

Manuel d'instructions pour la prise en charge des aidants

1) Introduction :

Une partie importante des personnes âgées souffrant de pathologies neurodégénératives est prise en charge par un proche. Ces proches sont appelés des aidants naturels. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (MA), les aidants se heurtent rapidement aux troubles du comportement et aux difficultés de communication dont font preuve ces malades.

Par ailleurs, il est communément reconnu que le bénéfice du traitement (médicamenteux ou non) peut être augmenté si l'aidant est intégré à la prise en charge. Les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est à l'entourage que l'on va demander de faire l'effort de s'adapter aux modifications des capacités cognitives et comportementales du malade. On lui demandera de modifier son propre comportement pour qu'il s'adapte à celui du malade dans toutes les circonstances de la vie quotidienne. Pour ce faire, il convient de livrer à l'aidant toutes les informations nécessaires pour mieux appréhender la pathologie dont souffre son proche. Il a d'ailleurs été observé dans la pratique clinique une baisse de l'anxiété et des moments d'apaisement (tant pour l'aidant naturel que pour le patient) favorables à la poursuite d'une relation et à l'amélioration de la qualité de vie.

2) Support théorique :

Le groupe des aidants conçu dans cette prise en charge globale patient/aidant n'est pas un groupe de parole à visée psychothérapeutique, c'est un groupe psycho-éducatif qui a des effets thérapeutiques collatéraux. Le thérapeute ne doit pas perdre de vue que la cible thérapeutique reste le patient, même si l'aidant se positionne souvent (même de manière légitime) en tant que sujet souffrant. Cette attitude de l'aidant peut faire dévier l'attention de tous (participants et thérapeute) sur des problèmes annexes (conjugopathie, rivalité fraternelle...) qui ne peuvent pas se régler dans ce genre de groupes. Même si ces problèmes ont un impact sur le vécu de la maladie, il faut signifier à l'aidant qu'on ne pourra pas les régler au sein du groupe. Ces paramètres seront pris en compte dans l'analyse des situations problèmes mais ne seront pas réglés pour eux-mêmes (ex : des conflits liés à une conjugopathie antérieure à la maladie seront pris en compte comme des paramètres de la communication à aménager avec un proche malade d'Alzheimer, mais en aucun cas on ne prétendra régler la conjugopathie elle-même). Il ne faut ni encourager ni interdire l'expression des problèmes personnels mais les intégrer dans une meilleure compréhension des situations problèmes. Cependant, le lien de confiance et la compliance au traitement ne peut se créer entre l'aidant et le thérapeute que si l'aidant se sent suffisamment écouté et compris. Cet équilibre est parfois difficile à trouver et doit rester une des préoccupations du thérapeute.

Plusieurs objectifs sont recherchés :

- aider, soulager et préserver la santé mentale et physique des aidants
- améliorer l'humeur,
- réduire le stress lié à la maladie,
- préserver le plus longtemps possible les liens et les échanges sociaux,
- améliorer la qualité de vie,

- retarder mais aussi mieux préparer le passage en institution.

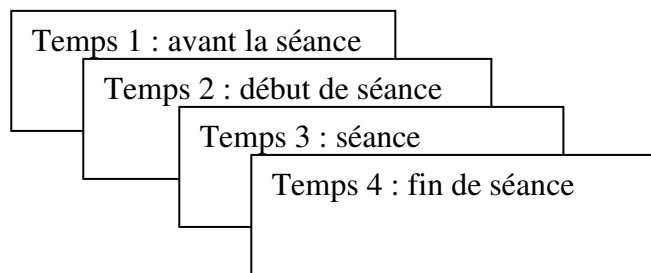
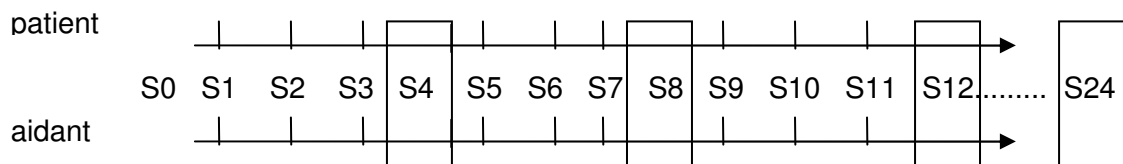
3) Caractéristiques générales :

