

Le Petit Guide des aidants

PAR LA FONDATION RECHERCHE ALZHEIMER

à destination de ceux qui
accompagnent des malades
d'Alzheimer



Table des Matières

Introduction	04
Partie 1 : Porter un regard nouveau sur les malades pour les comprendre et les aider	05
1) Faire reculer la peur au sujet d'Alzheimer	06
2) Conserver un regard attentif	07
3) Développer un regard bienveillant	08
Partie 2 : Modifier nos attitudes pour mieux communiquer	09
1) Avec un malade d'Alzheimer, une nouvelle communication s'impose	10
2) Établir les bonnes conditions de la relation	11
3) Changer d'attitude pour une relation apaisée et fluidifiée.....	12
- ACQUIESCER – au lieu d'argumenter	12
- RASSURER – au lieu de sermonner.....	13
- DISTRAIRE – plutôt qu'embarrasser.....	14
- RACONTER – au lieu de dire : « souviens-toi ! »	15
- RÉPÉTER – au lieu de s'énerver	16
- DEMANDER – plutôt qu'imposer	16
- Et quand les mots viennent à manquer... ..	17
Partie 3 : Faire face aux troubles psychologiques et comportementaux	18
1) Troubles psychologiques et comportementaux légers mais fréquents : la dépression et l'apathie	20
2) Les troubles plus complexes	21
3) En résumé	25
Partie 4 : Adapter et enrichir le quotidien à travers les activités	26
1) Les activités du quotidien pour votre proche malade	28
- L'emploi du temps	28
- La toilette	29

- Les tâches domestiques : préparation des repas et entretien ménager	29
- S'habiller	31
- Se déplacer	31
- La médication	32
- Assurer la sécurité de votre proche	33
2) Des activités pour le bien-être, le plaisir et de bons moments avec votre proche	34
- Les jeux et la stimulation cognitive	35
- L'activité physique	36
- Les activités artistiques	37
- Jardinage, bricolage, cuisine	38
- Attention aux changements chez votre proche	39
3) Une prise en charge pour stimuler les capacités cognitives et préserver le langage	40
- Orthophonie	40
- Activités de groupes thérapeutiques	41
- Service de stimulation à domicile	41

Partie 5 : Aides et soutiens - Boîte à outils

42

1) Aidants : ne perdez pas de vue votre propre bien-être !	43
2) Des solutions et des ressources existent pour vous aider ou vous accorder du répit	44
- Les services de soins à domicile	44
- Les services d'aide à domicile	45
- Les services d'aide et de soins à domicile	46
- Le relayage (ou baluchonnage) : un service d'accompagnement à domicile de plus longue durée ...	46
- Solutions d'accueil ou de répit à l'extérieur	48
- L'hébergement temporaire	48
- Les services de livraison de repas à domicile	49
- Les aides financières de l'État	49
3) Liste de ressources à disposition des aidants	51
- Le guide Rhapsody, pour les aidants de malades d'Alzheimer	51
- Formation et information des aidants	51
- Numéros utiles.....	53

Lexique

54

Références et bibliographie

55

Introduction



Accompagner une personne atteinte d'Alzheimer représente un investissement très exigeant, souvent stressant, qui s'avère parfois épuisant.

Ce Petit Guide a pour ambition de faciliter le quotidien des aidants en leur transmettant les savoirs essentiels à un accompagnement de qualité. Il devrait permettre de réduire les risques de crises et d'accidents et de laisser, chaque jour, le plus de place possible au plaisir et à la tranquillité.

Car la vie ne s'arrête pas avec la maladie d'Alzheimer, elle prend une tournure différente à laquelle il est important de savoir s'adapter ! Prendre soin d'un proche malade est un processus d'apprentissage permanent. C'est un grand périple pour lequel aucun guide ne saurait suffire. Néanmoins, nous souhaitons vous fournir des outils, une boussole, pour y cheminer dans les meilleures conditions, le plus sereinement possible !

DR OLIVIER DE LADoucETTE

PSYCHIATRE ET GÉRIATRE

PRÉSIDENT DE LA FONDATION RECHERCHE ALZHEIMER



Partie 1 :
**Porter un regard
nouveau sur les
malades pour les
comprendre
et les aider**



Faire reculer la peur au sujet d'Alzheimer

Beaucoup de français ont peur de la maladie d'Alzheimer.

La peur provient avant tout de l'ignorance et de la stigmatisation. Il est essentiel de se débarrasser de la peur que cette maladie peut, à priori, éveiller en nous.

Pour cela, s'informer sur la maladie est la première étape-clé.

Le saviez-vous ?

Une prise en charge adéquate d'une personne atteinte d'Alzheimer peut permettre de ralentir la progression de la maladie, voire d'en atténuer les effets. Si un malade est bien entouré, bien traité, il se sentira mieux, plus apaisé. L'ensemble de ses capacités bénéficiera de cet environnement positif.



En revanche

S'il se retrouve face à une personne angoissée, stressée, le malade le ressentira. Il fonctionne comme un miroir émotionnel. Il faut donc éviter de transmettre son stress car la maladie d'Alzheimer rend difficile la gestion des émotions.

S'occuper d'un malade est une tâche fatigante, qui demande patience et résistance émotionnelle. Il est crucial que vous, aidants, soyez rassurés et valorisés pour le formidable travail que vous effectuez. Vous devez prendre soin de vous, autant que possible, afin de pouvoir offrir un environnement apaisé à votre proche. Cela fondera les conditions idéales d'un quotidien et de relations de qualité.

Conserver un regard attentif

La maladie d'Alzheimer affecte les capacités cognitives liées au langage, brouille la perception de l'environnement et rend difficile la gestion du stress.

Il est donc fondamental de parvenir à comprendre votre proche malade. En effet il ne pourra pas toujours exprimer clairement un trouble, une gêne ou une émotion.

La compréhension passe beaucoup par l'observation. C'est elle qui vous permettra peu à peu de comprendre la nouvelle manière de communiquer de votre proche. Évidemment, apprendre à décrypter le langage non-verbal et les nouvelles formes d'expression orales de votre proche demande du temps et de la patience.

Par l'observation calme et attentive, on peut peu à peu déceler ce qui fait du bien à un malade, ce qui le rassure, ou au contraire ce qui le met en situation de stress et le pousse à se replier sur lui-même. On peut également parvenir à repérer les signaux d'un malade qui ne comprend pas ce qu'on lui a dit ou qui ne s'épanouit pas dans l'activité qu'on lui a proposée.



À mesure que vous progresserez dans la compréhension de votre proche, vous répondrez mieux à ses besoins, ce qui le mettra dans de meilleures dispositions et favorisera une relation de confiance entre vous.



Développer un regard bienveillant

Au-delà d'une observation attentive, la meilleure manière d'accompagner un malade est de développer un regard bienveillant et plein de considération.

Si les malades d'Alzheimer perdent peu à peu des capacités fondamentales à la vie sociale, leur humanité et leur sensibilité sont toujours présentes. Leur sensibilité a même tendance à augmenter avec l'avancée de la maladie. En l'absence de traitements médicamenteux efficaces pour combattre Alzheimer, l'humain et la bienveillance constituent les bouées les plus fiables auxquelles les malades peuvent se raccrocher.

Un malade qui se sent considéré, valorisé par son entourage est généralement un malade qui gardera confiance en lui et en ses proches.

Si ce lien de confiance fort est maintenu, il aura tendance à être plus autonome mais aussi plus collaboratif avec vous, ce qui facilitera une cohabitation quotidienne harmonieuse.

Si au contraire vous êtes énervé ou angoissé à cause de la maladie de votre proche, celui-ci y sera sûrement sensible du fait de l'activité des « *neurons miroir* » qui jouent un rôle important dans l'empathie. Ainsi, un patient que vous regardez avec gentillesse et en souriant aura tendance à vous sourire en retour. Un regard angoissé, en revanche, transmettra du stress !

**Rappelez
vous**

Le malade n'est pas responsable de son état.

Évitez de lui infliger une « *double peine* » en le culpabilisant. Pensez aussi à **valoriser votre proche**, à souligner ses qualités. Cela sera toujours agréable pour lui, préservera son estime de lui-même et **réduira le risque de mal-être.**

Partie 2 :
Modifier nos
attitudes
pour mieux
communiquer



Avec un malade d'Alzheimer, une nouvelle communication s'impose

La maladie d'Alzheimer affecte la capacité à communiquer du malade.

Mais gardez en tête que les personnes touchées par Alzheimer souhaitent toujours communiquer et conserver le contact avec les autres. Et, bien que trouver les mots devienne difficile, les malades comprennent généralement ce que vous leur dites si vous parvenez à adapter votre communication.

Pour exprimer ce qu'ils pensent et ressentent, les malades d'Alzheimer doivent innover dans leur communication. Cela peut passer par des nouvelles « *formes verbales* », c'est-à-dire une communication verbale modifiée, porteuse de sens mais plus difficile à décrypter. Mais cela passe aussi par la communication non-verbale : comportements, gestes, mimiques...

