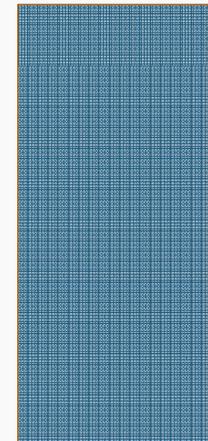


# Education thérapeutique des aidants informels de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

- **Le réseau de santé Symbiose : Léna Poulain, Pierre Pitsaer, Frédéric Messiat**
- **La consultation mémoire de Briançon : Lynda Djeghri, Pascale Eymar, Patrick Martin**
- **Le Centre Local d'Information et de Coordination : Marie Claire Agniau**



Réseau de Santé SYMBIOSE – Territorial et Polyvalent  
Maison du Canton, 05120 L'Argentière-la-Bessée  
Tél. 04 92 23 09 16  
[reseausante05nord@e-santepaca.fr](mailto:reseausante05nord@e-santepaca.fr)  
[www.reseau-symbiose.e-santepaca.fr](http://www.reseau-symbiose.e-santepaca.fr)

# PRÉAMBULE

- Cadre réglementaire : Loi HPST
  - Art. L. 1161-2 . Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national « ... ». Ces programmes sont mis en œuvre « ... », après autorisation des agences régionales de santé. « ... ».
  - Art. L. 1161-3. Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. « ... ».
  - *Art. L. 1162-1.* Est puni de 30 000 € d'amende le fait de mettre en œuvre un programme sans une autorisation « ... ».
- ET= formalisation et structuration des groupes de paroles

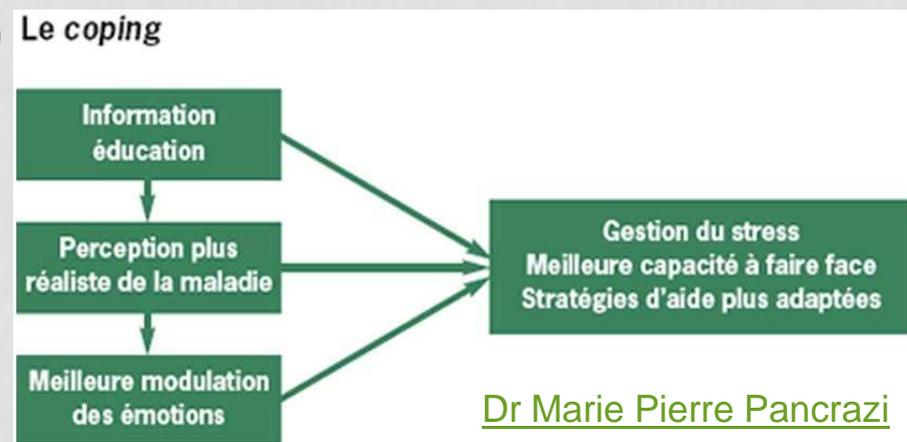
# POURQUOI S'INTÉRESSER AUX AIDANTS INFORMELS

- L'aide apportée par l'aidant naturel est quantitativement 3 à 5 fois plus importante que celle apportée par les professionnels (60h/sem en moyenne).
- la relation d'aide = source de satisfaction et de gratification,
- la relation d'aide = impact sur la qualité de vie, la santé, le niveau de stress, d'anxiété et de dépression.
- Sans formation/information appropriée, les aidants sont face aux difficultés que posent les troubles cognitifs et la perte d'autonomie.
- La qualité du soutien, déterminante dans l'évolution de la maladie.
- Épuisement de l'aidant = remise en cause du projet de vie à domicile.

# FINALITÉ DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES AIDANTS INFORMELS

- L'ET vise à aider les aidants informels à acquérir les compétences dont ils ont et auront besoin pour gérer au mieux la vie de leur parent et leur propre vie. (OMS)
- Acquisition, développement
  - de connaissances
  - de compétences d'aide, de soin, d'adaptation (savoir faire, pouvoir faire, savoir être)

⇒ Renforcer le coping



# A QUI EST-ELLE PROPOSÉE ?

- Aux conjoints



- Aux enfants



- de patients pour qui le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée a été posé et annoncé.

# PAR QUI EST-ELLE RÉALISÉE ?

Une équipe pluriprofessionnelle :

- Neuropsychologue de la consultation mémoire,
- Psychologue clinicienne,
- Gériatre,
- Infirmier,
- Ergothérapeute,
- Coordinatrice en gérontologie du CG.