Durée : 1 an = 12 séances hebdomadaires pendant 3 mois + une séance de rappel tous les mois = 24 séances

Séances hebdomadaires : 1 h 30 par semaine

Prise en charge des aidants concomitante à celle des patients: 2 groupes (patients et aidants), 2 animateurs (un pour les patients, un pour les aidants)

3 séances séparées (patient / aidant) et 1 séance commune (cf schéma ci-dessous)



3.1) Avant la séance

Temps 1 : avant la séance
Accueil des aidants

Les patients et leurs familles ont pour consigne de se retrouver dans l'endroit le plus convivial de l'hôpital c'est-à-dire la cafétéria. Ce temps d'accueil est un moment essentiel de la prise en charge qui doit être favorisé et privilégié (prendre son temps).

Aspect social : Le temps d'accueil avant le groupe doit permettre aux familles de se retrouver dans un lieu convivial, de se raconter les événements de la semaine, de nouer des liens et de créer de la solidarité.

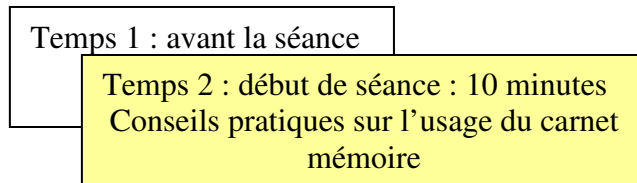
Aspect émotionnel :

Favoriser le contact chaleureux (embrassades, poignées de mains, sourires...), la détente et le plaisir.

Aspect cognitif :

Le temps d'accueil doit permettre à l'aidant de comprendre que malgré les réticences de leur proche à venir aux séances, il réagit très favorablement à l'arrivée sur les lieux: reconnaît les participants, les visages, les locaux... Il faut expliquer à l'aidant que le souvenir des séances précédentes ne se réactive qu'en présence du contexte réel de la situation et donc le sentiment de continuité et d'appartenance au groupe ne se créera que dans ces conditions-là et pas lors de l'évocation des séances au domicile. Cela légitime le fait que l'aidant peut et doit « gentiment » inciter son proche à venir aux séances surtout au début de la prise en charge.

3.2) Début de séance



- durée 10 minutes
- Délivrer **des conseils pratiques** sur le bon usage du carnet mémoire afin **d'apprendre à l'aidant** comment **assister** son proche dans la préparation des séances de thérapie par réminiscence :
 - s'assurer de la présence du carnet et rappeler son utilité : expliquer à l'aidant que **le thème proposé dans le carnet mémoire est plus un point de repère qu'une thématique imposée, il faut rester souple (ex : thème de la naissance : ce peut être la naissance d'un enfant, petit-enfant, ou autre ...)**.
Ce thème doit rester un prétexte pour favoriser la communication verbale entre les participants. Le thème doit être préparé sur la base de quelques notes ou de la rédaction d'un texte (dans la mesure des possibilités du patient) relatant un souvenir autobiographique.
 - pour la préparation des séances, **expliquer** à l'aidant qu'il peut **inciter verbalement** son proche à rédiger des notes ou un texte dans son carnet mémoire , **l'assister** dans la rédaction, collecter ensemble des photos ou autres, voire **faire à sa place** de façon à ce que le patient ait un support qui lui permettra de relater un souvenir pendant la séance de thérapie par réminiscence. Même si les informations collectées sont très succinctes, une date, un lieu, des noms, prénoms, suffisent pour que l'animateur puisse aider le patient à étayer son souvenir.
 - **évoquer les difficultés rencontrées lors de l'utilisation du carnet mémoire** (rédaction, choix du matériel, autonomie vis-à-vis du carnet : penser à l'apporter, penser à la préparation de la séance...).