Il faut s'adapter à cette nouvelle manière de communiquer, en prenant du temps pour écouter et en étant attentif au langage corporel. Il est très important d'entretenir une communication verbale et non-verbale aussi riche que possible avec votre proche malade. Cela lui permettra de ne pas se sentir abandonné,

le stimulera et évitera qu'il tombe dans le mutisme et que des troubles du comportement apparaissent de manière précoce.





Établir les bonnes conditions de la relation

**Afin que la communication soit plus fluide avec
votre proche, assurez-vous que :**

- ✓ **Vous avez bien capté son attention.** Manifestez votre présence en vous approchant de face, en faisant un peu de bruit pour attirer son attention. Assurez-vous qu'il vous voit, établissez un contact visuel et placez-vous à sa hauteur. Vous pouvez aussi établir un contact physique, en lui prenant la main par exemple, pour ancrer son attention.
- ✓ **Évitez que des distractions** perturbent votre échange, éliminez les bruits inutiles.
- ✓ **Parlez calmement**, en articulant, avec des phrases simples. Mais ne lui parlez pas non plus comme à un enfant, afin de ne pas blesser son estime de soi. Votre proche demeure un adulte. De plus, il peut avoir des moments de grande lucidité, c'est pourquoi il ne faut pas parler de lui comme s'il n'était pas là.
- ✓ **Évitez la confusion** pour votre proche : parlez d'un seul sujet de conversation à la fois sans en changer brusquement. Lorsque vous l'interrogez, posez des questions courtes qui demandent des réponses précises.
- ✓ **Laissez-lui le temps** de répondre à vos questions. Il se sentira écouté et il est important qu'il continue à faire des efforts pour communiquer. Cela le stimule intellectuellement.
- ✓ **Utilisez le langage non-verbal** pour vous faire comprendre en cas d'incompréhension.
- ✓ **Manifestez de l'intérêt** pour ce que vous dit votre proche, même si vous ne comprenez pas bien ce qu'il essaye de vous dire. Vous favoriserez ainsi une relation de confiance et protégerez sa dignité.
- ✓ Si votre proche ne veut pas discuter et refuse de vous écouter sur le moment, **n'insistez pas**. Vous pourrez réessayer plus tard.



Changer d'attitude pour une relation apaisée et fluidifiée

ACQUIESCER – au lieu d'argumenter

Il est inutile de tenter de « *raisonner* » votre proche atteint d'Alzheimer car sa capacité de raisonnement est entravée par la maladie. En cas de désaccord dans une conversation avec une personne atteinte d'Alzheimer, il vaut mieux changer de sujet (quitte à y revenir plus tard) ou accepter le point de vue du malade. Autrement, la conversation risque de tourner en rond et de vous épuiser tous les deux. **Attention :** cette recommandation ne s'applique pas à des sujets trop importants, comme la prise de médicaments ou les questions relatives à sa sécurité.

Cette stratégie d'acquiescement s'applique aussi lorsque votre proche tient des propos sans rapport avec ce que vous lui avez demandé, incohérents, déconcertants ou embarrassants... Commentez ses propos de façon neutre : « *ah oui* », « *je vois* » ; puis, revenez au sujet d'origine ou changez de conversation. Cela permettra de maintenir un flux de communication, et, même si votre discussion n'a finalement plus beaucoup de sens, le malade sentira que vous lui manifestez de l'intérêt.

Ne cherchez pas non plus à convaincre un malade qui refuse d'admettre qu'il est malade. C'est un symptôme fréquent en début de maladie et vous ne parviendrez pas à le convaincre puisqu'il a le sentiment d'être dans son état normal. Trop insister pour convaincre le malade peut conduire à des situations difficiles ou violentes. Les malades ont avant tout besoin d'être rassurés et encouragés.

De même, soyez prêts à accepter des blâmes, même injustifiés. Cela évitera de rentrer en conflit avec le malade. On dit parfois qu'il faut supprimer le mot « *mais* » de votre vocabulaire !

Si une conversation s'envenime et que le ton monte, il est souvent préférable de quitter la pièce un moment, plutôt que d'aller au conflit, et de revenir plus tard en changeant de sujet.

RASSURER – au lieu de sermonner

La maladie d'Alzheimer rend la gestion du stress bien plus difficile pour les patients. C'est pourquoi il est important de rassurer les malades, de se montrer enjoué lorsque l'on interagit avec eux.

Une ambiance chaleureuse peut faire toute la différence dans la communication. L'expérience montre que le moral des malades, mais aussi leur attitude et leurs capacités – orales par exemple – changent positivement si on s'adresse à eux avec bienveillance et douceur. Un malade rassuré, à qui l'on donne confiance en lui, sera plus à même de continuer à effectuer des activités de manière autonome, par rapport à un malade inquiet, angoissé.

Si votre proche fait une erreur ou une bêtise, il est important de le rassurer. Si vous lui faites des reproches ou montrez votre agacement, cela risque de le culpabiliser et de l'inquiéter, ce qui compliquerait la communication et empirerait la situation.

De la même manière, il nous faut apprendre à pardonner au malade d'Alzheimer lorsque ses agissements nous déplaisent ou nous blessent. Rappelez-vous que c'est la maladie qui lui fait perdre ses repères et oublier peu à peu ce qu'il a appris au cours de sa vie.



DISTRAIRE – plutôt qu’embarrasser

La « stratégie de diversion » est un outil précieux dans l’accompagnement d’un malade d’Alzheimer. Il faut la mobiliser lorsqu’une situation provoque chez votre proche de l’embarras, de la frustration, de la colère ou de l’anxiété. Lorsque cela arrive, il s’agit d’attirer son attention vers un autre sujet, positif, afin de dévier son attention de ce qui lui pose problème.

Par exemple, vous pouvez évoquer des souvenirs anciens et agréables (ils sont mieux préservés chez les personnes atteintes d’Alzheimer que les récents). Vous pouvez aussi lui proposer une activité qui lui plaise, comme regarder des photos, écouter de la musique, effectuer une tâche domestique...

Le symptôme des « *questions répétitives* » chez les patients Alzheimer est souvent dû au stress et fonctionne comme un signal d’alarme avertissant que quelque chose dérange le malade. Si vous ne parvenez pas à comprendre ce qui ne va pas après une observation attentive, vous pouvez tenter de le distraire, par exemple en lui proposant une activité familière. Si les questions persistent, peut-être qu’il a mal quelque part ou que quelque chose le gêne.



RACONTER – au lieu de dire : « souviens-toi ! »

Poser des questions qui exigent qu'un malade mobilise sa mémoire récente est souvent voué à l'échec, surtout à un stade avancé de la maladie. Cela est donc à éviter. Demander avec insistance à un malade de « se souvenir » risque de le faire culpabiliser alors qu'il est impuissant face à sa mémoire qui lui échappe.

Pour éviter de le mettre mal à l'aise, préférez une approche narrative : racontez-lui un événement passé afin de l'aider à se le remémorer et lui donner les informations dont il a besoin pour comprendre vos propos.

Mais parlez-lui clairement et naturellement : sa maladie affecte sa mémoire, mais pas son intelligence !



RÉPÉTER – au lieu de s'énerver

Prendre soin d'un malade d'Alzheimer demande beaucoup de patience. Du temps est nécessaire afin qu'aidant et malade puissent bien se comprendre.

Lorsque vous expliquez quelque chose, privilégiez les explications courtes, qui tiennent en une phrase ou deux. Soyez prêts à répéter vos explications, mais aussi à les simplifier si le malade ne parvient pas à comprendre ce que vous lui dites.

Évitez les conversations dans lesquelles il est nécessaire de jongler entre les sujets. Si une personne malade vous dit quelque chose et que vous n'êtes pas certain d'avoir bien compris, n'hésitez pas à reformuler ce que vous en avez compris et à lui demander confirmation.

DEMANDER – plutôt qu'imposer

Les malades d'Alzheimer perdent les capacités cognitives nécessaires pour argumenter, défendre leur point de vue, expliquer clairement ce qu'ils aiment ou ce qu'ils n'aiment pas. Mais cela ne signifie pas qu'ils n'ont plus d'avis, de ressentis ou de goûts ! Même s'ils ont du mal à les exprimer comme avant, leur intelligence et leur personnalité sont toujours là.

Ainsi, lorsque vous souhaitez amener votre proche à faire quelque chose, préférez une demande bienveillante à une imposition autoritaire. Vous augmenterez vos chances d'arriver à vos fins sans entrer en conflit. Surtout si votre proche semble ne pas vouloir ce que vous lui proposez. Refuser absolument d'écouter un malade peut l'amener à devenir complètement passif ou, au contraire, agressif. Car il ne trouvera pas d'autre moyen pour exprimer son refus.

Évidemment, il n'est pas toujours souhaitable de laisser tout le pouvoir de décision au malade. Il s'agit d'un équilibre complexe à trouver, et chaque situation est particulière. Mais en prenant en compte l'avis du malade, vous lui permettez de conserver sa dignité et sa valeur de personne à part entière.

Et quand les mots viennent à manquer...

Avec l'avancée de la maladie, s'exprimer verbalement va être de plus en plus difficile pour votre proche. Mais des solutions demeurent à votre disposition pour communiquer avec lui.

