

Référentiel de compétences éducatives
dans le champ des maladies neurocognitives

**A l'usage des professionnels et des bénévoles des structures
sanitaires, médico-sociales et associatives**

Pour les personnes malades et leurs proches aidants

Version 30 AOUT 2021

Auteurs et contributeurs

Cellule régionale Auvergne Rhône-Alpes pour l'éducation en santé dans les troubles neurocognitifs

- Pr Pierre KROLAK-SALMON, neurologue, gériatre, Institut du vieillissement, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, Centre mémoire de ressources et de recherche de Lyon,
- Dr Marie-Hélène COSTE, gériatre, Institut du vieillissement, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, Centre mémoire de ressources et de recherche de Lyon
- Dr Teddy NOVAIS, pharmacien, Institut du vieillissement, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon
- Mme Elyse VANHEMS, chef de projet, Institut du vieillissement, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon

Groupe ETP de la Fédération des Centres Mémoire (FCM)

- Mme Olivia BEHRA, psychologue, Centre Hospitalier de Mâcon, Centre Mémoire de Mâcon
- Dr Marie-Odile BERARD, gériatre, Hôpital de Oissel, CHU de Rouen
- Mme Vilma BOURATROFF, cadre de santé, Centre Hospitalier de Plaisir, Centre Mémoire de Plaisir
- Dr Leslie CARTZ PIVER, neurologue, gériatre, CHU de Limoges, Centre mémoire de ressources et de recherche du Limousin
- Dr Pascaline CASSAGNAUD THUILLET, gériatre, CHU de Lille, Centre mémoire de ressources et de recherche de Lille
- Mme Adeline CHEMORIN, psychologue, neuropsychologue, Centre Hospitalier de Mâcon, Centre Mémoire de Mâcon
- Dr Marie-Hélène COSTE, gériatre, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, Centre mémoire de ressources et de recherche de Lyon
- Dr Hélène COURTEMANCHE, neurologue, Hôpital Laennec, CHU de Nantes, Centre mémoire de ressources et de recherche de Nantes
- Mme Cécile DIEBOLT, psychologue, neuropsychologue, CHU de Limoges, Centre mémoire de ressources et de recherche du Limousin
- Mme Emilie FEVRIER, psychologue, Hôpital de Oissel, CHU de Rouen
- Mme Martine FLORES, infirmière, Hôpital Gui de Chauliac, CHU de Montpellier, Centre mémoire de ressources et de recherche de Montpellier
- Pr Audrey GABELLE, neurologue, CHU Gui de Chauliac, Centre mémoire de ressources et de recherche de Montpellier
- Mme Marina HERMIDA-TORREJON, psychologue, neuropsychologue, Hôpital Gui de Chauliac, CHU de Montpellier, Centre mémoire de ressources et de recherche de Montpellier
- Dr Thérèse RIVASSEAU-JONVEAUX, neurologue, Hôpital de Brabois, CHRU de Nancy, Centre mémoire de ressources et de recherche de Nancy
- Mme Sophie NAVUCET, psychologue, neuropsychologue, Hôpital Gui de Chauliac, CHU de Montpellier, Centre mémoire de ressources et de recherche de Montpellier
- Dr Marie THEVENET, gériatre, Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, Centre Mémoire de Vannes

Autres collaborateurs de la région Auvergne Rhône-Alpes

- Mme Anne-Cécile NIER, psychologue, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon
- M Yves RIMET, coordonnateur régional, Association France Alzheimer et maladies apparentées
- Dr Danièle TAVERNIER, gériatre, Les Hôpitaux du Léman

Avis consultatif

- **Association France Alzheimer et maladies apparentées**, représentée par Mme Judith MOLLARD, psychologue
- **Association France-DFT** (Dégénérescences Fronto-Temporales), représentée par Mme Dominique DE BLANCHARD, présidente
- **Association A2MCL** (Aidants et Malades à Corps de Lewy), représenté par M Philippe de Linares
- **Association PSP France** (Paralysie Supranucléaire Progressive) représenté par M Alain RIGAUD et Mme Emmanuelle AURIAC-SLUSARCZYK, membres du Conseil administratif
- **Collectif des Unités transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTEP)** en région Auvergne Rhône-Alpes, représenté par
 - Mme Marion FUMEX et le Dr Rachel ETTWILLER pour l'UTEP Haute Savoie
 - Mme Marie Sophie CHERILLAT pour l'UTEP du CHU de Clermont-Ferrand
 - Mme Nathalie MARTINS et le Dr Chrystelle REY pour l'UTEP du CHU de Saint-Etienne
 - Mme Floriane CAMUS pour l'UTEP du CH de Moulins-Yzeure
 - Dr Laure LOIN pour l'UTEP du CHU de Lyon
 - Mme Sophie UHLENBUSCH et le Pr Benoit ALLENET pour l'UTEP du CHU de Grenoble

Coordination et conception

- Mme Elyse VANHEMS, chef de projet, Institut du vieillissement, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon
- Dr Leslie CARTZ PIVER, neurologue, gériatre, CHU de Limoges, Centre mémoire de ressources et de recherche du Limousin
- Dr Marie-Hélène COSTE, gériatre, Hôpital des Charpennes, Hospices Civils de Lyon, Centre mémoire de ressources et de recherche de Lyon

Personnes à contacter

Dr Leslie CARTZ-PIVER : mail : lcp.coglim@gmail.com

Dr Marie-Hélène COSTE : mail : marie-helene.coste@chu-lyon.fr

Sommaire

1. Contexte	- 5 -
2. Méthode d'élaboration du référentiel	- 6 -
3. Utilisation du référentiel	- 7 -
3.1 Intervenants concernés	- 7 -
3.2 Posture éducative	- 7 -
4. Description du référentiel de compétences éducatives	- 8 -
4.1 Publics concernés	- 8 -
4.2 Présentation du référentiel de compétences	- 9 -
5. Conclusion – Perspectives	- 10 -
6. Thèmes du référentiel	- 11 -
7. Synthèse	- 56 -

1. Contexte

1.1 L'Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Selon le rapport OMS-Europe, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences d'autosoins et d'adaptation dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient. L'ETP comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. L'objectif de l'ETP est d'aider les patients, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, afin de maintenir et améliorer leur qualité de vie. (OMS-Europe 1996)

En absence de traitement curatif, l'ETP est donc une partie essentielle de la prise en charge des maladies chroniques, dont font parties les maladies neurocognitives. La mesure 5 du plan Maladies Neurodégénératives (PMND) 2014-2019 recommande de « développer l'éducation thérapeutique, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de Santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches ».

1.2 L'ETP et les maladies neurocognitives

En France, plus de 850 000 personnes sont touchées par une maladie neurocognitive, qui regroupe plusieurs affections. La Maladie d'Alzheimer (MA) est la plus fréquente des maladies neurocognitives, qui comprennent aussi les Dégénérescences Fronto-Temporales (DFT), la maladie à corps de Lewy (MCL), la Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) et d'autres affections plus rares.

La majorité des personnes souffrant de maladies neurocognitives vivent à leur domicile, grâce notamment au soutien apporté par leurs proches aidants, qui viennent en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, à un proche en perte d'autonomie. (Article 51 L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, loi du 28 décembre 2015)

L'ETP dans le cadre des maladies neurocognitives a longtemps été jugée irréalisable, du fait des troubles cognitifs considérés comme des obstacles à l'apprentissage. Ainsi, les premiers programmes ETP dans ce domaine s'adressaient aux proches aidants, considérant que la personne malade bénéficierait du soutien reçu par son proche aidant, favorisant ainsi la qualité de vie, et limitant l'apparition de troubles psycho-comportementaux. Or, grâce aux progrès des biomarqueurs, le diagnostic de maladie neurocognitive est couramment posé au stade précoce de la maladie, parfois même dès le stade des prodromes. Depuis la création de dispositifs d'accompagnement des maladies neurocognitives, les connaissances sur les capacités restantes et adaptatives des personnes malades ont progressé. Il est donc désormais logique et éthique d'inclure les personnes malades dans les programmes ETP adaptés à leur pathologie, au côté de leurs proches aidants.

1.3 Projet de référentiel ETP maladies neurocognitives

Dans le contexte exposé ci-dessus, la Cellule Régionale Auvergne Rhône-Alpes (ARA) pour l'Éducation en Santé dans les troubles neurocognitifs et la Fédération des Centres Mémoires (FCM) se sont associées pour élaborer un référentiel de compétences éducatives adaptées aux maladies neurocognitives.

L'objectif de ce référentiel est de recenser les compétences éducatives qui pourront se décliner et s'adapter aux personnes souffrant d'une maladie neurocognitive et à leurs proches aidants, à tout moment de leur parcours de soins.

Le référentiel s'adresse aux professionnels et aux bénévoles formés qui déploient de l'ETP ou des actions éducatives dans le cadre de leurs missions de soins et d'accompagnement des personnes souffrant de maladie neurocognitive et de leurs proches aidants.

2. Méthode d'élaboration du référentiel

L'élaboration du référentiel s'est déroulée en quatre étapes :

- 1. Le recueil de données :** 19 référentiels de compétences ou de séances éducatives ont été communiqués par 14 structures sanitaires, 4 structures médico-sociales et 1 structure associative¹.
- 2. L'analyse des données recueillies :** Une première version du référentiel a été construite à partir des données recueillies.
- 3. La concertation et la construction itérative du référentiel :** Le groupe ETP de la FCM ainsi que d'autres collaborateurs en ARA ont été sollicités. Ainsi de nombreux professionnels (gériatres, neurologues, cadres de santé, infirmiers, psychologues, neuropsychologues, pharmaciens et bénévoles) ont relu le document initial pour y apporter corrections et compléments.
- 4. La consultation finale :** la dernière relecture a été réalisée par des professionnels de l'ETP en région Auvergne Rhône Alpes (UTEP ARA) et auprès des associations de malades et de proches aidants suivants: Association France Alzheimer, Association France-DFT, Association A2MCL, Association PSP France.

