



Rapport d'activité année 2016

Groupement de Coopération Médico-sociale Alzheimer du Pays d'Aubagne

Pôle Aubagne Séniors – 1 boulevard Jean-Jaurès – 13400 Aubagne

Site : www.filrougealzheimer.org

Tel : 0442181905 Mail : filrougealzheimer@gmail.com

SOMMAIRE

I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer	5
1.1 Le Groupement de Coopération Médico-sociale "LE FIL ROUGE ALZHEIMER"	5
1.2 Le Fil Rouge Alzheimer au sein du Pôle Aubagne Sénior	6
II Projet de Service	8
Notre Philosophie et Positionnement Ethique.....	8
L'accompagnement : la mission du Fil Rouge Alzheimer.....	9
III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :	11
3.2. Nouvelles Familles accompagnées et Provenance	11
3.3 Qui vient vers nous ?	13
3.4 Les entretiens : l'accompagnement des aidants	15
3.6 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer	17
IV LA plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants	19
4.1 Soutien et accompagnement psychologique de l'aidant principal.....	19
V Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux	24
VI Fiches Activités	27
VII. Maillage du territoire et partenariats	37
7.1 Partenariat avec les accueils de jour	37
7.2 Partenariat avec la maison du Parc d'Aubagne	39
7.4 Le Conseil Départemental.....	40
7.5 Partenariat avec les communes.....	40
VIII Déploiement de la méthode MAIA portée par le GCMS.	41
VIII Activités et Actions prévues en 2017	43

I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer

1.1 Le Groupement de Coopération Médico-sociale "LE FIL ROUGE ALZHEIMER"

Le 21 décembre 2007 était signée à Aubagne la Convention constitutive du Groupement de Coopération Médico-sociale "Le Fil Rouge Alzheimer". Cette structure, à notre connaissance une des premières créées en France d'après la recommandation de la DGS datée du 4 août 2007, réunissait dix partenaires impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Le Docteur Jean-Raoul Monties, Président de l'Association "3A : Accueil, Amitié, Alzheimer" et Daniel Fontaine, Maire d'Aubagne (13400) étaient à l'origine de cette création.

Le 1^{er} Mars 2008 était ouvert, au centre de la ville d'Aubagne, le Pôle de Ressources Gérontologiques dans lequel était intégré "Le Fil rouge Alzheimer", associé à un service du CCAS de la Commune et à l'antenne locale du CLIC de l'Est marseillais, rebaptisé en 2009 « Le pôle Aubagne séniors ».

Création Administrative du "FIL ROUGE ALZHEIMER"

Le Groupement de Coopération Médico-sociale Alzheimer du Pays d'Aubagne a été créé le 21 décembre 2007. Sont signataires de la Convention :

- La Ville et le CCAS d'Aubagne,
- Le Conseil Général des Bouches du Rhône (CG 13)
- L'Association "3A : Accueil, Amitié, Alzheimer", (3A)
- Infos séniors 13, (ex CLIC)
- Le Centre hospitalier Edmond Garcin (CH),
- L'Institut Régional Information Prévention Sénescence (IRIPS)
- L'Institut de la Maladie d'Alzheimer (IMA)
- Accueil et Aide aux Personnes Âgées (ACLAP)
- AG2R. La Mondiale
- Le Centre Hospitalier de La Ciotat depuis le 15 juin 2015
- SSIAD OASIS depuis le 23 mai 2016
- Réseau Santé Croisé depuis le 23 mai 2016

La Convention constitutive du GCMS "Le Fil rouge Alzheimer "a été approuvée par l'arrêté du 18 juin du Préfet de Région PACA.

1.2 Le Fil Rouge Alzheimer au sein du Pôle Aubagne Sénior

Le "Fil Rouge Alzheimer", le CCAS d'Aubagne et l'antenne d'infos séniors 13 (ex CLIC de l'Est marseillais) disposent d'un local commun : "**Le Pôle Aubagne Senior**" situé en plein centre de la ville d'Aubagne, à côté de la Mairie, 1 Boulevard Jean Jaurès.

Ce local est mis à disposition gracieusement par la Municipalité d'Aubagne qui assure toute la logistique. Il est ouvert au public depuis le 3 mars 2008.

Les bureaux hébergent un des services du CCAS d'Aubagne, l'antenne locale d'infos séniors 13, une salle d'examen et "le Fil Rouge Alzheimer".

La mission d'accueil du pôle est prioritairement et historiquement dévolue aux agents du CCAS, mais afin de pallier aux besoins de l'activité grandissante du Pôle Sénior, un accueil partagé et mutualisé est assuré par l'ensemble des partenaires.

Les locaux, et l'équipement sont mutualisés et accueillent tous les mois, le médecin et la psychologue de l'IRIPS.

Ainsi les relations et les échanges sont facilités et une étroite collaboration est à même de répondre aux différents aspects des problèmes posés par les visiteurs.

De même un numéro d'appel unique **04 42 18 19 05** avec répondeur-enregistreur (Fax : 04 42 18 19 18 - E-mail : filrougealzheimer@gmail.com et d'un site internet : www.filrougealzheimer.org) est à la disposition des malades et de leur famille, mais aussi des Médecins Généralistes, des Neurologues, des Psychologues, des Travailleurs Sociaux..., de toute personne susceptible de demander information ou assistance.

Un accueil commun oriente les demandeurs vers les services de la ville, du Conseil Départemental (infos séniors 13), ou, s'il s'agit d'une Personne atteinte par la maladie d'Alzheimer, vers le Fil Rouge Alzheimer. Un outil de tri de la demande spécifique est utilisé par le personnel d'accueil.

Le territoire d'intervention

Le Fil Rouge Alzheimer couvre les territoires d'Aubagne, Auriol, Belcodène, La Bouilladisse, Cadolive, Cuges les Pins, La Destrousse, La Penne sur Huveaune, Peypin, Roquevaire, Saint Savournin, Saint Zacharie, Gémenos, Carnoux, Cassis, Roquefort-la Bédoule, et, depuis 2013, les communes de Ceyreste, et La Ciotat, soit, en tout, 18 communes, 167 656 habitants.

le fil rouge

www.filrougealzheimer.org



TERRITOIRE D'ACTION :

St Zacharie (Var)
4 856 hab.

CANTONS de

Roquevaire
45 672 hab.

Aubagne Est
40 546 hab.

Aubagne Ouest
26 142 hab.

La Ciotat
37 920 hab.

Soit :
Les bassins de vie
d'Aubagne
et de la Ciotat
Population totale
155 136 hab.

Renseignements : 04 42 18 19 05 filrougealzheimer@gmail.com

Pôle Aubagne Seniors - 1, Bd Jean Jaurès, Aubagne
et à la Mairie ou au CCAS de chaque Commune



Plateforme d'accompagnement et de répit pour les Aidants
(mesure 1 du plan alzheimer)



Groupe de Coopération Médico-Sociale Alzheimer du Pays d'Aubagne

II Projet de Service

"Ma voie est traversée par un fil unique qui relie tout" (Confucius)

Notre Philosophie et Positionnement Ethique

Le Fil Rouge Alzheimer est une structure d'accueil, d'écoute, d'information, d'orientation et d'accompagnement pour les familles et les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer. Cet accompagnement est mené par un travailleur social et une psychologue qui réalisent leur mission auprès du couple aidant/aidé. Mais aussi par différents intervenants qui animent des ateliers d'activités thérapeutiques non-médicamenteuses accueillant les personnes malades : éducateur médico-sportif, neuropsychologue, art-thérapeute, professeur de Tai-chi. Ces professionnels exercent leur activité en respectant les fondements de notre philosophie de travail.

Parce que la maladie d'Alzheimer altère l'identité de la personne, cela aura des répercussions sur l'ensemble des relations familiales et intrafamiliales. Dès lors on parle d'une maladie de la Famille. Il est donc important d'accompagner tant la personne malade que son entourage familial et plus spécifiquement son aidant principal. C'est l'état de dépendance de son proche qui va lui conférer cette identité d'aidant, lui donnant ainsi un rôle central dont il va se saisir mais pour lequel il n'est pas préparé et pouvant être lourd de responsabilité. Il se retrouve donc au cœur de l'accompagnement de son proche. Il va devoir gérer à la fois une relation affective (émotionnelle) en tant que proche mais aussi une relation « soignante » en tant qu'aidant (organisation de la prise en charge médicale, sociale). Ce bouleversement relationnel impliquant un remaniement identitaire est propice à un épuisement tant physique que psychologique. Pour autant il ne faut pas oublier que ce statut « d'aidant » confère un positionnement socialement valorisant dans lequel l'aidant peut s'accomplir. Il s'agit donc de ne pas se cantonner à une seule grille de lecture « victimisante », mais de considérer que l'aidant puisse aussi s'épanouir dans cette nouvelle relation d'aide.

