

Le cahier
de l'aidant.e,
de la famille
et des amis



ALZHEIMER PARLE MOI DE TOI

Aider - Protéger - Se protéger

Projet porté par Ghislaine Delubac



Les bonnes questions à se poser
pour mettre en place les pratiques adaptées à la maison et en famille



66 Confrontée au diagnostic de la maladie d'Alzheimer de ma mère, j'aurais voulu avoir ce cahier, il m'aurait été très utile. Je l'ai conçu après avoir suivi une formation destinée aux aidant.e.s. Je souhaite pour ce cahier une diffusion large, pour accompagner le plus grand nombre de familles. Chez nous, il a aidé jeunes et moins jeunes à faciliter la relation avec elle au fil des jours. 99 Ghislaine

- ● **vous aider**
à comprendre votre proche
- ● **savoir parler**
de la situation en quelques mots
- ● **poursuivre**
les activités en famille ou avec des amis
- ● **donner**
les codes et les bonnes pratiques

POUR UNE RELATION QUI CONTINUE...

66 ON NE PERD PAS LE FIL 99



ACCOMPAGNER UNE PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE COGNITIVE

SOMMAIRE

1

COMPRENDRE LA MALADIE ET SES TROUBLES

5

2

SE METTRE EN CONDITION POUR ACCOMPAGNER

13

3

METTRE EN PLACE DES ACTIVITÉS

23

4

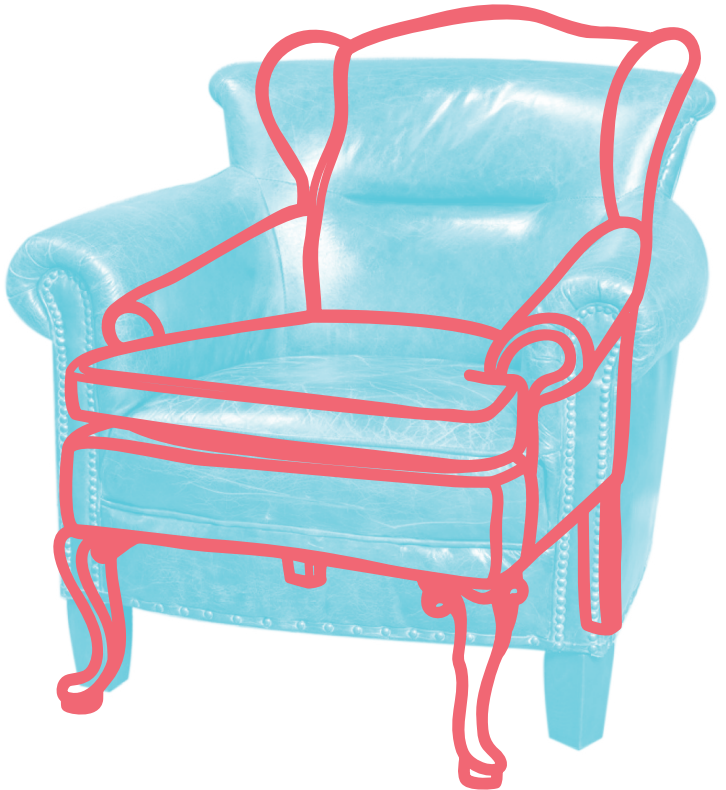
DÉVELOPPER UNE STRATÉGIE AIDANT.E-PERSONNE AIDÉE
POUR LE MAINTIEN À DOMICILE

33

5

PRÉVENIR LES RISQUES POUR L'AIDANT.E

39



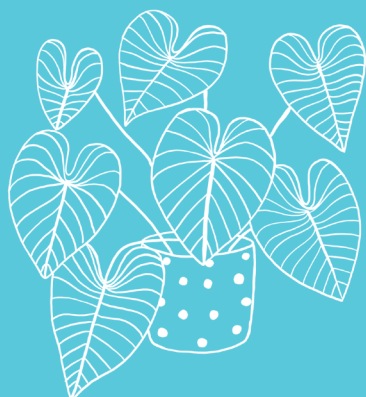
1

COMPRENDRE

LA MALADIE

ET SES

TROUBLES



ON SE DIT TOUT...

Les troubles liés à une maladie cognitive diffèrent d'une personne à l'autre. Les comportements des personnes malades ne se ressemblent pas ! Se former à la maladie est très important.

La personne malade maintenue à son domicile perd progressivement ses capacités, ses repères, son autonomie. Elle perd le pouvoir d'aménager les choses pour elle-même et pour les autres. Elle perd le contrôle sur certains éléments de sa vie quotidienne. Et en même temps, elle sait donner le change. On pourrait presque ne rien voir.

Il faut du temps pour s'habituer à la manière de fonctionner d'un cerveau atteint par une maladie cognitive. En face de la mauvaise humeur, de l'angoisse et du stress des autres, la tristesse l'envahit. Une personne malade d'« Alzheimer » ne fait pas exprès de ne pas voir, de ne pas savoir, ou de ne pas reconnaître quelque chose. Le processus cérébral est « empêché ».

Il faut le dire et l'expliquer. Apprendre à parler de la maladie est essentiel car, la plupart du temps, la famille et les amis s'éclipsent à l'annonce de la maladie.

Maintenir la vie sociale va éviter l'isolement de la personne aidée, situation qui aggrave la maladie.

- **Maintenir une vie sociale**
- **Combattre l'ennui**
- **Prêt à en parler à la famille et aux amis**



LES SIGNES À REPÉRER...

Vous avez remarqué chez l'un de vos proches des comportements inhabituels. Qu'avez-vous vu ? Entendu ? Constaté ? Un exercice à faire seul ou à plusieurs, pour commencer à comprendre ce qui relève de la maladie.

Oubli systématique
d'événements récents

Tendance à l'isolement

Perte de l'orientation dans un quartier connu

Ralentissement de la marche

Changement de la personnalité
(une personne sociable se renferme, sentiment de peur, solitude...)

Difficulté à trouver des mots courants, mots incongrus, discours incompréhensible

Manque d'intérêt, **passivité**

Difficulté à faire des choix : diversifier son habillement, sa nourriture, le jugement est affaibli

Perte des repères dans le temps : la saison, le mois, le jour, l'heure

Inconstance, saute d'humeur

Désordre, objets égarés

Manque de compréhension dans l'abstrait : chiffres, factures, jusqu'aux dépenses...

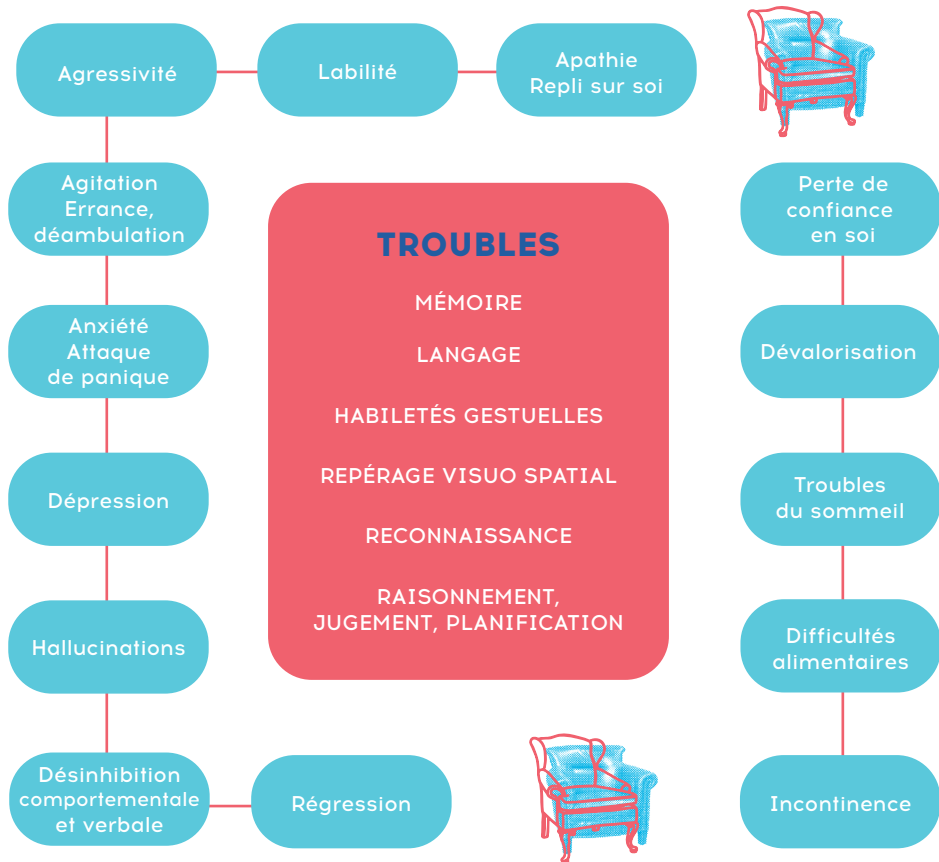
Difficulté à exécuter des tâches quotidiennes
(faire son lit, sa toilette, écrire, cuisiner...)