¹ **Liste des structures ayant communiqué leur référentiel ou programme :** Accompagnement Soins et Santé, Nantes, Pays de Loire ; Accueil de Jour Madeleine Meyer, Paris, Ile de France ; Association France Alzheimer ; Association Soins et Santé ; Rillieux la pape, Auvergne-Rhône-Alpes ; Association ASSIEL, Ancenis, Pays de la Loire ; Cabinet IDE libéraux, Mornant, Auvergne-Rhône-Alpes ; Centre hospitalier Le Mans, Pays de la Loire ; Centre hospitalier du Pays d'Auvergne, Castres, Occitanie ; Hôpital d'Oissel, CHU Rouen, Normandie ; Hôpital des Charpennes (Hôpital de jour), Lyon, Auvergne-Rhône-Alpes ; Les Hôpitaux du Léman, Thonon-les-Bains, Auvergne-Rhône-Alpes ; CHU Hôpital Laennec, Nantes, Pays de la Loire ; CHU Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris, Ile de France ; CHU Gui de Chauliac, Montpellier, Occitanie ; CHU de Nîmes, Occitanie ; CHU de Limoges, Nouvelle Aquitaine ; Centre de prévention Bien vieillir AGIR ARCO et plateforme de répit des Volcans, Auvergne Rhône-Alpes ; Foyer médical médicalisé, La résidence le Chemin, Cesson ; Maison des aînés et des aidants, Paris, Ile de France.

3. Utilisation du référentiel

Le référentiel constitue un recueil de compétences et d'objectifs éducatifs à utiliser dans le cadre d'un programme éducatif formalisé (ETP) ou lors d'interventions en éducation en santé réalisées dans des structures sanitaires, médico-sociales ou associatives dans le cadre de leurs missions propres.

Les interventions éducatives peuvent être réalisées de façon individuelle, à destination des personnes malades ou des proches aidants, ou bien en regroupant malades et/ou proches aidants. Il est alors recommandé de grouper les participants selon au moins un critère commun : l'étiologie ou les principaux symptômes ou le stade de la maladie. Ces interventions éducatives collectives ou individuelles peuvent être ponctuelles ou prolongées dans le temps.

L'ensemble du contenu du référentiel n'a pas vocation à être mis en place de manière exhaustive. Il s'agit de propositions transversales à toutes maladies neurocognitives destinées à être adaptées selon les besoins exprimés par les bénéficiaires et selon les conditions d'intervention des professionnels et des bénévoles engagés dans l'action éducative. Il appartient à chaque intervenant de s'approprier cet outil, de s'en inspirer en fonction de ses objectifs, des ressources et des moyens dont il dispose et selon les profils et les besoins de la personne malade et du proche aidant.

3.1 Intervenants concernés

Ce référentiel peut être utilisé par des soignants en milieu hospitalier ou en libéral, par les professionnels des structures médico-sociales et par des professionnels et des bénévoles formés dans le milieu associatif.

La mise en œuvre d'un programme d'ETP est soumise à un cahier des charges édité par l'Agence régionale de santé (ARS). Parmi les conditions nécessaires à la labellisation par l'ARS, le programme ETP doit être mené par des professionnels formés à l'ETP (40 heures). Ce référentiel est donc mis à disposition des équipes de professionnels et de bénévoles formés à l'ETP dans le cadre d'un programme ETP formalisé, autorisé ou en cours d'autorisation par l'ARS dont ils dépendent.

Toutefois, d'autres professionnels ou bénévoles formés, engagés dans les soins et l'accompagnement de personnes souffrant d'une maladie neurocognitive et leurs proches aidants, pourront s'inspirer de ce référentiel pour enrichir ou guider leurs actions éducatives dans les structures sanitaires, médico-sociales ou associatives.

3.2 Posture éducative

L'ETP est caractérisée par un contenu recensé dans ce référentiel, mais aussi par une approche relationnelle, généralement résumée sous le terme de « posture éducative ». Afin d'adopter cette posture, les intervenants doivent se mouvoir d'une relation de conseil à une relation tournée vers l'éducation, permettant au bénéficiaire de devenir acteur dans ses propres soins.

Cela passe notamment par la reconnaissance du bénéficiaire comme étant capable de faire des choix de santé et d'agir pour sa santé. Les actions éducatives doivent partir des connaissances et des représentations de la personne malade et/ou de son proche aidant, qui sera appréhendé dans une perspective globale, c'est à dire écologique, biologique, psychologique et sociale.

Le bénéficiaire doit pouvoir cibler librement les compétences qui répondent au mieux à ses objectifs personnalisés ajustés à son parcours. L'intervenant doit pouvoir appliquer des valeurs de non-jugement, de transparence et d'humilité, et doit aussi accepter la temporalité du bénéficiaire quant au processus de changement.

3.3 Mise en œuvre

Le référentiel recense des compétences générales, qui sont déclinées en objectifs pratiques. Les objectifs seront opérationnalisés par des méthodes d'animation et des outils décidés par les équipes éducatives.

Le vocabulaire des fiches donne une indication sur le type d'animation possible :

- Les termes « *exprimer* » ou « *décrire* » orientent vers un temps d'expression libre des bénéficiaires, ou l'intervenant accompagnera les échanges en utilisant des techniques de communication adaptées, telles que la reformulation ou le renforcement positif.
- Les termes « *connaître* » ou « *savoir* » renvoient à des temps d'informations fournies par l'intervenant, en prenant soin d'utiliser un vocabulaire compréhensible.

Le binôme personne malade – proche aidant est au cœur de la prise en charge éducative : les actions éducatives favorisent le partage des connaissances et des expériences entre les personnes malades, entre les proches aidants et aussi entre la personne malade et son proche aidant. L'intervenant guide le ou les binômes afin de comprendre ensemble, repérer ensemble, analyser ensemble et faire ensemble, s'accorder sur des objectifs acceptables pour les deux parties, pour adoucir leur quotidien.

4. Description du référentiel de compétences éducatives

4.1 Publics concernés

Le référentiel ETP s'adresse au binôme composé de la **personne malade** et son **proche aidant**.

1. Pour les personnes atteintes de maladies neurocognitives : les personnes malades

- a. Le référentiel a pour ambition d'être adapté aux maladies neurocognitives de différentes étiologies : maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy, dégénérescences fronto-temporales de forme comportementale ou langagière, paralysie supra nucléaire progressive dans ses différentes variantes, ainsi que des pathologies plus rares telles que la dégénérescence cortico basale.
- b. Les objectifs recensés doivent être ajustés à la sévérité et à la pente d'évolution de la dégénérescence, plus ou moins rapide selon les pathologies.
- c. Le contenu sera adapté selon l'âge de début des symptômes, les formes précoces (début avant 65 ans) ou tardives.

2. Pour les personnes qui accompagnent au quotidien un proche atteint de maladie neurocognitive : les proches aidants

Les proches aidants, appelés aussi « aidants naturels » ou « aidants familiaux », viennent en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage pour les activités de

la vie quotidienne à titre non professionnel, pour accomplir tout ou une partie des actes ou des activités de la vie.

- a. Il peut s'agir du conjoint, du partenaire avec qui la personne malade a conclu un pacte civil de solidarité ou de son concubin, d'un parent ou d'un allié, ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables².
- b. Les actions éducatives destinées aux proches aidants ont pour objectif de suggérer des compétences à acquérir, pour accompagner leur proche malade dans la gestion quotidienne de sa maladie.
- c. L'objectif général des interventions éducatives auprès des proches aidants est de maintenir la qualité de vie et de prendre conscience qu'il faut se préserver, afin de favoriser de bonnes relations avec son proche malade tout au long de l'accompagnement.

4.2 Présentation du référentiel de compétences

- ✓ Les compétences éducatives proposées dans ce référentiel sont décrites dans le **tableau de synthèse**.
- ✓ Le référentiel de compétences comporte **24 thèmes**.
- ✓ Les compétences sont rédigées pour la personne malade et pour le proche aidant.
- ✓ L'ensemble des compétences et de leurs objectifs pédagogiques est détaillé dans les **fiches**.
- ✓ Les fiches sont groupées en **6 parties**, en fonction de leurs thèmes respectifs.

1^e partie : Maladie neurocognitive, Fonctions cognitives, Parcours de soins, Traitements médicamenteux, Interventions non médicamenteuses et Recherche

2^e partie : Symptômes psychiques et comportementaux, Chutes, Troubles alimentaires et Situations de stress ou de crise

3^e partie : Lieu de vie, Déplacements extérieurs, Activités de la vie courante, Santé générale, Activité physique adaptée et Sommeil

4^e partie : Image et estime de soi, Famille et relations sociales, Communication et Loisirs et projets

5^e partie : Droits et protection, Aides et ressources, Hébergements collectifs et Fin de vie

² Article 51 L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, loi du 28 décembre 2015

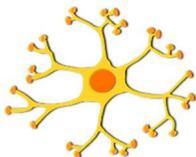
5. Conclusion – Perspectives

Le référentiel de compétences éducatives dans le champ des maladies neurocognitives a pour vocation d'inspirer ou de guider les professionnels et les bénévoles qui souhaitent s'engager dans une démarche éducative, ETP formalisée ou action éducative. En s'appuyant sur la liste des thèmes et des compétences recensées, les professionnels et les bénévoles pourront enrichir le contenu de leurs programmes ou leurs actions existantes. Cet outil peut aussi servir à inciter des équipes de professionnels ou de bénévoles à intégrer une démarche éducative dans le cadre de leurs interventions auprès des personnes atteintes de maladies neurocognitives et de leurs proches aidants.

La version actuelle du référentiel est le fruit d'une collaboration entre de nombreux acteurs médicaux et non-médicaux ainsi que des représentants des associations de familles et de malades. Elle sera mise à la disposition de tous ces acteurs par le biais de la FCM, du Centre Référent Démences Rares ou Précoces (CREF-demrares.fr) et des Associations de familles et aidants.