# LES 4 ÉTAPES DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES AIDANTS INFORMELS

# 1° ÉTAPE : DIAGNOSTIC ÉDUCATIF.

- Ce diagnostic éducatif est réalisé :
  - au cours d'une évaluation globale (médico-psycho-socio-environnementale) de la situation du patient et de son aidant,
  - durant 2 à 3 h,
  - par l'infirmier et le médecin coordinateurs du Réseau de Santé Symbiose.
- Identifier les besoins, les attentes, la réceptivité de l'aidant (connaissances, représentations, logiques explicatives, évolutions et répercussions psychologique, médicale et sociale, ...)

# 1° ÉTAPE : DIAGNOSTIC ÉDUCATIF.

- Elaboration du Plan d'Intervention Personnalisé lors d'une réunion de concertation rassemblant l'ensemble des intervenants auprès du patient.
  - ⇒ Education Thérapeutique intégrée dans le parcours de soins et d'aide, une des propositions thérapeutiques

(loi HPST, Art. L. 1161-1. « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient »)

# PLAN D'INTERVENTION, PARCOURS DE SOIN et D'AIDE et ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

## Plan d'Intervention Personnalisé de Mme Renée C

Etabli lors de la réunion de concertation du 14/11/2011

Problématiques hiérarchisées	Objectif(s)/Moyen(s) Médecin, Infirmier(e), kinésithérapeute, SSIAD, aide à domicile	Délais	Responsable(s)
Probable maladie d'Alzheimer au stade léger.	<b>Conduire un traitement spécifique adapté (prenant en compte son rapport bénéfice/risque) à Mme C et au stade de sa maladie.</b>	En cours	Dr ANTOINE
	⇒ ARICEPT 10 mg 1-0-0 En l'absence de contre indication par le cardiologue compte tenu de la présence d'un bloc sino-auriculaire sur ECG.		
	<b>Conduire un traitement non spécifique adapté (prenant en compte son rapport bénéfice/risque) à Mme C et au stade de sa maladie.</b>	En cours	Dr ANTOINE
	⇒ EUPHYTOSE 0-0-0-1		
	<b>Mettre en œuvre des interventions non pharmacologiques adaptées au profil De Mme C et au stade de sa maladie.</b>		
	<b>1. Ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne grâce à des interventions cognitivo-psycho-sociales écologiques (en rapport avec les situations de la vie quotidienne).</b>	05/2011	CCAS
	⇒ Stimulation cognitive au cours des situations de la vie quotidienne (préparation du repas, liste des courses, courses, promenade...).		
	⇒ Inscription à un programme individualisé encadré par la neuropsychologue de la consultation mémoire de proximité.	En attente	Mme G
	⇒ Accueil de Jour Alzheimer mardi et vendredi.	En cours	Mme G
	⇒ Intervention d'une orthophoniste de façon hebdomadaire pour initier et articuler un travail de stimulation des fonctions cognitives préservées avec la neuropsychologue de la consultation mémoire de proximité et l'auxiliaire de vie.	En attente	Coordo réseau
	<b>2. Prévenir la dénutrition protéino-énergétique.</b>		
	⇒ Intervention d'une auxiliaire de vie du CCAS le lundi de 11h à 12h le mercredi de 10 h à 12 h et le jeudi de 11h à 12 h et d'une AdV de Service à la Personne de VVCS de 11h à 12h le samedi et dimanche pour la préparation des repas ;	En cours	Coordo APA/CCAS /VVCS

# PLAN D'INTERVENTION, PARCOURS DE SOIN et D'AIDE et ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

l'entretien du domicile la vérification des péremptions et la réalisation si possible des courses .

⇒ Surveillance du poids de façon mensuelle par l'IDEL avec retour au Dr ANTOINE.	En cours	IDEL
<b>3. Prévenir les chutes et leurs conséquences.</b>		
⇒ Révision de la prescription de l'anticholinestérasique.	Réalisé	Dr ANTOINE/ cardiologue
⇒ Consultation auprès du cardiologue afin de connaître la conduite à tenir vis-à-vis du bloc sino-auriculaire.		
⇒ Intervention du pédicure podologue pour réaliser des soins et éventuellement une orthèse plantaire.	En cours	Famille
⇒ Consultation ophtalmologique annuelle.	05/2012	famille
⇒ Traitement du déclin cognitif.		Dr ANTOINE
⇒ Port de chaussures à talons larges et bas (2 à 3 cm), à semelles fines et fermes avec une tige remontant haut.	En cours	Famille
⇒ Pratique régulière de la marche.	En cours	Mme C
⇒ Passage de l'ergothérapeute attaché au réseau de santé afin d'envisager avec les enfants de Mme C une adaptation de l'environnement domiciliaire (retrait des tapis qui présentent un danger, barre d'appui de 30 à 40 cm sur le mur de gauche des toilettes, remplacement de la baignoire par une douche à siphon de sol et de la plaque à induction, mise en place d'un détecteur autonome avertisseur de fumée, stockage hors de portée de tous les produits chimiques).	10/2011	Ergo réseau
⇒ Augmentation des apports calciques alimentaires afin d'atteindre 1 à 1,5 gramme par jour soit trois produits laitiers par jour.	En cours	Famille/AdV CCAS
⇒ UVEDOSE 1 ampoule tous les 3 mois.	En cours	Dr ANTOINE
⇒ Essai de la mise en place d'une téléalarme dont le fonctionnement sera régulièrement rappelé par l'auxiliaire de vie.	11/2011	Famille/VVCS
<b>4. Assurer une bonne observance du traitement médicamenteux.</b>		
⇒ Délivrance du traitement médicamenteux matin et soir par l'IDEL.	En cours	IDEL
⇒ Retrait de tout traitement médicamenteux du domicile et chasse au DONORMYL.	En cours	IDEL
<b>5. Prévenir et limiter les symptômes psychologiques et comportementaux.</b>		
⇒ Adoption de techniques de soins appropriées :	En cours	Tous les intervenants
- ne pas obliger la patiente à faire ce qu'elle n'a pas envie de faire ; dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard ;		
- savoir rester patient ;		
- éviter de faire à la place de la patiente ce qu'elle est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler ;		