Aspect social :

Ce temps doit permettre des échanges de conseils et d'expériences entre les aidants et avec le thérapeute quant à l'usage du carnet mémoire et favorise le partage d'activités entre l'aidant et le patient.

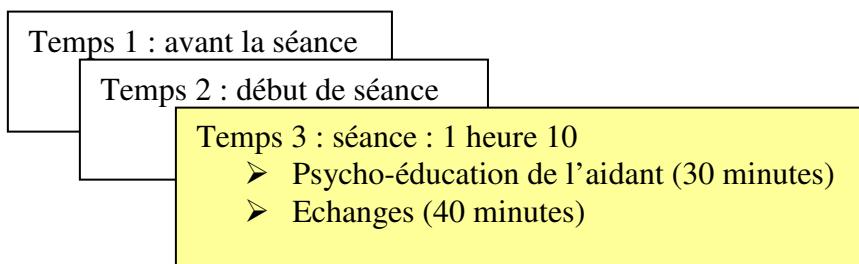
Aspect émotionnel :

La préparation de la séance au domicile et le bon usage du carnet mémoire doit permettre de mettre en valeur la collaboration entre l'aidant et le thérapeute, de valoriser le rôle de l'aidant et de lui donner le statut de co-thérapeute (amélioration de l'estime de soi, du sentiment de compétence).

Aspect cognitif :

Favorise la communication entre l'aidant et le patient et rappelle l'importance et l'intérêt de stimuler son proche au quotidien.

3.3) La séance



- Durée 1 heure 10 minutes
- 1 thématique abordée sous la forme d'un diaporama (10 minutes) et des questions réponses qui s'y rapportent (20 minutes) : psycho-éducation de l'aidant
- 40 minutes consacrées aux échanges sur les difficultés quotidiennes en rapport ou pas avec la thématique abordée.

3.3.1) Psycho-éducation de l'aidant (30 minutes) :

Liste des thématiques abordées dans le diaporama :

Séance n° 1 et 2 : Informations générales

Séances n°3 et 5 : Troubles cognitifs et leurs répercussions dans la vie quotidienne

Séance n°4 : Activité commune : goûter

Séance n°6 et 7 : Troubles du comportement et leurs répercussions dans la vie quotidienne

Séance n° 8 : Activité commune : loto

Séance n° 9 et 10 : Communiquer avec votre proche, partager des activités

Séance n° 11 et 13 : Traitements médicamenteux

Séance n° 12 : Activité commune : goûter

Séance n°14 et 15 : Aides et services pour l'accompagnement de la maladie

Séance n° 16 : Activité commune : loto

Séance n° 17 : Aspects juridiques

Séance n°18 et 19 : Prendre soin de soi-même et lutter contre le stress

Séance n° 20 : Activité commune : goûter

Séance n°21 et 22 : Aménagement de l'environnement

Séance n° 23 : Synthèse, retour sur les séances du programme et bilan pour chaque aidant.

Séance n°24 : Activité commune : loto

- **favoriser** l'écoute active entre les participants et l'animateur: encourager les questions et les interactions tout en maintenant le thème.
- **Donner** des informations précises dans les thèmes abordés (ne pas hésiter à faire participer des intervenants extérieurs « experts » dans le(s) domaine(s) abordé(s) : assistante sociale, médecin, infirmière...).
- **Orienter** vers les bonnes pratiques et conduites à tenir.
- **S'assurer** de la bonne compréhension des informations communiquées.



Aspect social :

La séance doit permettre de créer une dynamique de groupe autour d'une problématique où chaque participant peut intervenir, poser des questions (expression, échanges, écoute passive et écoute active).