La vocation de ce référentiel est de s'enrichir par le biais des échanges avec les acteurs de terrain et entre les équipes, qui peuvent continuer de proposer des améliorations au fur et à mesure de leur pratique. La mise en commun des outils adaptés aux actions éducatives dans les maladies neurocognitives serait aussi un axe de travail à poursuivre. Ainsi, nous espérons vivement voir poursuivre la dynamique qui a porté ce travail et assister à la parution de nouvelles versions dans l'avenir.

6. Thèmes du référentiel

Maladie neurocognitive 	Fonctions cognitives 	Parcours de soins 	Traitements médicamenteux 
Interventions non-médicamenteuses 	Recherche 	Symptômes psychiques et comportementaux 	Chutes 
Troubles alimentaires 	Situations de stress ou de crise 	Lieu de vie 	Déplacements extérieurs 
Activités de la vie courante 	Santé générale 	Activité physique adaptée 	Sommeil 
Image et estime de soi 	Famille et relations sociales 	Communication 	Loisirs et projets 
Droits et protection 	Aides et ressources 	Hébergements collectifs 	La fin de vie 

Maladie Neurocognitive



Comprendre la maladie neurocognitive et ses répercussions		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances et son vécu de la maladie • Faire le lien entre ses symptômes, la maladie et le cerveau • Connaitre l'éventuel caractère génétique ou héréditaire de sa maladie • Connaitre les principales manifestations de la maladie • Identifier l'impact de la maladie sur la vie quotidienne • Identifier les aidants parmi ses proches • Repérer d'éventuelles stratégies d'adaptation déjà mises en place • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Comprendre la maladie neurocognitive et ses répercussions		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances et son vécu • Faire le lien entre les symptômes, la maladie et le cerveau • Connaitre l'éventuel caractère génétique ou héréditaire de la maladie • Connaitre les principales manifestations de la maladie • Identifier l'impact de la maladie de son proche sur sa vie et sur son propre mode de vie • Identifier son rôle d'aidant auprès de son proche malade • Repérer d'éventuelles stratégies d'adaptation déjà mises en place • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Fonctions cognitives



Faire face aux les troubles cognitifs	<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances sur les facultés cognitives • S'exprimer sur ses difficultés, partager son expérience avec d'autres • Repérer ses difficultés du quotidien qui relèvent des troubles cognitifs • Repérer ses capacités cognitives préservées • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour atténuer les difficultés • Repérer les conditions favorables et défavorables au bon fonctionnement cognitif • Reconnaitre l'intérêt d'optimiser l'environnement (ergonomie, réduction de l'interférence, domotique...) • Identifier des activités ludiques mobilisant ses capacités cognitives • Savoir réajuster son niveau d'exigence envers soi-même • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Faire face aux troubles cognitifs de son proche malade	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances sur les facultés cognitives • S'exprimer sur les difficultés du quotidien de son proche malade qui relèvent des troubles cognitifs (mémoire, attention, planification, langage, etc.), partager son expérience avec d'autres • Savoir quelle posture (attitudes et contre-attitudes) et communication adopter face à aux troubles cognitifs de son proche malade • Repérer et valoriser les capacités cognitives conservées de son proche • Identifier et mettre en œuvre-des stratégies pour atténuer les difficultés • Repérer les conditions favorables et défavorables au bon fonctionnement cognitif • Reconnaitre l'intérêt d'optimiser l'environnement vie de son proche malade (ergonomie, réduction de l'interférence, domotique...) • Identifier des activités ludiques à faire avec son proche malade • Savoir réajuster son niveau d'exigence envers son proche et envers soi-même • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Parcours de soins



Se situer dans son parcours de soins		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses interrogations vis-à-vis du parcours de soins de la maladie neurocognitive • Se familiariser avec les différents examens menant au diagnostic • Identifier les étapes du parcours déjà effectuées • Expliquer les différentes modalités du suivi • Expliquer le rôle des différents professionnels et structures de son parcours de soins • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Être acteur de son parcours de soins		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer les difficultés rencontrées dans la gestion des rendez-vous • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour planifier ses rendez-vous et organiser ses déplacements • Connaitre la fonction de la personne de confiance • Désigner sa personne de confiance • Préparer ses consultations (avec ou sans son proche aidant) • Reconnaitre l'intérêt des directives anticipées et éventuellement de les rédiger 	

Reconnaitre le rôle d'aidant de son proche		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les actions où le proche aidant intervient • Décrire l'impact de la maladie sur son proche aidant • Repérer les signes de fatigue chez son proche aidant • Parler avec son proche aidant de la maladie et de son vécu • Reconnaitre l'intérêt des aides pour soutenir son proche aidant 	

Parcours de soins



Se situer dans le parcours de soins		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses interrogations vis-à-vis du parcours de soins de la maladie neurocognitive • Se familiariser avec les différents examens menant au diagnostic • Identifier les étapes du parcours de soins déjà effectuées par son proche malade • Expliquer les différentes modalités du suivi • Expliquer le rôle des différents intervenants (professionnels et structures) du parcours de soins • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

S'investir dans le parcours de soins de son proche		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer les difficultés rencontrées dans la gestion des rendez-vous de son proche malade • Accompagner son proche malade dans la planification des rendez-vous et l'organisation des déplacements • Reconnaître l'importance de la personne de confiance de son proche • Décider ou non d'être la personne confiance de son proche • Reconnaître l'intérêt des directives anticipées pour son proche • Informers les professionnels de santé de la rédaction des directives anticipées du proche malade • Préparer les consultations avec son proche malade 	

Parcours de soins



Reconnaitre son statut d'aidant	Proche aidant
<p>Objectifs :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son vécu en tant que proche aidant (culpabilité, deuil, deuil blanc, évolution de la relation, ...) • Identifier les moments où l'aidant intervient auprès de son proche malade • Parler avec son proche de la maladie et de son vécu • Repérer les répercussions de la maladie de son proche sur sa propre santé • Exprimer ses difficultés et ses limites dans l'accompagnement de son proche malade • S'expliquer les effets de la maladie sur la relation avec son proche malade • Conserver sa place auprès de son proche • Repérer ses limites et ses signes d'épuisement • Reconnaitre ses pensées dysfonctionnelles • Faire valoir ses droits et ses choix en tant que proche aidant • Savoir demander de l'aide et du soutien par ses proches ou les professionnels lorsque cela devient nécessaires

Traitements médicamenteux



Comprendre le traitement médicamenteux de la maladie neurocognitive

Personne malade

Objectifs :

- **Exprimer ses représentations** et ses ressentis vis-à-vis des traitements médicamenteux
- **Connaître les médicaments prescrits** pour la maladie neurocognitive : bénéfices attendus et effets indésirables potentiels
- **Connaître les médicaments ayant un effet néfaste** sur la cognition ou sur la motricité pour mieux les éviter
- **Reconnaître l'importance d'un traitement** qui s'adapte en fonction de l'évolution de la maladie de son proche
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Gérer son traitement médicamenteux

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire l'organisation mise en place** pour la gestion de ses médicaments (au quotidien, dans les situations particulières, dans la gestion de la prise)
- **Repérer les difficultés rencontrées** dans la gestion de ses traitements médicamenteux
- **Identifier et mettre en œuvre** des stratégies pour assurer une bonne gestion des traitements
- **Reconnaître le rôle** des personnes ressources : infirmiers, pharmacien d'officine

5

Traitements médicamenteux



Comprendre le traitement médicamenteux de la maladie neurocognitive		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances et ses interrogations vis-à-vis des traitements médicamenteux • Connaître les médicaments prescrits pour la maladie neurocognitive : bénéfices attendus et effets indésirables potentiels • Repérer les médicaments ayant un effet néfaste sur la cognition ou sur la motricité pour mieux les éviter • Reconnaître l'importance d'un traitement personnalisé et qui s'adapte en fonction de l'évolution de la maladie de son proche • Identifier les substances (alcool, drogues) néfastes pour la cognition • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Gérer ou aider à la gestion du traitement médicamenteux de son proche		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les médicaments prescrits pour son proche malade • Décrire l'organisation mise en place pour la gestion des médicaments de son proche malade (au quotidien, dans les situations particulières, dans la gestion de la prise) • Repérer les difficultés rencontrées dans la gestion des traitements médicamenteux de son proche malade • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour assurer une bonne gestion des traitements • Reconnaître le rôle des personnes ressources : infirmiers, pharmacien d'officine 	

Interventions non médicamenteuses



Recourir aux interventions non médicamenteuses	<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses interrogations vis-à-vis des interventions non médicamenteuses • Découvrir les différentes interventions non médicamenteuses • Connaitre les principaux intérêts et les limites des interventions non médicamenteuses • Choisir une intervention non médicamenteuse à pratiquer • Faire les démarches (ou se faire accompagner) pour bénéficier d'une intervention non médicamenteuse • Identifier les personnes ressources • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Recourir aux interventions non médicamenteuses pour son proche ou à pratiquer ensemble	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses interrogations vis-à-vis des interventions non médicamenteuses • Découvrir les différentes interventions non médicamenteuses • Connaitre les principaux intérêts et les limites des interventions non-médicamenteuses pour son proche malade et pour soi-même • Accompagner son proche dans le choix et la pratique d'une intervention non médicamenteuse • Identifier une intervention non médicamenteuse à pratiquer ensemble • Faire les démarches (avec ou sans son proche malade) pour bénéficier d'une intervention non médicamenteuse • Identifier les personnes ressources • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Recherche



Participer à la recherche		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances et ses interrogations vis-à-vis de la recherche • Décrire l'intérêt de participer à la recherche • Connaitre les modalités de participation à une étude (conditions d'éligibilité, droits de refus, de rétractation, ...) • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile • Faire valoir ses droits et ses choix afin de participer ou non à la recherche ou de l'interrompre 	

Participer à la recherche pour son proche ou pour soi-même		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances et ses interrogations vis-à-vis de la recherche • Décrire l'intérêt de faire participer son proche malade à la recherche ou d'y participer soi-même • Connaitre les modalités de participation à une étude (conditions d'éligibilité, droits de refus, de rétractation, ...) • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile • Faire valoir ses droits et ses choix afin de participer ou de faire participer ou son proche à la recherche ou de l'interrompre 	