La mission du Fil Rouge Alzheimer consiste alors à « aider l'aidant » sans pour autant le destituer de cette identité dont il est investi. Il s'agit également de tenir compte de sa réalité sociale et psychologique et de sa capacité ou volonté à s'impliquer dans la prise en charge de son proche. La réalité de l'aidant étant ainsi prise en compte il reste acteur de la prise en charge de son proche malade et peut devenir « un partenaire ». Dès lors, il nous est possible « d'aider l'aidant à s'aider », sans l'assister, dans la mise en œuvre d'un projet de vie. Il s'agit ici d'informer et de proposer un plan d'action mais en aucun cas d'être dans l'injonction ou de pousser les familles dans des choix qui ne seraient pas les leurs. Autrement dit de leur laisser le libre choix quand à la mise en place des dispositifs d'aide préconisés. - Rappelons que ces différentes modalités d'aide sont

pensées en fonction des difficultés rencontrées par le couple aidant/aidé ; Notre objectif étant de réduire l'épuisement psychologique de l'aidant et de permettre à l'aidé de gagner en qualité de vie. Pour autant respecter ce libre choix a ses limites : la mise en danger de l'aidant et/ou de l'aidé mais aussi le non respect de la dignité de la personne fragile sont autant de situations qui questionnent notre positionnement éthique, qui, au cas par cas nous poussent à penser et réfléchir notre mission d'accompagnement.

Cette mission s'inscrit en complémentarité des autres dispositifs d'aide et d'accompagnement présents sur notre territoire d'intervention. Il ne s'agit pas là de rajouter une couche supplémentaire à un mille feuilles déjà bien complexe, mais bel est bien de venir renforcer l'offre de service déjà existante. Rester fidèle à cette volonté implique de réfléchir et penser nos actions, de maintenir un regard critique sur ce que l'on fait concourant à donner du sens à notre mission.

La mission du Fil Rouge Alzheimer s'inscrit dans la volonté de créer un maillage de partenaires souhaitant œuvrer ensemble à l'accompagnement des familles vivant avec un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer. Cette démarche de coordination et de réflexion, avec des professionnels issus de différents domaines d'intervention, concourt à optimiser le travail de chacun dans l'accompagnement du couple aidant/aidé.

L'accompagnement : la mission du Fil Rouge Alzheimer

Au Fil Rouge Alzheimer, on entend par accompagnement une action qui s'inscrit dans le temps, depuis l'annonce diagnostic jusqu'à l'entrée en établissement. Cet accompagnement se décline en plusieurs missions :

- Un Accueil téléphonique et physique dans nos locaux, à la Mairie (CCAS) de chaque commune mais aussi à domicile ;
- Une Ecoute privilégiée, centrée sur « l'ici et maintenant » permettant de répondre à la 1^{ère} demande exprimée par les familles. Une double écoute centrée à la fois sur la réalité sociale, mais aussi psychologique permettant d'être au plus prêt des besoins et des difficultés rencontrées ;
- Une Information sur la maladie et les modalités d'attribution des aides en lien avec les besoins exprimés par l'aidant ;
- Une Orientation vers les dispositifs d'aide et les partenaires médico-sociaux en adéquation avec le projet de vie du couple aidant/aidé ;
- Un Suivi réalisé par contact téléphonique ou visite à domicile ayant plusieurs objectifs :
 - Mettre en place un relationnel de confiance ;
 - Suivre le plan d'action préconisé aux aidants lors de la première rencontre ;

- Adapter l'accompagnement en fonction des besoins du couple aidant/aidé et de l'évolution de la situation ;
- Fixer si nécessaire un autre entretien (à domicile ou au bureau).

Notre expérience de terrain nous a démontré la pertinence de ce suivi. Bon nombre d'aidants familiaux ont besoin de temps pour élaborer les modalités de la prise en charge de leur proche malade. Les problématiques sont diverses : techniques, financières, administratives, sociales, médicales et psychologiques. Il est donc bien difficile pour les familles de tout assimiler en un seul entretien.

On entend donc par suivi le lien entre le plan d'action préconisé au cours du 1^{er} entretien et les démarches entreprises par la suite. Cet accompagnement s'inscrit donc dans le temps, permettant d'offrir un espace d'écoute privilégié pour les familles et les malades.

Un accompagnement via une collaboration interdisciplinaire entre le travailleur social et la psychologue.

Le 1^{er} entretien avec la responsable (ou chargée) d'accompagnement a pour objectif d'écouter la famille, d'évaluer sa situation, ses difficultés et ses besoins sur un point de vue à la fois social, médical et psychologique. Le travailleur social s'attache dans un premier temps à répondre aux questions posées et préconise un plan d'action.

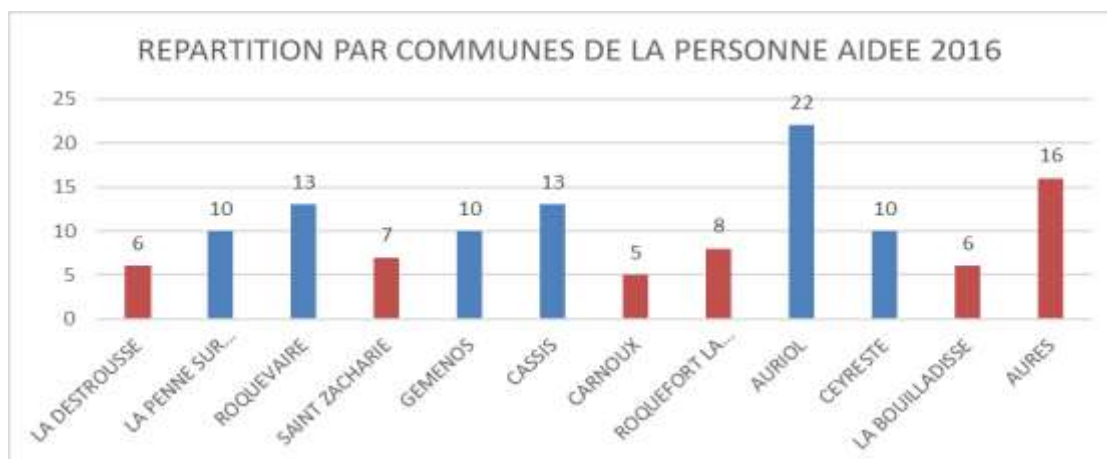
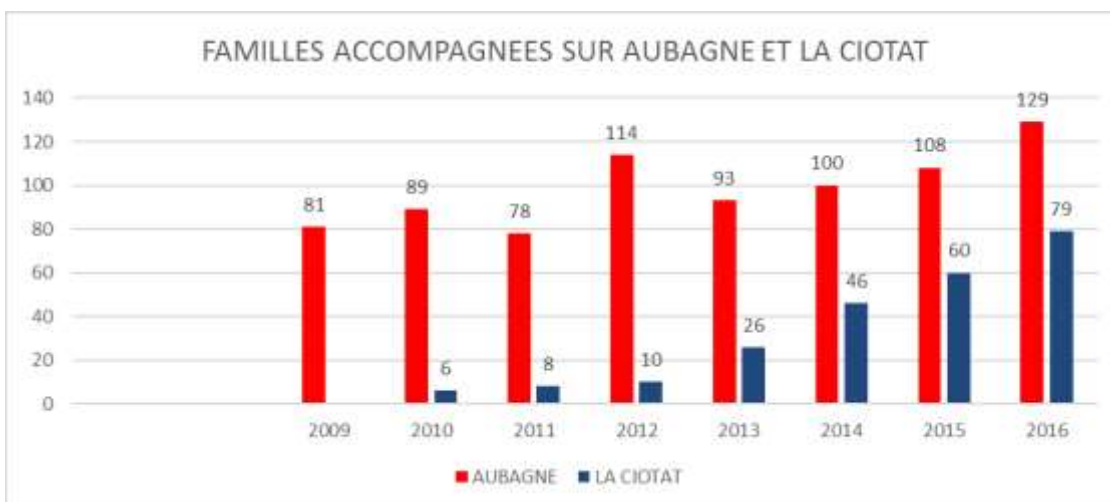
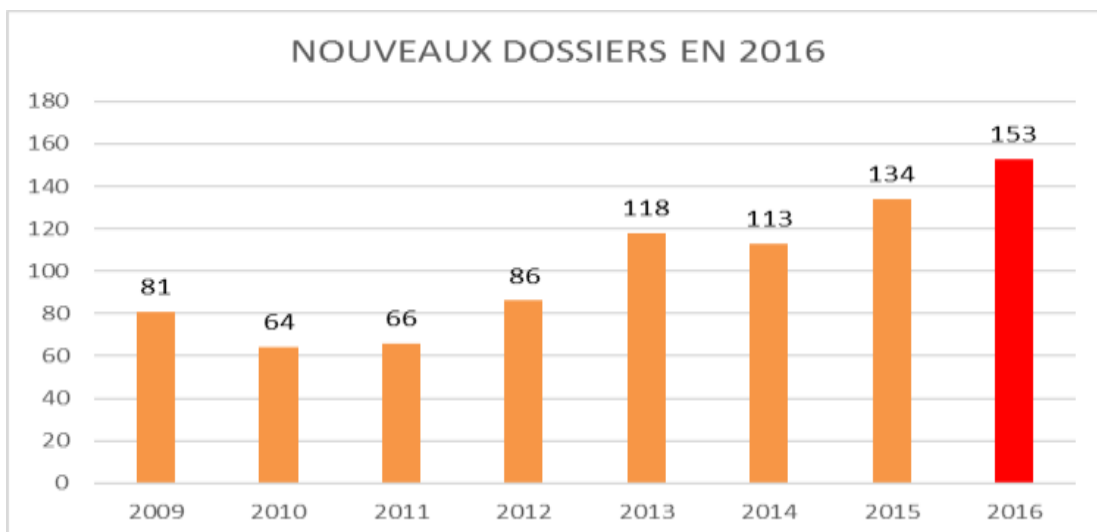
Dans un second temps, la psychologue du Fil Rouge Alzheimer prend contact avec l'aidant principal afin de lui présenter ses missions, son cadre d'intervention et propose un entretien.