Si vous repérez certains de ces signes, n'hésitez pas à en parler à un médecin, il pourra réaliser des tests, et faire une évaluation.

TROUBLES ET COMPORTEMENTS



Réfléchissez au profil de la personne aidée. Qu'avez-vous pu observer ? Identifiez les symptômes que vous reconnaissez et parlez-en au médecin ainsi qu'à votre entourage.



FOCUS

Le malade ne fait rien sans raison. Les troubles ont une cause. Elle peut être liée à la situation, ou à des problèmes médicaux. Par exemple, la tombée de la nuit ou une actualité entendue à la télévision peuvent créer de l'anxiété. À savoir : certains troubles en nourrissent d'autres comme l'anxiété, l'apathie ou la dépression qui peuvent coexister.

PAROLE DE THÉRAPEUTE



N'allez pas croire que votre proche est fou, il est peut-être atteint d'une maladie neuro-évolutive.

Toutes les maladies neuro-évolutives affectent les fonctions cognitives de manière lente et progressive. Ce déclin des fonctions cognitives entraîne un retentissement sur l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

La maladie d'Alzheimer sert de modèle pour décrire les symptômes cognitifs et non cognitifs, car c'est la pathologie la plus fréquente et la mieux connue aujourd'hui.

Les symptômes observés aux stades débutants diffèrent d'une maladie à l'autre.

Des symptômes non cognitifs peuvent aider à définir le diagnostic. Dans la plupart des cas, le diagnostic est porté sur un faisceau d'arguments cliniques, neuropsychologiques et l'imagerie cérébrale. L'évolution permettra, dans de nombreux cas, de confirmer les hypothèses diagnostiques.

En conclusion

Les symptômes et les comportements liés à la maladie varient d'une personne aidée à l'autre. Prenez le temps de vous former à la maladie de votre proche. Il existe des formations spécifiques de qualité pour les aidant.e.s. Prendre le temps de les suivre vous aidera beaucoup dans votre quotidien, par exemple, à comprendre des propos ou des comportements liés à la maladie qui peuvent être déstabilisants pour l'entourage et jeter le doute sur le véritable caractère de la personne.

VOTRE PROCHE VOUS DIT :

Je peux y aller seul.e !

Je n'ai pas besoin d'aide !

Je peux encore conduire !

Je me débrouille tout.e seul.e !

Pas besoin d'auxiliaire de vie !

Je sais faire ma toilette seul.e !



Pour la personne, refuser, c'est une manière de dire « je garde le contrôle de ma vie ». Elle peut aussi, neurologiquement, ne pas avoir les capacités pour se rendre compte de sa maladie. Le refus des soins et de l'accompagnement est très fréquent. Cela peut concerner l'hygiène, l'alimentation, les traitements médicamenteux, les actes médicaux ou l'entrée dans un établissement. Et vous allez aussi entendre autour de vous, dans votre environnement : « mais il n'est pas malade... ». Il est préférable d'arrêter la conduite automobile.

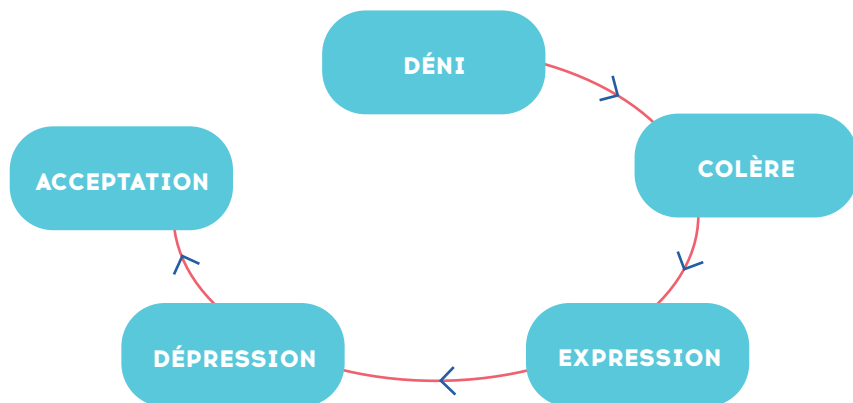


CONSEIL

Ne vous mettez pas en situation de porter seul.e certaines décisions difficiles, comme enlever les clefs, imposer une auxiliaire de vie ou une infirmière, ou retirer la carte bleue. Le suivi médical par le médecin traitant et le médecin spécialiste va permettre d'établir un diagnostic. Cela permettra d'avancer, d'ajuster le projet d'accompagnement à toutes les étapes. Vous allez ensemble mettre en place un parcours qui sera adapté avec peut-être hôpital de jour, accueil de jour, etc. Vous parlerez avec eux de la maladie et aussi des capacités de la personne aidée.

LES 5 ÉTAPES DU DEUIL

Face à la maladie, chacun va réagir à sa façon. Connaître les 5 étapes du deuil va permettre à l'aidant.e de comprendre que l'acceptation d'une situation passe par différents stades.



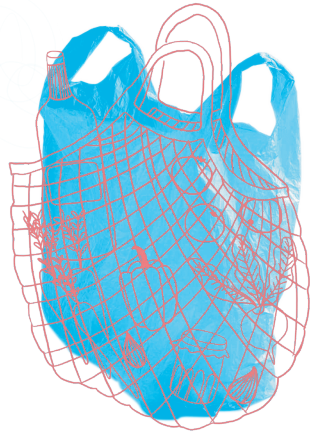
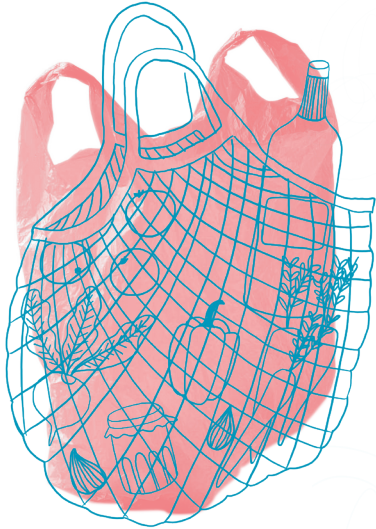
Votre proche ne s'exprime plus beaucoup. Toutes les personnes qui vont intervenir vont le percevoir comme « une personne dont il faut assurer le quotidien ».

Notre proposition : donner à découvrir votre proche pour établir un lien, un dialogue entre les intervenants et la personne aidée.



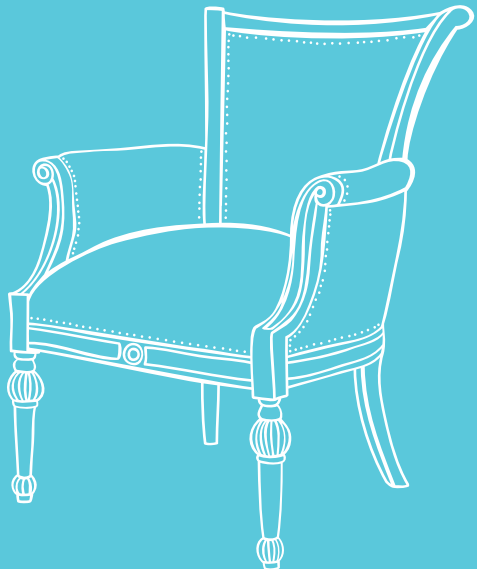
CONSEIL

Essayez de comprendre le motif du refus. Est-il dû à une incompréhension, à un inconfort, à un épisode dépressif ? Il est inutile de confronter la personne aidée à la réalité de la situation. Introduisez au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ce qui est utile à la personne malade, que ce soit au niveau des intervenants, des dispositifs, des outils... En tant qu'aidant.e, le refus ne doit pas être vécu comme une atteinte personnelle mais se résigner au refus n'est pas la solution. Le compromis est à trouver.



