proposer une sollicitation inadaptée.
- 3) Ne pas laisser s'installer l'angoisse et la « laisser monter ».

### A NE PAS FAIRE

- 1) Répondre par l'agressivité.
- 2) Être trop nombreux autour de la personne agressive.
- 3) Encercler la personne et « pénétrer dans sa bulle ».
- 4) Utiliser le Pourquoi ?

### COMMENT GERER LA SITUATION ?

- 1) Eviter tout changement brutal non préparé.
- 2) Laisser-lui des notes ou un sablier en cas d'absence.
- 3) Proposer des exercices de relaxation.
- 4) Penser à la présence d'un animal de compagnie qui le rassurera et lui apportera de l'affection.
- 5) Autres solutions : art-thérapie, taï-chi-chuan, sophrologie, yoga...

### COMMENT GERER LA SITUATION ?

- 1) Parler avec elle pour tenter de comprendre la cause de ce comportement.
- 2) Expliquer toujours ce que vous faites.
- 3) Utiliser une échelle de douleur.
- 4) Donner-lui un objet à manipuler.

AGITATION	ALIMENTATION
A FAIRE	A FAIRE
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Observer l'attitude de la personne.</li> <li>② Repérer les moments de fatigue et d'agacement.</li> <li>③ Rentrer en contact visuel et physique si cela est possible.</li> <li>④ Valider ce que la personne dit, s'intéresser à son propos.</li> <li>⑤ Faire appel à un tiers pour permettre une médiation dans la relation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Vérifier la vigilance de la personne.</li> <li>② Eviter les distracteurs (radio, TV).</li> <li>③ Vérifier le port des appareils auditifs, dentaires ou des lunettes. <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Eviter au maximum que la personne parle pendant la prise de repas.</li> <li><input type="checkbox"/> Prendre le temps de faire du repas un moment agréable.</li> </ul> </li> <li>⑥ Privilégiez les assiettes creuses ou bols évitez soupes/potages.</li> <li>⑦ Simplifier le couvert en retirant de la table les ustensiles et la vaisselle inutiles.</li> <li>⑧ Choisir des nappes et des éléments aux couleurs contrastées. <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Utiliser des sets de table antidérapants et des couverts ergonomiques.</li> </ul> </li> <li>⑩ Vérifier la température des plats.</li> </ul>
A NE PAS FAIRE	
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Faire diversion.</li> <li>② Ignorer les propos de la personne.</li> <li>③ Remettre la personne dans la réalité.</li> </ul>	
COMMENT GÉRER LA SITUATION ?	
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Proposer des activités tactiles simples.</li> <li>② Réaliser des activités sensorielles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>11 Adapter la nourriture aux possibilités de la personne.</li> </ul>

DEPRESSION	A NE PAS FAIRE
A FAIRE	
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Faire preuve d'empathie.</li> <li>② Respecter la douleur de la personne et son manque d'élan vital.</li> <li>③ Être en alerte face aux risques suicidaires (couteau, fenêtre...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Forcer la personne à manger, « la gaver ».</li> <li>② Priver la personne de nourriture.</li> <li>③ Rester « inflexible » sur les horaires ou conditions de repas</li> </ul>
A NE PAS FAIRE	
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Ignorer la tristesse de la personne.</li> <li>② Forcer la personne à se mobiliser.</li> <li>③ Laisser la personne isolée dans sa chambre, s'ennuyer ou dans l'obscurité.</li> </ul>	
COMMENT GÉRER LA SITUATION ?	COMMENT GÉRER LA SITUATION ?
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Repérer un facteur déclenchant récent.</li> <li>② Encourager la personne, la valoriser.</li> <li>③ Demander de l'aide au médecin.</li> <li>④ Proposer un soutien psychologique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Proposer des collations.</li> <li>② Veiller à une prise de boissons régulières (bouteille d'eau ouverte à disposition).</li> <li>③ Penser au manger-main (petites bouchées).</li> <li>④ Stimuler l'envie, le goût.</li> <li>⑤ Préparer le repas ensemble.</li> </ul>

TOILETTE	ELIMINATION
A FAIRE	A FAIRE
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Accompagner et stimuler dans les gestes.</li> <li>② Veiller aux changements de vêtement.</li> <li>③ A effectuer déshabillage et habillage .</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Aider la personne : <ul style="list-style-type: none"> <li>- à repérer les toilettes,</li> <li>- à effectuer si nécessaire le déshabillage,</li> <li>- à adopter la position adéquate.</li> </ul> </li> <li>② Faire uriner la personne à heures fixes (toutes les deux heures).</li> <li>③ Retirer/être attentif aux changes saturés...</li> </ul>
A NE PAS FAIRE	A NE PAS FAIRE
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Forcer la personne à prendre une douche.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Mettre des protections alors que la personne a besoin d'être stimulée ou accompagnée.</li> <li>② Demander à la personne de faire dans la protection.</li> </ul>
COMMENT GERER LA SITUATION ?	COMMENT GERER LA SITUATION ?
<ul style="list-style-type: none"> <li>① Solliciter SSIAD ou infirmiers libéraux.</li> <li>② Prévenir la personne avant de la toucher (« je vais... »).</li> <li>③ Décomposer les activités (1 directive verbale, 1 indice visuel).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>① Faire poser une barre d'appui.</li> <li>② Encouragez la personne à faire elle-même.</li> </ul>