Le langage corporel est une ressource précieuse pour appuyer ou remplacer le langage verbal.

Les mimiques du visage, les gestes, le regard... tout cela accompagne le sens de vos paroles et donne à votre proche une double chance de vous comprendre. Par exemple, si vous lui dites de manger, faites-le geste de porter une fourchette à votre bouche, regardez-le pendant qu'il le fait et souriez-lui en le félicitant quand il a fini.

Les supports visuels (écriture, dessin, photos ou autres) peuvent aider à la compréhension. La mémoire visuelle fonctionne parfois mieux que la mémoire auditive. Pour rappeler à votre proche où se trouve son repas, dites-le-lui, mais laissez-lui aussi un pense-bête bien en évidence sur un mur ou un meuble : « *ton déjeuner est dans le frigo* ». Quand vous lui parlez d'une personne, vous pouvez désigner une photo qui la représente pour qu'il fasse le lien.

Stimuler ses autres sens (par exemple en utilisant de la musique ou de la nourriture qu'il aime, ou en allant se promener en forêt) peut également favoriser la communication et permettre de partager des moments agréables.

A la fin de la maladie, même si vous avez l'impression que votre proche est hermétique à ce qui se passe autour de lui, souvenez-vous que la mémoire affective est la dernière à disparaître¹. Continuez donc à lui **exprimer votre amour par le toucher, la première forme du contact humain** : jusqu'au dernier moment, vos gestes de tendresse seront perçus.

¹ Communiquer quand les mots font défaut, article web de la Fondation Recherche Alzheimer, 6 octobre 2020



Partie 3 :
**Faire face aux troubles
psychologiques et
comportementaux**

Les personnes touchées par Alzheimer présentent parfois des troubles psychologiques et comportementaux avant même les troubles de la mémoire.

Ces troubles peuvent prendre différentes formes : anxiété, dépression, apathie, agitation, désinhibition agressive... À ces expériences désagréables s'ajoute souvent une incapacité à contrôler ses émotions.





Troubles psychologiques et comportementaux légers mais fréquents : la dépression et l'apathie

Les troubles les plus fréquents sont la dépression et l'apathie. Il est important de les distinguer car ils doivent être traités différemment.

La dépression se manifeste par un sentiment de tristesse, une perte de plaisir, une sensation prolongée d'échec... Elle perturbe souvent le sommeil ou l'appétit, rend la personne moins active et plus préoccupée, voire hostile. Elle détériore aussi la mémoire. « *Je ne sais pas* » est donc une réponse très fréquente chez les personnes dépressives.

L'apathie touche environ la moitié des personnes souffrant d'Alzheimer à un moment ou à un autre. Elle entraîne une chute ou une perte de la motivation qui concerne le comportement, les émotions et les pensées. Les personnes apathiques ont moins d'intérêt à discuter comme à effectuer des activités. Elles démontrent moins d'affection et de sentiments.

Consultez un médecin dès que vous constatez des symptômes de ces troubles (changements d'humeur importants, anxiété ou arrêt des activités habituelles, réduction de l'alimentation, perte de poids anormale...) afin qu'il vous oriente vers un traitement adapté.





Les troubles plus complexes

Il existe des troubles comportementaux et psychologiques plus complexes et plus rares. Instabilité émotionnelle, irritabilité excessive, agitation difficile à contrôler, désinhibition, questions répétitives, comportements d'utilisation (utilisation sans motif apparemment d'objets environnants), errance nocturne, idées délirantes ou paranoïaques, hallucinations...

Il est normal que l'apparition de ces troubles vous déroutent et parfois vous embarrasse. Si vous observez ce genre de comportements, consultez un professionnel de santé. Il pourra tenter d'en déterminer la cause, réévaluer la médication de votre proche et vous conseiller.

De multiples facteurs peuvent provoquer ces troubles comme : la fatigue, une difficulté de communication, un besoin non comblé (de contact social, d'être valorisé, de stimulation, de confort...) et, bien souvent, un haut niveau de stress que le malade ne peut plus gérer. Parfois il s'agit d'une douleur que vous n'avez pas réussi à identifier.

D'une manière générale, pour diminuer les risques de stress et d'anxiété pour votre proche, **maintenez une routine quotidienne.**

1

Les questions répétitives

2

La « désinhibition »

3

Des idées délirantes ou paranoïaques

4

Les hallucinations

1

Les questions répétitives

Tentez de rassurer votre proche, de comprendre ce qui pourrait l'inquiéter dans son environnement. Est-ce qu'il y a une personne qu'il ne reconnaît pas dans la pièce ? A-t-il peur de rater un rendez-vous ? Est-ce que ses habitudes ont été perturbées ?

Laisser à disposition de votre proche une horloge et un calendrier (avec ses rendez-vous inscrits dessus) peut éviter des inquiétudes et questions répétitives relatives à l'heure ou à la date. Si les questions répétitives persistent, optez pour la stratégie de diversion².

2

La « désinhibition »

C'est la perte du « *filtre social* » chez une personne. Elle n'est alors plus consciente qu'elle a des gestes ou des propos inappropriés et parfois blessants. La désinhibition peut être verbale, émotionnelle, physique, sexuelle... Si votre proche adopte ce genre de comportement dans un lieu public, faites votre possible pour l'attirer doucement à l'écart dans un endroit plus calme. Se retrouver dans un lieu où il y a moins de stimulations peut l'aider à se calmer.

Vous pouvez essayer d'expliquer calmement à votre proche pourquoi son comportement est inapproprié, mais il est inutile de le blâmer ou de l'humilier, cela n'arrangera pas la situation. Si l'explication ne fonctionne pas, optez pour la stratégie de diversion² : allez ensemble aux toilettes ou chercher un café, faites une promenade, lancez un sujet de conversation agréable...

Vous remarquerez peut-être que certaines situations ou certains lieux déclenchent fréquemment ce comportement chez votre proche et vous pourrez ainsi les éviter au maximum.

² Voir Partie 2 ; 3) ; Distraire – plutôt qu'embarrasser

3

Des idées délirantes ou paranoïaques

Des idées délirantes ou paranoïaques peuvent être provoquées par les changements cérébraux engendrés par la maladie d'Alzheimer.

Les idées délirantes sont des croyances fausses qui se forment à cause d'interprétations erronées des perceptions. La personne délirante peut par exemple penser que son domicile n'est plus le sien, ou être convaincue qu'une autre personne vit chez elle.

Les idées paranoïaques sont des craintes infondées, irréalistes. Par exemple, que l'on est cible de malveillance ou d'observation. Les personnes paranoïaques pensent souvent qu'on leur veut du mal.

Ces fausses perceptions peuvent être favorisées par : les changements de routine et la nouveauté, le stress et la fatigue, un excès ou une insuffisance de stimuli, la combinaison de certains médicaments... Pour certains patients, ces idées les aident à mieux vivre leur quotidien. Mais si ces idées posent problème à un malade, il faut veiller à tous les potentiels facteurs déclencheurs mentionnés plus haut. Il faut tenter de maintenir pour lui un environnement stable et une routine bien réglée.

Pour le calmer, parlez-lui doucement, faites preuve de considération pour ce qu'il ressent puis tentez de le distraire avec une activité agréable.

Si ces idées persistent ou s'intensifient, consultez un médecin. Vous pourrez envisager le recours à la médication et en connaître les avantages et les inconvénients.



4

Les hallucinations

Les hallucinations sont des perceptions sensorielles déconnectées de la réalité, lorsque le cerveau n'interprète pas correctement des informations provenant du monde extérieur. Il ne faut pas les dramatiser : ce sont des phénomènes neurologiques fréquents à des stades avancés de troubles cognitifs majeurs. Il peut ainsi arriver qu'un malade d'Alzheimer craigne une infestation d'insectes s'il a eu des hallucinations visuelles, ou qu'il croit qu'il y a un bébé dans l'appartement à cause d'hallucinations auditives. Il arrive que les malades d'Alzheimer avancés aient peur de leur reflet dans le miroir et ne sachent plus ce qu'est un miroir.

- ➔ Pour réduire le risque d'hallucinations visuelles, établissez le meilleur éclairage possible au sein du logement de votre proche.
- ➔ Pour réduire le risque d'hallucinations auditives, assurez-vous que l'environnement sonore soit aussi calme que possible.

Il ne sert à rien de nier les hallucinations de votre proche et de lui répéter qu'il invente des choses. Pour lui, ces informations sont perçues comme réelles. Tentez plutôt de le calmer, puis, de faire diversion.

Parlez de ces hallucinations à un médecin. Si elles prennent trop de place dans la vie de votre proche, peut-être que son maintien à domicile n'est plus une solution adéquate.





En résumé

- ➔ Cherchez à établir les causes des troubles comportementaux et psychologiques (elles sont peut-être dans l'environnement ou la routine de votre proche).
- ➔ Tentez de maintenir une routine réglée et un environnement agréable et calme pour votre proche afin de réduire les chances d'apparition de tels troubles.
- ➔ Faites votre maximum pour rester calme, tolérant et bienveillant. Rappelez-vous que c'est la maladie qui produit ces comportements difficiles à gérer.
- ➔ Prenez soin de vous, n'hésitez pas à faire appel à un médecin si les troubles persistent, n'hésitez pas à demander de l'aide. Il est normal que vous n'ayez pas toutes les solutions et que prendre soin de votre proche soit stressant et fatiguant pour vous.