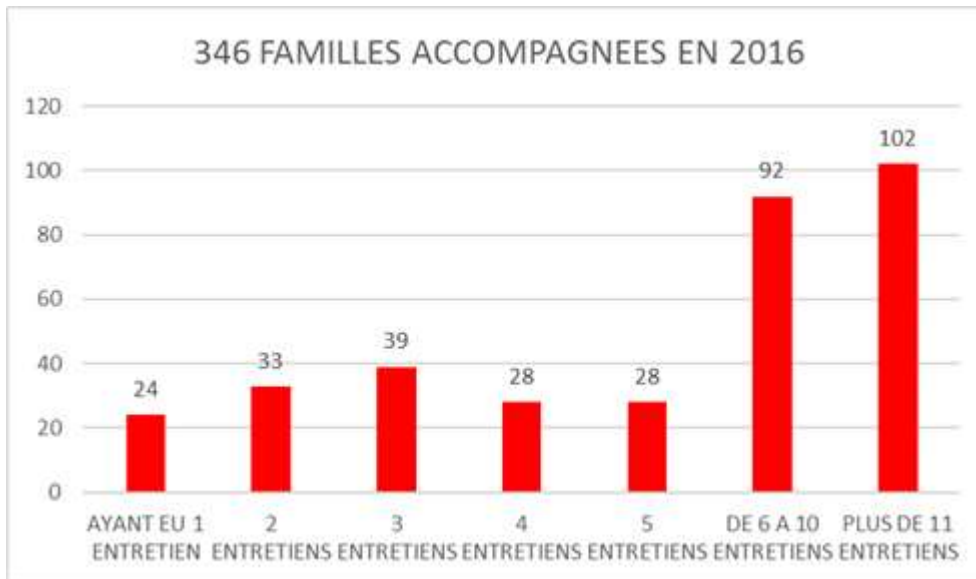
L'objectif de cette collaboration interdisciplinaire est de proposer aux aidants familiaux un accompagnement social et psychologique reposant à la fois sur la prise en compte de leurs difficultés techniques, matérielles et administratives mais aussi de leur réalité « d'aidant-soignant ». Dans le cadre du partage d'information à caractère secret, le travailleur social et la psychologue (tous deux soumis au secret professionnel), mettent en commun les éléments nécessaires à la compréhension de la situation de l'aidant de manière à proposer un accompagnement de qualité. Ce dernier repose notamment sur la mise en place de différentes modalités d'aides (accueil de jour, ateliers, séances de formation et de sensibilisation à la MA, aide à domicile etc.) adaptées aux besoins du couple aidant/aidé.

Cette double approche (psychologique et sociale) permet d'optimiser le suivi de l'aidant. Les aidants se sentant alors soutenus peuvent à leur tour soutenir leur malade.

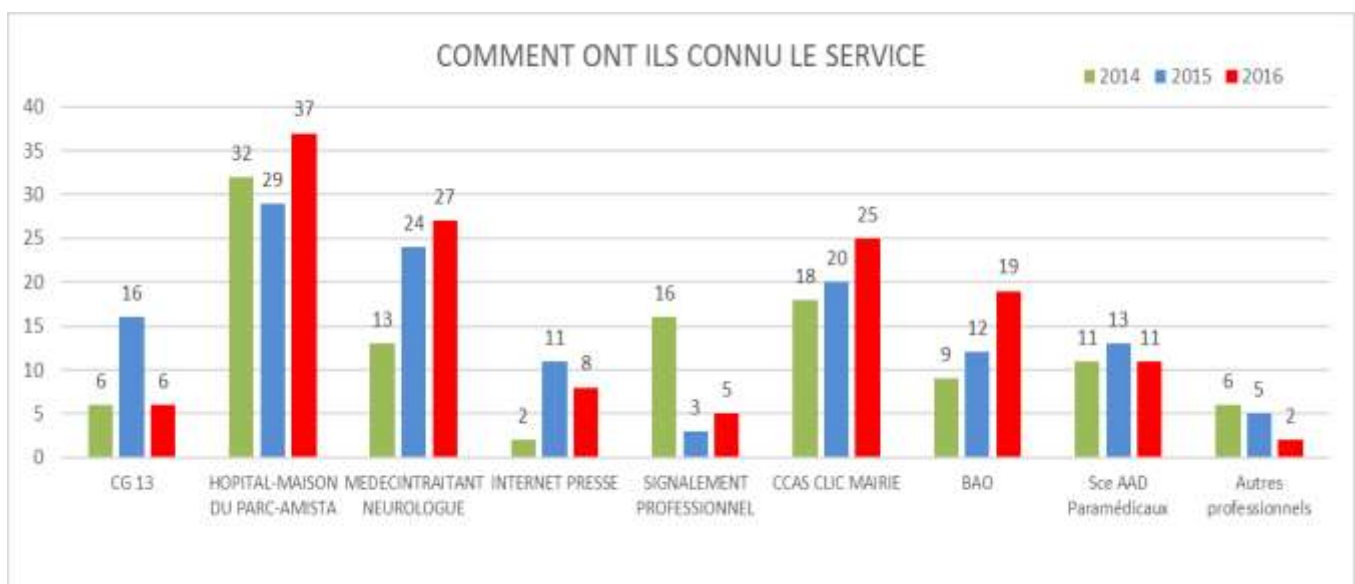
III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :

3.2. Nouvelles Familles accompagnées et Provenance





En 2016, 153 nouvelles familles ont été accompagnées par Le Fil Rouge Alzheimer, une file active de 346 familles accompagnées (ayant eu au moins un entretien de suivi dans l'année), et un volume de plus de 1000 entretiens réalisés : téléphoniques, visites à domicile, entretiens avec la psychologue.



Les aidants familiaux sont orientés vers le Fil rouge Alzheimer par des canaux très variés. Le Fil Rouge Alzheimer s'est fait connaître auprès d'un large public privé et professionnel ; depuis le bouche à oreille, en passant par les professionnels de santé, du social et du domicile.

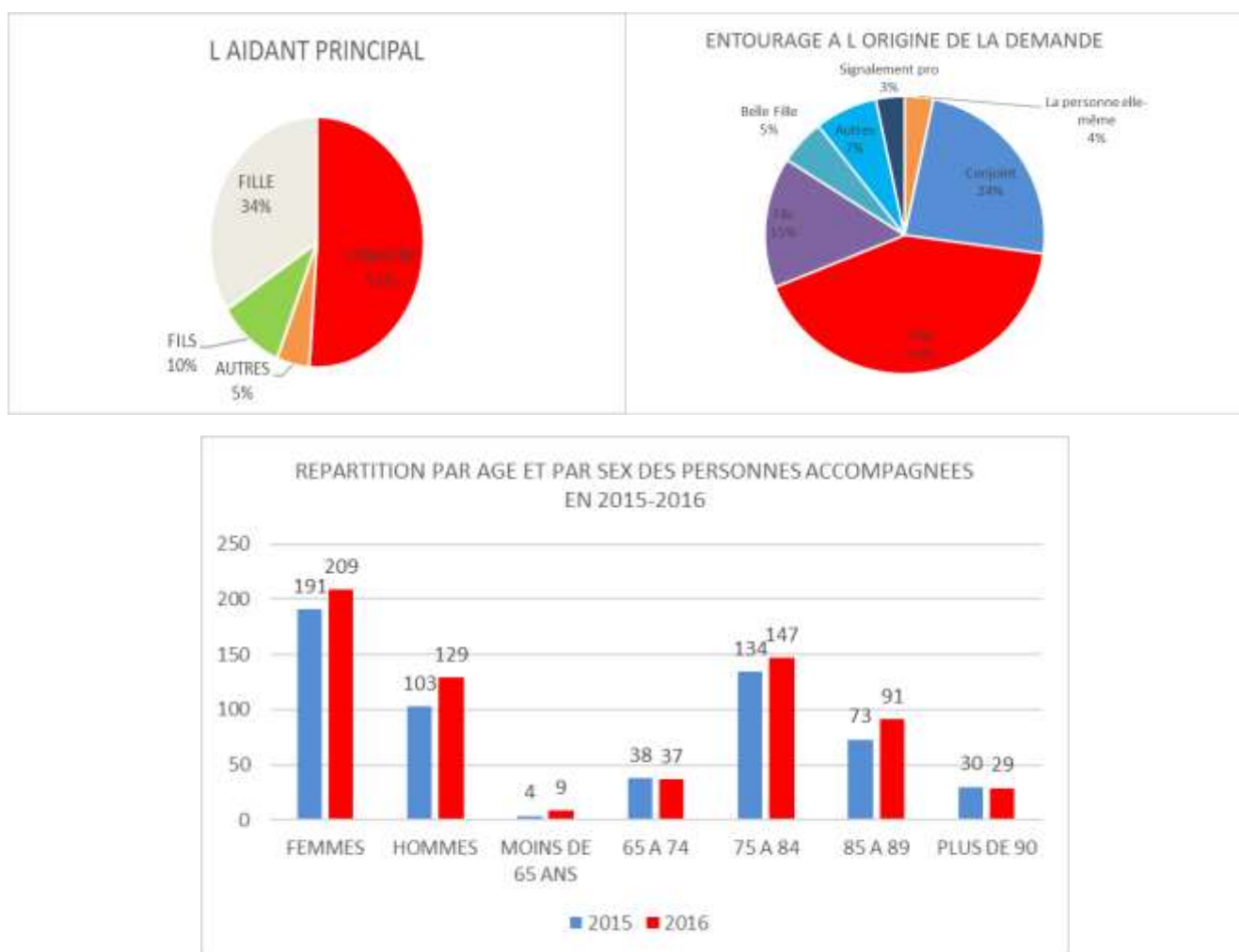
En 2016 se sont les médecins libéraux, neurologues libéraux ou hospitaliers qui ont le plus orienté vers le fil rouge Alzheimer. Nous avons déjà noté l'année dernière la place des