Symptômes psychiques et comportementaux



Faire face aux symptômes psychiques	<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti et son vécu vis-à-vis de la maladie neurocognitive • Repérer les modifications de son humeur, de son caractère en lien avec la maladie ou de son vécu • Identifier les symptômes surprenants ou peu communs : hallucinations, idées délirantes, troubles d'identification • Repérer les répercussions des modifications et des symptômes sur soi-même et sur son entourage proche • Reconnaitre et savoir alerter sur ses changements • Faire le lien entre ses symptômes et la maladie neurocognitive • Identifier les événements et les situations susceptibles d'entraîner ou de majorer les symptômes • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour prévenir ou réduire ses symptômes psychiques • Identifier les personnes ou services ressources • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Faire face aux troubles du comportement	<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier ses changements de comportements • Identifier les symptômes surprenants ou peu communs : hallucinations, idées délirantes, troubles d'identification • Exprimer son ressenti et son vécu vis-à-vis de ces changements • Repérer leurs répercussions sur soi et sur son entourage • Faire le lien entre ses changements et la maladie neurocognitive • Identifier les événements et les situations susceptibles d'entraîner ou de majorer les troubles du comportement • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour prévenir ou réduire ses troubles du comportement • Savoir alerter sur ses changements • Identifier les personnes ou services ressources • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Symptômes psychiques et comportementaux



Faire face aux symptômes psychiques de son proche malade	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti et son vécu vis-à-vis des modifications de l'humeur et du caractère de son proche en lien avec la maladie • Repérer les symptômes psychiques de son proche malade • Reconnaître les symptômes surprenants ou peu communs : hallucinations, idées délirantes, troubles d'identification, ... • Reconnaître et savoir alerter sur ces changements • Faire le lien entre les symptômes psychiques et la maladie neurocognitive • Identifier les événements ou les situations susceptibles d'entraîner ou de majorer les symptômes • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour prévenir ou réduire les symptômes psychiques de son proche • Savoir appliquer l'ordonnance en cas de symptômes psychiques et dans le respect des prescriptions médicales • Adopter une posture et une communication adaptée face aux symptômes • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Faire face aux troubles du comportement de son proche malade	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Repérer les changements de comportement de son proche et leurs répercussions : agitation, impulsivité, perte d'empathie, désinhibition, ... • Reconnaître les symptômes surprenants ou peu communs : hallucinations, idées délirantes, troubles d'identification, ... • Exprimer son ressenti et son vécu vis-à-vis des troubles du comportement de son proche malade • Faire le lien entre les troubles du comportement de son proche et la maladie neurocognitive • Identifier les événements et les situations susceptibles d'entraîner ou de majorer les troubles du comportement de son proche • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour prévenir ou réduire les troubles du comportement • Savoir alerter sur ces changements • Appliquer l'ordonnance dans le respect des prescriptions médicales • Adopter une posture et une communication adaptée face aux troubles du comportement • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Chutes



Prévenir les chutes et leurs répercussions

Personne malade

Objectifs :

- **Exprimer** ses peurs de chuter
- **Repérer** les risques de chute dans son lieu de vie et son environnement
- **Identifier les substances** qui aggravent le risque (iatrogénie, alcool...)
- **Connaître** les mesures préventives (nutrition, lunettes adaptées à sa vue, chaussures adéquates, activité physique ...)
- **Pratiquer des exercices** adaptés pour entretenir la marche et l'équilibre
- **S'approprier** les techniques pour se relever du sol après une chute
- **Aménager ou adapter** son environnement (intérieur et extérieur) afin de prévenir le risque de chute
- **Définir la conduite à tenir** en cas de chute
- **Reconnaitre l'intérêt** des dispositifs d'alerte et d'aides
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Prévenir les chutes et leurs répercussions

Proche aidant

Objectifs :

- **Exprimer** ses peurs et ses appréhensions quant au risque de chute de son proche malade
- **Repérer** les risques de chute au sein du lieu de vie et de l'environnement de son proche malade
- **Identifier les substances** qui aggravent le risque de chute (iatrogénie, alcool...)
- **Connaître** les mesures préventives (nutrition, lunettes adaptées à sa vue, chaussures adéquates, activité physique)
- **Encourager son proche** dans la pratique d'exercices visant à entretenir l'équilibre
- **Pratiquer ensemble** des exercices adaptés pour entretenir son équilibre
- **S'approprier les techniques** pour aider son proche à se relever après une chute
- **Aménager ou adapter l'environnement** (intérieur et extérieur) de son proche malade
- **Définir la conduite à tenir** en cas de chute
- **Reconnaitre l'intérêt** des dispositifs d'alerte et d'aides
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Troubles alimentaires



Maintenir une alimentation suffisante, équilibrée et adaptée

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** ses habitudes et ses goûts alimentaires
- **Exprimer ses représentations**, ses croyances ou idées reçues sur l'alimentation
- **Connaitre** la notion d'équilibre alimentaire
- **Identifier l'intérêt** d'une bonne santé bucco-dentaire
- **Mettre en œuvre** les conditions nécessaires pour prendre du plaisir au cours du repas : Participer au choix du menu, participer à la préparation des repas ou des collations, ...
- **Identifier** les ressources existantes ou possibles d'aides pour la préparation des repas, la prise des repas ou les structures de portage de repas
- **Reconnaitre l'intérêt** d'une aide extérieure pour la préparation ou la livraison de repas
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Prévenir les risques de dénutrition, de déshydratation, de fausse route

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** ses habitudes et ses goûts alimentaires
- **Repérer** les risques en lien avec l'alimentation et l'hydratation
- **Connaitre** les signes d'une dénutrition, d'une déshydratation, de troubles de la déglutition
- **Surveiller** son poids et savoir alerter
- **Savoir adapter son régime alimentaire** en regard des risques
- **Adapter les ustensiles** (verres, couverts) en regard des risques
- **Identifier des ressources existantes** (professionnelles et ustensiles)
- **Reconnaitre** le rôle des personnes ressources : nutritionniste, diététicienne, orthophoniste
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Faire face à l'hyperphagie et ses conséquences

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** ses habitudes et ses goûts alimentaires
- **Repérer** les changements de comportement en lien avec l'alimentation
- **Identifier les risques** en lien avec ses changements de comportements
- **Reconnaitre** le rôle des personnes ressources : nutritionniste, diététicienne, orthophoniste
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Troubles alimentaires



Maintenir une alimentation suffisante, équilibrée et adaptée pour son proche et pour soi-même *Proche aidant*

- Objectifs :**
- **Décrire** les habitudes et les goûts alimentaires de son proche et les siens
 - **Exprimer ses représentations**, ses croyances ou idées reçues sur l'alimentation
 - **Connaitre** la notion d'équilibre alimentaire
 - **Identifier l'intérêt** d'une bonne santé bucco-dentaire
 - **Mettre en œuvre** les conditions nécessaires pour prendre du plaisir au cours du repas : Impliquer son proche dans le choix du menu, la préparation des repas et des collations, ...
 - **Reconnaitre l'intérêt** d'une aide extérieure pour la préparation des repas, la livraison des courses ou les structures de portage de repas
 - **Reconnaitre** le rôle des personnes ressources : nutritionniste, diététicienne, orthophoniste
 - **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Prévenir les risques de dénutrition, de déshydratation, de fausse route chez son proche malade *Proche aidant*

- **Décrire** les habitudes et les goûts alimentaires de son proche
- **Repérer** les signes d'une dénutrition, savoir alerter
- **Repérer** les signes d'une déshydratation, savoir alerter
- **Repérer** les troubles de déglutition, **adopter la conduite à tenir** en cas de fausse route
- **Adapter le régime alimentaire de son proche** au regard d'éventuels troubles du comportement alimentaire et troubles de la déglutition
- **Adapter les ustensiles** (verres, couverts) pour maintenir l'autonomie
- **Reconnaitre** le rôle des personnes ressources : nutritionniste, diététicienne, orthophoniste
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Troubles alimentaires



Faire face à l'hyperphagie et ses conséquences

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire** les habitudes et les goûts alimentaires de son proche
- **Repérer** les changements de comportement en lien avec l'alimentation
- **Identifier les risques** en lien avec ses changements de comportements
- **Adapter le régime alimentaire de son proche** au regard d'éventuels troubles du comportement alimentaire
- **Reconnaitre** le rôle des personnes ressources : nutritionniste, diététicienne, orthophoniste
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Situations de stress, situations de crise



Gérer son stress		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et son vécu vis-à-vis du stress • Identifier les situations vécues comme stressantes et les stratégies pour les éviter • Repérer les manifestations de son stress (ressentis physiques, émotions, ...) • Evaluer son niveau de stress selon les situations • Identifier les ressources et aides existantes ou possibles • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour réduire son stress (techniques de relaxation, thérapies non médicamenteuses, situations de bien-être, etc.) • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Prévenir les situations de crise		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses peurs sur l'éventualité d'être confronté à une crise • Repérer les différentes situations à risque et évoquer les moyens de prévention • Identifier et garder à disposition les moyens pour alerter • Identifier les personnes ressources à contacter en cas de crise • Reconnaitre l'intérêt des dispositifs d'alerte et d'aides • Savoir alerter en cas de crise • Accepter l'aide des professionnels si besoin (hospitalisation ...) 	