# PLAN D'INTERVENTION, PARCOURS DE SOIN et D'AIDE et ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

- installer une routine adaptée à ses habitudes ;
- laisser à la patiente la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements) ;
- simplifier le quotidien au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ;
- ne pas insister lorsque la patiente ne veut pas faire l'action demandée, ne pas vouloir la raisonner ;
- laisser la patiente se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant.

## Accompagner l'entourage dans l'acquisition et le maintien des compétences dont ils ont besoin pour participer à la prise en charge.

- |   |         |               |
|---|---------|---------------|
| ⇒ Information sur l'existence de l'association Hautes Alpes Alzheimer.  | réalisé | Coordo réseau |
| ⇒ Remise de la carte d'information « maladie d'Alzheimer » à conserver sur soi.                                       |         |               |
| ⇒ Remise du guide de l'aidant familial à Mme G.   |         |               |
| ⇒ Invitation de Mme G au groupe de parole animé en partenariat avec la consultation mémoire de proximité de Briançon. | 12/2011 | Coordo réseau |
| ⇒ Proposition de 4 séances de soutien par la psychologue clinicienne conventionnée au réseau de santé                 | réalisé | Coordo réseau |

## Assurer un suivi adapté à Mme C et au stade de sa maladie.

- |  |         |                          |
|--|---------|--------------------------|
| <b>1. Apprécier l'évolution de la maladie, l'efficacité et la tolérance du traitement spécifique.</b>                        |         |                          |
| ⇒ Consultation mémoire de proximité au minimum tous les ans.   | 12/2011 | Dr ANTOINE<br>Dr ANTOINE |
| ⇒ Consultation du médecin traitant au minimum tous les 3 mois.   |         |                          |
| <b>2. Évaluer à intervalle régulier l'état de santé du patient, de l'aidant et adapter les modalités de prise en charge.</b> |         |                          |
| ⇒ Evaluation multidimensionnelle tous les 6 mois par l'équipe opérationnelle de coordination du réseau de santé.             | 12/2011 | Coordo réseau            |
| <b>3. Programmer des séjours de répit pour les aidants vivant à proximité.</b>   |         |                          |
| ⇒ Présence de Catherine auprès de sa mère certains week-ends de l'année.   |         | Catherine<br>Annie       |
| ⇒ Accueil de Mme C par Annie certains jours accompagnée par François dans un premier temps.                                  |         |                          |

## Préparer l'entrée en institution.

- |   |          |              |
|---|----------|--------------|
| ⇒ Recherche de l'avis de Mme C, respect de son choix, mais sans s'y laisser enfermer s'il semble déraisonnable. | Réalisé  | famille      |
| ⇒ Définition des objectifs de l'entrée en institution.  | Réalisé  | famille      |
| ⇒ Prise de décision dans un travail en triangulation (malade, famille, soignants)                               | En cours | Famille / Dr |

# PLAN D'INTERVENTION, PARCOURS DE SOIN et D'AIDE et ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

- |   |          |               |
|---|----------|---------------|
| dans le respect des rôles de chacun des intervenants autour de la personne.   |          | Antoine       |
| ⇒ Déramatisation de l'image de l'institution pour permettre une meilleure qualité de vie au malade et lever la culpabilité des aidants et de l'entourage. | En cours | Coordo réseau |
| ⇒ Visite de différentes structures, entre lesquelles Mme C pourra faire son choix.  |          | famille       |