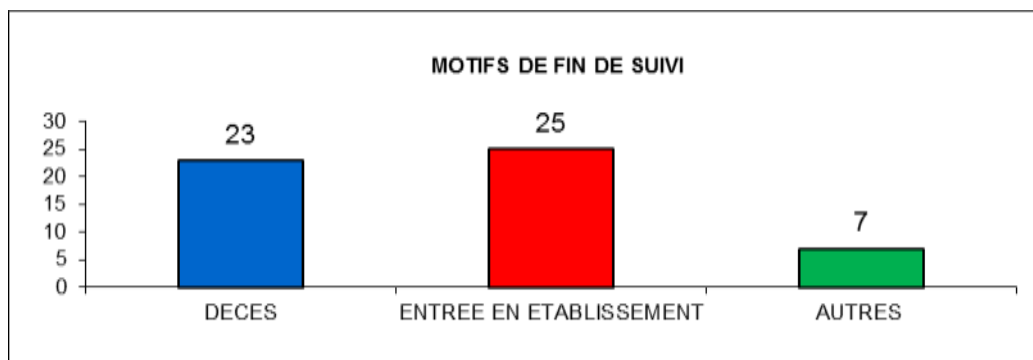
orientations faites par l'hôpital et son unité gériatrique. Cette tendance se confirme cette année encore avec 37 nouvelles familles orientées.

Depuis la reconnaissance par l'ARS de « Plateforme d'accompagnement et de répit », le pôle gériatrique de l'hôpital d'Aubagne et le Fil Rouge Alzheimer travaillent à l'amélioration de leur partenariat et à une optimisation de l'accompagnement des familles incluses dans la plateforme.

Globalement nous constatons un nombre toujours plus important de familles accompagnées par le Fil Rouge Alzheimer (346 familles en 2016). La progression est constante depuis 2008, nous demandant d'adapter l'accompagnement proposé en développant notre offre de service et notre capacité d'écoute et de soutien.

3.3 Qui vient vers nous ?

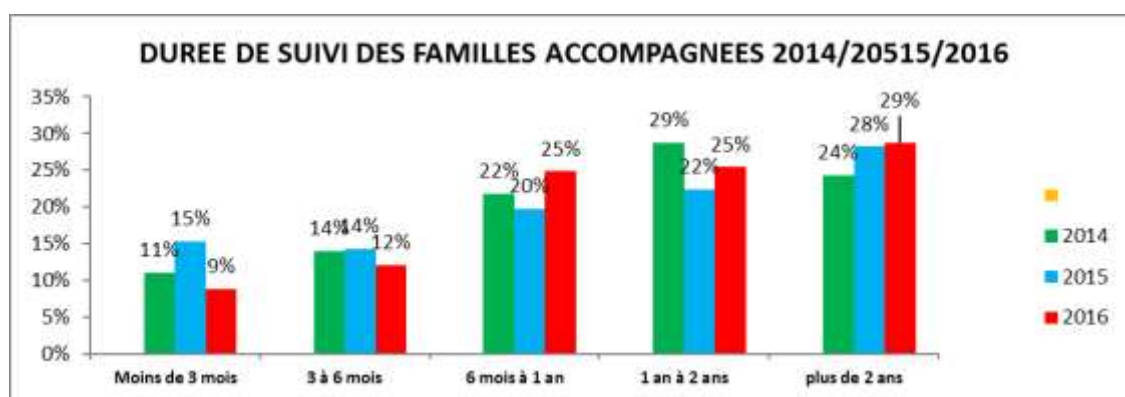
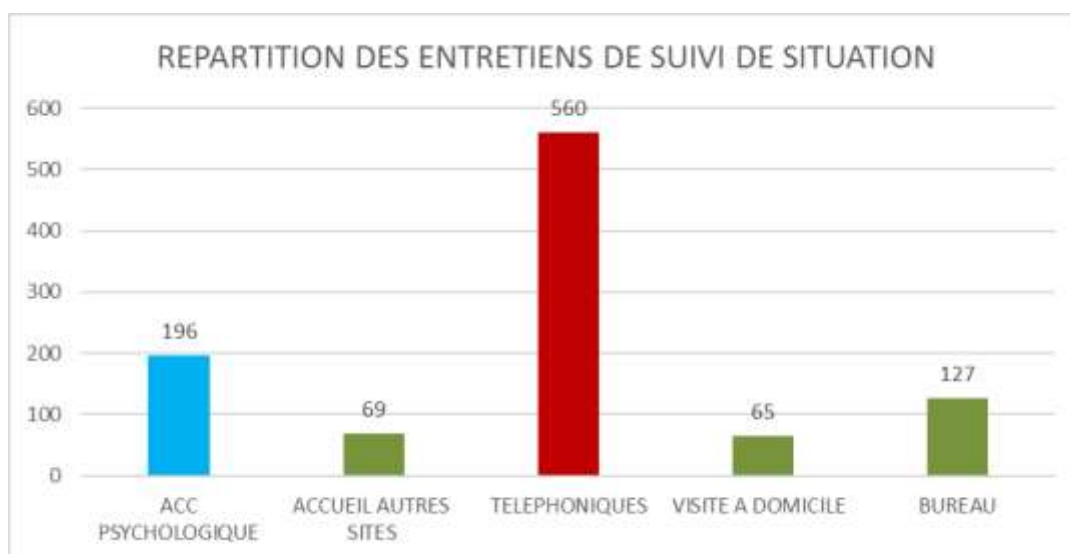




En 2016 les enfants sont toujours les plus nombreux à l'origine de la demande d'aide et de conseils pour leurs parents ils représentent 57%. Alors que l'aidant principal est le conjoint à 51%, il ne vient vers nous que dans 24% des situations. La démarche de ce dernier à demander de l'aide ou des informations semble plus difficile que pour les enfants. Ce constat n'est d'ailleurs pas sans effet sur l'accompagnement proposé par le Fil Rouge Alzheimer car si l'aidant principal n'est pas acteur de l'accompagnement il peut alors être un frein.

Le suivi et l'accompagnement des familles se fait en fonction de leur situation propre. Après le premier rendez-vous, il est proposé à la famille un deuxième entretien qui intervient dans les 3 semaines. Ce deuxième entretien a pour objectif de confirmer les familles dans leur démarche ainsi que de les aider dans la mise en œuvre du plan d'action qui a été préconisé. Il a aussi pour objectif d'approfondir un point ou l'aspect d'une situation qui n'aurait pas pu être abordé lors du premier entretien. En effet, pour certaines familles, la masse d'informations à apporter est telle qu'un seul entretien ne suffit pas. Suite à ce 1^{er} entretien les familles sont informées qu'elles vont être contactées par la psychologue du Fil Rouge Alzheimer. Au cours de cette prise de contact, elle présente ses missions et son cadre d'intervention, elle cherche aussi à rencontrer les familles et leur propose un rendez-vous, libre à elles d'accepter ou pas. Cette rencontre a pour objectif de proposer un espace d'écoute pour faire émerger les difficultés des familles dans leur rôle d'aidant et de leur proposer un soutien psychologique en lien avec cette réalité.

3.4 Les entretiens : l'accompagnement des aidants



Les entretiens de suivi de situation se font essentiellement par téléphone ou dans le cadre d'un accompagnement psychologique réalisé par la psychologue (voir rapport d'activité l'accompagnement psychologique). Parallèlement à ces entretiens, les aidants participent aussi à la formation des aidants et aux rencontres mensuelles entre aidants. Les familles accompagnées en 2016 ont aussi bénéficié d'une coordination renforcée entre Le Fil Rouge Alzheimer, les accueils de jour, l'équipe ESA et les AS de l'APA. Au travers de nombreux comités techniques, nous optimisons l'accompagnement des aidants/aidés et veillons à la fluidité de la prise en charge. Les familles sont accompagnées dans le temps, depuis l'annonce du diagnostic (orientées par les neurologues ou gériatres) jusqu'à l'entrée

en établissement Les caisses complémentaires de retraite sont souvent sollicitées pour financer des aides en complément de l'aide de l'APA ou de la caisse de retraite principale :

- Utilisation du dispositif « Sortir Plus » et /ou de « l'aide à domicile momentanée ».
- A souligner aussi l'aide financière apportée par le groupe AG2R La Mondiale et le RSI.