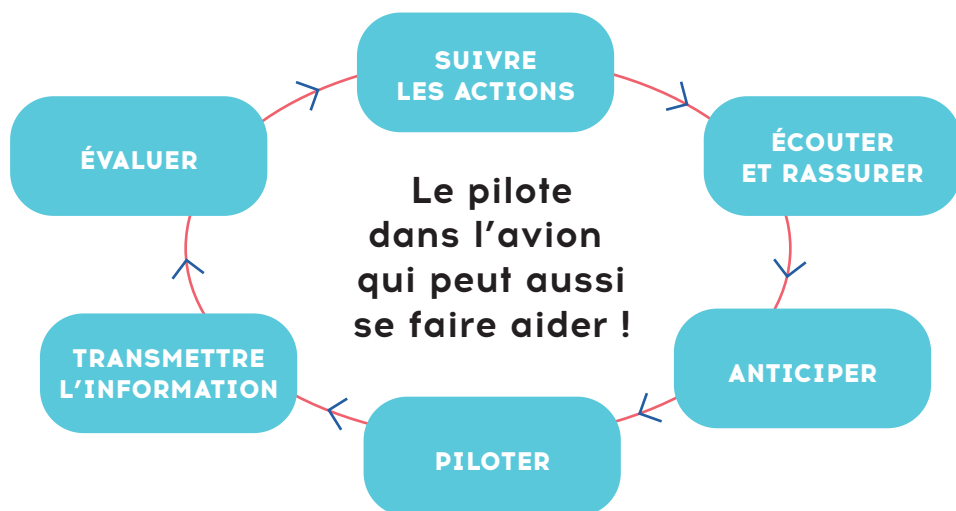
2

SE METTRE EN CONDITION POUR ACCOMPAGNER



- ● **Pour savoir** ce qui se passe réellement
- ● **Pour intégrer** la démarche de prévention envers la personne aidée
- ● **Pour mettre** en place les actions adaptées
- ● **Pour communiquer** avec la personne malade
- ● **Pour expliquer** ce qui se passe dans votre entourage

C'EST QUOI MON RÔLE D'AIDANT.E ?



UNE VIGILANCE AU QUOTIDIEN

- ● **Faire les courses** ou dire qu'il faut faire les courses
- ● **Mettre en place les intervenants, les dispositifs,** leur transmettre l'information
- ● **Gérer le médical,** donner les informations

SAVOIR ANALYSER



LE COMPORTEMENT DE VOTRE PROCHE

- La personne aidée sait-elle encore faire des achats variés ou achète-t-elle toujours les mêmes aliments ? Qu'y a-t-il dans son frigidaire ? Sait-elle ce qu'elle a mangé à midi ?
- A-t-elle été démarchée par téléphone et abusée ? A-t-elle tendance à ouvrir la porte ?
- Sait-elle comment s'habiller ou remet-elle toujours les mêmes vêtements ?
- Prend-elle bien ses médicaments ? Oublie-t-elle de les prendre ? Les laisse-t-elle « tomber » ?
- Sait-elle quel jour on est ? Mémorise-t-elle une heure ? Une date ? Sait-elle gérer un calendrier ?
- Prend-elle toujours les transports en commun ? Ou a-t-elle tendance à se perdre ? À ne pas retrouver sa voiture ?
- A-t-elle encore une vie sociale ? Téléphone-t-elle ? Lit-elle ? Organise-t-elle ses journées ?
- Joue-t-elle ? En solo ou aux jeux de société (cartes, lettres, chiffres...) ?
- Perd-elle ses affaires ? Ses clefs ?
- Sort-elle (visites, musées...) ? Voyage-t-elle ?
- A-t-elle une activité physique ?
- Que fait-elle aujourd'hui pour remobiliser ses capacités cognitives ?

.....
.....

AIDER SON PROCHE



Prendre conscience que l'on devient « aidant.e » implique qu'on a besoin de comprendre son rôle puis se mettre en condition pour accompagner, pour éviter la mise en échec.

À chaque symptôme, des solutions !

Troubles

Bonnes pratiques

MÉMOIRE

Perte de mémoire = amnésie

Plusieurs mémoires :
- Sensorielle
- À long terme et à court terme
- Imagerie mentale

- Ritualiser
- Écrire
- Répéter
- Indicer
- Renforcer les émotions
- Passer par ce qui fait plaisir
- Rassurer
- Encourager

LANGAGE

Anomalie = aphasie

Manque du mot
Un mot pour un autre
Néologismes
Périphrases
Langage écrit et oral
Imagerie mentale

- Nommer le mot manquant
- Reformuler
- Restituer le bon mot
- Mimer / Montrer
- Adapter son discours
- Questionner : quelle est la fonction de l'objet ?
« A quoi ça sert ? »
- Se comprendre

RECONNAISSANCE

Anomalie = agnosie

Non reconnaissance des visages, objets, malgré des fonctions visuelles et sensorielles préservées

COMMENT AIDER VOTRE PROCHE ?

- Montrer des photos
- Écrire le mot qui désigne l'objet
- Sécuriser le domicile en enlevant les objets dangereux

Troubles

Bonnes pratiques

HABILETÉS GESTUELLES

Anomalie = apraxie

Incapacité à réaliser un geste malgré des fonctions motrices préservées

- **Montrer le geste**
- **Initier le premier geste de la séquence**
« Voilà comment tu peux faire »
- **Décrire le rôle de l'objet**
« Voilà à quoi sert cet objet »
- **Faire le geste en même temps (mimétisme) :**
manger, se brosser les dents, en même temps

FONCTIONS EXÉCUTIVES

Capacités de raisonnement, de jugement, de résolution de problèmes, de planifications

Elles permettent d'ajuster son comportement en toute circonstance, de réaliser une action dirigée vers un but

- **Décomposer**
- **Simplifier**
- **Séquencer** « D'abord tu fais cela. Ensuite... »
- **Ne pas faire deux choses à la fois**
- **Ne pas troubler la concentration au cours d'une tâche**

REPÉRAGE VISUO SPATIAL

Orientation dans le temps et l'espace

- **S'appuyer sur des aides mémoire (post-it, carnet...) ou sur une horloge/calendrier électronique pour connaître le jour et l'heure**
- **Rappeler les informations simples : date, heure**
- **Trouver les bons outils (agenda/calendrier...), ceux utilisés habituellement par la personne**
- **Rendre l'appartement clair dans sa fonction (la cuisine, c'est la cuisine : pas trop d'affaires et rangées...)**

RENFORCER LA MÉMORISATION

Il est possible de « ré-apprendre ». En cas de confusion, éviter de se laisser impressionner et accepter la difficulté. Si cela ne marche pas, passer à autre chose. Ne pas tirer la conclusion que « c'est le début de la fin... ». Cela n'est peut-être qu'un accident de parcours.

UN PROBLÈME DE MÉMOIRE ?



66

Parole d'aidant

J'ai été surpris de constater qu'une personne atteinte d'Alzheimer pouvait apprendre ou réapprendre une information oubliée. Par exemple, ma grand-mère a réappris à jouer au scrabble ! Cela lui a redonné confiance.

Parole de thérapeute



Pour apprendre à réapprendre, il faut éviter le stress qui a pour effet d'accentuer la maladie. Alors que les émotions renforcent la mémorisation ! Plus on utilise les portes d'entrée sensorielles (joie, rires...), plus la mémorisation marche !

LES ÉTAPES DE LA MÉMORISATION

1

INFORMATIONS

2

ENCODAGE

3

STOCKAGE

4

RECONNAISSANCE

5

RÉCUPÉRATION

6

INFORMATIONS

66

Parole de thérapeute

Faire travailler la mémoire est essentiel. Les portes d'entrée de la mémoire ?

Ce sont les 5 sens : la vue, l'ouïe, le goût, l'odorat, le toucher.

Bien voir, bien entendre, contribue fortement à l'activation de la mémoire. Pensez à faire vérifier la vue, et l'audition aussi !

i

CONSEIL

Animez la journée, cela va stimuler la mémoire : lire, sortir, jouer, marcher, écouter de la musique... Apprendre contribue à faire travailler la mémoire. La pratique d'une activité physique adaptée comme marcher est excellent pour la mémoire et pour l'équilibre.