Situations de stress, situations de crise



Gérer le stress de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et son vécu vis-à-vis du stress chez son proche malade • Accompagner son proche dans l'expression de son stress • Identifier les situations vécues comme stressantes pour son proche et les stratégies pour les éviter • Repérer les manifestations du stress (ressentis physiques, émotions) chez son proche • Identifier les ressources et aides existantes ou possibles • Identifier des stratégies pour aider son proche à gérer son stress • Accompagner son proche dans la pratique de techniques ou activités appropriées pour réduire son stress (techniques de relaxation, thérapies non médicamenteuses, situations de bien-être, etc.) • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Gérer son propre stress		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et son vécu vis-à-vis du stress • Identifier les situations vécues comme stressantes et les stratégies pour les éviter • Repérer les manifestations de son stress (ressentis physiques, émotions, ...) • Evaluer son niveau de stress selon les situations • Identifier les ressources et aides existantes ou possibles • Identifier et mettre en œuvre des stratégies pour réduire son stress (techniques de relaxation, thérapies non médicamenteuses, situations de bien-être, etc.) • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Situations de stress, situations de crise



Prévenir les situations de crise de son proche malade et les siennes

Proche aidant

Objectifs :

- **Exprimer son ressenti, ses peurs** sur l'éventualité d'être confronté à une situation de crise
- **Repérer** à l'aide des professionnels les différentes situations à risque pour son proche malade
- **Identifier** ses propres situations à risque (maladie, hospitalisation, indisponibilité, rendez-vous médicaux préventifs etc...)
- **Reconnaître** les situations de crise nécessitant un avis médical
- **Sécuriser** l'environnement de vie de son proche malade afin d'éviter le sur-accident dans un contexte de crise
- **Savoir alerter** sur des changements d'humeur ou de comportement de son proche malade
- **Définir la conduite à tenir** en fonction du type de crise
- **Reconnaître l'intérêt** des dispositifs d'alerte et d'aides
- **Identifier** les personnes ressources à contacter en cas de crise ou d'urgence
- **Identifier** le suppléant du proche aidant
- **Identifier ses ressources** disponibles humaines et matérielles
- **Gérer ses propres limites et sa culpabilité**
- **Savoir quelle posture adopter** (attitudes et contre-attitudes) face à la situation de crise

Lieu de vie



Sécuriser son lieu de vie

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** son lieu de vie
- **Exprimer** ses représentations et son vécu vis-à-vis de son lieu de vie
- **Repérer les risques** d'accident domestique de jour comme de nuit
- **Identifier** ses habitudes ou comportements à risque dans son lieu de vie
- **Identifier des ressources** (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles pour sécuriser son lieu de vie
- **Identifier et mettre en œuvre** les adaptations ou aménagements nécessaires pour sécuriser son lieu de vie
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Sécuriser le lieu de vie de son proche malade

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire** le lieu de vie de son proche malade
- **Exprimer ses appréhensions, ses peurs**, quant aux risques d'accidents domestiques
- **Repérer les risques** d'accident domestique de jour et de nuit
- **Identifier** les habitudes ou les comportements à risque de son proche
- **Identifier des ressources** (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles pour sécuriser le lieu de vie de son proche malade
- **Connaitre les aides financières** pour ces aménagements
- **Identifier et mettre en œuvre** les adaptations ou aménagements nécessaires pour sécuriser le lieu de vie de son proche malade
- **Accompagner son proche** malade dans l'utilisation des aides matérielles, humaines et techniques
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Déplacements extérieurs



Sécuriser les déplacements en extérieur

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** ses habitudes et évaluer ses besoins en déplacement
- **Exprimer** ses représentations son vécu, ses appréhensions vis-à-vis des déplacements en extérieur
- **Repérer** les dangers dans les déplacements en dehors du domicile
- **Identifier ses fragilités et reconnaître ses limites** pour les déplacements
- **Identifier** des ressources (matérielles, humaines, techniques) existantes ou possibles d'aides pour sortir de chez soi en toute sécurité
- **Identifier et mettre en œuvre** les adaptations pour maintenir son autonomie et ses déplacements habituels
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Faire le point sur la conduite automobile

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire ses habitudes** de conducteur et évaluer ses besoins en déplacement
- **Exprimer ses représentations et son vécu** vis-à-vis de la conduite automobile
- **Repérer** les dangers de la conduite automobile en lien avec sa maladie
- **Connaitre** le rôle de la commission médicale du permis de conduire
- **Reconnaître ses limites** pour la conduite automobile (notamment cognitives et sensorielles)
- **Connaitre** les ressources pour évaluer sa conduite (moniteur auto-école, ergothérapeute)
- **Identifier des solutions alternatives** de transport (hors automobile)
- **Identifier et mettre en œuvre** des moyens ou des stratégies permettant de maintenir son autonomie et ses activités habituelles dans la perspective d'une cessation de conduite automobile
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Déplacements extérieurs



Sécuriser les déplacements en extérieur de son proche malade

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire** les habitudes et évaluer les besoins de déplacements de son proche malade
- **Exprimer** ses représentations, son vécu, ses appréhensions vis-à-vis des déplacements en extérieur de son proche malade
- **Repérer** les dangers en dehors du domicile
- **Identifier les fragilités et reconnaître les limites** de son proche pour les déplacements
- **Identifier** des ressources (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles d'aides
- **Accompagner son proche** malade dans l'utilisation des aides nécessaires
- **Identifier et mettre en œuvre** les adaptations pour maintenir l'autonomie et les déplacements habituels de son proche malade
- **Adapter et réajuster** ses propres habitudes vis-à-vis des déplacements de son proche malade
- **Définir une conduite à tenir** en cas de désorientation spatiale de son proche malade
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Faire le point sur la conduite automobile de son proche malade

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire les habitudes** de conducteur de son proche malade et évaluer les besoins en déplacement
- **Exprimer ses représentations et son vécu** vis-à-vis de la conduite automobile de son proche malade
- **Repérer les dangers** de la conduite automobile en lien avec la maladie de son proche malade
- **Connaitre** le rôle de la commission médicale du permis de conduire
- **Identifier** les compétences requises pour la conduite automobile (notamment cognitives et sensorielles)
- **Accompagner son proche** malade dans la recherche des solutions alternatives de transport
- **Identifier et mettre en œuvre** des stratégies permettant de maintenir l'autonomie de son proche malade et de modérer l'impact de l'arrêt de la conduite pour ses activités propres
- **Adapter et réajuster** ses propres habitudes vis-à-vis des déplacements de son proche malade
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Activités de la vie courante



Maintenir son autonomie au quotidien	<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire ses habitudes de vie quotidienne : habillage, hygiène corporelle, ménage, entretien du linge, courses, préparation des repas, ... • Exprimer son vécu, son ressenti autour de l'autonomie et de la capacité à faire les activités de tous les jours • Identifier ses besoins pour le quotidien • Repérer ses difficultés à accomplir les tâches de la vie quotidienne et faire le lien avec la maladie • Repérer ses capacités, ses potentiels • Prendre conscience de l'importance de participer aux tâches quotidiennes • Identifier les ressources (matérielles, humaines ou techniques) existantes et potentielles • Identifier son proche aidant et reconnaître son rôle et ses limites dans les activités de la vie quotidienne • Identifier et mettre en place les moyens et les stratégies pour compenser les difficultés rencontrées dans les activités quotidiennes • Accepter de l'aide extérieure quand cela devient nécessaire • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Activités de la vie courante



Maintenir l'autonomie de son proche au quotidien	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire les habitudes de vie quotidienne de son proche : habillement, hygiène corporelle, ménage, entretien du linge, courses, préparation des repas, ... • Exprimer son vécu, son ressenti autour de l'autonomie de son proche et sa capacité à faire les activités de tous les jours • Identifier les besoins de son proche malade pour le quotidien • Repérer les facilitateurs et les freins à l'autonomie de son proche dans la vie courante (dont la maladie et le refus d'aide, ...) • Repérer les capacités, les potentiels de son proche • Prendre conscience de l'importance de faire participer son proche aux activités du quotidien • Reconnaitre son rôle d'aidant dans le maintien des activités de la vie quotidienne de son proche ainsi que ses propres limites • Accompagner son proche dans le choix et la mise en place de stratégies pour compenser les difficultés rencontrées dans les activités quotidiennes • Valoriser la participation aux activités de la vie quotidienne comme moyen de stimulation cognitive • Accepter de l'aide extérieure quand cela devient nécessaire • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Santé générale



Préserver sa santé générale		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses croyances sur la « bonne » santé • Décrire l'intérêt de prendre soin de sa propre santé • Identifier les rendez-vous médicaux et paramédicaux importants • Identifier les situations à risque • Savoir alerter son médecin en cas de survenue d'une évolution de son état de santé 	

Préserver sa santé bucco-dentaire		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses croyances sur l'hygiène bucco-dentaire • Connaitre les gestes à adopter pour une bonne hygiène bucco-dentaire • Identifier les rendez-vous de prévention et de suivi • Identifier les situations à risque • Savoir alerter son dentiste en cas de difficultés de mastication ou d'inconfort buccodentaire 	

Préserver ses capacités sensorielles (vue, audition)		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses croyances sur les capacités sensorielles (vision, audition) • Reconnaitre l'intérêt du port régulier des moyens de compensation sensorielle (lunettes, prothèses auditives, ...) • Identifier les rendez-vous de prévention et de suivi, d'entretien ou de contrôle des appareils (lunettes, prothèses auditives...) • Savoir alerter en cas de difficultés visuelles ou auditives 	

Santé générale



Préserver la santé générale de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses croyances sur la « bonne » santé • Décrire l'importance de prendre soin de la santé de son proche • Identifier avec son proche malade les rendez-vous médicaux et paramédicaux importants et s'assurer de la présence de son proche à chaque rendez-vous • Identifier les situations à risque • Savoir alerter le médecin de son proche malade en cas de survenue d'un nouveau problème de santé 	

Préserver la santé bucco-dentaire de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses croyances sur l'hygiène bucco-dentaire • Expliquer l'importance d'une bonne hygiène bucco-dentaire pour son proche malade • Pratiquer avec son proche malade les gestes à adopter pour une bonne hygiène bucco-dentaire • Identifier avec son proche malade les rendez-vous de prévention et de suivi • Savoir alerter le dentiste de son proche malade en cas de difficultés de mastication ou d'inconfort buccodentaire 	

Préserver les capacités sensorielles (vue, audition) de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations et ses croyances sur les capacités sensorielles (vision, audition) • Expliquer l'importance de maintenir de bonnes capacités sensorielles (vision, audition) chez son proche malade • Connaitre l'impact éventuel de la maladie neurocognitive sur les capacités sensorielles de son proche malade (goût, odorat, vue, audition) • Expliquer l'importance du port régulier des moyens de compensation sensorielle (lunettes, prothèses auditives, ...) • Repérer les difficultés de son proche (audition, vision, ...) et savoir alerter • Savoir quelle attitude adopter en cas de déficits sensoriels de son proche • Encourager son proche à utiliser ses dispositifs (lunettes, prothèses auditives, ...) • Identifier avec son proche malade les rendez-vous de prévention et de suivi, d'entretien ou de contrôle des appareils (lunettes, prothèses auditives...) 	