## **Assurer une compensation socio-économique de la perte d'autonomie de Mme C.**

- |  |          |             |
|--|----------|-------------|
| ⇒ Constitution d'un dossier d'Aide Personnalisée à l'Autonomie auprès du Conseil Général.  | Réalisé  | Coordo APA  |
| ⇒ Evaluation de la perte d'autonomie par la coordinatrice en gérontologie du Conseil Général en charge de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie.                      | 11/2011  | Coordo APA  |
| ⇒ Formalisation d'un plan d'aide comportant<br>- 21h mensuelles d'AdV du CCAS<br>- 4h mensuelles d'AdV en service mandataire VVCS<br>- 9 jr/mois d'Accueil de Jour | 11/2011  | Coordo APA  |
| ⇒ Remise du planning des interventions aux enfants.  | De suite | CCAS / VVCS |
| ⇒ Envoie mensuel des factures à Mme G  | De suite | CCAS / VVCS |
| ⇒ Financement des heures hors plan d'aide par Mme C.   | En cours | Mme G       |

## **Adapter l'environnement matériel aux troubles cognitifs de Mme C.**

- |  |            |             |
|--|------------|-------------|
| ⇒ Remplacement de la plaque à induction ;  | attente    | Mme G       |
| ⇒ Retrait des tapis qui présentent un danger,  | réalisé    | Mme G       |
| ⇒ Mise en place d'une barre d'appui de 30 à 40 cm sur le mur de gauche des toilettes                               | réalisé    | Mme G       |
| ⇒ Aménagement d'une douche à l'Italienne   | attente    | Mme G       |
| ⇒ Aménagement des placards penderies et autres rangements dans un souci de simplicité d'usage et d'accessibilité ; | réalisé    | CCAS        |
| ⇒ Mise en place de verrous à double canon afin de pouvoir entrer dans la pièce pour porter secours ;               | non validé | François    |
| ⇒ Mise en place des 2 clés dans le placard électrique  | réalisé    | Mme G       |
| ⇒ Mise en place dans les pièces de détecteur autonome avertisseur de fumée ;                                       | attente    | François    |
| ⇒ Mise en place d'une éphéméride, d'un pense bête, d'un livre de vie ;   | en cours   | CCAS        |
| ⇒ Retrait des médicaments, des produits ménagers dangereux.  | réalisé    | IDEL / CCAS |
| ⇒ dossier au CALHAURA / ANAH réalisé mais sans bénéficiaire financier  |            | Mme G       |

## 2° ÉTAPE : LES THÈMES ABORDÉS.

- 1° séance : présentation de la maladie,
- 2° séance : gestion des troubles du comportement,
- 3° séance : comment stimuler le patient et organiser la vie quotidienne,
- 4° séance : le vécu des aidants familiaux,
- 5° séance : apprendre à mieux communiquer et aménager l'environnement,
- 6° séance : les aspects sociaux.
  - [Dr Marie Pierre Pancrazi, Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ?](#)
  - [Référentiel de l'action d'information et de sensibilisation des aidants familiaux](#)

## 3° ÉTAPE : LE DÉROULEMENT DES SÉANCES.

- Une séance de 2 h,
- Une séance par semaine durant 6 semaines,
- 6 à 8 personnes,
- Une neuropsychologue, une psychologue clinicienne,
- Un gériatre, un infirmier, une coordinatrice en gérontologie du CG, un ergothérapeute à tour de rôle,
- Possibilité d'accueillir le patient.
- Quelles ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences ? (groupe de parole, exposé interactif, simulation à partir d'une situation, témoignage, ...)

## 4° ÉTAPE : LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DES COMPÉTENCES ACQUISES.

- Une évaluation à la fin de chaque séance.
- Un suivi tous les 6 mois pour réévaluer la situation du patient, de l'aidant, le projet de vie et formaliser un nouveau plan d'aide et de soins personnalisé et coordonné.

# LE FINANCEMENT

- Un cofinancement
  - Consultation mémoire : temps de neuropsychologue, accueil du patient
  - Réseau de Santé : temps de psychologue clinicienne, transport des aidants
  - Conseil Général : temps de coordinatrice en gérontologie du Conseil Général

# PERSPECTIVES D'AVENIR

- Validation auprès de l'ARS des groupes de paroles d'aide aux aidants en tant que réels programmes d'ET ?
- Mise en œuvre des mesures 1, 2 et 6 du plan Alzheimer
  - Equipe Spécialisée Alzheimer « Ces équipes sont constituées d'ergothérapeutes et/ou de psychomotriciens et d'assistants de soins en gérontologie » ... « prestations de soins de réhabilitation et d'accompagnement » ... « Ce programme comprend également un volet d'éducation thérapeutique des aidants »
    - Plateforme de répit et d'accompagnement
    - Consolidation des droits et de la formation des aidants
- Aux réseaux Personnes Agées le diagnostic éducatif et l'évaluation à distance?