Partie 4 :
**Adapter et enrichir le
quotidien à travers les
activités**

La maladie d'Alzheimer entraîne progressivement des difficultés pour effectuer les activités de la vie courante.

Et les plus complexes (emploi, conduite, factures) deviennent rapidement hors de portée. Mais les activités quotidiennes plus simples et plus ancrées dans les habitudes sont souvent maîtrisées plus longtemps de façon autonome. Il faut encourager votre proche à effectuer les tâches qu'il est encore capable de réaliser. Cela permettra de garder son cerveau le plus entraîné possible et l'aidera à se sentir utile. Tenez compte de ses habitudes antérieures, de ses goûts et de ses savoir-faire afin de lui proposer des activités adaptées à lui.

Avec un bon accompagnement, les malades d'Alzheimer peuvent demeurer assez longtemps à leur domicile.

Nous vous présentons quelques astuces pour faire le point sur l'autonomie de votre proche et l'aider à maintenir autant que possible ses capacités et son indépendance.





Les activités du quotidien de votre proche malade

L'objectif est d'aider votre proche à préserver le plus longtemps possible son autonomie décisionnelle et fonctionnelle. Il vous faut demeurer vigilant à l'état de ses capacités pour estimer ce qu'il peut ou non faire seul.

1

L'emploi du temps

Établir un emploi du temps précis, correspondant à une routine quotidienne, et auquel votre proche devra se tenir est recommandé pour éviter stress et apathie³. Avec un emploi du temps clairement défini et affiché au sein du domicile, il y a moins de chance que votre proche devienne anxieux. Un quotidien rythmé par plusieurs tâches assurera aussi une certaine activité.

Mettre à jour régulièrement l'emploi du temps, en fonction des rendez-vous et des activités prévus, permettra de faire travailler les capacités d'anticipation et la mémoire à court-terme.

³ Devenir proche aidant, Maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs, Marie-Jeanne Kergoat, Judith Latour, Karine Thorn, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal, 2020



2

La toilette

La maladie d'Alzheimer peut affecter la notion d'hygiène corporelle des malades ou les mener à ne plus prendre soin de leur corps.

Il vous faudra évaluer l'autonomie de votre proche concernant l'hygiène : s'est-elle dégradée ? Parvient-il à se laver de manière autonome et sûre ? Sa salle de bain est-elle adaptée à ses capacités ? A-t-il des problèmes d'incontinence ?

Afin de faciliter son hygiène corporelle vous pouvez :

- Mieux éclairer, afficher des symboles identifiables sur les portes de salle de bain et toilettes.
 - Rendre les accessoires de toilette reconnaissables et accessibles.
 - Réaménager la salle de bain: enlever les objets inutiles, dédier une place aux serviettes propres, indiquer clairement le fonctionnement de l'eau chaude et froide.
 - Vous assurer que votre proche passe bien aux toilettes avant d'aller se coucher.
- ➔ Si votre proche souffre d'incontinence, consultez un médecin. Il pourra intervenir si la cause est réversible. Vous pouvez acheter des couches pour adultes et l'encourager à utiliser les toilettes.
- ➔ Il existe, pour rendre les salles de bain plus sûres, des barres d'appui sur le mur ou dans la baignoire et des bancs pour la douche ou le bain.

3

Les tâches domestiques : préparation des repas et entretien ménager

Évaluez l'autonomie de votre proche : parvient-il à entretenir son domicile et préparer ses repas de manière autonome et variée ? Pense-t-il à éteindre les plaques ou la cuisinière ?

Afin de lui simplifier l'exécution de ces tâches, vous pouvez :

- Lui rédiger les recettes de ses plats préférés et les lui laisser à portée de main.
- Afficher des notes avec la liste et les horaires des tâches à effectuer
- Laisser des instructions sur ses appareils de cuisine et électroménager.
- Laisser des notes pour rappeler d'éteindre les appareils - Privilégier les appareils qui s'éteignent automatiquement.
- Mettre en évidence les ustensiles nécessaires à la confection des repas. Regroupez les articles d'entretien ménager et séparez-les des produits alimentaires.
- Rendre inaccessible les produits dangereux (dans un placard fermé à clé par exemple).
- Faire livrer des repas à domicile ou acheter des articles « *prêts à manger* ».

Il est important que votre proche conserve une bonne alimentation.

Pour cela vous pouvez :

- Le peser régulièrement afin de surveiller une perte éventuelle de poids inexplicée.
- Vous assurer qu'il y ait toujours un « *fonds de maison* » nécessaire à une alimentation régulière et équilibrée. Privilégiez les aliments faciles à consommer.
- Surveiller réfrigérateur et produits périmés.
- Faire livrer des repas (il existe des services de livraison spécifiques pour personnes âgées).
- Afficher des petits mots dans la cuisine afin de lui rappeler de manger régulièrement.
- Lui donner fréquemment des petites portions à manger si jamais il a peu d'appétit.
- Vous assurer qu'il mange une fois par jour avec quelqu'un : c'est un acte social qui fait du bien et vous serez sûr qu'il se nourrit.
- L'appeler régulièrement afin de vérifier qu'il n'oublie pas de manger.

A partir d'un certain stade de la maladie, l'habileté nécessaire pour se nourrir est altérée.

- ➔ Des types de couverts plus faciles à manier existent (gros manches : plus faciles à tenir, plus lourds, munis de coude).
- ➔ Sinon : découper la nourriture en petits morceaux (en forme de dés, de bâtonnets, de petits « *canapés* ») que le malade pourra facilement porter à sa bouche.

4

S'habiller

Pour aider votre proche à s'organiser avec sa garde-robe vous pouvez :

- Vous assurer qu'il ne conserve que des vêtements adaptés à la saison à disposition.
- Privilégier les habits faciles à mettre et confortables.
- Agencer les tiroirs ou placards de manière simple, les identifier avec des étiquettes.
- Laisser une chaise à côté de ses habits pour faciliter la manipulation des vêtements.
- Lui faire des rappels concernant la lessive ou l'aider à la faire.

5

Se déplacer

Il est important d'évaluer si votre proche parvient à s'orienter à l'extérieur comme chez lui.

Afin de faciliter les déplacements et de réduire les risques qui y sont liés vous pouvez :



- Veiller à ce que votre proche garde toujours sur lui quand il sort sa pièce d'identité et un document où figure son adresse, son numéro de téléphone et éventuellement le vôtre.
- Placer un signe distinctif devant la porte de son appartement ou de sa maison pour s'assurer qu'il reconnaisse l'endroit.

Si votre proche est désorienté au sein de son domicile vous pouvez :

- Afficher des signes ou illustrations pour indiquer les pièces de la maison.
- Garder au maximum les portes des pièces fermées pour éviter la confusion.
- Installer des lampes veilleuses pour éviter la confusion la nuit, notamment dans sa chambre.
- Installer une lampe tactile à côté de son lit s'il se réveille la nuit.
- Laisser une horloge numérique aux chiffres lumineux dans sa chambre.

Si votre proche a tendance à se réveiller la nuit, envisagez de placer des objets à côté de son lit qui lui permettent d'avoir accès à des activités agréables : livres, revues, photos, jeux...

6

La médication

Assurez-vous que votre proche prend tous ses médicaments, les bonnes doses et au bon rythme.

Vérifiez régulièrement avec le médecin que les médicaments qu'il prend sont toujours nécessaires. Demandez parfois s'il peut diminuer le nombre de prises quotidiennes. Avec le vieillissement, le métabolisme évolue et certains médicaments deviennent trop forts. **Mais ne modifiez jamais la médication sans autorisation médicale.**



➔ Demandez à votre pharmacien ou une équipe de soins des piluliers quotidiens ou hebdomadaires.

➔ Vous pouvez aussi tenter de faire appel à un service quotidien de livraison de médicaments.

7

Assurer la sécurité de votre proche

La décision de laisser un malade d'Alzheimer seul chez lui dépend des personnes et des contextes. Afin de ne pas prendre de mauvaise décision, il faut évaluer si votre proche peut rester en sécurité. Il vous faut examiner si son jugement est atteint par la maladie, s'il a conscience des risques, s'il saurait réagir en cas d'urgence. Il faut vous assurer qu'il n'a pas tendance à sortir de la maison et à errer – qu'il ne présente pas de comportement à risque, comme des pertes d'équilibre ou une tendance à prendre la voiture alors qu'il n'est plus en capacité.

Vous pouvez adapter son logement afin qu'il soit plus sûr, en modifiant le sol de la salle de bains pour qu'il ne soit pas glissant, en installant des appareils électroménagers qui s'éteignent automatiquement ou en plafonnant la température maximale de l'eau.

