

2

Accompagner au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer



Handicap et maladie d'Alzheimer
Guide pratique



Avec le soutien de la
cnsa
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



Accompagner au quotidien une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Il n'existe actuellement pas de médicament pour guérir de la maladie d'Alzheimer. L'accompagnement des personnes malades est principalement non médicamenteux. Il repose sur une adaptation de l'environnement et le déploiement de pratiques de soutien dans toutes les dimensions de la vie quotidienne.

L'accompagnement doit être personnalisé et réévalué constamment pour chaque domaine de la vie.

Un accompagnement multidimensionnel, personnalisé et évolutif

Multidimensionnel car les troubles inhérents à la maladie impacteront tous les aspects de la vie de la personne. Quelle que soit la trajectoire de leur évolution, ils concourent à une perte d'autonomie fonctionnelle et décisionnelle. La personne aura besoin d'être soutenue dans toutes les dimensions du quotidien, qu'il s'agisse de se repérer dans le temps, dans l'espace, de se nourrir, de se laver, de s'habiller, d'interagir avec autrui, etc. Chacune de ces dimensions nécessite une approche spécifique.

Personnalisé car les troubles ne se développeront pas de la même façon selon chaque personne, les besoins ne seront donc pas les mêmes, au même moment, pour toutes les personnes malades : chaque maladie d'Alzheimer se vit différemment. Les pratiques d'accompagnement doivent aussi s'appuyer sur les goûts et les habitudes de chaque personne. Développer des modes d'accompagnement pour une personne nécessite donc de bien la connaître, de connaître son parcours, son histoire et son contexte de vie, de savoir ce qui est important pour elle, ce qu'elle aime ou n'aime pas. Ce qui fonctionne avec une personne ne fonctionnera pas avec une autre.

Evolutif car la maladie progressera et les difficultés seront de plus en plus nombreuses. L'accompagnement doit être sans cesse réévalué et ajusté. Rien ne peut être tenu pour acquis : ce qui fonctionne un temps ne fonctionnera pas toujours.

Lorsqu'une personne avec déficience intellectuelle développe une maladie d'Alzheimer, la difficulté principale, pour les professionnels qui l'accompagnent comme pour son entourage familial, est que **cette personne perdra des compétences (comme écrire, lire, compter) qui ont souvent été difficilement acquises**. L'entourage a ainsi l'impression de voir « perdre tout ce qu'on a travaillé ».

Il faut réussir à faire le deuil de la personne telle qu'elle était pour **se réajuster à elle, à ses capacités actuelles** et l'accompagner pour maintenir ses capacités le plus longtemps possible.

Au foyer, quand le premier résident, M Alain, a développé une maladie d'Alzheimer, on s'est sentis complètement perdus, impuissants. C'était une maladie qu'on ne connaissait pas, on n'est pas formés pour ça. Et puis, au fil du temps, on s'est rendu compte qu'on pouvait encore faire plein de choses avec lui. Surtout, on a compris que l'accompagner pour l'aider à maintenir le plus longtemps possible ses capacités, trouver des astuces au quotidien pour qu'il continue à faire lui-même ce qu'il est encore capable de faire, c'est vraiment du travail éducatif.

Les proches aidants ont aussi besoin d'être aidés.

Différents sites proposent des ressources aux personnes qui accompagnent un proche, dont :

- **Soutenir les aidants** : <https://www.soutenirlesaidants.fr>
- **Ma boussole aidants** : <https://maboussoleaidants.fr/>
- **Le Collectif Je t'aide** : <https://associationjetaide.org/>
- **Mon parcours handicap** : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aidant>
- **Association française des aidants** : <https://www.aidants.fr/>
- **La Compagnie des aidants** : <https://lacompagniedesaidants.org/>

Repères éthiques

- ↳ L'accompagnement doit viser un double objectif : **le maintien de l'autonomie et le bien-être de la personne.**
- ↳ Il doit s'appuyer sur **les capacités préservées** afin de **les maintenir le plus longtemps possible et de valoriser la personne** sans l'infantiliser et en évitant les situations de mise en échec.
- ↳ **Il est inutile de chercher à « ressusciter » des compétences perdues, elles ne peuvent pas être réactivées**, cette posture revient à mettre la personne en échec, ce qui peut altérer l'estime de soi et générer des problèmes comportementaux.
- ↳ **Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer nécessite de l'empathie.** Il ne s'agit pas de « bons sentiments », mais de s'efforcer de saisir ce que la personne perçoit, de se mettre dans sa réalité à elle.

Développer des supports adaptés

En fonction des besoins du quotidien, toute une palette de supports peut être développée : signalétique, fiches mémo, etc. Nos différents livrets vous proposent de nombreux supports. Ils ne sont pas forcément adaptés à tous les stades de la maladie et ne conviendront pas à toutes les situations. L'idée est qu'ils puissent vous inspirer pour créer vos propres supports. Il ne s'agit pas d'en accumuler un trop grand nombre, mais de sélectionner ce qui peut être utile en fonction de chaque personne et de chaque situation.