3.6 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer

ACTIVITES	Date de Démarrage Fréquence	Nbre de participants file active en 2016	Lieu de l'activité	Animateurs	Activités reconduites en 2017
La tête et les jambes Aubagne Roquevaire Gémenos	1/ semaine Septembre 2009 Septembre 2012 Septembre 2015	29 pers 33 pers 26 pers	MDQ Pin vert Ecole Buissonnière Maison des associations	Neuropsychologue et éducateur médico- sportif	OUI Ouverture La Ciotat
Activité artistique et corporelle Art Thérapie Tai Chi	1/semaine Depuis 2009	20 personnes	Auriol Espace Plumier	Art Thérapeute Professeur de tai Chi	OUI
Atelier de Sophrologie Pour les aidants + Activité occupationnelle pour les aidés	12 séances de janvier à juin 2016	13 aidants et 4 aidés	MDQ la Tourtelle Aubagne	Sophrologue Art thérapeute Ergothérapeute	OUI Doublé en 2017
Rencontres mensuelle des aidants Aubagne La Ciotat	1/mois sur 9 mois 2009 2014	20 pers 15 pers	CCAS Aubagne La Ciotat	Psychologue du Fil Rouge	OUI Ouverture d'un troisième groupe
Socio esthétique à domicile	De septembre à décembre 2016 5 séances par couple à domicile	5 couples 6 séances par couple :30 séances	Au Domicile	Socio esthéticienne	OUI 10 couples
Formation des Aidants familiaux	Depuis 2012 - 5 sessions de formation	53 personnes	Aubagne, La Ciotat	Psychologue + intervenants	OUI 8 sessions

Formation professionnelle des Aides à Domicile	Depuis 2004 1 session par an	10 personnes par an	Aubagne	Intervenants médical, social, psychologue etc...	OUI
Sorties pour les aidants familiaux	4 mars 18 mai 25 octobre 29 juin	16 pers 16 pers 16 pers 16 pers	Les terrasses du port Puyricard-Aix Bien être et répit Niolon	Encadrement Fil Rouge Alzheimer	OUI
Sorties pour les couples aidants aidés	27 janvier 6 février 21 avril 7 octobre 14 octobre 7 décembre	22 pers 35 pers 16 pers 14+21 pers 15+24 pers 22 pers	Apiculteur-Auriol Galette des rois Four Pop La Ciotat Sans Fourchette Sans Fourchette Musée Légion - Gémenos	Encadrement Fil Rouge Alzheimer	OUI
Sortie au Manier	20 juillet 25 Juillet 3 Aout 8 Aout 26 Aout 31 Aout	49 personnes différentes	Le manier saint Julien Marseille	Encadrement Fil Rouge Alzheimer	OUI
Week-End de répit	Juin 2016 Décembre 2016	14 personnes 7 personnes	Nice Biot Monaco Avignon- Saint Rémy	Encadrement Fil Rouge Alzheimer	NON
Accompagnement psychologique individuel de l'aidant principal	Depuis 2010	118 personnes	Sur l'ensemble du territoire		OUI

IV LA plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants

L'un des axes forts du plan Alzheimer 2008-2012 est d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux. Dans cette perspective, la mesure n°1 du plan a pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ».

En avril 2009, Le Fil Rouge Alzheimer et A3 (Association d'Aide aux Aidants) de Marseille, répondaient ensemble à l'appel à candidatures pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer et Apparentées.

Notre dossier a été retenu et nous avons participé à cette expérimentation en mettant en avant notre approche autour de l'aide apportée au couple aidant-aidé au travers des activités que nous développons dans ce sens.

En effet, depuis 2008, nous organisons sur Aubagne des ateliers de stimulation cognitive et d'activité physique à visée thérapeutique pour maintenir les facultés mémoire et physique des malades et offrir un moment de répit aux aidants. En 2009 grâce au financement de la CNSA, une activité d'art thérapie est venue renforcer ce dispositif dans le cadre de cet appel à candidature. Il nous a également permis de mettre en place un groupe de parole pour les aidants.

En 2012, Le Fil Rouge Alzheimer, s'est porté candidat à une plateforme de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux de l'Est des Bouches du Rhône en partenariat avec le Centre d'Accueil de Jour du centre Hospitalier d'Aubagne. Nous avons été reconnus plateforme d'accompagnement et de répit sur le territoire d'Aubagne-La Ciotat depuis le 1^{er} novembre 2012. Il était temps.....

4.1 Soutien et accompagnement psychologique de l'aidant principal

Mission assurée par Jennifer Partington, psychologue au Fil Rouge Alzheimer

Les aidants familiaux que je reçois en entretien d'accompagnement psychologique sont, bien souvent, submergés par une foule d'émotions (peur, angoisse, tristesse, colère, culpabilité, indignation ...) mais aussi de questionnements quant à l'épreuve qu'ils traversent : comment accompagner un proche aimé qui perd progressivement ce qu'il fut, ce qu'il a été avant la survenue de la maladie ? Que décider ? Quoi décider ? Que faire ? Comment faire ? Comment va-t-il/elle devenir ? A ces questionnements s'ajoute un sentiment d'injustice et une quête de sens : pourquoi lui/elle ? Quelle est la cause, le déclencheur de cette maladie ? Suis-je responsable ?

J'accompagne l'aidant familial dans toutes ces interrogations, dans la mise en mot de son ressenti, de son vécu dans ce contexte de maladie à fort retentissement émotionnel et affectif.

Les difficultés relationnelles et communicationnelles avec le proche malade font aussi parti des préoccupations verbalisées dans le cadre de mes entretiens. Celles-ci sont souvent en lien avec une mécompréhension ou une méconnaissance des conséquences psychologiques, sociales et identitaires qu'a la MA (ou troubles apparentés) sur la personne touchée. L'une des résultantes est que l'aidant et son proche aidé n'arrivent plus à se « rejoindre », ne se comprennent plus car les canaux de communication utilisés ne peuvent se rencontrer. L'aidant vient alors à déclarer ne plus reconnaître son proche malade « ce n'est plus la personne que j'ai connue », l'un et l'autre sont confrontés à des bouleversements identitaires, l'aidant ne se reconnaît plus à travers l'aidé et inversement. A cela s'ajoute l'inversion des rôles, bien souvent inhérente à la MA, engendrant un « défaut de place » dans la relation à l'autre et de fait, de forts conflits relationnels.

Ici, j'accompagne l'aidant dans la compréhension de ces bouleversements identitaires et de ces dysfonctionnements relationnels avec le proche aidé, source d'apaisement des conflits et de soulagement de l'usure moral.

Les aidants familiaux font part également de leurs questionnements éthiques dont « décider à la place de » est le socle. En effet, au fur et à mesure de l'avancée de maladie du proche aidé, c'est l'aidant qui va devenir progressivement « le décideur ». Une responsabilité allant de la mise en place de dispositifs d'aides et d'accompagnement, dans le cadre du maintien à domicile de son proche aidé, jusqu'à l'entrée en EHPAD lorsque la

situation mais aussi l'épuisement de l'aidant l'impose. Celui-ci doit donc, aux différentes étapes de la maladie, choisir ce qui pourrait être le mieux pour son proche aidé. Choix bien souvent complexes pour l'aidant car dans ses multiples interrogations vont venir s'entremêler son système de valeur, ses propres représentations, ses inquiétudes et ses freins.

J'ai pu observer dans le cadre de mes entretiens que les décisions qui semblent le plus poser question pour l'aidant concernent l'entrée en accueil de jour et en institution.

Pour ce qui est de l'accueil de jour, bien souvent, l'aidant appréhende beaucoup ces journées que son proche va passer en structure et manifeste ainsi de la réticence à ne serait-ce qu'essayer. Celle-ci est alimentée par plusieurs inquiétudes : qu'une journée entière soit trop longue pour le proche, qu'il déprime du fait d'être avec d'autres personnes malades, que cela fasse progresser la maladie plus vite, qu'il ne sera jamais d'accord, ou encore, l'aidant peut ne pas percevoir l'intérêt thérapeutique d'un tel dispositif. Ces entrées en accueil de jour génèrent également un sentiment d'abandon et de culpabilité chez l'aidant (« Je le confie à d'autres que moi-même » ; « J'ai l'impression de m'en débarrasser pour souffler, je suis égoïste »). Face à l'ensemble de ces appréhensions, l'aidant est en difficulté psychologique et, décider d'enclencher le dispositif dans de telles conditions, abouti le plus souvent à un échec. Ici, il est important pour l'aidant que son choix fasse sens, qu'il comprenne en quoi il est légitime et bienveillant pour son proche mais aussi pour lui-même. C'est dans cette perspective que s'inscrit l'accompagnement à la prise de décision. Il est également discuté avec l'aidant des moyens pouvant être mis en œuvre pour optimiser la réussite du projet. Par exemple, réfléchir à la manière d'en parler avec le proche malade, choisir le bon axe de communication mais aussi le bon interlocuteur qui peut être un membre de l'entourage ou un professionnel. A titre d'exemple, à plusieurs reprises j'ai moi-même (à la place de l'aidant) abordé la question de l'accueil de jour avec la personne malade et, avec son consentement, je l'ai également accompagné (physiquement) à son premier jour. Démarche permettant de soulager l'aidant mais aussi selon la situation, de pallier au défaut de place, posture dans laquelle l'aidant se retrouve notamment lorsqu'il est amené à mettre en place des dispositifs thérapeutiques (médicamenteux ou non) pour son proche aidé.