FAIRE COMPRENDRE LA MALADIE

ET SES TROUBLES

C'est faire circuler l'information et expliquer à tous ceux qui travaillent auprès de votre proche, ce qui relève de la maladie. C'est aussi faire comprendre que ce qui peut sembler être un trait de caractère s'inscrit dans une maladie. Il sera alors possible d'adapter son comportement.

QUE FAIRE QUAND SURGIT UN PROBLÈME DE LANGAGE ?

MONTRER

C'est de cet objet-là que tu parles ?

QUESTIONNER

Quelle est la fonction de l'objet ?

REFORMULER

C'est bien ça que tu veux ?

POSER UNE QUESTION FERMÉE

Tu veux de la viande ?

ADAPTER SON DISCOURS

NOMMER LE MOT MANQUANT

Tu veux dire saladier ?

RESTITUER LE BON MOT

MIMER

Fais comme moi !

ET AUSSI...

ENCOURAGER, FÉLICITER

FICHE MÉMO DE LA PERSONNE AIDÉE



(à photocopier et à remettre aux personnes qui interviennent au quotidien, régulièrement ou non).
Cela vous gagnera du temps !

Prénom et nom

.....

Les caractéristiques de sa maladie (apathie, agressivité...)

.....

Les rituels / les plaisirs du quotidien (horaires, repas...)

.....

Les difficultés du quotidien (toilette, repas, déplacements...)

.....

Les risques, la vigilance (hygiène, alimentation, chute, oublis...)

.....

L'administration des médicaments (infirmière...)

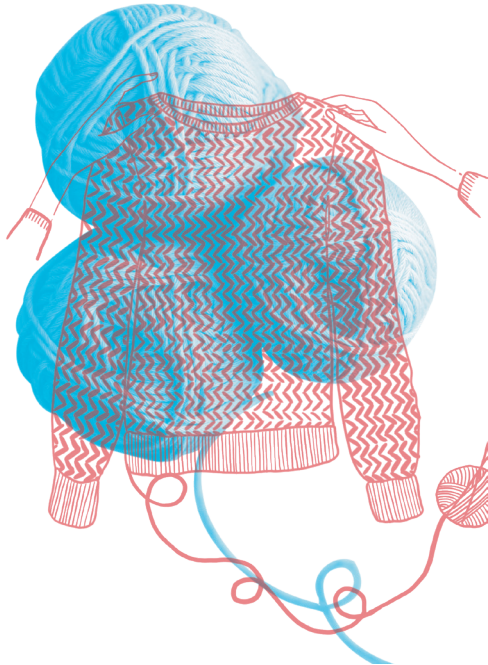
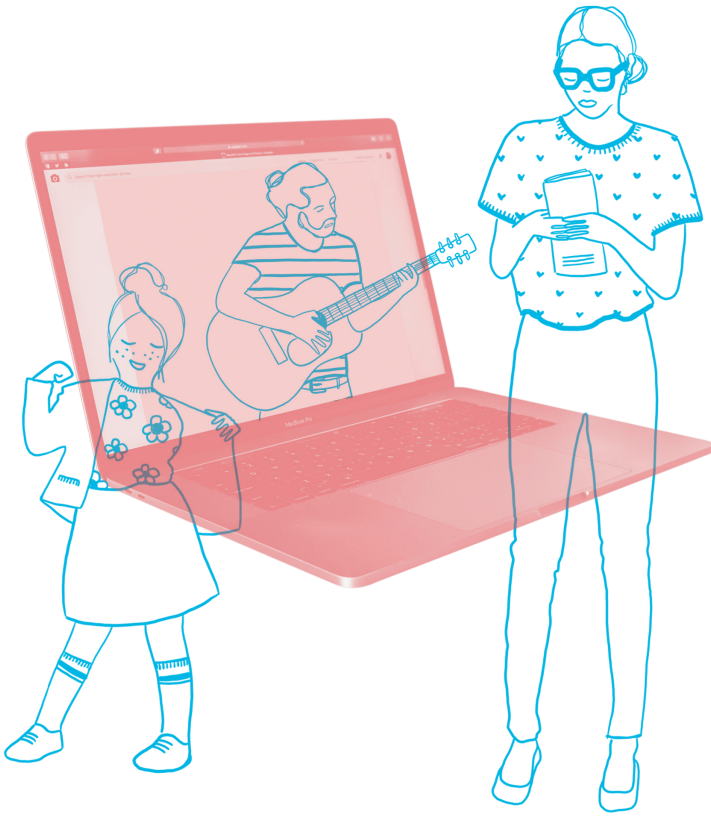
.....

Ce qu'elle aime (tous les petits plaisirs...)

.....

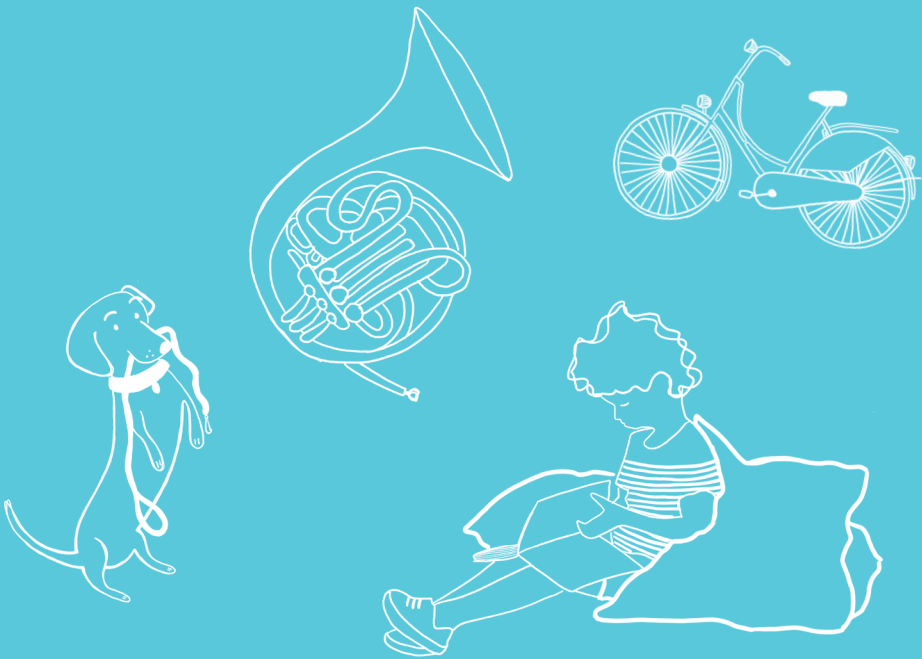
Ses distractions (tout ce qui fait passer le temps agréablement)

.....



3

METTRE EN PLACE DES ACTIVITÉS



DIRE AUX AMIS,

AUX RELATIONS, À LA FAMILLE

66

Ne changez rien.
Contentez-vous
d'être là, d'exister,
de rassurer,
d'être rassurant.e

En étant présent.e, vous assurez

L'INDISPENSABLE

Vous allez insérer dans le quotidien :
détente, calme,
climat de confiance et douceur d'une relation...

Parole d'aidante



En regardant des photos, on nomme les personnes, on réapprend les prénoms, le « qui est qui », et cela marche. Pour la personne aidée, réussir à reconnaître la personne est un petit succès !

À VOUS DE JOUER !

IDENTIFIEZ PARMIS LES AMIS, LES RELATIONS,
LA FAMILLE, **QUI** VA FAIRE **QUOI**



Si votre proche est heureux et en confiance, vous le serez aussi
l'ennemi, c'est l'ennui !