Santé générale



Préserver sa propre santé

Proche aidant

Objectifs :

- **Exprimer ses représentations** et ses croyances sur la « bonne » santé
- **Prendre conscience** de l'importance de ne pas négliger sa propre santé
- **Identifier les moyens** d'avoir du temps pour se consacrer à sa propre santé
- **Repérer** un nouveau problème de santé, **savoir alerter** son médecin
- **Identifier les rendez-vous** médicaux et paramédicaux importants

Activité physique adaptée



Mobiliser ses capacités physiques		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire ses habitudes en matière de pratique d'activités physiques • Exprimer ses représentations, croyances, ressentis vis-à-vis de l'activité physique • Expliquer l'intérêt d'une activité physique adaptée • Repérer ses capacités, ses potentiels • Découvrir des activités physiques adaptées à ses goûts, à sa maladie et à sa condition physique • Identifier les ressources existantes ou possibles d'aides (clubs, associations, kinésithérapeutes, coach sportif) • Reconnaitre l'intérêt des aides matérielles, humaines ou techniques permettant de pratiquer l'activité physique adaptée (au sein d'un groupe, avec son proche, ou seul...) • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Mobiliser les capacités physiques de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire les habitudes en matière de pratique d'activités physiques de son proche • Exprimer ses représentations, croyances, ressentis vis-à-vis de l'activité physique • Expliquer l'intérêt de la pratique d'une activité physique adaptée pour son proche malade • Repérer les capacités, les potentiels de son proche • Accompagner son proche à la découverte d'activités physiques adaptées à ses goûts, à sa maladie et à sa condition physique • Identifier les ressources existantes ou possibles pour mettre en œuvre l'activité physique (clubs, associations, kinésithérapeutes, coachs sportif) • Reconnaitre l'intérêt des aides matérielles, humaines ou techniques permettant de pratiquer l'activité physique adaptée avec son proche • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Sommeil



Préserver la qualité de son sommeil		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire ses habitudes de sommeil y compris les siestes • Exprimer ses représentations, ses croyances vis-à-vis du sommeil • Connaitre les phases du sommeil • Prendre conscience de l'importance d'avoir un sommeil de qualité • Repérer dans son mode de vie, les facteurs associés à un sommeil de qualité et ceux associés à un mauvais sommeil • Identifier des ressources (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles pour préserver la qualité du sommeil • Adapter ou aménager son environnement afin de favoriser un sommeil de qualité • Planifier un rythme veille-sommeil régulier • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Faire face aux troubles du sommeil		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances vis-à-vis des pathologies du sommeil • Repérer les signes d'une pathologie du sommeil : apnée du sommeil, insomnie, hypersomnie diurne, cauchemar vécu, somnambulisme, ... • Savoir alerter • Identifier les ressources (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles d'aides • Reconnaitre l'intérêt des aides matérielles, humaines ou techniques • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Sommeil



Préserver la qualité du sommeil de son proche et le sien		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire ses habitudes de sommeil et celles de son proche (y compris les siestes) • Exprimer ses représentations, ses croyances vis-à-vis du sommeil • Connaitre les phases du sommeil • Prendre conscience de l'importance d'avoir un sommeil de qualité • Repérer dans son mode de vie et celui de son proche, les facteurs associés à un sommeil de qualité et ceux associés à un mauvais sommeil • Identifier des ressources (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles pour préserver la qualité du sommeil • Accompagner son proche malade dans le choix d'un recours aux aides matérielles, humaines ou techniques • Instaurer un rythme veille-sommeil régulier • Identifier et mettre en œuvre les changements à apporter à son environnement ou à celui de son proche afin de favoriser un sommeil de qualité • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Faire face aux troubles du sommeil chez soi et chez son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, ses croyances vis-à-vis des pathologies du sommeil • Repérer les signes d'une pathologie du sommeil chez soi et chez son proche : apnée du sommeil, insomnie, hypersomnie diurne, cauchemar vécu, somnambulisme, ... • Savoir alerter • Savoir quelle attitude adoptée vis-à-vis de ses troubles du sommeil ou de ceux son proche malade • Identifier les ressources (matérielles, humaines ou techniques) existantes ou possibles d'aides • Recourir aux aides matérielles, humaines ou techniques • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Image et estime de soi



Préserver l'estime de soi

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** l'impact de la maladie sur l'image de soi
- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis du regard des autres
- **Parler de soi et de son vécu** de la maladie avec les autres
- **Conserver** sa place parmi les autres
- **Prendre conscience** de ses capacités préservées
- **Mettre en place** ou poursuivre des activités valorisantes
- **Découvrir ses ressources** permettant une amélioration de l'estime de soi

Réguler ses émotions

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** ses émotions négatives et positives
- **Expliquer** le rôle des émotions
- **Repérer** ses sensations corporelles en lien avec ses émotions
- **Identifier** les situations chargées en émotion
- **Repérer** les répercussions de ses émotions sur son entourage
- **Identifier et mettre en œuvre** des stratégies pour réguler ses émotions
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Image et estime de soi



Aider son proche malade à préserver l'estime de lui-même

Proche aidant

Objectifs :

- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis de l'impact de la maladie de son proche malade sur l'image de soi
- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis du regard des autres
- **Aider son proche à conserver** sa place parmi les autres
- **Prendre** conscience et valoriser les capacités préservées de proche malade
- **Encourager son proche à mettre** en place ou poursuivre des activités valorisantes ou à pratiquer ensemble
- **Découvrir les ressources** permettant une amélioration de l'estime de soi de son proche malade

Préserver son estime de soi

Proche aidant

Objectifs :

- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis de l'impact de la maladie de son proche malade sur l'image de soi
- **Exprimer son ressenti** vis-à-vis du regard des autres
- **Parler de soi et de son vécu** de la maladie de son proche avec les autres
- **Conserver** sa place parmi les autres
- **Prendre** conscience de ses propres capacités
- **Identifier** ses limites et mettre en œuvre des stratégies pour se préserver
- **Mettre en place** ou poursuivre des activités valorisantes à pratiquer seul ou avec son proche malade
- **Découvrir ses ressources** permettant une amélioration de l'estime de soi

Réguler ses propres émotions

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire** ses émotions négatives et positives
- **Expliquer** le rôle des émotions
- **Repérer** ses sensations corporelles en lien avec ses émotions
- **Identifier** les situations chargées en émotion
- **Repérer** les répercussions de ses émotions sur son proche malade et sur son entourage
- **Identifier et mettre en œuvre** des stratégies pour réguler ses émotions
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Famille et relations sociales



Préserver sa place au sein de la famille et de son entourage		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Raconter son histoire de vie et son histoire familiale • Exprimer l'impact que peut avoir la maladie neurocognitive sur les relations conjugales et la sexualité • Exprimer l'impact que peut avoir la maladie neurocognitive sur les relations familiales (enfants, parents) • Identifier comment parler de sa maladie à son conjoint, à ses enfants, à sa famille, à son entourage • Identifier les freins et les ressources de la famille ou de l'entourage pour préserver la place de la personne malade • Adapter la dynamique familiale ou amicale afin de maintenir un équilibre satisfaisant • Identifier et-mettre en place des stratégies pour éviter l'isolement • Identifier les aides à disposition et les différents types d'aidants pour soulager ses proches • Identifier l'intérêt de la médiation familiale • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Préserver sa place au sein de la société		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses besoins et ses attentes par rapport à la société • Parler des représentations sociales de la maladie neurocognitive • Décrire l'impact de la maladie sur sa vie en société • Décrire l'impact de la maladie sur les relations sociales • Identifier comment parler de sa maladie aux personnes qu'on l'on côtoie • Identifier les ressources et les aides disponibles pour rester actif dans la société • Identifier et mettre en place des stratégies pour maintenir son inclusion dans la société • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Famille et relations sociales



Préserver la place de son proche malade et la sienne au sein de la famille et de son entourage *Proche aidant*

- Objectifs :**
- **Raconter** son histoire de vie et son histoire familiale
 - **Exprimer son ressenti** de l'impact de la maladie de son proche sur la vie familiale et conjugale
 - **Exprimer l'impact** que peut avoir la maladie de son proche sur les relations conjugales et la sexualité ; sur les relations familiales (enfants, parents)
 - **Identifier comment parler** de la maladie de son proche à sa famille, à ses enfants, à son entourage
 - **Identifier les freins et les ressources** pour préserver la place de son proche malade et pour maintenir ou retrouver une vie familiale ou amicale
 - **Créer de nouveaux moments à partager** en famille et avec son conjoint en tenant compte de l'évolution de la maladie
 - **Adapter la dynamique familiale** ou amicale afin de maintenir un équilibre satisfaisant
 - **Identifier et mettre en place des stratégies** pour éviter l'isolement
 - **Identifier** les aides à disposition et les différents types d'aidants (professionnels ou bénévoles) pour éviter l'épuisement et se détacher du rôle d'aidant
 - **Identifier l'intérêt de la médiation familiale**
 - **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Préserver la place de son proche malade et la sienne au sein de la société *Proche aidant*

- Objectifs :**
- **Exprimer ses besoins et ses attentes** par rapport à la société
 - **Parler des représentations sociales** de la maladie neurocognitive
 - **Décrire** l'impact de la maladie de son proche sur la vie en société
 - **Décrire l'impact** de la maladie de son proche sur les relations sociales
 - **Identifier comment parler** de la maladie de son proche aux personnes qu'on l'on côtoie
 - **Identifier les ressources** et les aides disponibles pour rester actif dans la société
 - **Identifier et mettre en place des stratégies** pour maintenir son inclusion dans la société
 - **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Communication