Favorise la mise en place d'un réseau d'aide social, médical et para-médical qui permet une meilleure coordination de tous les intervenants de la prise en charge. Facilite les démarches et la communication de l'aidant avec les différentes institutions par l'identification d'un interlocuteur privilégié, en l'occurrence le thérapeute.

Aspect émotionnel :

Favorise l'expression des affects positifs et négatifs
Valide la souffrance de l'aidant et apaise sa culpabilité.

Aspect cognitif:

La séance doit permettre une meilleure connaissance de la maladie, une meilleure analyse des situations quotidiennes et donc un sentiment de compétence accru (transfert des compétences du thérapeute vers l'aidant).

3.3.2) Echanges (40 minutes) :

- **Respecter et favoriser** un équilibre du temps de parole des différents participants.
- **Favoriser** les échanges, les prises de position, l'expression des affects
- **Offrir un espace-temps** où l'aidant peut « vider son sac », s'exprimer librement, sans jugement
- Veiller à ce que le thérapeute **reste le garant de la « bonne parole »** au sein du groupe (absence de jugement de valeur) **en réorientant et valorisant les bonnes pratiques**. L'objectif principal est de réduire les comportements inadaptés entre le patient et l'aidant, d'améliorer la qualité de vie de l'aidant qui passe obligatoirement par celle du patient. La cible thérapeutique reste quand même le patient: **optimiser les interactions patients-aidants pour optimiser les performances du patient. On cherche à former un co-thérapeute au domicile.**
- On peut **accueillir toutes les émotions** mais pas les jugements : dire sa souffrance, son plaisir, on peut se moquer même de son proche malade sans perdre de vue que le but à atteindre est l'amélioration de la qualité vie de l'aidant et du patient.
- **Donner des pistes et des conseils** quant aux bonnes pratiques et conduites à tenir.
- Se servir des difficultés des uns pour éclairer celles des autres en essayant de trouver des solutions communes, complémentaires, en mettant en valeur les stratégies déjà utilisées par les uns et les autres et en sollicitant de nouvelles stratégies de la part des autres participants.
- Signifier aux aidants que rien ne remplace leur expérience vécue, que le thérapeute est à même de prodiguer certains conseils car il a la distance et les compétences professionnelles nécessaires à une bonne analyse des situations, qu'il n'est pas gêné par ses affects mais que l'aidant est le mieux placé pour adapter les outils fournis par le thérapeute.
- Montrer à l'aidant qu'une situation qui peut paraître insurmontable à un moment donné peut trouver des solutions en s'appuyant sur l'expérience de l'autre (ex : refus du patient quant à la mise en place d'une aide à domicile).
- Mettre en évidence les situations similaires pour créer de la solidarité, lutter contre le sentiment d'isolement.
- Instaurer une continuité entre les séances en s'assurant de la mise en application et des effets des solutions évoquées la semaine précédente quitte à les réactualiser et les modifier jusqu'à leur adéquation à la situation problématique.

- Lors des récits de situations difficiles, laisser volontiers les membres du groupe intervenir avant de guider et d'orienter vers une possible conduite à tenir.
- Transmettre avant tout les outils d'analyse et de compréhension de situations problématiques afin d'autonomiser les aidants dans leur quotidien.



Aspect social : Doit permettre aux aidants de s'exprimer

La séance doit permettre de créer une dynamique de groupe autour d'une problématique rapportée par un membre du groupe. Chaque participant peut intervenir librement, proposer des solutions, rapporter des expériences personnelles similaires. Le groupe doit représenter un moment de partage, de soutien, d'écoute et doit permettre de se décentrer des situations vécues afin de mieux les appréhender et de trouver des solutions adéquates.