La prise de décision la plus complexe pour l'aidant familial, sur le plan moral, reste celle de l'entrée en maison de retraite. J'ai souvent repéré dans le discours des aidants familiaux (dont le proche malade est encore au domicile) l'argument selon lequel la décision d'une entrée en maison de retraite sera prise lorsque que « Il/Elle ne me reconnaitra plus ». Croyance venant signifier que ne plus reconnaître son entourage est associé à ne plus être conscient de ce qui nous environne rendant l'entrée en institution moins brutale et plus à propos.

Ne plus être reconnu par l'être aimé vient également pointer l'une des limites pour l'aidant à poursuivre son accompagnement, son dévouement à cet autre devenu dépendant.

Ceci étant dit, dans une réalité concrète, cela se passe rarement ainsi. Les troubles de la reconnaissance des personnes, lorsqu'ils se manifestent, surviennent généralement tardivement dans la maladie où l'entrée en EHPAD est, la plupart du temps, déjà effective.

Le déclencheur de la décision d'une institutionnalisation est bien souvent lié au degré d'épuisement de l'aidant familial. Mais, en plus du fait que la maison de retraite soit représentée collectivement de manière négative (enfermement, mouvoir, abandon), prendre cette décision est source d'une telle culpabilité que dans un premier temps, l'aidant va retarder au plus possible cette entrée. Pour ce faire, il va se baser notamment sur l'aspect financier (qui restent bien entendu, tout à fait justifié, mais qui est aussi parfois un « faux frein »). Il va également se convaincre qu'il peut encore continuer car pour lui, le domicile reste l'environnement à privilégier pour son proche. Or, nous (professionnels) le savons, dans le contexte des maladies neurodégénératives, il arrive un moment où c'est bien l'institution qui va s'avérer être plus adaptée pour accompagner la personne malade. L'aidant pense également parfois qu'une entrée en maison de retraite accélèrera la dégradation de son proche pouvant aller jusqu'à un décès « prématuré » (« Si je le mets en maison de retraite, ça va le tuer »). Ainsi, lorsque l'aidant se retrouve contraint (car cela est bien souvent un non choix) d'envisager l'EHPAD, car trop épuisé, un mal être moral alimenté par le sentiment d'abandon et de culpabilité va s'installer. Cette démarche nécessite donc d'être psychologiquement accompagnée en amont et en aval de l'entrée en établissement.

Tout d'abord, il s'agit de travailler sur les représentations de l'aidant quant à l'entrée et la vie en EHPAD et sur la croyance selon laquelle il faille maintenir la vie au domicile coûte que coûte et quoi qu'il en coûte. Partir du principe que la vie au domicile est, par définition et quelle que soit la situation, plus sécurisante et salutaire que la vie en EHPAD est une représentation collectivement partagée dans notre société. Or, c'est bien la situation qui va venir déterminer l'environnement à privilégier. Ensuite, j'amène l'aidant à reformuler ce qui l'a amené à envisager l'entrée en maison de retraite pour son proche, autrement dit, de mettre en mot le déclencheur de sa décision. Celui-ci est souvent en lien avec les besoins grandissants de la personne malade sur tous les axes de sa vie au quotidien (aide à la prise de médicaments/ aide à la toilette/ aide à la constitution des repas/ aide à la mobilité/ être présent et bienveillant/ veiller sur l'autre, sur son bien-être, sa sécurité etc.) générant un épuisement très important chez l'aidant. Il est donc question ici d'amener l'aidant à identifier concrètement quels sont ses limites en l'accompagnement de son proche aidé et « d'entendre » que celles-ci sont tout à fait légitimes.

L'objectif d'explorer ces différents aspects et enjeux que soulève l'entrée en EHPAD avec l'aidant est d'une part, de lever au plus possible le sentiment de culpabilité et d'abandon inhérent à une entrée en institution et d'autre part, de permettre à l'aidant d'être le plus au clair possible quant à sa décision tout en restant, autant que faire se peut, en adéquation avec son système de valeur.

Enfin, les aidants familiaux témoignent du fait d'avoir peu d'occasion de verbaliser librement le vécu de leur quotidien, leur souffrance et leur détresse. L'aidant se retrouve alors socialement peu soutenu et isolé. Ainsi, pour l'aidant, bénéficier d'un espace d'écoute et d'un soutien psychologique vient également répondre à cette carence en termes de soutien social perçu mais aussi au besoin d'être compris au cœur de la situation qu'il vit.

Sur les 346 familles accompagnées par le Fil Rouge Alzheimer en 2016, 118 d'entre elles ont bénéficié d'un accompagnement psychologique individuel. A compter du deuxième entretien, et toujours avec le consentement éclairé des familles, la durée du suivi psychologique oscille entre 1 mois (minimum) et un an (au maximum mais cela reste marginal).

Les appels en lien avec des questions d'ordre techniques ou administratives n'ont pas été comptabilisés (dans la mesure où ces derniers sont le plus souvent renvoyés vers la responsable d'accompagnement).

V Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux

A l'heure actuelle, la maladie d'Alzheimer est une pathologie dont on ne guérit pas ! Mais absence de traitement curatif ne veut pas dire subir et ne rien faire, bien au contraire. En complément des expérimentations médicales, s'est donc développée une prise en soin non médicamenteuse, un accompagnement relationnel thérapeutique visant prioritairement à préserver le plus longtemps possible les capacités restantes et ainsi à améliorer la qualité de vie de la personne malade. Une manière également d'aller à l'encontre de deux idées longtemps véhiculées :

- « Il n'y a rien à faire pour la personne malade »
- « Rapidement, elle ne se rend plus compte de rien »

L'action du Fil Rouge vise à apporter aux malades qui vivent à leur domicile les mêmes prestations de stimulation cognitive que dans les EHPAD ou dans les accueils de jour.

A travers la mise à disposition, d'un atelier de stimulation cognitive, d'un atelier d'activités physiques, et de séances d'art thérapie et de Tai Chi, le Fil Rouge Alzheimer répond en partie aux besoins à la fois des aidants et des malades.

Il s'agit de prescriptions non médicamenteuses, au même titre que l'orthophonie ou l'intervention de l'équipe ESA, mais qui ne sont hélas pas prises en charge par la sécurité sociale.

Notre volonté est de coupler ces activités pour que l'aidant et le malade puissent se détendre chacun de leur côté ou ensemble sans culpabilité et sans l'inquiétude de la surveillance du malade qui est également prise en charge.

Au-delà et parallèlement à ces activités thérapeutiques non médicamenteuses, les ateliers sont aussi un moment de répit pour les aidants. A raison d'une matinée par semaine ils nous confient leur proche parent. Ce rendez-vous hebdomadaire nous confère une place privilégiée auprès des malades et de leurs aidants. Cette relation de confiance qui

s'instaure au fil du temps est bénéfique à la fois pour les malades mais aussi pour les aidants. Le Fil Rouge Alzheimer est alors présent dans la vie de ces personnes et nous veillons au bien être de chacun dans les ateliers mais aussi au-delà.

Les aidants des personnes accueillies aux ateliers ont également participé :

- Aux réunions mensuelles entre aidants,
- Un entretien individuel avec la responsable d'accompagnement,
- Entretien individuel de soutien psychologique, sans compter le contact hebdomadaire.

Cet accompagnement de proximité a également permis de mettre en place auprès du couple des aidants /aidés intégrés dans ce dispositif un certain nombre d'aide nécessaire et en lien avec l'évolution de la maladie.

- Orientation et participation à l'accueil de jour,
- Mise en place aide à domicile,
- IDE,
- ESA (équipe spécialisée Alzheimer),
- Orthophoniste,
- Sortie pour le couple aidant aidé des ateliers,
- Sortie pour les aidants.

Il s'agit là d'une veille « bientraitante » qui, grâce à la mise en place d'un environnement adapté aux besoins de la personne malade, anticipe autant que faire ce peu sur les situations de crise.

Afin de rester en adéquation avec nos valeurs et notre mission d'accompagnement des malades et de leur proche aidant, nous évaluons régulièrement ces ateliers qualitativement et quantitativement. En tant que formule innovante, ce dispositif nécessite de notre part une réflexion constante afin de rectifier ou d'adapter le cas échéant ses objectifs, son organisation et sa mise en œuvre.

