

4

Les repères dans le temps

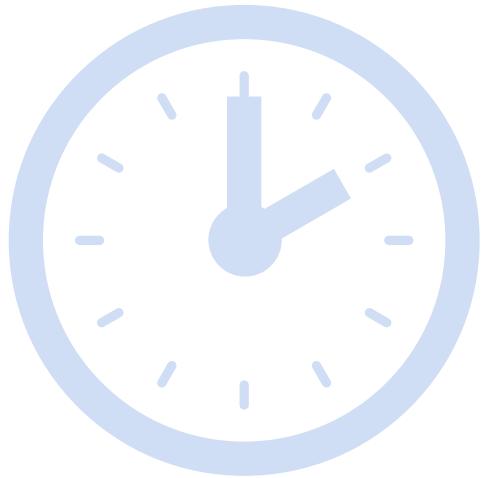
Handicap et maladie d'Alzheimer
Guide pratique



Avec le soutien de la



Les repères dans le temps



Se repérer dans le temps constitue l'une des premières difficultés fréquemment observées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Les personnes peuvent ne plus se souvenir de la date, d'une heure précise, du moment de la journée, de la saison, elles peuvent confondre le jour et la nuit. Ces troubles vont directement impacter la vie quotidienne et la vie en collectivité (dormir, se lever, manger, faire des activités, ...). Accompagner la personne avec des outils adaptés peut contribuer à l'aider à mieux se repérer dans le temps.

La perte de repères dans le temps est liée à l'évolution de certains troubles cognitifs, tels que :

- **Les troubles liés à la mémoire**, qui vont rendre plus complexe le repérage dans le temps et générer des oublis progressifs et répétitifs (ne plus se souvenir de l'heure, de la date, ...).
- La perte de l'orientation dans le temps - qui est un trouble en soi occasionné par la maladie d'Alzheimer - est souvent associée à des difficultés à se repérer dans l'espace : on parle de **perte de repères spatiotemporels**.
- **Les troubles liés aux fonctions exécutives**, comme les difficultés à raisonner, à s'organiser, à planifier, une perte de l'attention ou de la concentration rendent le repérage dans le temps plus difficile.
- **Les troubles liés au langage** peuvent venir accentuer la perte de repères dans le temps, notamment du fait des difficultés à s'exprimer, à trouver ses mots, à comprendre et à se faire comprendre.
- **La perte de compréhension des symboles** va progressivement rendre impossible la lecture de l'heure sur une montre ou sur une horloge.

Il existe de nombreux outils qui aident à se repérer dans le temps. Il faut néanmoins veiller à :

- Éviter les outils trop complexes à lire, avec trop d'informations.
- Penser à les positionner dans des endroits que la personne peut voir, à hauteur des yeux, et en nombre suffisant.
- Certaines personnes peuvent ne plus être en mesure de lire ou de comprendre des symboles comme l'heure. Des outils permettent de mesurer le temps autrement.
- Ne pas hésiter à donner des indices, par exemple à proposer des décorations en lien avec des saisons ou des moments de l'année (Noël, vacances...), en veillant toutefois à ne pas les installer trop tôt.



Le saviez-vous ?

La mémoire épisodique est celle qui nous permet de nous remémorer les événements, importants ou non, qui se sont déroulés, les différents épisodes de notre vie. Avec la maladie d'Alzheimer, cette forme de mémoire est altérée : des épisodes disparaissent de notre mémoire. Ils ne sont pas oubliés : ils sont effacés, comme s'ils n'avaient jamais existé. Cette perte impacte les repères dans le temps : comment savoir qu'on est l'après-midi, si la matinée ou le moment du repas du midi se sont effacés ?

“ A l'EHPAD, Mme Hélène se met parfois à crier et à courir partout comme si elle cherchait quelque chose, elle est totalement paniquée. On se demandait ce qui lui prenait, on n'arrivait pas à la calmer. En discutant avec sa famille, on a su que, quand elle était jeune, son petit frère s'était perdu alors qu'elle devait le surveiller. Il a finalement été retrouvé, mais elle s'était sentie coupable et ça l'a marquée. Avec la maladie, elle revit ce traumatisme. Le savoir nous permet de la rassurer plus facilement. C'est important de connaître l'histoire des personnes, sans ça, souvent, on ne comprend pas ce qui se passe. ”