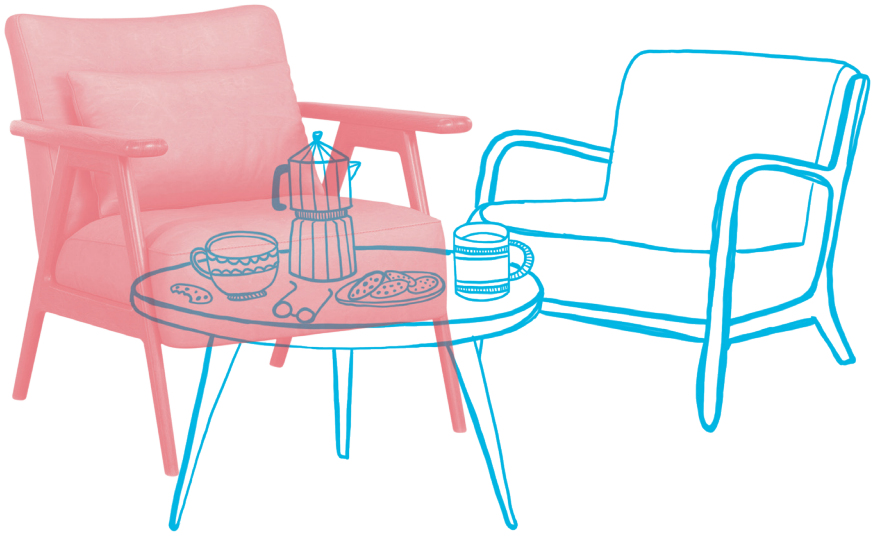


CONSEIL

Identifiez tous ceux qui vont créer des instants joyeux. Cela allégera votre rôle d'aidant.e principal.e et contribuera au bonheur de votre proche.

FAVORISER LES LOISIRS

QUI SONT AGRÉABLES



- ● C'est recevoir des visites, c'est rendre visite
- ● C'est voir du monde
- ● C'est regarder le ciel, c'est écouter les oiseaux
- ● C'est prendre un thé, ensemble

Les bénéfiques

- Renforcer la mémoire attachée à des gestes et à des sensations
- Réveiller le vocabulaire oublié
- Apprendre à réapprendre
- Développer une relation sympa, basée sur le plaisir
- Lutter par exemple, contre l'apathie, l'ennui, la solitude
- Rendre service pour avoir de soi une image positive

PRATIQUER DES ACTIVITÉS DANS LA BONNE HUMEUR !



- Jouer** à des jeux (cartes, société)
- Aller** au cinéma **Visiter** une exposition
- Lire** **Garder** un enfant et jouer avec lui
- Préparer** un apéritif (sans alcool... cela existe !)
- Éplucher** des légumes **S'occuper** des plantes
- Coudre** ou tricoter **Aller** chez le coiffeur
- Dessiner** **Se promener** dans un parc
- Faire** les magasins **Promener** un animal
- Chanter** **Écouter** de la musique
- Faire** un karaoké **Lire** un texte à haute voix
- S'occuper** d'un animal de compagnie

Paroles d'aidants



Ma soeur s'est rendu compte que ma mère ne savait plus faire le thé. Elle a décidé de lui réapprendre. **Et elle a réappris.**

Mon père retrouve le moral dès que nous lui faisons écouter son chanteur préféré. Et cela réenclenche, **dans une petite conversation**, le souvenir du concert auquel il a assisté. **La musique est un excellent stimulant pour la mémoire.**

Mon mari aimait jardiner. Aujourd'hui, s'occuper des géraniums, éliminer des feuilles tachées, lui procure un grand plaisir. **Il se sent utile.**

Éplucher des légumes en famille, est devenu un rituel lorsque nous partageons un repas. On procède toujours de la même façon, on sort un plateau, l'épluche légumes, le saladier. **C'est un moment où l'on se parle.**

ET POUR CHANGER D'AIR

PARTIR CAMPER

Changer d'air peut être **bénéfique** pour **l'aidant.e** et pour **la personne aidée.**

Campagne, mer ou montagne, vivez l'expérience de la nature : tentes, yourtes, tipis, mobil homes, caravanes, camping cars, cabanes dans les arbres... Vous pouvez découvrir ou passer des petites vacances en France et trouver sur place de nombreuses activités. Il est impératif d'avoir la garantie d'un accueil chaleureux, d'une propreté irréprochable, d'une information précise et vraie, d'un emplacement privatif soigné dans un bel environnement ! Tout cela est assuré par le label « camping qualité » : www.campingqualite.com

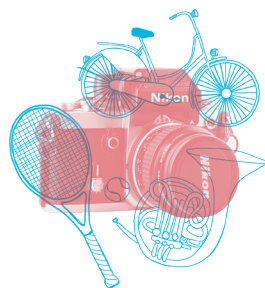


CONSEIL

Pour ne pas interrompre le travail thérapeutique, vous évoquerez avant votre départ avec les professionnels le fait que vous allez partir quelques jours. L'orthophoniste vous donnera quelques exercices à faire pour entretenir la mémoire et une petite marche quotidienne remplacera la séance de kiné !

DES ACTIVITÉS

AVEC DES PROFESSIONNELS DE SPORT OU DE LOISIRS POUR LUTTER CONTRE LES TROUBLES



- ❑ VÉLO
- ❑ DANSE
- ❑ ÉCHECS
- ❑ VISITES
- ❑ NATATION
- ❑ GYMNASTIQUE
- ❑ BALADES
- ❑ GOLF
- ❑ AQUAGYM
- ❑ JEUX DE SOCIÉTÉ
- ❑ CONFÉRENCES
- ❑ CONCERT

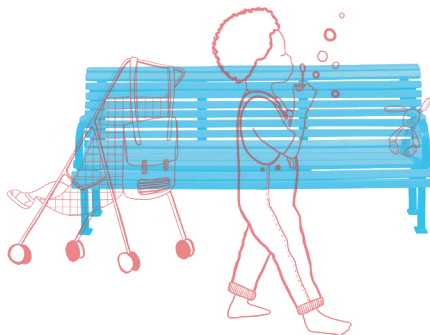
Paroles d'aidants



Écouter une conférence, nous le faisons il y a longtemps. Aujourd'hui, c'est une activité valorisante pour ma mère. **Un bon moment pour chacun d'entre nous, stimulant pour la mémoire et valorisant pour elle.**

Quelques pas autour du pâté de maisons, c'est une petite balade. Ce n'est pas seulement **retravailler l'équilibre et la marche**, c'est aussi voir de la vie, des enfants, des animaux. **C'est une sortie et on lutte contre l'apathie !**

J'ai démarré la guitare. Je prends des cours et je m'entraîne à répéter mes morceaux. Je m'installe dans le salon et **nous vivons ce moment ensemble, joyeusement. C'est aussi une façon d'agir contre la dépression.**



RITUALISER LES JOURNÉES ET STIMULER LA MÉMOIRE



Planifier une **journée-type** peut permettre d'**inclure**, par exemple, dans le temps de l'auxiliaire de vie, **une activité cuisine, une sortie, une visite...** pour égayer la journée.
Ne pas oublier d'inclure des temps de repos.

8h00	Petit déjeuner en musique	
9h00	Chanter sous la douche	
10h00	Éplucher les légumes ensemble	
11h00	Kiné à la maison	
12h00	Déjeuner ensemble	
13h00	On se repose	
14h00	Devant la télévision	
15h00	Scrabble avec la voisine	
16h00	Thé et petits gâteaux	
17h00	Sortie et courses	
18h00	Préparer le dîner avec l'auxiliaire de vie	
19h00	On dîne, on se parle	
20h00	On prépare ses habits pour le lendemain	
21h00	Au lit... des petits coups de fil	
22h00	On dort	

ASSURER LES RENDEZ-VOUS SANTÉ

La santé, la vision, l'audition et la santé bucco-dentaire méritent d'être surveillées de façon régulière. Ce sont des visites de contrôle.

Le bien-être passe également par des activités plaisir (coiffeur, esthéticienne... qui peuvent venir à la maison). Mais la santé reste à surveiller !



❑ MÉDECIN GÉNÉRALISTE / MÉDECINS SPÉCIALISTES

Cardiologue, neurologue

❑ OPHTALMOLOGUE

(pour la correction des lunettes, les troubles de la vision, la cataracte...)

❑ ORL

(pour la dégénérescence du trouble auditif...)

❑ DENTISTE

(pour les dents, les os de soutien et les gencives)

❑ PODOLOGUE / PÉDICURE

(pour les pieds... qui font souffrir)

❑ KINÉSITHÉRAPEUTE

(pour l'équilibre, la marche, l'entretien...)

