

## **Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux**

**Objectif de l'action d'information-sensibilisation:** aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne devenue malade.

Dans cette perspective, le programme de la formation-information vise à aider l'aidant familial à mieux connaître et comprendre la maladie et ses retentissements pour mieux adapter les réponses à apporter (attitudes, organisation, techniques, aides)

### **I. La maladie d'Alzheimer : connaître la maladie et comprendre ses manifestations**

⇒ **6 heures (savoir et comprendre)**

#### **1) La maladie (1h)**

- *Réponses aux questions les plus fréquentes : les causes, la prévention, l'hérédité, etc.*
- *Les stades d'évolution (orienter sur des liens de site internet, des lieux d'information...)*
- *Le diagnostic*
- *Les traitements médicamenteux et non médicamenteux*

#### **2) Comprendre les différents troubles et symptômes (4h)**

*Pour chaque trouble évoqué, apporter des éléments de compréhension de la cause de ce trouble et de ses manifestations dans la vie quotidienne. Illustrer les manifestations de ces troubles par des exemples concrets (exemple : risque de chute, opposition aux soins, fugue, etc.)*

##### **A) Les troubles cognitifs**

*Troubles de la mémoire (amnésie)*

*Troubles de l'attention*

*Désorientation dans le temps et dans l'espace*

*Troubles du raisonnement, du jugement*

*Troubles de l'organisation, planification, anticipation, apathie (exécutifs)*

*Troubles du langage (aphasie)*

*Troubles des gestes (apraxie)*

*Troubles de la reconnaissance (agnosie)*

*Troubles de la non reconnaissance de la maladie (anosognosie)*

##### **B) Les troubles psychologiques et comportementaux**

*Signes dépressifs / anxiété / apathie*

*Impulsivité / irritabilité*

*Agitation / agressivité*

*Idées délirantes / hallucinations / troubles de l'identification*

*Déshinhibition / exaltation*

*Troubles moteurs / déambulation / errance*

*Troubles du sommeil / de l'appétit / sexualité*

#### **3) Les différentes aides possibles (1 h)**

Humaines / techniques (aménagement domicile et environnement, nouvelles technologies) / institutionnelles (ex. accueil de jour, hébergement, activités...) / financières / juridiques

## **II. Le retentissement des troubles de la maladie dans la vie quotidienne et sur l'autonomie, pour la personne malade (difficultés mais aussi capacités préservées) et pour son entourage**

⇒ **6 heures (savoir faire et pouvoir faire)**

*Pour chacun des troubles abordés, suivre une même approche :*

- *expliquer la forme et le degré du retentissement sur l'autonomie de la personne (par exemple : est-elle autonome, est-elle capable de prendre des initiatives seule / est-elle capable d'organiser et de faire après y avoir été incitée)*
- *apporter des réponses, conseils et recommandations, outils disponibles (grilles...)*
- *rappeler quelques principes de base dont :*
  - *respecter les choix de la personne, autant que possible*
  - *aider sans assister*
  - *encourager et mobiliser l'autonomie et les capacités préservées, stimuler*
  - *ne pas mettre en échec, ne pas sur stimuler*
  - *assurer la sécurité de la personne (chutes, alarmes , contrôle des issues)*

### **1) Les activités élémentaires et les actes de la vie quotidienne (ADL) :**

Les repas / l'alimentation / la prise des médicaments

La toilette / l'habillement / les problèmes d'incontinence

Le coucher / la nuit / le rythme jour - nuit

### **2) Les activités complexes (IADL) :**

Les déplacements extérieurs / les transports / la conduite automobile / les activités de loisir / l'usage du téléphone

La gestion des tâches domestiques courantes / le budget / les tâches ménagères / la gestion de l'environnement : maison, alimentation, hygiène générale...

L'orientation dans le temps et dans l'espace

### **3) La vie sociale et relationnelle : communication, comportements et attitudes**

La communication verbale et non verbale

Maintien de la relation et de la vie sociale (risque d'isolement)

### **4) Faire face aux troubles du comportement et des attitudes**

Analyse fonctionnelle, grilles de décryptage et techniques de résolution de problèmes

## **III. Ressources et limites de l'aidant familial**

⇒ **2 heures (savoir être et pouvoir être)**

*Principe de base : rappeler et valoriser les bénéfices d'être aidant familial*

### **1) Apprendre à se préserver et à identifier ses limites**

Le risque d'épuisement physique et psychologique / savoir se préserver

Le risque d'isolement / le maintien d'une vie sociale  
Les limites de l'intervention de l'aidant familial  
La gestion du stress

## **2) Mobiliser les aides disponibles**

En fonction des besoins et des offres disponibles localement, apprendre à solliciter les bonnes personnes, connaître les lieux d'information

Aller plus loin : par ex. les traitements non médicamenteux, les aides aux aidants, les associations, etc.

L'ensemble de la formation proposée comporte 14 heures.

La répartition de ce volume horaire est proposée comme suit :

- |   |            |
|---|------------|
| - Le premier "bloc connaissances" :                           | total = 6h |
| - Le deuxième "bloc savoir-faire" traite des retentissements  | total = 6h |
| - Le troisième "bloc savoir être" est plus ciblé sur l'aidant | total = 2h |

Les séquences de formation pourraient se dérouler sur des plages de 1h30 / 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants, de l'offre des prestataires.

Ainsi, les blocs 1 et 2 pourraient se dérouler en :

- 4 séances d'1h30
- 3 séances de 2h
- 2 séances de 3h