Récompensés en 2011. L'action la tête et les jambes a reçu un premier prix d'une valeur de 5000€ décerné par la Fondation Médéric Alzheimer.

Ce prix récompense des expériences de terrain et notre projet a été retenu pour sa dimension sociale dans la lutte contre l'isolement des personnes malades tout en favorisant le répit du couple aidant/aidé.

VI Fiches Activités

TITRE : ACTIVITES ARTISTIQUES ET CORPORELLES
LIEU : AURIOL Espace Plumier depuis 2012
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 20 pers
Présentation : Ce dispositif mis en place en 2012 nous permet d'accueillir des personnes étant à un stade plus avancé dans la maladie que sur l'atelier la tête et les jambes. Il est particulièrement adapté aux personnes souffrant d'aphasie, car dans l'expression artistique la parole n'est qu'un outil de communication parmi les autres, pouvant être substitué au regard, au toucher tout ce qui relève de la communication non verbale et qui est vecteur d'émotion. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson trouvent dans l'atelier de Tai Chi, un mode d'expression dans lequel elles reprennent possession de leur schéma corporel. Cette activité douce et apaisante permet aux personnes très désorientées de se repositionner dans l'espace. L'art-thérapie est une spécialité paramédicale à part entière qui consiste à exploiter le potentiel artistique de personnes souffrant de troubles de l'expression, de la communication et de la relation dans une visée humanitaire et thérapeutique. L'art-thérapeute allie l'art et le soin et s'intègre dans une équipe pluridisciplinaire. Il est donc à la fois un artiste maîtrisant une ou plusieurs techniques artistiques mais aussi et surtout un soignant qui dispose de compétences thérapeutiques réelles et qui sait proposer, contrôler et adapter la nature du pouvoir et des effets de l'art aux personnes prises en charge en atelier. L'art-thérapeute accompagne la personne en souffrance dans son cheminement à travers le phénomène artistique de : l'intention, l'action et la production. Les mouvements spécifiques de la pratique du Tai-Chi-Chuan aux possibilités des participants. Ces mouvements sont destinés à entraîner des schémas moteurs liés à une bonne coordination « haut et bas » du corps, droite et gauche, l'aptitude à rester centré sur le temps présent et à coupler son geste avec la respiration.
Nombre d'ateliers sur l'année : 37
Fréquence : 1 fois par semaine le mardi de 14h à 16h30
Animateurs : Professeur de Tai Chi-Chuan et une art thérapeute Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : ATELIER LA TETE ET LES JAMBES

LIEU : GEMENOS Maison des associations depuis septembre 2015

Présentation :

Le Fil Rouge Alzheimer organise, des séances de stimulation cognitive et d'activité physique pour des personnes souffrant de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou apparentée, cette activité est nommée « La Tête et Les Jambes ».

Les personnes sont réparties en deux groupes, un premier qui accueille des personnes ayant une plainte mémoire mais qui n'ont pas de troubles pathologiques, et un deuxième groupe dans lequel les personnes souffrent d'une maladie de la mémoire, Alzheimer ou apparentée. Les aidants peuvent s'ils le désirent participer à cette activité.

Cette activité est classée dans les thérapies non médicamenteuses visant à apporter aux personnes vivant à domicile les mêmes activités que celles que l'on propose dans les accueils de jours et les EHPAD. Facilitant ainsi le maintien à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs et luttant contre l'épuisement des aidants.

Pour l'activité « Jambes » : l'activité s'oriente sur le renforcement musculaire et les exercices de proprioception ; deux axes essentiels au maintien de l'équilibre et permettant notamment d'éviter les chutes, elles participent aussi au développement psycho moteur des personnes.

Pour l'activité « tête » : Le but de ces exercices consiste en la stimulation des capacités préservées et la mise en place de stratégies de compensation. Lors des séances, nous travaillons également sur la métacognition et l'utilisation de stratégies mnémotechniques, si possible généralisables en vie quotidienne. Cela vise le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (retenir la liste des courses par exemple).

Cet atelier vise également le renforcement de l'estime de soi par la proposition d'exercices adaptés à la personne, permettant à la fois de stimuler, tout en veillant à ne pas mettre en difficulté.

La réalisation de ces ateliers qui ont lieu de façon régulière et qui se pratiquent dans une atmosphère conviviale, permet le maintien ou la création de liens sociaux et permettent de maintenir les convenances et habiletés sociales.

Nombre d'atelier sur l'année : 32 séances de janvier à décembre 2016

Fréquence : 1 fois par semaine le vendredi de 9h à 11h30

Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 26 pers

Animateurs : 1 éducateur médico sportif - 1 neuropsychologue

Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : ATELIER LA TETE ET LES JAMBES

LIEU : AUBAGNE Maison de quartier Pin Vert depuis 2009

Présentation :

Le Fil Rouge Alzheimer organise, des séances de stimulation cognitive et d'activité physique pour des personnes souffrant de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou apparentée, cette activité est nommée « La Tête et Les Jambes ».

Les personnes sont réparties en deux groupes, un premier qui accueille des personnes ayant une plainte mémoire mais qui n'ont pas de troubles pathologiques, et un deuxième groupe dans lequel les personnes souffrent d'une maladie de la mémoire, Alzheimer ou apparentée. Les aidants peuvent s'ils le désirent participer à cette activité.

Cette activité est classée dans les thérapies non médicamenteuses visant à apporter aux personnes vivant à domicile les mêmes activités que celles que l'on propose dans les accueils de jours et les EHPAD. Facilitant ainsi le maintien à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs et luttant contre l'épuisement des aidants.

Pour l'activité « Jambes » : l'activité s'oriente sur le renforcement musculaire et les exercices de proprioception ; deux axes essentiels au maintien de l'équilibre et permettant notamment d'éviter les chutes, elles participent aussi au développement psycho moteur des personnes.

Pour l'activité « têtes » : Le but de ces exercices consiste en la stimulation des capacités préservées et la mise en place de stratégies de compensation. Lors des séances, nous travaillons également sur la métacognition et l'utilisation de stratégies mnémotechniques, si possible généralisables en vie quotidienne. Cela vise le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (retenir la liste des courses par exemple).

Cet atelier vise également le renforcement de l'estime de soi par la proposition d'exercices adaptés à la personne, permettant à la fois de stimuler, tout en veillant à ne pas mettre en difficulté.

La réalisation de ces ateliers qui ont lieu de façon régulière et qui se pratiquent dans une atmosphère conviviale, permet le maintien ou la création de liens sociaux et permettent de maintenir les convenances et habiletés sociales.

Nombre d'atelier sur l'année : 36 séances de janvier à décembre 2016

Fréquence : 1 fois par semaine le mardi matin de 9h à 11h30

Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 29 pers

Animateurs : 1 éducateur médico sportif - 1 neuropsychologue
Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : ATELIER LA TETE ET LES JAMBES

LIEU : ROQUEVAIRE à l'Ecole Buissonnière depuis 2012

Présentation :

Le Fil Rouge Alzheimer organise, des séances de stimulation cognitive et d'activité physique pour des personnes souffrant de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou apparentée, cette activité est nommée « La Tête et Les Jambes ».

Les personnes sont réparties en deux groupes, un premier qui accueille des personnes ayant une plainte mémoire mais qui n'ont pas de troubles pathologiques, et un deuxième groupe dans lequel les personnes souffrent d'une maladie de la mémoire, Alzheimer ou apparentée. Les aidants peuvent s'ils le désirent participer à cette activité.

Cette activité est classée dans les thérapies non médicamenteuses visant à apporter aux personnes vivant à domicile les mêmes activités que celles que l'on propose dans les accueils de jours et les EHPAD. Facilitant ainsi le maintien à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs et luttant contre l'épuisement des aidants.

Pour l'activité « Jambes » : l'activité s'oriente sur le renforcement musculaire et les exercices de proprioception ; deux axes essentiels au maintien de l'équilibre et permettant notamment d'éviter les chutes, elles participent aussi au développement psycho moteur des personnes.

Pour l'activité « têtes » : Le but de ces exercices consiste en la stimulation des capacités préservées et la mise en place de stratégies de compensation. Lors des séances, nous travaillons également sur la métacognition et l'utilisation de stratégies mnémotechniques, si possible généralisables en vie quotidienne. Cela vise le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (retenir la liste des courses par exemple).

Cet atelier vise également le renforcement de l'estime de soi par la proposition d'exercices adaptés à la personne, permettant à la fois de stimuler, tout en veillant à ne pas mettre en difficulté.

La réalisation de ces ateliers qui ont lieu de façon régulière et qui se pratiquent dans une atmosphère conviviale, permet le maintien ou la création de liens sociaux et permettent de maintenir les convenances et habiletés sociales.

Nombre d'atelier sur l'année : 36 séances de janvier à décembre 2016

Fréquence : 1 fois par semaine le jeudi matin de 9h à 11h30

Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 33 pers

Animateurs : 1 éducateur médico sportif - 1 neuropsychologue

Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : SORTIES AU MANIER

LIEU : MARSEILLE Saint Julien Bastide du Manier

Présentation :

Pendant la période estivale, nous délocalisons les ateliers grâce à un partenariat avec les petits frères des pauvres qui ont mis à notre disposition une maison d'accueil (quartier de Saint Julien à Marseille). L'environnement convivial est favorable au partage et à l'échange, facilite la création de lien tant au moment du repas que lors des activités proposées : initiation au Tai-Chi, à l'Art-thérapie, activité musicale, gymnastique douce et travail de la mémoire.