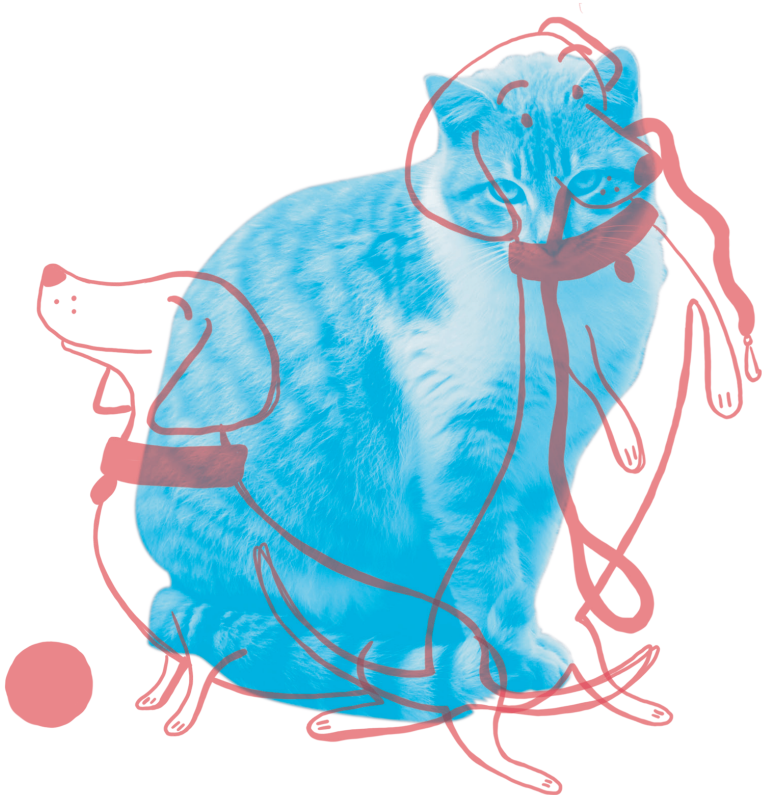
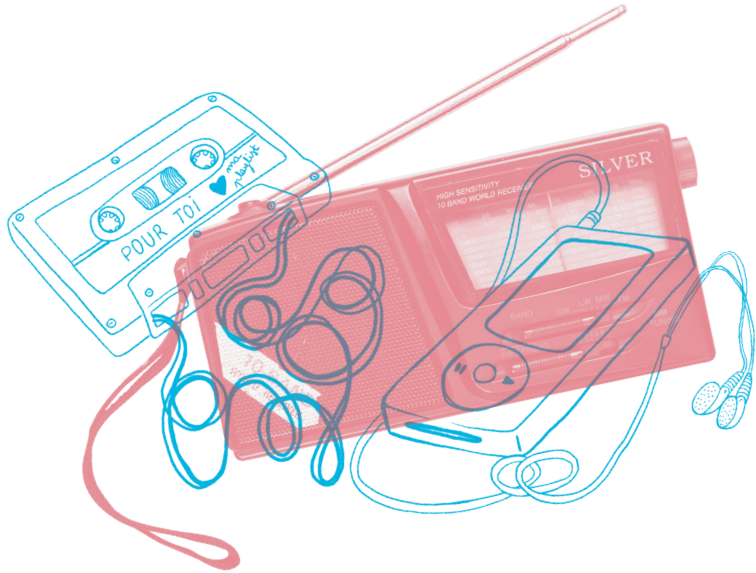
❑ ORTHOPHONISTE

(pour travailler le langage, la mémoire...)

FICHE MÉMO

.....

.....



4

DÉVELOPPER
UNE STRATÉGIE
AIDANT.E -
PERSONNE AIDÉE
POUR LE MAINTIEN
À DOMICILE



ANALYSER LE DOMICILE



Comment faire en sorte que le domicile reste un « havre de sécurité » ? Pour maintenir la personne aidée à domicile, il convient d'ouvrir l'œil. Car les risques sont là. Et les prévenir est essentiel ! Attention aux chutes...

- Y a-t-il encore **le gaz au domicile** ?
- Y a-t-il des tapis ? Avez-vous pensé aux **antidérapants sous les tapis** ?
- Peut-on **installer des bandes antidérapantes dans la baignoire** ? Une douche avec siège relevable ? Un **réhausseur** ? Une **barre d'appui dans les toilettes** ? Dans la douche ? Y a-t-il une **rampe dans l'escalier** ?
- Les **médicaments** sont-ils **accessibles** ?
- Les **produits dangereux** sont-ils bien **éloignés des boissons ou produits comestibles** ?
- Y a-t-il des **veilleuses** dans l'appartement **pour voir la nuit** ? Les éclairages sont-ils suffisants ?
- À portée de main... **trouve-t-on le téléphone** ? Un verre d'eau ? Les lunettes ?



CONSEIL

Supprimez le gaz. C'est une mesure essentielle, à remplacer par une plaque de cuisson (de préférence induction). Enlevez les tapis pour prévenir les chutes dues aux glissades, ou les fixer. Attention aux médicaments à disposition. Il peut y avoir confusion, excès de consommation... ou erreur avec les étiquettes... l'idéal est de tout mettre sous clé... Des veilleuses peuvent s'allumer lorsque la personne circule, pour indiquer les toilettes.

VOUS AIDER OU VOUS FORMER



Associations et organismes sont là pour vous aider, vous informer, vous accompagner ou vous offrir des services. Ce sont pour vous des pistes et ce n'est pas exhaustif !

- **ASSOCIATIONS (renseignements, conseils ou formations, etc.)**
Elles sauront vous accompagner à toutes les étapes du parcours avec des formations adaptées, des groupes de paroles...
 - ADMR - France Alzheimer - Maison des aidés et des aidants
- **PLATEFORME D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT** (pour l'aidant.e)
Nombreux programmes d'activités et dispositif «temps libéré»
- **STRUCTURE D'ACCUEIL DE JOUR** (pour la personne aidée)
On y pratique des activités thérapeutiques
- **AIDES FINANCIÈRES, par exemple**
 - APA (Aide Personnalisée à l'Autonomie) - L'assistante sociale
 - Carte Paris à domicile - Carte d'invalidité
 - Caisses retraite et du département - Aide sociale du département
 - Prestations de compensation du handicap
- **POUR UNE PROTECTION JURIDIQUE, par exemple**
 - Habilitation familiale - Curatelle - Tutelle (perte de droits)
- **ACCOMPAGNEMENT ET INTERVENTIONS À DOMICILE**
 - Assistant.e ou auxiliaire de vie pour la personne aidée
 - Infirmier.e - Psychologue - Ergothérapeute - Orthophoniste
 - Psychomotricien.ne - ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer)
 - ESNA (Equipe spécialisée Neurologique)...

SERVICES

 - Esthétique - Pédicure - Coiffure...
- **TRANSPORTS ADAPTÉS** ●● **PORTAGE DES REPAS À DOMICILE**
- **TÉLÉASSISTANCE - SYSTÈMES D'ALERTE** (bracelets ou colliers)

FOCUS

SUR L'ACCUEIL DE JOUR

L'accueil de jour joue un rôle essentiel pour la personne aidée, qui se resocialise...

Il s'adresse aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant au domicile, principalement celles présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Il s'agit de sortir de chez soi régulièrement et de se rendre dans un lieu d'accueil de jour.

Celui-ci a pour objectif de permettre aux personnes malades de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie habituel. Une demi-journée, une journée ou deux par semaine, la personne se rend dans un centre, situé à proximité de son domicile pour y déjeuner et y pratiquer des activités thérapeutiques en groupe (stimulation cognitive, motrice, socialisation). Ces accueils sont bien équipés et ont des programmes adaptés (cuisine, gymnastique, musique, écriture, art, relaxation, méditation...)

Les trajets peuvent être effectués par des professionnels, qui prennent en charge la personne pour l'aller, puis le retour à son domicile.

ALLO... ON VOUS ÉCOUTE !

- Avec nos proches - 01 84 72 94 72

7 jours sur 7, écoute et information, anonyme

- Allo Alzheimer - 0 970 818 806

écoute et information

...ET AUSSI DES OUTILS

66

Différents types d'aides sont destinés à faciliter le maintien à domicile, par des travaux d'aménagement, des petites installations ou des travaux d'adaptation du logement.

Il existe de nombreuses possibilités pour que votre proche puisse continuer à vivre chez lui le plus sereinement possible. Parlez de vos difficultés. On vous recommandera aussi des outils.