Repères éthiques

- ↪ Comme les troubles de la mémoire, la perte de repères dans le temps constitue l'un des troubles liés à la maladie d'Alzheimer **générant un grand nombre de situations stressantes et anxiogènes**, pour la personne malade comme pour ses proches.
- ↪ Mettre en place des outils d'aide au repérage dans le temps implique **une évaluation régulière des difficultés et de leur évolution**. Des outils adaptés aujourd'hui ne le seront pas forcément demain.
- ↪ **Les nouvelles technologies peuvent être d'une grande utilité**, mais il faut que la personne puisse **les utiliser avec facilité**.
- ↪ Aider à bien se repérer dans le temps va permettre de **mieux organiser une multitude de dimensions de la vie quotidienne** (se lever, manger, se laver, prendre des médicaments, faire des activités, aller à des rendez-vous, ...).
- ↪ Avec l'évolution de la maladie, **les pertes de repères dans le temps seront de plus en plus prononcées et la compréhension des symboles deviendra de plus en plus difficile**. Les personnes en viendront progressivement à vivre uniquement dans le moment présent. Les frontières entre le présent et le passé deviendront de plus en plus floues, des préoccupations anciennes pourront redevenir actuelles.

Pour aider une personne à se repérer dans le temps, on peut :

- Utiliser des outils technologiques,
- Fabriquer des supports personnalisés,
- Favoriser les indices permettant de se repérer.

Outils technologiques

Il existe une multitude d'outils technologiques qui permettent d'aider à se repérer dans le temps en indiquant l'heure, le jour, le mois, l'année. Il convient toutefois de :

- Privilégier les outils que la personne a eu l'habitude d'utiliser (montre, pendule, horloge murale, etc.).
- Permettre un temps d'adaptation, surtout si la personne n'a pas eu l'habitude d'avoir recours aux technologies.
- Garder à l'esprit que certaines technologies peuvent être coûteuses.
- Être vigilant au fait que si une personne a eu l'habitude de lire l'heure sur une montre ou sur une horloge avec des aiguilles, elle pourra avoir des difficultés à comprendre les horloges numériques (et réciproquement).

Les horloges dateuses

Il existe différents modèles d'horloges dateuses, apportant plus ou moins d'informations : heure, date, saison, moment de la journée (matin, après-midi, etc.). Les informations peuvent aussi être présentées de différentes façons (lecture verticale, horizontale, etc.) et de différentes couleurs. On observe qu'elles sont souvent plus pratiques à utiliser quand les informations sont indiquées de haut en bas et dans le sens de la lecture, comme sur un agenda. Il faut toutefois, comme pour tout outil, évaluer la pertinence auprès de chaque personne.



Selon les modèles, il est possible de modifier les écrans pour afficher, par exemple, le vendredi matin puis le vendredi après-midi. Il est également possible de programmer des rappels, comme l'heure à laquelle la personne doit prendre un médicament. Des messages peuvent être intégrés, comme « C'est l'heure de descendre manger ». Le message écrit est doublé d'une alarme sonore.

Outils technologiques :

Les horloges 24 heures

Elles proposent un cycle de 24 heures complet. Elles peuvent être difficiles à appréhender par des personnes qui ont eu l'habitude de lire l'heure sur des horloges classiques, mais les codes couleur peuvent faciliter les repères, notamment limiter la confusion entre le jour et la nuit : par exemple, le fait que l'aiguille soit dans la zone bleue indique que c'est la nuit.

Elles proposent également des grands formats, sur lesquels on peut coller des images (par exemple, une photo de la personne sortant de chez elle pour lui rappeler un RDV, etc.). Certaines ont aussi des gros caractères pour faciliter la lecture.



Enfin, elles proposent plus ou moins d'informations, l'heure mais aussi la période de la journée ou de la nuit et la date. **Attention toutefois au nombre d'informations : il est préférable d'avoir plusieurs supports plutôt qu'un seul qui devient incompréhensible car proposant trop d'informations.**

Outils technologiques :

Le timer

Cet outil permet aux personnes qui ne peuvent pas ou plus lire l'heure de mesurer un temps.



On peut s'en servir par exemple pour mesurer une pause : si la personne ne sait pas repérer un quart d'heure sur une montre ou une horloge, on peut lui montrer qu'on règle le Timer sur 15 minutes et elle peut suivre la progression dans cette durée.

Outils technologiques :

Les tablettes

Il existe des tablettes, comme ici Linote (<https://linote.fr/>).

C'est un outil performant mais il s'adresse aux personnes lectrices. On peut y intégrer des messages, comme le rappel d'un rendez-vous ou d'une visite, et voir si le message a été lu. Elle peut aussi lancer des appels en visio et se déclenche par capteur de présence : la personne n'a pas besoin de la manipuler, il suffit qu'elle soit positionnée devant. Les proches peuvent gérer cette tablette à distance.



On peut ajouter des caméras sur les tablettes si elles n'en sont pas équipées. Ainsi on peut discuter en visio, rappeler à la personne de manger, prendre ses médicaments, etc.

Outils technologiques :

Les horloges calendriers



Sur le même modèle que les tablettes, elles permettent de recevoir des messages, photos, rappels de rendez-vous et appels vidéo.

(Image prise sur
<https://bbrain.eu/fr/pourquoi-une-horloge-calendrier-bbrain/>)

Outils technologiques :

Les applications

Il existe différents types d'applications que l'on peut installer sur un ordinateur, un smartphone ou une tablette.

Agenda A2 (<https://www.agendaa2.fr/>), par exemple, permet d'intégrer une horloge, de programmer des rappels, de lancer des messages ou des appels en visio. Les proches peuvent également la gérer à distance.

Outils technologiques :

Les agendas sur smartphone

De plus en plus de personnes utilisent des agendas sur leur smartphone, notamment dans les établissements médico-sociaux.



Les professionnels peuvent y mettre des émojis plutôt que des informations écrites.

Par exemple, si une personne a rendez-vous chez le médecin, ils peuvent programmer l'envoi d'un pictogramme « médecin » une heure avant le rendez-vous pour que la personne commence à se préparer.

Outils technologiques :

Les montres connectées



Il existe des montres connectées qui peuvent être équipées d'un système de géolocalisation et inclure différents éléments, comme un rappel avec pictogramme.

Image prise sur Lili Smart https://youtu.be/I3NaHjPAYu4?si=DjEHNW_j6Q6xS8bk

Outils technologiques :

L'assistante Alexa

Cet outil, devenu d'usage assez commun, permet de programmer beaucoup de choses, notamment des messages vocaux pour rappeler des informations, lancer la télévision, la musique, allumer ou fermer la lumière, ouvrir ou fermer des volets électriques, etc.



Il nécessite un accès Internet et une application à télécharger.

Alexa est un outil efficace mais qui ne fait pas travailler la praxie (activité gestuelle). Il peut aussi mettre les personnes en difficulté, si elles ne comprennent pas pourquoi elles entendent une voix alors qu'il n'y a personne dans la pièce. Enfin, son utilisation nécessite de ne pas avoir de problèmes d'élocution.

Les outils technologiques sont extrêmement variés, nous n'avons cité ici que quelques exemples. **Leur usage doit toutefois faire l'objet d'une grande vigilance** : leur appropriation peut être délicate, surtout pour des personnes qui n'ont pas eu l'habitude de les utiliser. Leur coût est souvent très élevé. Leur utilisation peut aussi mettre les personnes en difficulté, comme nous l'avons souligné, par exemple, avec le déclenchement d'une voix sans présence humaine pour Alexa.

Surtout, ces outils, comme tous les outils d'accompagnement, sont des supports au service de la personne et **ne peuvent remplacer une présence et une relation humaines.**

Supports personnalisés

Outre les outils technologiques, des supports manuels personnalisés peuvent être créés pour permettre aux personnes de se repérer dans le temps et dans le déroulé des actes de la vie quotidienne. Rappelons que, comme pour tout outil, il convient de :

- Veiller à ce que l'outil attire le regard et l'attention, qu'il soit situé à hauteur des yeux.
- Inclure des images que la personne affectionne particulièrement, qui « lui parlent » et attireront son attention.
- Privilégier des images choisies avec la personne et créer le support avec elle.

Support personnalisé :

Ephéméride

L'éphéméride est un bon outil pour travailler les repères dans le temps : on peut l'actualiser chaque jour avec la personne, ce qui permet de lui rappeler la date et la saison.

De différents formats, on peut en installer plusieurs dans différents lieux : un modèle personnalisé dans la chambre, un modèle destiné à une utilisation collective dans la salle de séjour.



Cette éphéméride a été créée par l'équipe de l'ESA d'Ardres.
La saison pourrait être indiquée par une image.

Les supports aux rythmes quotidiens

Cet outil a été créé par l'ESA de Tourcoing pour une dame avec déficience intellectuelle qui n'arrivait plus à se repérer entre le jour et la nuit.



Le support a été créé avec elle, elle a choisi les dessins et les couleurs. L'image « Bonjour » indique qu'il faut s'habiller, l'image « Bonne nuit » qu'il est temps de se mettre en pyjama.



Certains supports peuvent aider à se remémorer des actions à réaliser au quotidien.

Cet outil a également été fait pour et avec une personne accompagnée par l'ESA de Tourcoing.

Les bons gestes du matin

	Je fais mon lit	
	Je tire ma chasse d'eau	
	Je me brosse les dents	
	Je ferme mes volets	
	J'ouvre ma fenêtre pour aérer ma chambre	
	Je mets mon linge au sale	
	Je vide mes poubelles	

Voici une adaptation d'un outil créé par l'équipe du foyer l'Arbre de Guise avec une dame afin de l'aider à se remémorer les différentes actions qu'elle doit faire le matin avant de quitter sa chambre.

Les images sont des photographies d'elle, effectuant l'action en question. Une fois l'action réalisée, elle peut prendre la photo et la mettre sur la colonne de droite, grâce à un système de scratch. Cela l'aide à se repérer dans le déroulé de l'action : savoir ce qui est fait et ce qui reste à faire.

Les plannings

Les plannings sont des outils fortement utilisés par les accompagnants professionnels et familiaux pour faciliter les repères dans le temps. Il en existe dans quasiment tous les établissements médicosociaux. On trouve généralement deux grandes catégories : les plannings d'activité et les plannings des professionnels présents. Ils peuvent être hebdomadaires et / ou quotidiens.

Quel que soit le type de planning, différents points de vigilance doivent être observés :

- Le nombre d'informations doit être **limité au strict nécessaire**. Les éléments d'ordre purement décoratifs doivent être évités.
- Les informations peuvent être écrites mais doivent aussi être **représentées par des images** (pictogramme, photo, dessin).
- Les pertes de repères dans le temps seront progressives et les plannings doivent **s'adapter à cette évolution** : on passera d'un planning hebdomadaire à un planning quotidien puis un planning à la demi-journée, etc.
- Les tableaux à double entrée (jours de la semaine en colonnes et horaires en lignes) peuvent vite devenir compliqués. Il faut alors **privilégier une seule entrée, faire un planning pour une seule journée** en indiquant le déroulement de cette journée.
- On peut aussi utiliser des **tableaux effaçables** type Velleda et inscrire (et effacer) les informations au fur et à mesure (ou mettre des images aimantées). Il est préférable d'**indiquer un rendez-vous à la fois**. Il faut **toujours limiter l'information, surtout si la personne est angoissée**.

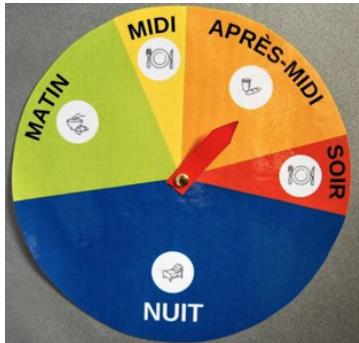
Le saviez-vous ?



Avec la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, toutes les compétences qui ne sont pas travaillées sont très vite perdues. Les personnes doivent donc être accompagnées pour utiliser les outils mis en place, même s'il semble souvent plus simple et plus rapide de répondre directement à une question. Les professionnels des établissements du champ du handicap nous disent souvent « leur agenda, c'est nous ! », car les personnes ont plus facilement tendance à demander qui est là, quelle activité a lieu, etc., plutôt qu'à aller consulter le planning. Il ne faut pas hésiter à les réorienter et les accompagner vers les outils : cela les aidera à maintenir leurs compétences et donc leur autonomie.



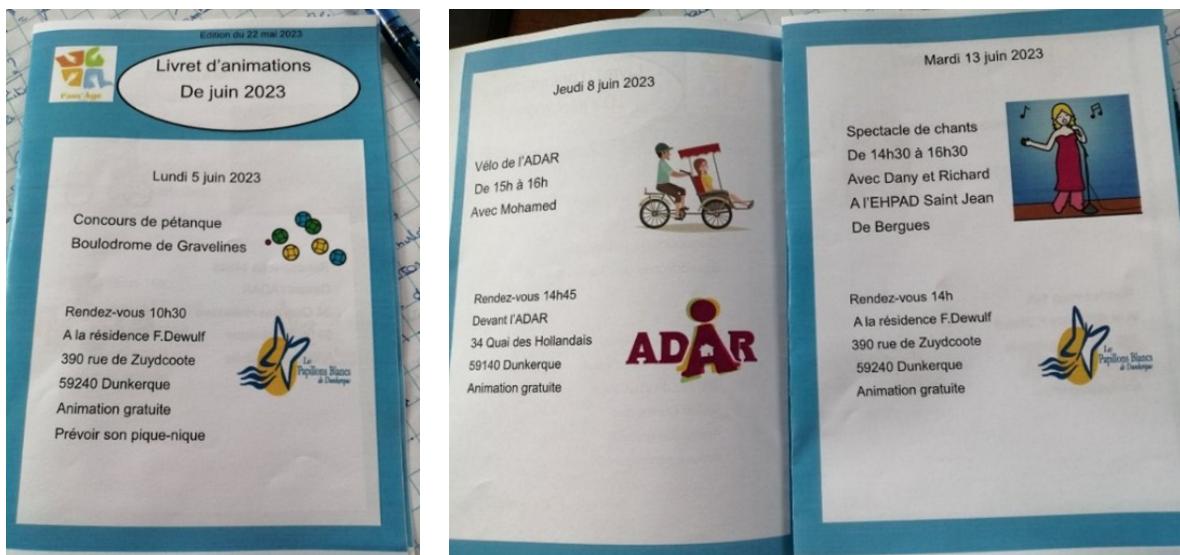
Ce planning quotidien a été fait par l'équipe du foyer l'Arbre de Guise. La date peut être effacée et réinscrite chaque jour. Les images sont aimantées.



Ce planning, inspiré de la méthode Montessori, apporte des repères pour se situer dans le déroulé de la journée.

(image prise sur <https://fr.pinterest.com/pin/443815738263732108/>)

Le groupement de coopération Pass'âge propose des livrets d'animations mensuels adaptés selon les règles du Facile à lire et à comprendre.



Mme Louise a une maladie d'Alzheimer. Au début, quand elle avait un rendez-vous, on lui annonçait longtemps à l'avance en pensant que ça lui laisserait le temps de se préparer. Mais on a réalisé que ça la stressait : elle n'osait plus rien faire de peur de rater son rendez-vous. Elle ne savait pas le situer dans le temps, si c'était dans trois heures ou dans cinq minutes. Alors maintenant, on lui annonce beaucoup plus tard, ça évite de la stresser inutilement.

Favoriser les indices

Outre les outils tels que les plannings, horloges, etc., de nombreux indices peuvent faciliter les repères dans le temps, par exemple :

- Dresser la table indique que le repas va être pris, débarrasser et laver la vaisselle permet de savoir que le repas est terminé.
- Des odeurs de cuisson indiquent que le repas est en cours de préparation et qu'il est donc à venir.
- Des volets ou rideaux ouverts indiquent que c'est le jour, les fermer permet de comprendre que c'est le soir.
- Un pyjama préparé sur le lit indique que la nuit arrive.
- Souvent, dans les établissements médico-sociaux, des décorations sont accrochées en fonction d'événements annuels (Noël, etc.) ou en fonction des saisons. Outre l'aspect décoratif, ils constituent des repères dans le temps. Il faut toutefois veiller à ne pas les accrocher trop tôt.

“Au foyer, pendant le confinement, les visites des familles ont été longtemps suspendues et tout le monde était triste. Alors, on a eu l'idée d'installer les décorations de Noël un peu plus tôt, pour créer une ambiance de fête, mettre un peu de joie. Ça a eu l'effet inverse : les personnes atteintes de troubles cognitifs venaient nous demander vingt fois par jour : « C'est Noël ? Ma famille va venir me chercher ? ». Ça a duré comme ça pendant des semaines et ça a été très stressant pour tout le monde.”

Le saviez-vous ?

Dans certains établissements, les personnels qui travaillent de nuit portent une tenue particulière, qui ressemble à un pyjama, pour favoriser les repères des personnes qui confondent le jour et la nuit. C'est vrai que si quelqu'un se lève en pleine nuit en pensant que c'est le jour, et que c'est une personne habillée, coiffée voire maquillée qui lui dit qu'il faut aller se coucher parce que c'est la nuit, ça n'aide pas à se repérer !



Par ailleurs, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont besoin de repères stables, il est important d'instaurer des routines et des rituels quotidiens.

M. Louis est très anxieux, il a toujours besoin de savoir ce qui va se passer dans la journée ou le lendemain, il ne suit pas les plannings et n'arrêtait pas de nous poser des questions. On s'est rendu compte qu'on pouvait l'aider à trouver des repères avec des objets du quotidien : lorsque sa valise est posée dans sa chambre, ça veut dire qu'il retourne chez ses parents le lendemain. Quand on pose son maillot de bain sur sa chaise, ça veut dire que c'est le jour où il va à la piscine. Et ainsi de suite. Ça l'aide à se repérer et ça le rassure beaucoup.

M. Eddy vit au foyer depuis de nombreuses années. Avec la maladie d'Alzheimer, le moment du coucher est devenu très difficile : il avait peur et était très agité. La collègue qui travaille de nuit a mis en place un rituel avec lui : ils regardent le premier film du soir au salon, avec d'autres personnes. Après, ils commencent le deuxième programme mais ils arrêtent à la publicité. Elle lui donne une tasse de lait chaud, ensuite il se lave les dents et va se coucher. Elle lui lit une histoire, et il s'endort. Quand on suit ce rituel à la lettre, il se couche et s'endort sans problème !

Enfin, on observe souvent, chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des périodes d'angoisse et d'agitation à la tombée du soir. Deux types d'actions complémentaires peuvent aider à juguler cette agitation :

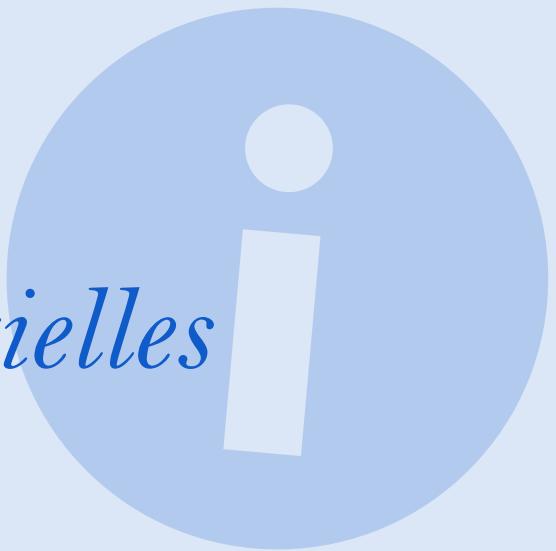
- Ne pas attendre qu'il fasse trop sombre pour allumer les lumières, éviter de laisser des pièces obscures.
- Proposer une activité simple mais qui engage la concentration, comme plier des serviettes.



Le saviez-vous ?

Certains EHPAD expérimentent des PASA (pôles d'activités et de soins adaptés) de nuit, pour proposer des activités calmes aux personnes qui ont des troubles du sommeil. C'est beaucoup plus efficace que les traitements type somnifères, qui peuvent générer des pertes d'équilibre le jour et augmentent le risque de chute.

Informations essentielles à retenir



- ↪ Avec la maladie d'Alzheimer, les personnes auront de plus en plus de mal à se repérer dans le temps, qu'il s'agisse de l'heure, de la date, du moment de la journée ou de la saison. Elles confondront le jour et la nuit. Les frontières entre le présent et le passé deviendront floues. Elles vivront de plus en plus dans le moment présent, mais des préoccupations anciennes pourront soudainement redevenir actuelles.
- ↪ Il existe beaucoup d'outils technologiques qui aident à se repérer dans le temps. Outre leur coût, qui peut être élevé, il faut laisser aux personnes le temps de se les approprier, surtout si elles n'ont pas eu l'habitude de s'en servir par le passé.
- ↪ On peut aussi créer, avec la personne, des supports personnalisés qui répondent à ses besoins spécifiques et s'appuient sur ses centres d'intérêt.
- ↪ Les plannings doivent être simplifiés au maximum. Ils devront s'adapter progressivement à l'évolution de la maladie : hebdomadaires, quotidiens, à la demi-journée.
- ↪ Des tas d'indices, comme des objets du quotidien, des volets ouverts ou fermés, mettre la table ou laver la vaisselle, permettent de donner des repères dans le temps.
- ↪ Les personnes auront besoin de repères stables, routiniers. La mise en place de rituels sera aidante.



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