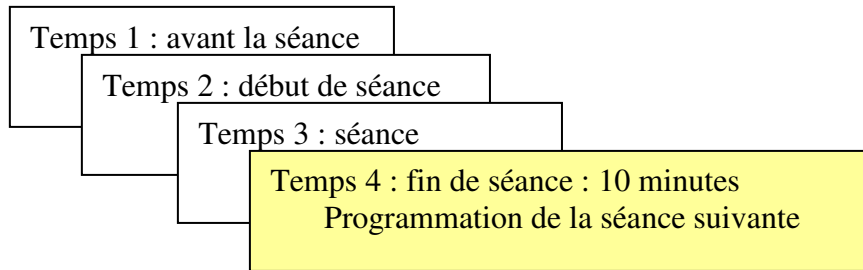
Il est important de créer un lien de solidarité dans le groupe.

Aspect émotionnel : La séance doit permettre la libre expression des affects positifs et négatifs. Elle doit permettre de lutter contre le sentiment d'isolement, la culpabilité et donner un sentiment de meilleure maîtrise des situations problématiques. La réflexion de chacun doit être valorisée et faire l'objet d'un feedback positif afin que les participants se sentent utiles, compétents et confiants.

Aspect cognitif:

Acquisition de nouvelles compétences et renforcement des bonnes pratiques. Encourager l'analyse des situations problématiques, la mise en œuvre des bonnes pratiques au domicile et les capacités d'adaptation nécessaires à cette mise en œuvre.

3.3.3) Fin de séance



- Durée 10 minutes
- **Valoriser** le travail effectué et demander un retour par rapport à la séance (adéquation ou pas avec leurs attentes).
- **Programmer** la séance suivante et **rappeler le thème qui sera abordé avec leurs proches.**
- **Terminer sur une note positive.**



Aspect social :

Les échanges et la programmation des futures séances ateliers "fidélisent" les participants qui se sentent appartenir à un groupe.

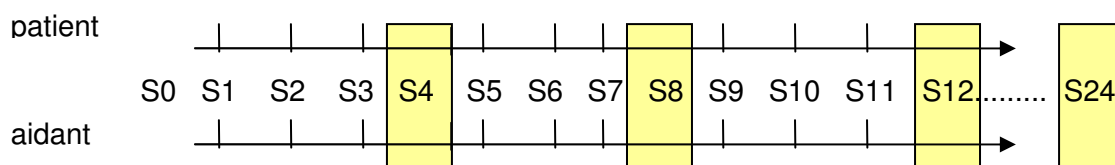
Aspect émotionnel :

Les échanges de fin de séance doivent permettre une détente après des moments émotionnels parfois intenses, un marqueur de fin, une transition avant les retrouvailles avec leur proche malade.

Aspect cognitif:

S'assurer du bon relais au domicile quant à la préparation de la séance des patients.

3.4) Séances d'activités communes (S4 ; S8 ; S12 ; S16 ; S20 ; S24) :



- durée 1heure 30 minutes
- Ces séances doivent être assurées par les thérapeutes qui assurent la prise en charge dans les 2 groupes (aidants, patients).
- Différentes activités communes sont proposées: loto, goûter....
 - Goûter : une spécialité par personne, répartition des tâches en fonction du niveau de compétence de chacun (celui qui ne peut plus faire lui-même peut assister son aidant dans la réalisation et/ou dans le choix de la recette et des ingrédients).
 - Loto : prévoir un lot par personne, acheté par les participants eux-mêmes entre 2 et 5 euros maximum, et laisser choisir au fur et à mesure que chacun gagne, tout le monde gagne y compris les thérapeutes.
 -
 - Le thérapeute doit se sentir libre de proposer d'autres activités communes dans la mesure où il respectera le principe de plaisir, de convivialité et d'aménagement de l'activité en fonction des divers handicaps (pétanque, pique-nique, sorties...).





Aspect social : doit montrer qu'il est possible de partager (patient et aidant) des activités au même niveau, sans mettre en évidence le déficit ou le handicap. Respecter les règles sociales imposées par l'activité (jouer à tour de rôle, manger proprement, partager équitablement...)