- ➔ Si votre proche est fumeur, il faut l'accompagner dans la cessation (réduction) du tabagisme.
- ➔ Si votre proche a l'habitude de conduire, il est important d'en parler à un professionnel de la santé. Nous suggérons de préparer psychologiquement votre proche à l'abandon de la conduite et de réfléchir à des modes de déplacements alternatifs.
- ➔ Si votre proche oublie qu'il ne peut plus conduire, il vous faudra l'empêcher d'avoir accès à son véhicule. Vous pouvez utiliser des prétextes : « la voiture est en réparation, elle avait un problème », « *ta vue a baissé, il serait trop dangereux pour toi de conduire* »...
- ➔ A partir d'un stade de la maladie, votre proche aura besoin d'une supervision afin d'assurer sa sécurité et son confort. Il vous faudra faire appel à des services médicaux ou d'accompagnement professionnel. Nous présentons la plupart de ces services dans la Partie 5 du Guide.



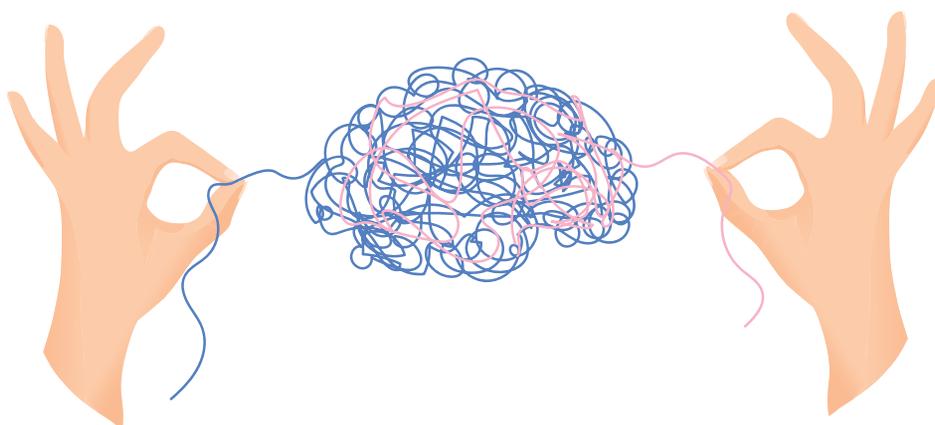
Des activités pour le bien-être, le plaisir et la simulation de votre proche

Rester inactif est vivement déconseillé pour les personnes touchées par la maladie. L'inactivité est néfaste pour le corps et l'esprit et a une forte responsabilité dans le déclin cognitif.

Rester actif, être stimulé intellectuellement et partager des moments de convivialité sont des méthodes non-médicamenteuses pour retarder l'avancée de la maladie. Tous les neurones n'étant pas affectés en même temps par la maladie, on peut continuer à favoriser la multiplication d'une partie des neurones des malades en les stimulant.

De nombreuses activités sont adaptées aux personnes touchées par Alzheimer. Votre proche est toujours capable de participer à de nouvelles activités (à moins d'avoir atteint un stade très avancé de la maladie) grâce à ses neurones miroirs* qui restent actifs.

D'un patient à l'autre, les facultés cognitives ne sont pas affectées dans le même ordre. D'abord des troubles du langage, des difficultés de repère dans l'espace, ou une confusion des objets... C'est pourquoi il faut adapter les activités aux goûts mais aussi à la manière dont chacun est affecté par la maladie.



1

Les jeux et la stimulation cognitive

De nombreux jeux constituent des activités intellectuellement stimulantes qui permettent de préserver la « *réserve cognitive* »*.

Une étude de l'Inserm⁴ a cherché les activités les plus efficaces pour préserver la « *réserve cognitive* » des personnes âgées. Certaines pratiquaient des activités physiques (sport, jardinage), d'autres des activités sociales (rencontres avec amis et famille), d'autres des activités passives (radio, télévision, musique) et enfin d'autres des activités stimulantes intellectuellement (jeux de cartes, mots-croisés, pratique d'activités artistiques, aller au théâtre). **Conclusion** : les personnes qui pratiquent au moins deux fois par semaine une activité stimulante intellectuellement ont deux fois moins de risque de développer une démence ou un Alzheimer.

Les malades peuvent continuer à stimuler et développer une partie de leurs neurones. Contrairement à ce que les clichés sur la maladie d'Alzheimer laissent croire, certains malades continuent longtemps à s'adonner à des jeux faisant appel à la mémoire (mots fléchés ou Scrabble).

Les études démontrent que les jeux sont d'autant plus bénéfiques que le joueur y prend plaisir⁵ ! Encouragez donc votre proche à s'adonner à des activités stimulantes qui lui plaisent.



Les jeux qui se jouent à plusieurs ont une fonction sociale clé.

Maintenir le lien social permet de ralentir le rythme de la perte de neurones. Les jeux de plateau et de cartes sont excellents pour cela.

⁴ Akbaraly TN, Portet F, Fustini S, Dartigues JF, Artero S, Rouaud O, Touchon J, Ritchie K, Berr C. Leisure activities and the risk of dementia in the elderly: results from the Three-City Study. *Neurology*. 2009 September

⁵ Kühn, S., Gleich, T., Lorenz, R. et al. Playing Super Mario induces structural brain plasticity: gray matter changes resulting from training with a commercial video game. *Molecular Psychiatry* 19, 265-271 (2014)

2

L'activité physique

Pratiquer une activité physique régulière apporte de nombreux bienfaits à la santé physique, cérébrale et psychologique. L'activité augmente la production d'endorphine, procure relaxation et sensation de bien-être. Elle contribue à réduire le stress, améliorer l'humeur et faire circuler le sang au cerveau, ce qui participe à la formation de nouvelles cellules. Faire de l'exercice redonne énergie, appétit et favorise le sommeil⁶. Il faudrait idéalement une à deux séances par semaine.

L'activité physique réduit les troubles de comportement dus à l'ennui et à la frustration.

Rester actif permet d'enrichir et de structurer son quotidien, de penser à autre chose que la maladie. L'activité physique ne se résume pas au sport ou à la marche, elle inclut les loisirs qui exigent un investissement corporel, certaines tâches du quotidien comme le ménage, le rangement, la cuisine...

Pour les personnes qui en sont capables et en ont toujours l'envie, les études démontrent les effets positifs de la marche rapide, du vélo⁷ (statique ou non), des étirements (stretching) ou du tai-chi sur l'activité cérébrale des malades d'Alzheimer.



Le ping-pong⁸ est une activité de choix pour les malades d'Alzheimer. La professeure Claire Paquet, chef de service du centre de neurologie cognitive de l'Hôpital Lariboisière, explique que cette pratique active toutes les fonctions cognitives visio-spatiales.

⁶ Devenir proche aidant, Maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs, Marie-Jeanne Kergoat, Judith Latour, Karine Thorn, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal, 2020

⁷ Yu, Fang et al. Cognitive Effects of Aerobic Exercise in Alzheimer's Disease: A Pilot Randomized Controlled Trial. Journal of Alzheimer's Disease, vol. 80, no. 1, 2021

⁸ Ping4Alz une initiative pour les malades d'Alzheimer, <https://www.youtube.com/watch?v=Kf4gkWsMzPs>

3

Les activités artistiques

Les activités artistiques sont l'occasion pour votre proche de laisser sa créativité et ses émotions s'exprimer. Pratiquer des activités en groupe est recommandé pour entretenir le lien social. Le plus important, c'est que votre proche y trouve du plaisir.

Chanter régulièrement, au sein d'une chorale par exemple, a tendance à affecter positivement les patients. Ecouter une musique appréciée peut réveiller des souvenirs et diminuer l'anxiété.

La danse possède de nombreux avantages. Activité physique, elle stimule la mémoire (apprentissage des pas) et la coordination. Un moment d'échange social, source de bien-être et de plaisir. Peinture et photographie, moins engageantes physiquement, sont également des activités stimulantes.



4

Jardinage, bricolage, cuisine

Le jardinage, le bricolage ou la cuisine sont des activités bénéfiques pour plusieurs raisons. Elles font appel à la concentration, aux sens, à des savoir-faire et aux capacités d'apprentissage. Tout cela participe à garder le cerveau actif et à favoriser de nouvelles connexions neuronales.

Prendre soin d'un jardin est source de plaisir et d'estime de soi. Renseignez-vous s'il existe près de chez vous des « *jardins à visée thérapeutique* ». Ces jardins, constituent une occasion d'activité et de sortie pour passer d'agréables moments entre proches.

La cuisine, elle, est source de plaisir pour les papilles une fois le résultat atteint !

Pratiquer toutes ces activités à plusieurs est d'autant plus positif pour l'humeur et le cerveau.



05

Attention aux changements chez votre proche

Votre proche peut évoluer d'un stade à l'autre de la maladie rapidement : certaines capacités cognitives peuvent subitement être affectées, conduisant à abandonner des activités.

Si vous remarquez un changement, il est important de comprendre ce qu'il se passe. Est-ce que l'activité pratiquée est devenue trop complexe ? Est-ce une période dépressive ? Est-ce la crainte de ne plus être compris par les gens avec qui il pratiquait l'activité ?