Ces supports ne sont pas « magiques » : leur appropriation demandera de la persévérance, du temps, un accompagnement constant et quotidien et nécessitera un effort pour la personne.

Ils seront nécessairement diversifiés, en fonction des domaines de vie qu'ils ciblent. Des éléments transversaux peuvent toutefois être identifiés en termes de méthode pour leur élaboration.

Trop d'infos tue l'info !

- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont besoin de repères, elles ont des difficultés à gérer les informations. Les supports doivent donc être simplifiés au maximum : **le nombre d'informations qu'ils comportent doit être limité au strict nécessaire.**
- Un support ne doit viser qu'un seul objectif. **S'il y a deux objectifs, il faut alors deux supports.** Par exemple, des sets de table avec images peuvent permettre aux personnes de continuer à mettre la table, mais seuls les éléments nécessaires doivent y figurer : assiette, couverts, verre, serviette. Des informations utiles aux professionnels (comme le régime ou les habitudes alimentaires) ne peuvent pas être incluses dans ce set.
- S'il faut que les supports soient attractifs sur le plan visuel, ils ne doivent pas inclure d'éléments (comme des petites fleurs, etc.) à titre purement décoratif. **Chaque élément doit avoir une visée informative.**

Une personne, un support

- Chaque support doit être personnalisé : il doit **répondre aux besoins spécifiques d'une personne en particulier.**
- Chaque support doit être **conçu avec la personne et s'appuyer sur ses besoins mais aussi sur ses goûts, ses centres d'intérêt.**
- Il y a un lien entre mémoire et émotions. **Le support doit être basé sur les affects : un élément d'ordre affectif (l'image d'un animal ou d'un personnage apprécié, la prédominance de la couleur préférée, etc.) attire l'attention et permet son appropriation.** Le temps passé ensemble à construire l'outil peut aussi susciter une émotion positive qui facilitera son appropriation.
- En cas de **rejet d'un outil, essayer de comprendre la cause de ce rejet.** Parfois, il est dû à une réaction de l'entourage, à une réflexion qui a blessé la personne.

Une conception sur mesure

- Les supports incluront souvent **des images** : dessins, pictogrammes ou photographies.
- Le choix des images doit aussi être **personnalisé**, pour **chaque personne** et en fonction de **chaque domaine de vie ciblé.**
- **Le choix des images** doit donc être évalué pour et avec chaque personne : pictogramme, dessin, photographie, photographie de la personne elle-même ou de ses affaires personnelles, images en couleurs ou en noir et blanc.
- Un même support peut inclure plusieurs images, notamment lorsqu'il vise à décrire une action réalisée en plusieurs séquences (exemple : pour se brosser les dents, prendre une brosse, mettre le dentifrice, etc.). **La disposition des images doit également être adaptée** : de haut en bas, de gauche à droite, voire de droite à gauche si la personne a eu l'habitude de lire de cette façon (par exemple, si elle a appris à lire en arabe).
- Dans le cadre des images séquentielles, il peut aussi être intéressant **d'apporter des repères pour que la personne sache où elle en est, ce qu'elle a déjà fait et ce qui reste à faire.** On peut :
 - Intégrer des cases à cocher,
 - Plastifier le support et barrer les actions avec un feutre type Velléda,
 - Mettre un scratch (ou velcro) sur les images pour qu'elles puissent être déplacées, par exemple d'une colonne à l'autre, lorsque l'action illustrée est réalisée.

Trouver l'emplacement stratégique

- Les supports doivent être **facilement disponibles**, installés à hauteur des yeux.
- **Eviter de mettre plusieurs supports sur un même mur** ou un même emplacement : la personne ne les verra plus s'il y a trop d'informations à gérer.
- Ne pas hésiter à **modifier régulièrement les supports** : un même support, à force d'être vu, devient invisible, il est intégré au décor et ne retient plus l'attention.
- Les supports contiennent des informations personnelles, intimes. Il faut **veiller à préserver l'intimité des personnes et la confidentialité des informations les concernant**. Personne n'a envie de voir ses difficultés affichées aux yeux de tous sur les murs de son salon. Il faut donc veiller, avec chaque personne, à trouver l'endroit le plus adapté.

Exemple d'outil

Voici un exemple d'outil qui reprend l'ensemble de nos préconisations. Il a été fait par l'ESA de Tourcoing pour une dame qui perdait toujours ses clefs. Sachant qu'elle aime particulièrement le chien de sa voisine, l'équipe a eu l'idée de mettre une photo d'un chien de la même race sur le support, pour attirer son attention. Cette astuce lui a permis de ne plus perdre ses clefs.





Ce livret fait partie du guide pratique « Handicap et maladie d'Alzheimer »



Avec le soutien de la



En partenariat avec :



Guide pratique Handicap et maladie d'Alzheimer - 2025

Financement : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Parution : juin 2025

Auteurs : production collective, coordonnée par Muriel Delporte et Federico Palermi

Conception graphique : Les Beaux Jours

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources