

## Annexe 1

**Modalités de mise en œuvre des formations  
des aidants familiaux de personnes atteintes  
de la maladie d'Alzheimer et de maladies  
apparentées (mesure 2 du Plan Alzheimer)**

## **Cahier des charges national du 23 mars 2011 :**

1° définit les objectifs, le contenu, les résultats attendus ainsi que les modalités d'organisation et d'évaluation de la formation des aidants familiaux.

2° détermine les conditions permettant l'agrément des porteurs de projet pour dispenser cette formation et précise les conditions d'éligibilité et de financement de cette formation au budget de la CNSA conformément aux articles L. 14-10-9, R. 14-10-9 et au décret pris pour l'application du IV de l'article L. 14-10-5 et modifiant les articles R. 14-10-49 à R. 14-10-52 du CASF.

### **I. CONTEXTE ET ENJEUX**

#### **a) Contexte : le Plan Alzheimer 2008-2012**

Le plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, inspiré du rapport de la commission Ménard, a été présenté à Nice le 1er février 2008 par le Président de la République.

Il insiste sur :

- La nécessité d'une prise en charge globale de la personne et des aidants
- L'intégration de la recherche, de la santé et de la solidarité dans une démarche transversale
- L'organisation du système autour du malade et de sa famille

Le Plan prévoit notamment d'apporter un soutien accru aux aidants (Axe 1 : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants) grâce à différentes mesures :

- Mesure n°1 : développement et diversification des structures de répit
- Mesure n°2 : consolidation des droits et de la formation des aidants
- Mesure n°3 : amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels

La mesure 2 du Plan Alzheimer prévoit deux jours de formation pour chaque aidant familial afin d'apporter aux familles les outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation patient/aidant.

Cet atelier d'« information-sensibilisation » a pour objet d'informer et de sensibiliser les aidants familiaux à la compréhension de la maladie et de ses troubles, de ses retentissements dans la vie quotidienne, de permettre à l'aidant de prévenir, d'anticiper et mobiliser les ressources internes et externes afin de construire un projet de vie avec le malade, tout en se préservant.

#### **b) Enjeux : articuler et intégrer l'atelier d'information-sensibilisation à une palette diversifiée de services de proximité pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

Cet atelier doit s'inscrire dans un tissu local, dans une logique de partenariat et constituer une offre de proximité, notamment afin de permettre aux aidants les plus isolés de participer à ces actions. La formation se fera en coordination avec les CLIC, les MAIA et impérativement avec les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies Alzheimer et apparentées.

## II. OBJECTIFS ET RESULTATS ATTENDUS POUR LES AIDANTS BENEFICIAIRE DE CETTE FORMATION

### a) Objectifs généraux

- Informer et sensibiliser les aidants familiaux sur la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne pour mieux accompagner leurs proches ;
- Apporter des éléments de connaissance et de compréhension, ainsi que des outils pratiques pour la gestion de la vie quotidienne et une sollicitation adaptée du patient ;
- Apprendre à l'aidant à se préserver, à accepter de se faire aider afin d'anticiper le « burn out » et à faire appel aux services et prestations existants.
- Apporter du soutien dans la durée et au-delà de cette formation, afin qu'il n'y ait pas de rupture dans l'accompagnement et qu'à l'issue de la formation un suivi soit proposé à chaque participant.

### b) Résultats attendus pour l'aidant

- Permettre à l'aidant de réagir et d'adopter les attitudes et comportements appropriés à la personne malade et fonction de ses besoins ;
- Augmenter le sentiment de compétence ;
- Diminuer le stress et prévenir les situations d'épuisement ;
- Valoriser le rôle de l'aidant, lui permettre de se reconnaître dans ses différents rôles ;
- Connaître les limites de l'aide familiale ;
- Anticiper les changements de situations : anticiper une éventuelle entrée en institution, une éventuelle reprise d'activité ;
- Mieux se repérer dans l'univers institutionnel et apprendre à mobiliser les ressources internes et externes de son environnement.
- Mieux vivre avec la maladie de son proche.

## III. CONDITIONS DE MISE EN OEUVRE ET METHODOLOGIE

### a) Sélection des participants

#### Détermination des aidants

**Diagnostic de la maladie** - Les aidants des personnes dont la maladie d'Alzheimer (et/ou une maladie apparentée) a été diagnostiquée peuvent accéder à cette formation.

**Définition des aidants** : Ces formations bénéficient aux personnes qui viennent en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne.

Dans le cas où la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'a pas d'aidant familial et où l'aide est principalement réalisée par une personne désignée comme personne de confiance ou dans le cadre d'un mandat de protection futur, cette personne peut bénéficier de cette formation.

**Nombre d'aidants pouvant bénéficier de cette formation** – Cette formation vise les aidants principaux. Par conséquent, peuvent participer à cette action de formation au maximum 2 aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, voire un seul aidant en cas de saturation de places.

**Nombre de participation à la formation** - sur la durée du plan Alzheimer, un aidant ne peut bénéficier qu'une seule fois de celle-ci. Il a par contre la possibilité d'accéder à d'autres formations ou de bénéficier de sessions complémentaires mises en place par le porteur de projet, réalisées dans un autre cadre et modalités de financement. La file active pour une session de formation doit être au minimum de 10 aidants.

## Prises de contact des aidants par les professionnels

Les acteurs des champs sanitaire, psychosocial, social, associatif, familial ou du secteur de l'aide à domicile doivent être sensibilisés afin de repérer les aidants et devenir des prescripteurs de cette formation. Le porteur de projet doit avoir noué des partenariats solides avec ces acteurs et mettre en place un plan de communication sur cette formation en direction de l'ensemble des partenaires cités ci-dessus et des diverses institutions (centre mémoire, CLIC et MAIA, CCAS, etc.)

## Procédure particulière de présélection et d'orientation

Des entretiens préalables ou en fin de formation peuvent être mis en place, notamment en vue de repérer les difficultés potentielles nécessitant une solution autre que cette formation ou d'orienter l'aidant suite à la formation vers d'autres types de réponses comme le suivi du soutien psychologique, les cycles de rencontres, les rencontres de familles, des solutions de répit, ou d'autres formations

### b) Contenu de la formation

Le référentiel de formation – cf. annexe 1- précise le contenu de la formation, l'approche devant être suivie et les principes de base qui doivent être rappelés tout au long de la formation.

### c) Méthodologie

#### Principes méthodologiques

- Apporter des connaissances illustrées d'exemples pratiques de la vie quotidienne
- Faciliter l'interactivité et les échanges dans le groupe entre les participants, et entre les participants et le(s) formateur(s)
- Introduire des illustrations et des recommandations, et rappeler les principes de base

#### Modalités méthodologiques

Les modalités méthodologiques retenues par le porteur de projet doivent être argumentées dans le dossier de candidature.

**Durée de la formation et des intersessions** - L'atelier proposé comporte 14 heures. La répartition du volume horaire selon les thématiques abordées est présentée dans le référentiel annexé. Il est possible de séquencer les 14 heures sur plusieurs jours plutôt que de réaliser deux jours de formation. Les séquences de formation peuvent se dérouler sur des plages de 1h30, 2h ou 3h, en fonction des thématiques, des préférences des aidants et des contraintes de réalisation.

**Constitution des groupes** – Cet atelier d'information-sensibilisation s'appuie sur la mise en place de groupes d'aidants, si possible homogènes au regard de l'état d'avancement de la maladie ou du lien de parenté (conjoint, enfant).

De même l'utilisation de grilles d'analyse permettant d'évaluer le sentiment de connaissance que l'aidant a de la maladie, et son sentiment de compétence constitue des outils recommandés pour la constitution de groupes homogènes.

Les groupes et sessions de formation doivent comprendre entre 8 et 15 personnes.

**Supports de formation** - Le porteur de projet doit présenter, expliquer et utiliser les différents outils, grilles, sites et guide en complément de la formation.

## IV. LES EXIGENCES SUR LES FORMATEURS ET INTERVENANTS

### a) Assurer la continuité des interventions

L'intervention peut prendre plusieurs formes : soit celle d'un intervenant compétent sur l'ensemble du champ de la formation, soit celle d'un binôme bénévole/professionnel, soit celle d'interventions d'experts (médecins, assistantes sociales, kinésithérapeutes) en fonction des thématiques du programme. La continuité de la formation doit être assurée par la présence d'un formateur/animateur durant toutes les séquences.

Au moins une séquence doit être animée par un aidant ayant été confronté à une expérience familiale de la maladie, impliqué dans un réseau local d'aide aux malades et à leurs proches et ayant lui-même été formé aux techniques de formation et d'animation.

### b) Qualification et intervention du formateur

Le formateur doit présenter l'ensemble des qualifications et expériences suivantes :

- être formé aux techniques ou à la pratique d'animation de groupes ;
- être formé aux méthodes pédagogiques ;
- avoir une expérience professionnelle en rapport avec la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et/ou l'aide aux aidants familiaux ;

### c) Qualification et intervention des intervenants ponctuels

Les intervenants ponctuels doivent présenter, en fonction des interventions, les qualifications et/ou expériences suivantes :

- - avoir une qualification médicale, paramédicale et/ou sociale en lien avec les thématiques et sujets abordés dans le contenu du référentiel ;
- - avoir une expérience professionnelle directe et effective en rapport avec la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ou/et les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ;
- - disposer d'un ancrage dans un réseau ou un partenariat local reconnu/fonctionnel sur la maladie d'Alzheimer.

# Référentiel de l'action de formation des aidants familiaux

## Objectif de la formation :

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, anticipation, techniques, aides)

## I. La ou les maladie(s) neuro-dégénérative(s) visée(s) dans la formation: connaître la maladie et comprendre ses manifestations

6 heures (savoir et comprendre)

L'ensemble des éléments devront être expliqué par des professionnels spécialisés et/ou formés dans les domaines de compétence adéquats : neurologue ou gériatre ou MPR selon la pathologie, avec au besoin un paramédical compétent (exemple : avec formation à l'éducation thérapeutique (ETP), si celle-ci est abordée)

### 1 La maladie (1h)

Réponses aux questions les plus fréquentes : les causes, la prévention, l'hérédité, l'épidémiologie, etc.

Les stades d'évolution

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) Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

##### a. Les troubles cognitifs

Troubles de la mémoire/Désorientation dans le temps et dans l'espace/Troubles du raisonnement, du jugement, de l'organisation/Aphaso-apraxie/Agnosie-Anosognosie.

##### b. Les troubles psychologiques et comportementaux

Signes anxio-dépressif/Apathie/Agitation (agressivité)/Idées délirantes/Hallucinations

Troubles moteurs (déambulation, errance)/Troubles du sommeil, de l'appétit et de la sexualité

## B) Dans le cadre de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées

### a. Les troubles moteurs

Mouvements anormaux/Lenteur/Raideur/Tremblements/Dysarthrie/Dyskinésie/Fluctuation de l'état moteur/Troubles de la déglutition

### b. Les troubles non moteurs

Troubles du comportement (dépression, anxiété, apathie, hallucinations, délire, troubles du contrôle des impulsions, addictions)/Troubles de la mémoire/Troubles urinaires, digestifs et respiratoires/Douleurs/ Troubles du sommeil, de l'appétit et de la sexualité

## C) Dans le cadre de la sclérose en plaques

### a. Présentation des symptômes & approche thérapeutique

Troubles locomoteurs (troubles de la marche et de l'équilibre, spasticité)/Troubles sensitifs/Troubles visuels/Troubles sphinctériens/Troubles génito-sexuels/Troubles de déglutition/Douleurs

### b. Aspects neuropsychologiques et/ou orthophoniste

Les troubles cognitifs : mémoire, attention, organisation, langage, gestes, perception ...

Les troubles de l'humeur : dépression, tristesse, colère, stress, labilité émotionnelle, apathie...

### c. Présentation des professionnels pluridisciplinaires ressources

Intérêt de la rééducation précoce/Intérêt des différents professionnels paramédicaux et des prestations possibles

## 3 Les différentes aides possibles (1h)

Répercussions sur la vie quotidienne : aides humaines / techniques (aménagement domicile et environnement, nouvelles technologies) / institutionnelles (ex. accueil de jour, hébergement, activités...) / financières / juridiques

Assistante de Service Sociale (MDPH, CARSAT, CCAS, SAMSAH, SAVS, autres structures médicosociales...)

- MDPH / CCAS
- Associations de patients
- Structures médico-sociales
- Le travail / Médecin du Travail
- Les prêts, les assurances / médecin expert prêts et assurances
- L'activité physique et sportive adaptée / éducateur médico-sportif
- Les voyages, les loisirs

## **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)**

Ce module est à adapter selon la pathologie et son l'évolutivité. 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 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...

La prise des médicaments

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.

Ces 4 éléments précédents seront à adapter selon la pathologie, son évolution et la composition du groupe qui sera accompagné.

### 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.

#### En synthèse :

L'ensemble de la formation proposée comporte 14 heures. La répartition de ce volume horaire est proposée comme suit mais pourra être adapté :

Le premier "bloc des connaissances" : 6h

Le deuxième "bloc savoir-faire" traite des retentissements : 6h

Le troisième "bloc savoir être" est plus ciblé sur l'aidant : 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, pour un total maximum de 14h de formation.