Tentez de comprendre afin d'éviter que votre proche ne s'enferme dans des frustrations. Il peut être judicieux de proposer une nouvelle activité plus adaptée à ses facultés actuelles.

Il arrive qu'avec la pratique d'une activité nouvelle, un malade d'Alzheimer soit stimulé, se sente gratifié et que des capacités que l'on pensait perdues ressurgissent ! La plasticité cérébrale* réserve parfois ce genre de bonnes surprises !





Une prise en charge pour stimuler les capacités cognitives et préserver le langage

L'objectif est d'aider votre proche à maintenir le plus longtemps possible ses capacités et donc son autonomie relative.

1

Orthophonie

Dès le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, il est essentiel de demander une prise en charge par un orthophoniste spécialisé.

Celui-ci maintiendra la communication verbale plus longtemps, stimulera capacités cognitives et mémoire et surveillera l'évolution des troubles. De plus, l'orthophoniste spécialisé pourra vous fournir des conseils pour votre quotidien.

Votre médecin traitant peut fournir une prescription pour la prise en charge. Celle-ci sera remboursée après demande d'accord préalable auprès de l'organisme d'assurance maladie.



2

Activités de groupes thérapeutiques

Pour les personnes atteintes d'un stade léger jusqu'à modérément sévère, les activités de groupe thérapeutiques sont recommandées par la Haute Autorité de Santé.

Les accueils de jour proposent de telles activités pour les personnes vivant encore chez elles. Les EHPAD en proposent également de plus en plus à leurs résidents.

Ces activités de groupe mobilisent les ressources des malades pour favoriser l'autonomie. Elles ont des vertus comportementales en permettant de retrouver confiance en soi et convivialité.

Ces ateliers, stimulent la cognition, la psychomotricité, le lien social ou les sens des patients.

3

Service de stimulation à domicile

Des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) mais aussi des associations proposent des services de stimulation à domicile pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Plusieurs types d'activités peuvent être proposés à votre proche.

- ➔ Les activités de stimulation cognitive soutiennent les capacités intellectuelles ou les repères spatio-temporels.
- ➔ Les activités artistiques stimulent l'imagination et aident à s'exprimer, à extérioriser les émotions. Les activités psychomotrices aident votre proche à conserver une meilleure maîtrise de son corps et de ses mouvements.

Partie 5 :

Aides et soutiens

- Boite à outils



Aidants : ne perdez pas de vue votre propre bien-être !

Accompagner un proche atteint d'une maladie neurodégénérative est un engagement qui bouleverse la vie. Il est raisonnable de demander de l'aide. Il est crucial, pour votre bien-être personnel comme pour la qualité du soin que vous apportez à votre proche, de prendre soin de vous-même.

En acceptant de l'aide, vous gérerez mieux votre énergie sur le long-terme et vous préserverez mentalement et physiquement.

En tant qu'aidant, on peut avoir besoin de différents types de soutien :

- Soutien matériel : ce sont les aides qui touchent à l'entretien de la maison, à la préparation des repas, aux soins pour votre proche malade, aux déplacements aux règlements de frais...
- Soutien aux activités sociales : des professionnels peuvent apporter leur aide afin que votre proche puisse effectuer des activités qu'il aime : sports, loisirs, jeux, balades...
- Soutien émotionnel : qui peut concerner vous et/ou votre proche ; partager vos expériences difficiles, être écouté, obtenir du réconfort ou surmonter des problèmes.
- Soutien informationnel : il est important d'avoir en sa possession les bonnes informations pour accompagner. Informations sur la maladie, sur les services qui pourraient vous faciliter le quotidien, sur les professionnels de santé qui pourraient vous aider...

Vous pouvez solliciter le soutien de votre entourage, de celui de votre proche malade, du voisinage, des professionnels de santé ou de diverses initiatives existantes pour les aidants.



Des solutions et des ressources existent pour vous aider ou vous accorder du répit

Nous vous recommandons de consulter le site du gouvernement qui regroupe des solutions pour les aidants et des ressources pour être soutenues. Ces informations se trouvent à l'adresse suivante :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien>

Les « CLIC » (Centre Local d'Information et de Coordination en faveur des personnes âgées) appelés « Pôle Autonomie » ou « Pôle Infos Séniors » s'adressent aux personnes âgées et à leur entourage. Ils vous fourniront des informations sur les dispositifs à proximité de chez vous, notamment les plateformes d'accompagnement et de répit. Voici l'adresse web de l'annuaire des CLIC :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-points-dinformation-et-plateformes-de-repit>

Nous vous présentons ci-dessous des solutions existantes pour soutenir les aidants et leurs proches.

1

Les services de soins à domicile

Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) existent. Leur coût est pris en charge par l'Assurance Maladie. La majorité d'entre eux est recensée sur ce site :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-services-aide-et-soins-a-domicile>

Il existe également des « **Équipes spécialisées Alzheimer** » au sein de certains SSIAD, EHPAD ou structures privées. Ces équipes comprennent des assistants en gérontologie, des psychomotriciens et des ergothérapeutes. Elles visent les personnes à un stade léger ou modéré de la maladie.

Leur action consiste en une douzaine de séances à domicile sur 3 mois. Elles proposent des solutions d'adaptation pour le logement ou pour les activités du malade et indiquent des dispositifs de répit pour les aidants. Elles tentent d'augmenter la participation aux activités de la vie quotidienne et de stimuler les capacités cognitives, motrices et de communication. Un bilan de réhabilitation et d'accompagnement est finalement dressé et transmis au médecin traitant de votre proche.

2

Les services d'aide à domicile

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) visent à maintenir l'autonomie de votre proche et à lui permettre de rester vivre plus longtemps chez lui. Ils peuvent fournir des aides pour le lever et le coucher, les courses, la préparation et la prise des repas, la toilette, l'entretien du logement. Les aides à domicile peuvent également accompagner votre proche pour une sortie ou faire avec lui des activités de loisir. Ils ont donc également un rôle de stimulation sociale.

Les SAAD prestataires sont encadrés, habilités à intervenir auprès de populations fragiles et rendent des comptes au conseil départemental. Leurs tarifs sont encadrés. Vous pouvez chercher les services proches de chez vous grâce à cet annuaire en ligne :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-services-aide-et-soins-a-domicile>



3

Les services d'aide et de soins à domicile

Les SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile) fournissent à la fois des services d'aide à domicile et de soins infirmiers. Cela peut éviter de faire appel à deux services. Afin de savoir s'il existe un tel service près de chez vous, consultez l'annuaire :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-services-aide-et-soins-a-domicile>



4

Le relayage (ou baluchonnage) : un service d'accompagnement à domicile de plus longue durée

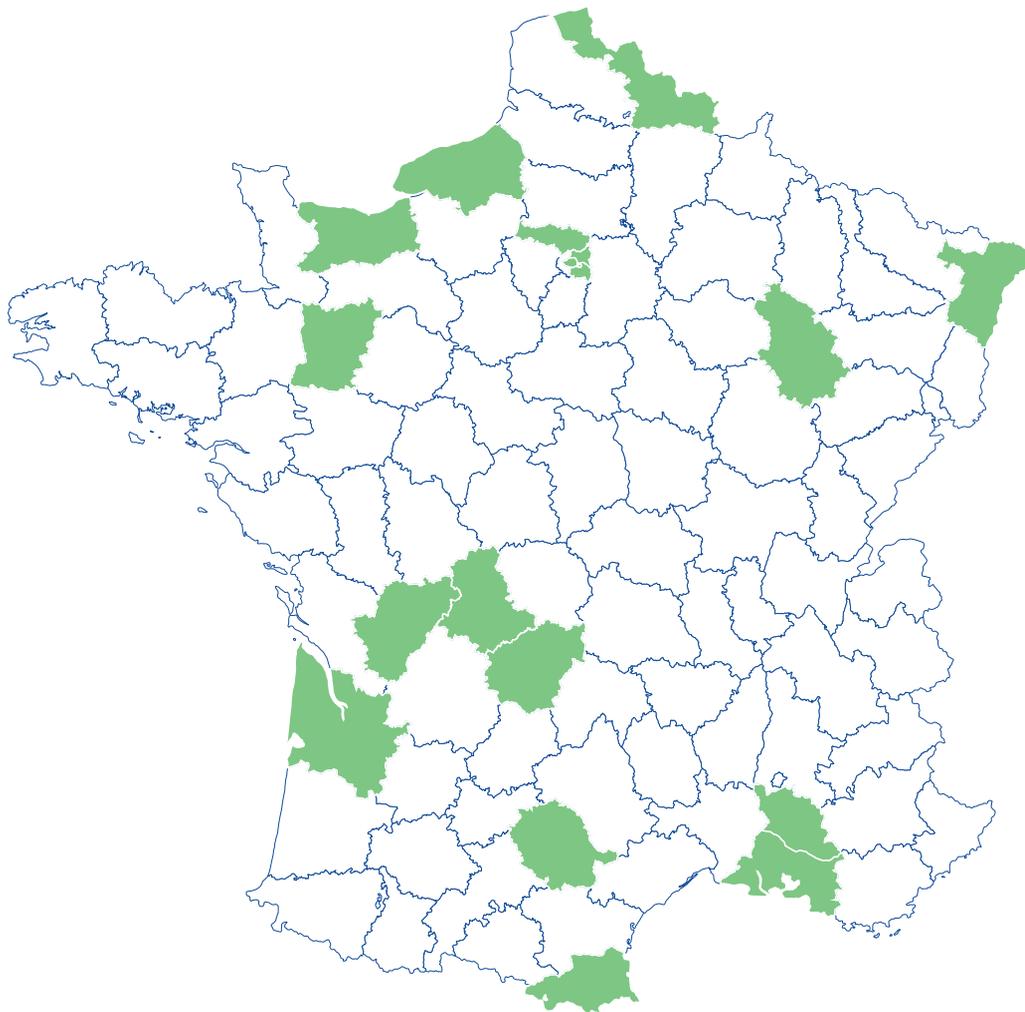
Les services dits de « relayage » ou « baluchonnage » vous permettent de faire appel à un intervenant extérieur expérimenté qui vient à domicile prendre soin de votre proche, 24 heures sur 24, pendant quelques jours, afin de vous offrir du répit. Le relayage/baluchonnage étant en phase d'expérimentation en France (période 2019 – 2021), il n'est pas encore déployé sur tout le territoire.