Maintenir la communication avec ses proches	<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses besoins, ses souhaits vis-à-vis de la communication et de la relation à l'autre • Faire part de ses difficultés à s'exprimer, à communiquer • Connaître les différentes modalités de communication dont la communication non verbale • Identifier les facilitateurs et les freins à la communication (situations et attitudes) • Adapter sa communication verbale et non verbale à ses capacités • Identifier et mettre en place des stratégies pour améliorer ou maintenir la communication malgré la maladie • Reconnaître l'intérêt des personnes ressources :-orthophoniste, psychologue, associations • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Maintenir la communication avec son proche malade	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • S'exprimer autour de la communication et de la relation avec son proche malade • Connaître l'impact de la maladie neurocognitive sur la capacité à communiquer de son proche malade (élaboration de la pensée, expression, compréhension, etc...) • Reconnaître l'importance de la communication non verbale • Reconnaître l'utilité des activités de groupe comme appui à la communication • Recourir à des moyens ou outils de communication (pictogrammes par exemple) adaptés aux capacités de son proche et à la situation donnée • Adapter sa communication verbale et non verbale selon les capacités de son proche • Reconnaître l'intérêt des personnes ressources :-orthophoniste, psychologue, associations • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Loisirs et projets



Pratiquer et maintenir des activités de loisirs		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Décrire ses habitudes et ses goûts en matière d'activités de loisirs, hobbies, ... • Exprimer ses représentations, croyances, ressentis vis-à-vis des activités de loisirs et hobbies • Prendre conscience de l'importance de s'accorder des temps plaisir • Connaitre l'intérêt des loisirs pour stimuler la cognition et réduire les troubles du comportement et de l'humeur • Repérer ses capacités, ses potentiels • Choisir le ou les activités de loisirs adaptées à ses goûts, centres d'intérêt et capacités • Repérer les éléments favorisant ou limitant la pratique de l'activité de loisir • Identifier les ressources (matérielles, humaines, techniques, financières) existantes ou possibles d'aides pour maintenir les activités déjà en place ou découvrir de nouvelles activités de loisir • Mettre en œuvre la ou les activités de loisirs adaptées • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Avoir des projets adaptés		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, croyances, ressentis en termes de projet • Prendre conscience de l'importance d'avoir un ou des projets • Exprimer ses envies de projet à court, moyen ou long terme • Repérer ses capacités, ses potentiels en termes de projet • Choisir le ou les projets adaptés à ses goûts, à sa maladie et à ses possibilités • Repérer les éléments favorisant ou limitant la réalisation du projet • Identifier les ressources (matérielles, humaines, techniques, financières) existantes ou possibles permettant d'aider à la réalisation du projet • Préparer ou réaliser le projet • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Loisirs et projets



Pratiquer et maintenir les activités de loisirs et projets pour son pro

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire les habitudes** de son proche malade en matière d'activités de loisirs, de projets
- **Exprimer ses représentations, croyances, ressentis** vis-à-vis des activités de loisirs et des projets
- **Expliquer l'intérêt** d'avoir un projet et des loisirs pour stimuler la cognition et réduire les troubles du comportement et de l'humeur de son proche malade
- **Repérer les capacités**, les potentiels de son proche malade
- **Accompagner son proche** dans le choix d'activités de loisirs ou de projets adaptés à ses goûts, centres d'intérêt et capacités
- **Identifier** les ressources existantes ou possibles d'aides pour maintenir les activités déjà en place, faire découvrir de nouvelles activités de loisir ou pour réaliser un projet
- **Encourager son proche malade** à avoir des activités de loisirs ou du projet
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Pratiquer et maintenir les activités de loisirs pour soi-même ou à pratiquer ensemble

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire ses habitudes et celles du couple aidant-aidé** en matière d'activités de loisirs, hobbies, ...
- **Exprimer ses représentations, croyances, ressentis** vis-à-vis des activités de loisirs et hobbies
- **Expliquer l'intérêt** de s'accorder des temps « plaisir » avec son proche et de s'accorder des temps « plaisir » sans son proche malade
- **Exprimer ses propres envies** et centres d'intérêt
- **Repérer ses propres capacités** pour pratiquer une activité
- **Repérer les capacités de son proche** pour pratiquer une activité
- **Choisir avec son proche les activités de loisirs ou projets** pouvant être réalisés ensemble et **découvrir de nouvelles activités ou projets**
- **Choisir les activités de loisirs ou projet** que l'on souhaite garder pour soi (sans son proche malade)
- **Identifier** les ressources existantes ou possibles d'aides
- **Faire appel** à un relai de confiance pour son proche malade afin de mettre en place son projet personnel
- **Pratiquer les activités de loisir avec et sans son proche malade**
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Droits et protection



Se protéger et connaître ses droits

Personne malade

Objectifs :

- **Exprimer ses représentations** et ses attentes vis-à-vis des mesures de protection juridique
- **Connaître** ses droits et ses devoirs
- **Repérer les situations** où les droits peuvent être compromis
- **Connaître les solutions de protection juridique** permettant d'anticiper ou de se faire accompagner
- **Reconnaître l'intérêt** de recourir à une aide juridique adaptée à sa situation
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Sécuriser sa gestion administrative et financière

Personne malade

Objectifs :

- **Décrire** l'organisation mise en place pour la gestion administrative et financière
- **Repérer** les situations à risque (retrait d'argent, démarchage, impayés, fraude...) et les difficultés dans sa gestion administrative et financière
- **Prendre conscience de sa vulnérabilité** dans la gestion administrative et financière
- **Connaître les possibilités** de conseils, d'aides, d'accompagnement et de suppléance
- **Reconnaître l'intérêt de déléguer** sa gestion financière et administrative à un tiers de confiance
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Droits et protection



Protéger son proche malade, se protéger et connaître ses droits

Proche aidant

Objectifs :

- **Exprimer ses représentations** et ses attentes vis-à-vis des mesures de protection
- **Connaître** ses droits et ses devoirs
- **Repérer les situations** où les droits peuvent être compromis
- **Connaître les solutions de protection juridique** permettant d'anticiper ou de se faire accompagner
- **Reconnaître l'intérêt** de recourir à une aide juridique adaptée à la situation de son proche malade
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Sécuriser la gestion administrative et financière de son proche

Proche aidant

Objectifs :

- **Décrire** l'organisation mise en place pour la gestion administrative et financière de son proche
- **Repérer** les situations à risque (retrait d'argent, démarchage, impayés, fraude...) et les difficultés de son proche dans sa gestion administrative et financière
- **Prendre conscience de la vulnérabilité** de son proche malade dans la gestion administrative et financière
- **Faire avec son proche** l'état des lieux de ses affaires financières
- **Connaître les possibilités** de conseils, d'aides, d'accompagnement et de suppléance
- **Encourager son proche** à déléguer à une personne de confiance sa gestion administrative et financière
- **Recourir** à une mesure de protection adaptée pour son proche ou pour soi-même
- **Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile**

Aides et ressources



Recourir aux aides		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, son vécu, ses appréhensions vis-à-vis des aides • Identifier les différents types d'aides : matérielles, humaines, techniques, financières • Reconnaitre l'intérêt des aides en termes de stimulation cognitive et de prévention • Identifier ses besoins vis-à-vis des aides • Repérer les freins et les leviers à l'utilisation des aides • Identifier et mettre en place l'aide adaptée à sa situation • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Recourir aux dispositifs de soutien		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, son vécu, ses appréhensions vis-à-vis des dispositifs de soutien et d'aides • Identifier les différents dispositifs de soutien : associations de patients, plateformes de répit, hébergement temporaire, accueil séquentiel, baluchonnage®, psychologues, etc.) • Reconnaitre l'intérêt des dispositifs de soutien en termes de stimulation cognitive et de prévention • Identifier ses besoins vis-à-vis des dispositifs de soutien • Repérer les freins et les leviers à l'utilisation des dispositifs de soutien • Identifier et mettre en place le dispositif de soutien adapté à sa situation • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Aides et ressources



Recourir aux aides pour son proche malade et pour soi-même	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, son vécu, ses appréhensions vis-à-vis des aides • Identifier les différents types d'aides : matérielles, humaines, techniques, financières • Reconnaître l'intérêt des aides en termes de stimulation cognitive et de prévention • Identifier ses besoins et ceux de son proche malade vis-à-vis des aides • Repérer les freins et les leviers à l'utilisation des aides • Encourager son proche à accepter les aides • Prioriser les démarches à entreprendre et identifier qui va s'en charger • Identifier et mettre en place l'aide adaptée à la situation de son proche malade et à la sienne • Faire appel à son entourage, à des professionnels, aux associations de famille, aux plateformes de répit... • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Recourir aux dispositifs de soutien pour son proche malade et pour soi-même	<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses représentations, son vécu, ses appréhensions vis-à-vis des dispositifs de soutien et d'aides • Identifier les différents dispositifs de soutien : associations de patients, associations d'aidants, plateformes de répit, hébergement temporaire, accueil séquentiel, baluchonnage®, psychologues, etc.) • Reconnaître l'intérêt des dispositifs de soutien pour soi-même et pour son proche malade • Identifier ses besoins et ceux de son proche malade vis-à-vis des dispositifs de soutien • Repérer les freins et les leviers à l'utilisation des dispositifs de soutien • Accompagner son proche dans l'acceptation du recours à un dispositif de soutien • Prioriser les démarches à entreprendre et identifier qui va s'en charger • Identifier et mettre en place le dispositif de soutien adapté à la situation de son proche malade et à la sienne • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile

Hébergements : Institution, EHPAD, famille d'accueil ...