Aspect émotionnel : doit éviter la mise en échec, respecter le principe de plaisir, favoriser l'aspect convivial et de solidarité entre aidants et patients. Faire éprouver à l'aidant et au patient qu'il est encore possible de partager des moments conviviaux et ludiques en aménageant l'activité pour que le handicap ne soit pas un obstacle au bon déroulement de la séance.

Aspect cognitif :

Mise en situation des interactions aidant-patient et entraînement aux bonnes pratiques. Doit entraîner les aidants à la mise en pratique des conseils délivrés dans les groupes des aidants. Repérer les comportements inadaptés des aidants afin d'en reparler lors de la séance suivante.

RAPPEL DE LA LISTE DES THEMES ABORDES DANS LE GROUPE DES PATIENTS

Séance n° 1 :

Raconter par écrit **une naissance** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, faire-part, reliques en tous genres...

Séance n°2 :

Raconter par écrit **votre mariage ou celui d'un proche** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, faire-part, reliques en tous genres...

Séance n°3 :

Raconter par écrit **des vacances** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, des billets, prospectus, reliques en tous genres...

Séance n°4 :

Activité commune : **goûter**
Rapporter une spécialité par personne

Séance n°5 :

Raconter par écrit une **rentrée scolaire** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, cahiers, dessins, images, reliques en tous genres...

Séance n°6 :

Raconter par écrit un **repas de fête** (noël, anniversaire, baptême, fiançailles, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, bouchons de champagne, menus...

Séance n°7 :

Raconter par écrit une expérience **professionnelle ou un évènement de vie quotidienne** (premier emploi, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter un contrat d'embauche, fiche de salaire, photos...

Séance n°8 :

Activité commune : **loto**
Rapporter un lot par personne d'une valeur comprise entre 2 et 5 euros

Séance n°9 :

Raconter par écrit une **expérience sportive** (apprendre à nager, vélo, jeux olympiques à la télévision, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, ticket, reliques en tous genres...

Séance n°10 :

Raconter par écrit un **évènement de vie difficile** (échec à un examen, décès, maladie, guerre, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, journaux...

Séance n°11 :

Raconter par écrit un **évènement d'actualité important** (attentat, guerre, mouvement social, date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)
Rapporter des photos, journaux...

Séance n°12 :

Activité commune : **goûter**
Rapporter une spécialité par personne

Séance de rappel n°13 :

Raconter par écrit votre **premier voyage en train** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, billets...

Séance de rappel n°14 :

Raconter par écrit un **déménagement** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, plan de la ville...

Séance de rappel n°15 :

Raconter par écrit l'acquisition de votre **première télévision** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter journaux, programmes de télé...

Séance de rappel n°16 :

Activité commune : **loto**

Rapporter un lot par personne d'une valeur comprise entre 2 et 5 euros

Séance de rappel n°17 :

Raconter par écrit un **départ à la retraite** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos...

Séance de rappel n°18 :

Raconter par écrit **des vacances** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, billets, prospectus, reliques en tous genres...

Séance de rappel n°19 :

Raconter par écrit le souvenir d'une **hospitalisation, d'une intervention chirurgicale** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des documents...

Séance de rappel n°20 :

Activité commune : **goûter**

Rapporter une spécialité par personne

Séance de rappel n°21 :

Raconter par écrit **souvenir d'un enseignant, instituteur, professeur qui vous a marqué** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, reliques en tous genres...

Séance de rappel n°22 :

Raconter par écrit le **passage d'un examen** qui vous a marqué : baccalauréat ou autre...(date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, diplômes...

Séance de rappel n°23 :

Raconter par écrit un **souvenir de guerre ou du service militaire ou départ du petit ami au service militaire pour les dames** (date, lieu, noms des personnes présentes, âge, émotions...)

Rapporter des photos, journaux, lettres, reliques en tous genres...

Séance de rappel n°24 :

Activité commune : **loto**

Rapporter un lot par personne d'une valeur comprise entre 2 et 5 euros