L'avantage de cette solution est que votre proche n'aura pas à sortir de son domicile et demeurera donc dans un environnement familial.

En revanche, cela suppose que vous quittiez le domicile de votre proche pendant la durée du relayage. La personne qui vient vous relayer effectuera à votre place les tâches de la vie quotidienne mais elle n'effectue pas d'actions médicales. Pour de tels soins, il faut faire appel en parallèle aux services d'infirmierie à domicile.

Vous pouvez trouver une liste des initiatives de relaying françaises en consultant sur internet la « *Liste des candidats sélectionnés pour mener l'expérimentation prévue à l'article 53 de la loi ESSOC dans le cadre des prestations de suppléance à domicile du proche aidant et des séjours de répit aidant-aidé* ».

L'association Baluchon France, créée en 2013, est aujourd'hui active dans 19 départements :



⁹ Liste des candidats sélectionnés pour mener l'expérimentation prévue à l'article 53 de la loi ESSOC dans le cadre des prestations de suppléance à domicile du proche aidant et des séjours de répit aidant-aidé, disponible via le site du gouvernement : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>

¹⁰ Baluchon France, Nos services, <https://baluchonfrance.com/nos-services/>

5

Solutions d'accueil ou de répit à l'extérieur

Les accueils de jour et les « haltes relais » sont des solutions permettant de laisser votre proche pendant quelques heures entre les mains de professionnels qui lui fourniront un encadrement adapté, l'accès à des temps de convivialité et la possibilité de participer à des activités collectives.

Ils permettent de lutter contre l'isolement et s'adressent plutôt aux personnes en début de maladie d'Alzheimer.

Sur le site du gouvernement sont recensés les établissements qui fournissent différents services pour les personnes malades : accueils de jours, résidences autonomie, établissements médicalisés... Vous pouvez vous renseigner à cette adresse :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-et-maisons-de-retraite>

Les haltes relais, proposées par les associations départementales France Alzheimer, ont été conçues pour les familles et proches qui ont du mal à se séparer de la personne malade dont ils s'occupent.* Si vous souhaitez savoir si une halte relais existe près de chez vous, contactez l'association France Alzheimer la plus proche de chez vous :

<https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/contactez-votre-association-locale/>

6

L'hébergement temporaire

Des services d'hébergement temporaire vous proposent de prendre soin de votre proche (de quelques jours à quelques semaines) pour vous permettre de prendre du temps pour vous.

Sur le site du GRATH (Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes en situation de Handicap) est mis à disposition une liste des « plateformes de répit », c'est-à-dire de lieux d'accueil temporaire et d'accompagnement pour des personnes en perte d'autonomie. Voici l'adresse web de cet annuaire :

<https://www.accueil-temporaire.com/plateformes-repit>

Ce type de services peut être fourni par des EHPAD, des « résidences autonomie » ou encore des accueillants familiaux qui sont agréés par votre conseil départemental. Vous pouvez contacter votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) afin d'obtenir des informations sur les services disponibles près de chez vous.

Les « résidences autonomie » proposent également des hébergements pour de plus longues durées. Elles s'adressent aux personnes qui sont en perte d'autonomie mais qui n'ont pas besoin de soins médicaux trop importants : stade léger de la maladie d'Alzheimer. Voici l'adresse de l'annuaire numérique des résidences autonomie :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-residences-autonomie>

7

Les services de livraison de repas à domicile

Vous pouvez contacter votre mairie ou votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) afin d'effectuer une demande de portage de repas. Des acteurs privés fournissent également ce genre de service.

8

Les aides financières de l'État

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est une aide versée par le conseil départemental aux personnes âgées de plus 60 ans dont l'état nécessite une surveillance régulière ou qui ont besoin d'aide pour effectuer les tâches fondamentales du quotidien. Son montant dépend du degré de dépendance de l'allocataire, de son mode d'hébergement et de ses revenus.

Il existe deux types d'APA :

➔ **L'APA à domicile** : aide à payer les dépenses nécessaires pour que la personne puisse rester à domicile. Pour l'obtenir, il vous faudra remplir un dossier de demande auprès des services du département ou de votre mairie.

➔ **L'APA en établissement** : aide à payer une partie du tarif dépendance en EHPAD. Pour la demander, voyez avec la direction de l'établissement que vous avez choisi.

Des aides sociales du département existent pour les personnes à faibles ressources (moins de 9 606 euros par an pour un célibataire et de 14 918,90 euros pour un couple) de plus de 65 ans (ou 60 ans en cas d'inaptitude au travail). Elles financent partiellement une aide-ménagère à domicile, avec un plafond de trente heures par mois pour un célibataire et de quarante-cinq heures par mois pour un couple. Ces aides sont d'un montant variable selon les départements et, contrairement à l'APA, récupérables sur la succession.

Les aides de la Caisse nationale d'assurance-vieillesse (CNAV), des caisses de retraite complémentaire et de mutuelles sont attribuées sous condition de ressources et de patrimoine aux personnes légèrement dépendantes qui ne touchent pas l'APA. Selon les cas, elles prennent la forme d'un capital de plusieurs milliers d'euros ou d'une prise en charge partielle des frais liés à l'aide à domicile (soins, toilette, ménage, cuisine...).

Le congé proche aidant remplace depuis 2017 le congé de soutien familial. Ce congé spécifique permet à tout salarié d'interrompre provisoirement son travail pour s'occuper d'un parent en situation de dépendance. Ouvert à tous les aidants d'une personne dépendante (parent, ami, voisin...), il peut être pris sous forme fractionnée ou à temps partiel, sa durée maximale étant d'un an sur l'ensemble de sa carrière. Il n'est pas indemnisé ou rémunéré, mais l'aidant reste couvert par l'Assurance-maladie et continue d'acquérir des droits à la retraite. Il est accordé aux aidants en activité professionnelle depuis au moins un an.

L'aide au répit est réservée aux aidants de bénéficiaires de l'APA dont le plafond d'aides a été atteint. Limitée à 500 euros par an, elle doit être utilisée pour financer une aide à domicile ou un hébergement temporaire afin de permettre à l'aidant de souffler.

L'aide en cas d'hospitalisation est ponctuellement accordée si l'aidant doit être hospitalisé sans possibilité de se faire remplacer. Elle est limitée à 992 euros, au-delà des plafonds de l'APA.



Liste de ressources à disposition des aidants

1

Le guide Rhapsody, pour les aidants de malades d'Alzheimer jeunes

Un guide pour accompagner les aidants de malades d'Alzheimer jeunes, disponible à l'adresse web suivante :

<https://guide-rhapsody.fr>

2

Formation et information des aidants

Réseau des CMRR

Centres Mémoire de ressources et de recherche (CMRR), réseau de proximité pour la prise en charge de malades.

<https://www.centres-memoire.fr/>

Les coordonnées de tous les centres de France sont sur ce site.

Association Française des Aidants

Association qui oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et la mise en place d'Ateliers santé des Aidants. Elle assure également des formations sur les questions liées à l'accompagnement d'un proche malade.

Réseau Aloïs

Le réseau Aloïs donne de nombreux conseils pour le soutien des aidants et propose son expertise neuropsychologique pour le diagnostic et l'accompagnement des troubles cognitifs.

<https://reseau-memoire-alois.fr/>

01 45 41 39 57

Association France Alzheimer

Un site pour découvrir les dispositifs financiers, juridiques et d'accompagnement à solliciter pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Vous pourrez accéder aux dispositifs qui vous concernent, en choisissant votre parcours personnalisé, selon votre situation.