1

L'AGENDA EST UN REPÈRE,

accompagné d'une horloge digitale

2

TÉLÉPHONE SIMPLIFIÉ

Des téléphones, smartphones et services simples d'utilisation pour les seniors et tous ceux qui souhaitent découvrir les nouvelles technologies

3

TÉLÉ ALARME

L'alerte fonctionnera en cas de chute

4

UNE TABLETTE

À la maison, pour faire des jeux, pour regarder des photos, pour recevoir des petits messages, lus avec l'aide de l'auxiliaire de vie

Les liens utiles des aidant.e.s

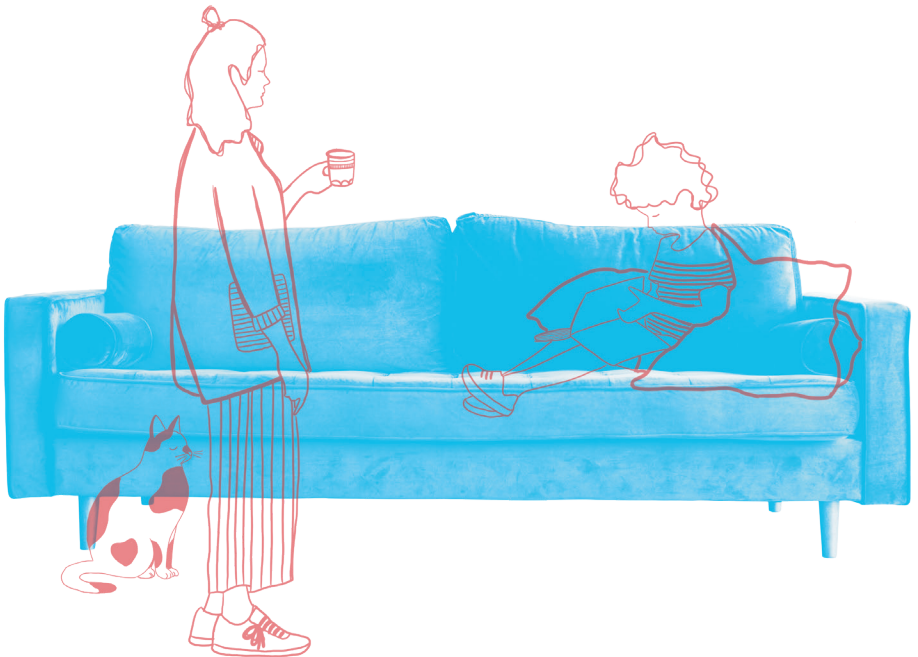
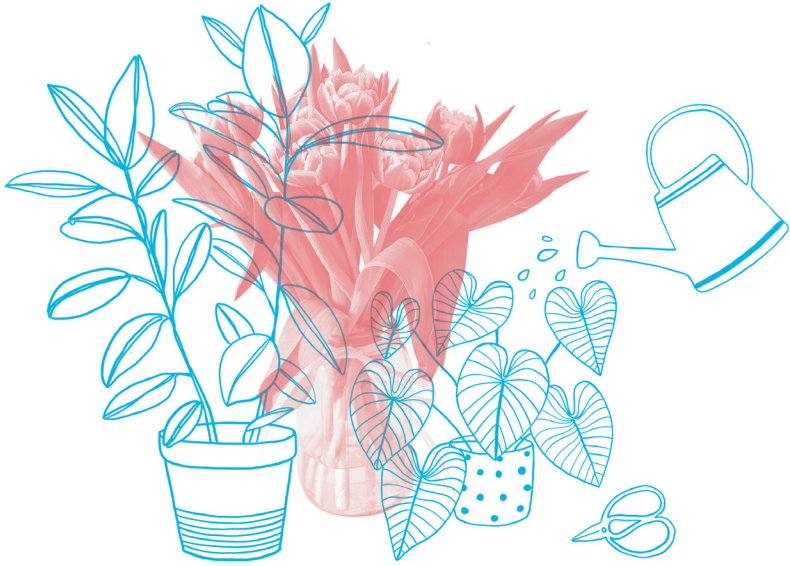
- aidants.fr
- lekitdesaidants.fr
- lacompagniedesaidants.org
- l'outil numérique Aidé & Moi

Pour se renseigner sur les aides financières

Maison des aidés et des aidants

ou encore

- le portail pour-les-personnes-agees.gouv.fr
- les Associations (France Alzheimer pour les conseils, les formations aux aidants, l'aide au parcours, etc.)
- les complémentaires santé



5

PRÉVENIR LES RISQUES POUR L'AIDANT.E



À CE STADE,

N'EXIGEZ PAS TROP DE VOUS MÊME

ATTENTION !

NE PAS TOMBER DANS LE PIÈGE

J'AIDE

=

JE M'ÉPUISE

“

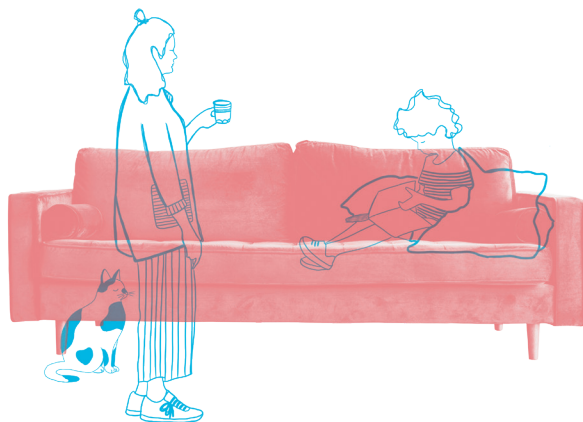
Prenez soin de vous...

Des structures sont là pour vous aider, comme les plateformes de répit.

C'est un lieu d'accueil pour l'aidant.e (psychologue, assistante sociale, ...) et des activités y sont proposées.

Prendre soin d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées peut se convertir en un abîme dans lequel vous vous sentez peu à peu aspiré.e. Il est fondamental que vous acceptiez que vous aussi, **étant exposé.e à une situation de surcharge émotionnelle, vous puissiez avoir besoin d'aide.**

L'aidant.e encourt des risques : l'anxiété, le manque de sommeil et la surcharge de travail peuvent l'entraîner sur une mauvaise pente, par manque de temps, par fatigue. Attention à ne pas tomber dans la dépression... Il est vital de faire des coupures. Et parfois cela ne marchera pas comme vous le voudriez ! C'est normal de ressentir un sentiment d'impuissance...



CONSEIL

- Identifiez les petits symptômes au quotidien qui vont vous affecter. Repérez-les tôt. Parlez-en à votre médecin.
- Considérez que rien n'est figé.
- N'hésitez pas à parler de la situation qui évolue avec tous les intervenants qui accompagnent la personne aidée et avec le médecin.
- Prenez soin de vous en tant qu'aidant.e : maintenez vos activités, prenez des vacances, reposez-vous, soignez-vous, parlez de vos difficultés.

L'AUTO-ANALYSE DE L'AIDANT.E



Et vous ? Comment allez-vous (activité physique / sommeil / appétit / suivi médical / suivi psychologique) ? Êtes-vous seul.e aidant.e ? Qu'avez-vous mis en place ?

- Avez-vous réfléchi à **mettre en place des soutiens complémentaires à votre intervention pour vous soulager** ?
 - une **infirmière intervient-elle** ?
 - un **orthophoniste** ?
 - une **psychomotricienne** ?
 - un **auxiliaire de vie** ?
- Avez-vous **rencontré une assistante sociale** pour réfléchir à ce qu'il **fallait mettre en place** (moyens, aides...) ?
- Connaissez-vous **des lieux d'accueil de jour** (ou hôpital de jour) susceptibles d'accueillir la personne aidée, **qui retrouvera dans ce lieu une vie sociale et une remobilisation de ses capacités cognitives** ?
- Savez-vous **qu'il existe la « cousinade »** ? (un assistant de vie s'installe au domicile du patient - maximum 15 jours - **pour vous soulager**).
- Savez-vous **qu'il existe pour l'aidant.e des séjours de vacances** ? Des hébergements temporaires ? Des plateformes **d'accompagnement** et de **répit** ?
- Pensez-vous à **réévaluer régulièrement la situation** ?



CONSEIL

Ne tombez pas dans l'hyper-encadrement !
Mais faites-vous aider !
Acceptez de ne pas tout mettre sous contrôle.