Reconnaitre l'hébergement comme une ressource		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses appréhensions vis-à-vis d'un hébergement collectif • Identifier les avantages et les inconvénients d'un hébergement collectif • Expliquer le fonctionnement des différentes formes d'hébergement collectif • Repérer les ressources les plus proches de son domicile • Reconnaitre l'intérêt d'un séjour temporaire en hébergement collectif • Identifier les démarches administratives à anticiper • Identifier les personnes ressources : travailleurs sociaux • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Se projeter vers un futur lieu de vie		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses appréhensions vis-à-vis d'une entrée en institution ou autre hébergement collectif • Identifier les bénéfices et les risques d'un hébergement collectif • Expliquer le fonctionnement des différentes formes d'hébergement collectif • Exprimer ses choix vis-à-vis de son futur lieu de vie • Organiser la visite de différents lieux de vie • Participer au choix de son lieu de vie pour mieux s'y investir • Participer aux démarches d'entrée dans ce nouveau lieu de vie 	

S'adapter à son nouveau lieu de vie		<i>Personne malade</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti par rapport à son nouveau lieu de vie • Identifier les professionnels et les autres résidents • Décrire le fonctionnement et les ressources • Adapter son rythme de vie • Reconnaitre l'intérêt de participer aux activités au sein du nouveau lieu de vie • Intégrer ses proches dans son nouveau lieu de vie 	

Hébergements : Institution, EHPAD, famille d'accueil ...



Reconnaitre l'hébergement comme une ressource		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses appréhensions vis-à-vis d'un hébergement collectif • Identifier les avantages et les inconvénients d'un hébergement collectif • Repérer les ressources les plus proches du domicile de son proche malade • Reconnaitre l'intérêt d'un séjour temporaire en hébergement collectif • Identifier les démarches administratives à anticiper • Identifier les personnes ressources : travailleurs sociaux • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

Se projeter vers le futur lieu de vie de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses appréhensions vis-à-vis d'une entrée en institution (ou autre hébergement collectif) de son proche malade • Anticiper l'évolution de la maladie de son proche malade • Définir ses limites dans le maintien à domicile de son proche • Identifier les avantages et les inconvénients d'un hébergement collectif • Définir ses choix quant au futur lieu de vie de son proche malade • S'informer sur les différents modes de lieux de vie transitoires possible (solutions d'hébergement temporaire, plateforme de répit, accueil de jour, accueil de nuit, famille d'accueil, ...) • Organiser la visite de différents lieux de vie (avec ou sans son proche) • Choisir le futur lieu de vie (avec ou sans son proche) • Identifier les démarches administratives à anticiper • Savoir à qui s'adresser et où rechercher l'information utile 	

S'adapter au nouveau lieu de vie de son proche malade		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti par rapport au nouveau lieu de vie de son proche • Identifier les professionnels et les autres résidents en terme de ressources • Décrire le fonctionnement et les ressources • Encourager son proche à participer aux activités au sein du nouveau lieu de vie • Repérer sa place et son nouveau rôle dans l'accompagnement de son proche malade • Réorganiser son rythme de vie et se réapproprier son temps 	

Fin de vie



Préparer sa fin de vie

Personne malade

Objectifs :

- **Exprimer son ressenti, ses appréhensions, ses peurs vis-à-vis** de la fin de vie
- **Connaitre ses droits et la loi**
- **Reconnaitre l'intérêt** des directives anticipées et éventuellement de les rédiger
- **Inform**er ses proches et les professionnels de la rédaction des directives anticipées
- **Connaitre les soins palliatifs** et le rôle des équipes
- **Identifier des ressources** (professionnelles, personnelles tels que la religion) pour se faire accompagner
- **Connaitre le dispositif de don du cerveau** et son importance en recherche

Fin de vie



Accompagner son proche malade en fin de vie		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses appréhensions, ses peurs vis-à-vis de la fin de vie • Connaitre ses droits et la loi • Reconnaitre l'intérêt des directives anticipées • Faire connaitre les choix de son proche malade • Faire part à son proche malade de son rôle en tant que potentielle personne de confiance • Accompagner son proche dans la rédaction de ses directives anticipées • Informers les proches et les professionnels de la rédaction des directives anticipées de son proche malade • Connaitre le dispositif de don du cerveau et son importance en recherche • Connaitre les soins palliatifs et le rôle des équipes • Identifier des ressources (psychologue) pour se faire accompagner 	

La vie après la maladie de son proche		<i>Proche aidant</i>
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer son ressenti, ses appréhensions vis-à-vis d'une vie sans son proche malade • Connaitre ses droits • Accepter de se faire accompagner dans son deuil • Identifier des ressources pour se faire accompagner dans les démarches administratives suite au décès • Réfléchir à ses choix pour son futur sans son proche 	

7. Synthèse

	Compétences pour la personne malade	Compétences pour le proche aidant
Être acteur de sa maladie	Comprendre la maladie neurocognitive et ses répercussions  p.12	Comprendre la maladie neurocognitive et ses répercussions  p.12
	Se situer dans son parcours de soins  p.14	Se situer dans le parcours de soins  p.15
	Être acteur de son parcours de soins  p.14	S'investir dans le parcours de soins de son proche  p.15
	Comprendre le traitement médicamenteux de la maladie neurocognitive  p.17	Comprendre le traitement médicamenteux de la maladie neurocognitive  p.18
	Gérer son traitement médicamenteux  p.17	Gérer ou aider à la gestion du traitement médicamenteux de son proche  p.18
	Recourir aux interventions non médicamenteuses  p.19	Recourir aux interventions non médicamenteuses pour son proche ou à pratiquer ensemble  p.19
	Participer à la recherche  p.20	Participer à la recherche pour son proche ou pour soi-même  p.20
	Recourir aux aides  p.50	Recourir aux aides pour son proche malade et pour soi-même  p.51
	Recourir aux dispositifs de soutien  p.50	Recourir aux dispositifs de soutien pour son proche malade et pour soi-même  p.51
S'adapter et faire face	Faire face aux troubles cognitifs  p.13	Faire face aux troubles cognitifs de son proche malade  p.13
	Reconnaitre le rôle d'aidant de son proche  p.14	Reconnaitre son statut d'aidant  p.16
	Faire face aux symptômes psychiques  p.21	Faire face aux symptômes psychiques de son proche malade  p.22
	Faire face aux troubles du comportement  p.21	Faire face aux troubles du comportement de son proche malade  p.22
	Faire face à l'hyperphagie et ses conséquences  p.24	Faire face à l'hyperphagie et ses conséquences  p.26
	Gérer son stress  p.27	Gérer le stress de son proche malade  p.28
		Gérer son propre stress  p.28
	Faire face aux troubles du sommeil  p.39	Faire face aux troubles du sommeil chez soi et chez son proche malade  p.40
	Réguler ses émotions  p.41	Réguler ses propres émotions  p.42
	Reconnaitre l'hébergement collectif comme une ressource  p.52	Reconnaitre l'hébergement collectif comme une ressource  p.53
	S'adapter à son nouveau lieu de vie  p.52	S'adapter au nouveau lieu de vie de son proche malade  p.53
	La vie après la maladie de son proche  p.55	
Prévenir les risques	Prévenir les chutes et leurs répercussions  p.23	Prévenir les chutes et leurs répercussions  p.23
	Prévenir les risques de dénutrition, de déshydratation, de fausse route  p.24	Prévenir les risques de dénutrition, de déshydratation, de fausse route chez son proche malade  p.25
	Sécuriser son lieu de vie  p.30	Sécuriser le lieu de vie de son proche malade  p.30
	Sécuriser les déplacements en extérieur  p.31	Sécuriser les déplacements en extérieur de son proche malade  p.32
	Faire le point sur la conduite automobile  p.31	Faire le point sur la conduite automobile de son proche malade  p.32
	Se protéger et connaître ses droits  p.48	Protéger son proche malade, se protéger et connaître ses droits  p.49
	Sécuriser sa gestion administrative et financière  p.48	Sécuriser la gestion administrative et financière de son proche  p.49

	Personne malade	Proche aidant
Préserver sa santé	Maintenir une alimentation suffisante, équilibrée et adaptée  p.24	Maintenir une alimentation suffisante, équilibrée et adaptée pour son proche et pour soi-même  p.25
	Préserver sa santé bucco-dentaire  p.35	Préserver la santé bucco-dentaire de son proche malade  p.36
	Préserver ses capacités sensorielles (vue, audition)  p.35	Préserver les capacités sensorielles (vue, audition) de son proche malade  p.36
	Préserver sa santé générale  p.35	Préserver la santé générale de son proche malade  p.36
	Préserver la qualité de son sommeil  p.39	Préserver sa propre santé  p.37
		Préserver la qualité du sommeil de son proche et le sien  p.40
Mobiliser ses capacités, se préserver	Maintenir son autonomie au quotidien  p.33	Maintenir l'autonomie de son proche au quotidien  p.34
	Mobiliser ses capacités physiques  p.38	Mobiliser les capacités physiques de son proche malade  p.38
	Préserver l'estime de soi  p.41	Aider son proche malade à préserver l'estime de lui-même  p.42
	Préserver sa place au sein de la famille et de son entourage  p.43	Préserver son estime de soi  p.42
	Préserver sa place au sein de la société  p.43	Préserver la place de son proche malade et la sienne au sein de la famille et de son entourage  p.44
	Maintenir la communication avec ses proches  p.45	Préserver la place de son proche malade et la sienne au sein de la société  p.44
	Pratiquer et maintenir des activités de loisirs  p.46	Maintenir la communication avec son proche malade  p.45
	Avoir des projets adaptés  p.46	Pratiquer et maintenir les activités de loisirs et projets pour son proche  p.47
		Pratiquer et maintenir les activités de loisirs pour soi-même ou à pratiquer ensemble  p.47
Anticiper	Prévenir les situations de crise  p.27	Prévenir les situations de crise de son proche malade et les siennes  p.29
	Se projeter vers un futur lieu de vie  p.52	Se projeter vers le futur lieu de vie pour son proche malade  p.53
	Préparer sa fin de vie  p.54	Accompagner son proche malade en fin de vie  p.55

Ce tableau présente les différentes compétences éducatives proposées pour la personne atteinte de maladie neurocognitive et pour le proche aidant