<https://aides.francealzheimer.org/>

Portail d'information de la Caisse Nationale Solidarité pour l'Autonomie et Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes :

www.pour-lespersonnes-agees.gouv.fr

La Maison des Aidants

Association qui accompagne les aidants en proposant coaching, formations, ligne d'écoute, orientation, valorisation des témoignages, etc...

www.lamaisondesaidants.com

Plateforme Delta 7

L'association DELTA 7 est au service des personnes fragilisées dans leur autonomie. Elle a pour objet d'imaginer et de mettre en œuvre toutes innovations concrètes pour apporter des solutions aux problèmes médico-sociaux, sociaux ou sanitaires, mal ou non résolus.

<https://www.delta7.org/fr>

0 800 87 77 07

3

Numéros utiles

Allo Alzheimer

0 970 818 806

Un numéro accessible 7/7, de 20h à 22h qui a pour objectif l'écoute et le soutien des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Les écoutes sont anonymes et les écoutants sont tenus à la confidentialité.

Pour en savoir plus :

<https://www.allo-alzheimer.fr/>

Droits des malades Info

0 810 51 51 51

Pour toute question sur le droit des malades.

Santé Info Droits :

0 810 00 43 33

Pour toute question juridique ou sociale.

Numéro Fin de vie

0 811 02 03 00

Accompagner la fin de vie : s'informer, en parler

Chers lecteurs, chères lectrices, si vous avez connaissance d'initiatives qui viennent en aide aux malades d'Alzheimer ou à leurs aidants que nous n'avons pas citées, n'hésitez pas à nous les partager en nous écrivant à l'adresse mail suivante :

contact@alzheimer-recherche.org

Lexique



L'anosognosie : est un trouble neuropsychologique qui se traduit par la méconnaissance ou l'ignorance par un individu de sa condition (maladie ou handicap). L'anosognosie touche régulièrement des malades d'Alzheimer (et des personnes atteintes d'autres troubles cognitifs) qui ne parviennent pas à avoir conscience de leurs troubles de mémoire et/ou de l'attention. En conséquence, ils ne comprennent pas pourquoi ils auraient besoin de recevoir de l'aide ou de voir un médecin. Ce phénomène peut devenir source de conflits entre malades et aidants.

Neurones miroir : Les neurones miroirs sont une catégorie de neurones du cerveau qui présentent une activité aussi bien lorsqu'un individu exécute une action que lorsqu'il observe un autre individu (en particulier de son espèce) exécuter la même action. Ces neurones sont connus pour être à l'origine du bâillement. Ils joueraient un rôle dans la cognition sociale, notamment dans l'apprentissage par imitation, mais aussi dans les processus affectifs, tels que l'empathie.

Réserve cognitive : processus neuronal qui, pense-t-on, peut se construire au travers d'activités régulières dans des domaines intellectuellement stimulants. Une « réserve » qui permettrait de fournir une forme de protection contre les maladies dégénératives cérébrales ou qui retarderait l'apparition des premiers symptômes.

Pour un lexique plus complet au sujet de la maladie d'Alzheimer, rendez-vous sur notre lexique en ligne :

<https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/lexique/>

Aidez-nous à diffuser ce guide largement pour accompagner les patients et les aidants - Un don de 30€ permet la diffusion de 100 exemplaires et ne vous revient qu'à 10,2€ après déduction fiscale.

alzheimer-recherche.org

Références et bibliographie



SONDAGE LES FRANÇAIS ET LA MALADIE D'ALZHEIMER (2017) : [HTTPS://ALZHEIMER-RECHERCHE.ORG/WP-CONTENT/UPLOADS/2014/07/SONDAGE_LES-FRAN%C3%A7AIS-ET-LA-MALADIE-D%E2%80%99ALZHEIMER.PDF](https://alzheimer-recherche.org/wp-content/uploads/2014/07/sondage_les-fran%C3%A7ais-et-la-maladie-d%E2%80%99alzheimer.pdf)

DEVENIR PROCHE AIDANT, MALADIE D'ALZHEIMER ET AUTRES TROUBLES COGNITIFS, MARIE-JEANNE KERGOAT, JUDITH LATOUR, KARINE THORN, INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL, 2020

ALZHEIMER : ACCOMPAGNER CEUX QU'ON AIME (ET LES AUTRES), COLETTE ROUMANOFF, ÉDITIONS J'AI LU, LIBRIO, 2017

KÜHN, S., GLEICH, T., LORENZ, R. ET AL. **PLAYING SUPER MARIO INDUCES STRUCTURAL BRAIN PLASTICITY: GRAY MATTER CHANGES RESULTING FROM TRAINING WITH A COMMERCIAL VIDEO GAME. MOLECULAR PSYCHIATRY** 19, 265–271 (2014)

YU, FANG ET AL. **COGNITIVE EFFECTS OF AEROBIC EXERCISE IN ALZHEIMER'S DISEASE: A PILOT RANDOMIZED CONTROLLED TRIAL. JOURNAL OF ALZHEIMER'S DISEASE**, VOL. 80, NO. 1, 2021

COMMUNIQUER MALGRÉ LES TROUBLES DE LA MÉMOIRE ET DU LANGAGE, PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS PRÉSENTANT UN TROUBLE NEUROCOGNITIF APPARENTÉ À LA MALADIE D'ALZHEIMER OU À UNE MALADIE APPARENTÉE, HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES. DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET DES MALADIES APPARENTÉES, MARS 2008

TOUTES LES STRATÉGIES POUR BIEN COMMUNIQUER AVEC LE MALADE ALZHEIMER, CAP RETRAITE, [HTTPS://WWW.CA-PRETRAITE.FR/BLOG/MALADIE-ALZHEIMER/ALZHEIMER-TOUTES-STRATEGIES-COMMUNIQUER-PROCHE/](https://www.ca-pretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/alzheimer-toutes-strategies-communiquer-proche/)

VIVRE AVEC ALZHEIMER : CETTE RUBRIQUE DU SITE DE LA FONDATION RECHERCHE ALZHEIMER RÉUNIT DES ARTICLES ET DES VIDÉOS AFIN D'APPORTER CONSEILS ET SOURCES D'INSPIRATION POUR LES FAMILLES. [HTTPS://ALZHEIMER-RECHERCHE.ORG/LA-MALADIE-ALZHEIMER/VIVRE-AVEC-ALZHEIMER/](https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/vivre-avec-alzheimer/)

COMMUNIQUER QUAND LES MOTS FONT DÉFAUT, ARTICLE DE LA FONDATION RECHERCHE ALZHEIMER, 6 OCTOBRE 2020, [HTTPS://ALZHEIMER-RECHERCHE.ORG/13623/COMMUNIQUER-QUAND-LES-MOTS-FONT-DEFAUT/](https://alzheimer-recherche.org/13623/communiquer-quand-les-mots-font-defaut/)

COMMENT DOSER SON AIDE : CONSEILS AUX PROCHES AIDANTS : [HTTPS://ALZHEIMER-RECHERCHE.ORG/15706/COMMENT-DOSER-SON-AIDE/](https://alzheimer-recherche.org/15706/comment-doser-son-aide/)

COMMENT COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE ATTEINTE D'ALZHEIMER ?, E-SANTE.FR [HTTPS://WWW.E-SANTE.FR/COMMENT-COMMUNIQUER-AVEC-PERSONNE-ATTEINTE-ALZHEIMER/ACTUALITE/1082](https://www.e-sante.fr/comment-communiquer-avec-personne-atteinte-alzheimer/actualite/1082)

SITE DE BALUCHON FRANCE : [HTTPS://BALUCHONFRANCE.COM](https://baluchonfrance.com)

SITE DU MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ : [HTTPS://SOLIDARITES-SANTE.GOUV.FR/](https://solidarites-sante.gouv.fr/)

SITE DU GOUVERNEMENT POUR L'AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES : [HTTPS://WWW.POUR-LES-PERSONNES-AGEES.GOUV.FR/ANNUAIRE-EHPAD-ET-MAISONS-DE-RETRAITE](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-ehpad-et-maisons-de-retraite)

SITE DE LES MENUS SERVICE, SERVICE DE LIVRAISON DE REPAS À DOMICILE POUR PERSONNES ÂGÉES : [HTTPS://WWW.LES-MENUS-SERVICES.COM/TROUVER-SON-AGENCE/](https://www.les-menus-services.com/trouver-son-agence/)

FRANCE ALZHEIMER, CONTACTEZ UNE ASSOCIATION LOCALE (POUR DES RENSEIGNEMENT OU UNE HALTE RELAI) : [HTTPS://WWW.FRANCEALZHEIMER.ORG/ASSOCIATION/QUI-SOMMES-NOUS/CONTACTEZ-VOTRE-ASSOCIATION-LOCALE/](https://www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/contactez-votre-association-locale/)

SITE BIEN VIVRE AVEC ALZHEIMER, [WWW.BIENVIVREAVECALZHEIMER.COM](http://www.bienvivreavecalzheimer.com)

PING4ALZ UNE INITIATIVE POUR LES MALADES D'ALZHEIMER, [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/WATCH?V=KF4GKWSMZPS](https://www.youtube.com/watch?v=KF4GKWSMZPS)

**Le Petit Guide des aidants est
téléchargeable gratuitement sur le site**

uniscontrealzheimer.org

**Vous aimez ce guide ?
Parlez-en autour de vous !**