PRENDRE SOIN DE SOI



L'aidant.e peut voir son emploi du temps très bousculé, être encore en activité professionnelle, avoir pris de nombreux engagements.

Outre l'évidente souffrance qui demeure dans le fait de voir un être aimé malade, être l'aidant.e de votre proche présente des risques d'épuisement pour les raisons suivantes :

- **Risque d'isolement**
- **L'ambivalence des sentiments** entre compassion et colère vis-à-vis de ce proche, qui s'éloigne progressivement au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie et l'espoir impossible d'une guérison
- **L'absence d'adhésion et de coopération** de la personne malade aux soins et aux aides qui lui sont proposés
- **La reconnaissance du proche malade**, parfois quasi inexistante

Et bien d'autres raisons qui sont propres à votre relation avec votre proche...

L'épuisement est alors la conséquence d'un surinvestissement d'énergie dans une situation de faible retour, pouvant causer un immense sentiment d'impuissance.

REPÉREZ-VOUS LES SYMPTÔMES DU BURN-OUT ?



- Vous sentez-vous en colère** contre la personne que vous aidez ?
- Sortez-vous de moins en moins** avec vos amis et prenez-vous **moins de temps pour les activités** que vous aimez faire ?
- Vous sentez-vous anxieux** et **avez-vous peur du futur** ? Chaque **nouvelle journée** vous semble-elle **un défi impossible à relever** ?
- Souffrez-vous de sautes d'humeur**, vous **sentez-vous irritable** et vous surprenez-vous à **répondre mal aux gens de votre entourage** ?
- Avez-vous **du mal à vous concentrer et la nuit**, avez-vous **du mal à trouver le sommeil** ? **Vous réveillez-vous fréquemment**, deux ou trois fois pendant la nuit ?
- Vous sentez-vous **incapable d'affronter les problèmes qui arrivent**, aussi petits soient-ils ? **Vous n'avez pas le moral, vous vous sentez déprimé** ?
- Commencez-vous à **ressentir physiquement des problèmes de santé** ?
- Êtes-vous épuisé.e** et avez-vous la sensation que **vous ne possédez pas les ressources émotionnelles suffisantes pour affronter les situations liées à votre rôle** ?
- Vous créez-vous une **perception subjective et négative de vos tâches** ? **Vous sentez-vous incapable, pensez-vous tout mal faire et ne pas être à la hauteur** ?

Si vous vous reconnaissez dans deux ou plus de ces critères, c'est qu'il est grand temps de **PRENDRE SOIN DE VOUS !**

Ce qui peut se produire : un phénomène de dépersonnalisation à travers lequel se génère une déconnexion émotionnelle.

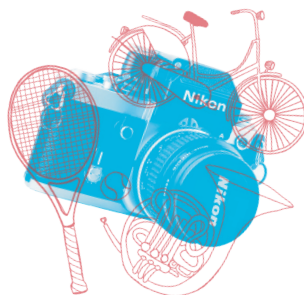
L'aidant.e a ainsi tendance à mener à bien des tâches mécaniquement, sans implication affective.

PRENDRE DU TEMPS POUR SOI

L'aidant.e risque peu à peu de laisser tomber les activités qu'il/elle aimait pratiquer. Or, il ne s'agit au final que de quelques heures, qui vont faire du bien... En allant bien, vous allez aider « votre proche » à aller bien aussi !

CE QUI FAIT DU BIEN

- ● **En parler** (à un psychologue, dans des groupes de paroles pour aidants...)
- ● **Activités sociales**
- ● **Activités physiques**
- ● **Méditation et relaxation**
- ● **Être chez soi**



CE QUE JE SOUHAITE POURSUIVRE DANS LES ACTIVITÉS QUE J'AIME PRATIQUER

.....



ET SI LE MAINTIEN À DOMICILE

N'EST PLUS ENVISAGEABLE...

66

L'ENTRÉE EN INSTITUTION

Lorsque le maintien à domicile n'est plus envisageable, une entrée en EHPAD est recommandée pour :

- **Bénéficier d'une présence sécurisante** et d'une **infrastructure médicalisée**
- **Vivre dans un cadre protégé**
- **Accéder à plus de confort avec des sanitaires adaptés, une restauration équilibrée et variée**
- **Éviter la solitude** en participant à la vie collective, aux animations
- Éventuellement, se rapprocher des siens en choisissant **un établissement situé à proximité de la famille.**

Des organismes sont susceptibles de vous accompagner pour trouver le lieu adapté. Il existe un portail national d'orientation spécialisée pour toute personne qui cherche une place en établissement.

<https://trajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire/>

Et pour poursuivre l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, par des visites bienveillantes, faites appel aux associations de bénévoles, comme l'association Rivage.

www.association-rivage.net

REMERCIEMENTS

Je remercie le **Docteur Florence Bonté**, gériatre, et son **équipe de l'Hôpital de jour réadaptation Mémoires et Fragilités**, de l'**hopital Sainte Marie**, ainsi que l'**équipe de l'accueil de jour thérapeutique et de la plateforme de répit de l'Espace Jeanne Garnier**, dirigée par **Marie-Pascale Sarbaji**, pour leur validation des textes, les **Docteurs Jackie Chetioui** et **Marie Andrée Auquier**, et les nombreux intervenants (auxiliaires de vie, infirmières, kinés, orthophonistes). **Un grand merci à ma famille** qui a su apprivoiser la maladie et à toute **l'équipe de l'Agence Apocope**, qui a apporté toutes ses compétences pour la réalisation de la maquette, gracieusement, dans le cadre de sa démarche RSE (responsabilité sociétale et environnementale) et à Clotilde pour son bel univers. Et merci, enfin, à tous ceux qui ont cru dans mon projet, qui l'ont porté avec moi, qui lui ont donné un coup de pouce, ou qui ont contribué à sa rédaction. Ils se reconnaîtront !

Et aussi à **tous ceux, qui au travers du financement participatif du KissKissBankBank**, ont soutenu le projet pour aider à la première impression du cahier :

Irène Armand / Géraldine Behr / Florence Bonnet Touré / Sébastien Chaigneau / Florence Cottin-Perreau / Jean-Marie Crespin / Laura Danan / Dorothee David / Thérèse Denis / Marie-José Dias / Tous les Delubac (Arnaud, Cyrielle, Fabien, Fanny, Loïc, Lucille, Patricia) / Denis Deschamps / Philippe Desfilhes / Carole Faure / Jean-Philippe Fery / Fabrice Gable / Lisa Galice / Maryline Gesbert / Léa Majot / Prisca Merlin / Marc Moreau / Frédérique Mutel / Marie Olivier / Charlotte Rognon / Bruno Saintorens / Anne Sibois / Christine Siméone / Lise Van Dun / Judith Vericel / Richard et Joëlle Vericel...

Le présent cahier vise à aider, au quotidien et de façon pratique, les proches aidants de parents ou amis touchés par la maladie d'Alzheimer. En aucun cas et malgré sa validation par le Docteur Florence Bonté et Marie-Pascale Sarbaji, il ne se substitue aux prescriptions et indications des médecins et personnels soignants. Son auteur ne saurait être tenu pour responsable du fait de la mauvaise utilisation de son contenu. Les informations contenues dans le présent cahier ne peuvent être utilisées qu'à des fins personnelles. Toute autre utilisation, notamment à des fins commerciales, est strictement interdite. De plus, ce cahier est protégé par l'ensemble des textes réglementaires, nationaux et internationaux, traitant des dispositions relatives à la protection du droit d'auteur et de la propriété intellectuelle. En conséquence, toute utilisation, modification, adaptation, traduction, représentation et reproduction, intégrale ou partielle, pour un usage autre que privé, est strictement interdite sans limitation de durée, cela quel que soit le procédé.



ALZHEIMER PARLE MOI DE TOI

Contenus validés par



Docteur Florence Bonté, gériatre
Hôpital de Jour de Réadaptation Mémoires et Fragilités,
Hôpital Sainte Marie à Paris.

Et pour leur bienveillante relecture

Hugo Delubac, médecin généraliste. Patricia Delubac, médecin du travail et Marion Moreau, Docteur ès Psychologie Clinique.

Vous souhaitez vous associer à la promotion
ou à la diffusion :

aidant.alzheimer@gmail.com

www.aidant-alzheimer.com