Les personnes peuvent retrouver les professionnels qui les accompagnent tout au long de l'année mais aussi découvrir de nouvelles pratiques, apprendre aux autres...

Le rendez-vous se fait à la maison de quartier à Aubagne vers les 9h30 et nous partons en mini bus vers Marseille, le retour se fait vers 16h30.

Devant le succès de cette initiative, elle sera reconduite en 2017

Nombre de sortie au Manier : les 20 et 25 Juillet et les 3-8-26 et 31 Aout
30 personnes par sortie

Nombre de personnes différentes ayant participé : 49 personnes

Animateurs : Coordination Fil Rouge Alzheimer



**TITRE : SORTIES POUR LES AIDANTS ET POUR
LES COUPLES AIDANTS-AIDES**

LIEU : Bouches du Rhône-Var

Présentation :

Les sorties pour les aidants ou les couples aidants/aidés ont un grand succès. En 2016 nous avons réalisé 10 sorties à la journée ou demi-journée, 2 week-end de répit. La galette des rois de début d'année est aussi un évènement très attendu par nos séniors.

Les sorties sont organisées pour un groupe de 14 personnes plus 2 accompagnants, l'objectif étant de créer un moment d'échange et de convivialité où chacun trouvera sa place. Deux bénévoles à tour de rôle sont présentes sur ces sorties, elles amènent fraîcheur et disponibilité et leur participation à ces sorties contribue à leurs réussites.

Sorties pour les aidants familiaux

4 mars : 16 pers : Les terrasses du port

18 mai : 16 pers Puyricard-Aix

25 octobre : 16 pers Bien être et répit

29 juin : 16 pers Niolon

Sorties pour les couples aidants aidés

27 janvier : 22 pers - Apiculteur-Auriol

6 février : 35 pers Galette des rois

21 avril : 16 pers Four Pop La Ciotat

7 octobre : 14+21 pers (accueil de jour) Repas Sans Fourchette

14 octobre : 15+24 pers (accueil de jour) Repas Sans Fourchette

7 décembre : 22 pers - Musée Légion-Gémenos

Animateurs : Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : FORMATION DES AIDANTS
LIEU : AUBAGNE - LA CIOTAT
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 46 pers
<p>Présentation :</p> <p>L'apparition d'un syndrome démentiel causé par une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée est une catastrophe pour une famille. Le seul mot « Alzheimer » est considéré comme une condamnation, voire une honte. L'ignorance de cette pathologie et de ses conséquences, comportementales en particulier, est cause de désespérance pour le proche aidant : il ne connaît pas la cause de ces symptômes, ni leur évolution, il ne sait plus retrouver la relation qu'ils avaient et, malgré ses efforts, il est souvent en défaut, ce qui est à l'origine de conflits et de souffrance. L'aidant est aussi perdu que l'aidé... De plus il a souvent à décider à la place du malade, ce qui lui pose des problèmes éthiques. C'est pourquoi il convient de lui apporter une information complète sur la maladie, ses conséquences, son évolution et les éléments indispensables pour établir une bonne relation avec son proche : « on n'assume bien qu'une situation que l'on connaît ».</p> <p>L'action d'information et de sensibilisation est l'une des étapes du processus d'aide que nous mettons en place. Il se traduit sur le terrain par des échanges avec les familles en amont de l'action de formation, mais surtout en aval en leur offrant un suivi et un accompagnement tout au long de la maladie de leur proche. Les actions de sensibilisation et d'information représentent une réelle opportunité pour les familles que nous accompagnons dans la mesure où elles viennent renforcer les aides et actions déjà proposées par Le Fil Rouge Alzheimer. Complémentaires, elles s'inscrivent dans notre projet de service.</p> <p>Nous avons choisi d'organiser cette formation sur un rythme hebdomadaire de 4 ou 5 séances en abordant les points ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> Compréhension de la maladie et des troubles cognitifs, Les troubles du comportement et ses raisons, Les attitudes d'Humanité à adopter face au malade, Les aides possibles et les informations juridiques, Les limites et le ressenti de l'aidant.
<p>Nombre de sessions sur l'année : 5 sessions de formation</p> <p>Aubagne : Février-Mars / Mai juin / Septembre-Octobre</p> <p>La Ciotat : Avril et Octobre</p>
Fréquence : 1 fois par semaine de 9h à 12h
<p>Animateurs : Psychologues, médecins et experts</p> <p>Coordination Fil Rouge Alzheimer</p>

TITRE : RENCONTRES MENSUELLES DES AIDANTS FAMILIAUX
LIEU : AUBAGNE CCAS depuis 2009/ LA CIOTAT maison Des Associations depuis
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 20 (Aubagne) / 15 (La Ciotat)
<p>Présentation :</p> <p>Depuis 2009 sur Aubagne et 2015 sur la Ciotat, le Fil Rouge Alzheimer propose aux aidants familiaux de participer à des séances d'échanges, de soutien psychologique et d'apport d'information.</p> <p>L'objectif de ces rencontres est de permettre à l'aidant familial d'une part, d'exprimer ses difficultés, ses questionnements, de partager son expérience voire son « expertise » dans l'aide quotidienne apportée à son proche malade. Et, d'autre part, de bénéficier de soutien social via une « entraide entre pairs ». Ces séances d'échanges constituent également un temps de répit pour l'aidant pendant lequel il lui est offert l'opportunité de s'exprimer en toute liberté, dans un contexte accompagnant et de non jugement sur ce qui est dit et exprimé.</p> <p>Ces espaces d'échanges sont complétées par un apport d'information portant sur la maladie d'Alzheimer (et troubles apparentés) ainsi que sur sa prise en soin médicale, sociale et humaine. Pour ce faire, certaines des séances sont animées, en plus de la psychologue, par des interventions de professionnels extérieurs dans le but d'apporter leur expertise aux thèmes abordés (Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer/ Approches thérapeutiques non-médicamenteuses/L'entrée et la vie en EHPAD/Les mesures de prévention et de protection juridiques)</p>
Nombre de séance sur l'année : 9
Fréquence : 1 fois par mois (d'octobre à juin) le mardi de 14h30 à 16h30 sur Aubagne et le lundi de 14H à 16H sur la Ciotat
<p>Animateurs : psychologue du Fil Rouge Alzheimer sur Aubagne et une psychologue vacataire sur la Ciotat</p> <p>Intervenants extérieurs : Médecin, orthophoniste, aidant familial, mandataire judiciaire.</p>

TITRE : SOPHROLOGIE POUR LES AIDANTS
LIEU : AUBAGNE maison de quartier de la Tourtelle depuis janvier 2016
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 13 aidants et 4 personnes aidées
<p>Présentation :</p> <p>Ce dispositif mis en place en janvier 2016 comprend deux ateliers. Un atelier de sophrologie pour les aidants familiaux et un atelier en parallèle permettant d'accueillir le proche aidé. L'objectif est de permettre aux aidants qui ne peuvent laisser leur proche seul de pouvoir bénéficier de cet atelier sur un temps où leur proche sera également accompagné (sur le même site) autour d'activités thérapeutiques encadrée par des professionnels. Durant l'année 2016, deux approches thérapeutiques non-médicamenteuses (art-thérapie et ergothérapie) ont été proposées aux personnes aidées.</p> <p>La Sophrologie</p> <p>La sophrologie est une technique de relaxation basée sur des exercices de respiration et de gestion de la pensée. Elle est souvent utilisée pour combattre le stress, obtenir une sérénité de l'esprit mais aussi pour renforcer les structures positives de la personnalité permettant notamment d'harmoniser son corps et son esprit.</p> <p>Les séances de sophrologie aident à se détendre grâce à la maîtrise de la respiration mais aussi via des visualisations qui varient selon les maux à traiter.</p> <p>Cette discipline invite à aller plus loin dans le ressourcement en se reconnectant à soi-même. Ces séances de sophrologie proposées aux aidants familiaux ont ainsi pour objectifs de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre du temps pour souffler, « respirer », se faire du bien pour donner encore ; • Revenir à soi et à son propre corps pour retrouver de la ressource ; • Maintenir l'énergie vitale pour affronter le quotidien ; • Prendre soin de ses propres émotions : Évacuer la colère, la tristesse, les peurs et la culpabilité ; • Prendre du recul et lâcher prise, nécessaires pour prendre les bonnes décisions et entrevoir un avenir plus serein...
Nombre d'atelier sur l'année : 12
Fréquence : 1 fois par semaine tous les 15 jours le mercredi de 10h30 à 12h
Animateurs : une Sophrologue (atelier pour les aidants familiaux) et art-thérapeute et Ergothérapeute (atelier pour les personnes malades)
Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : SOCIO-ESTHETIQUE A DOMICILE
LIEU : Au domicile de l'aidant familial et de son proche malade
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 5 couples aidants/aidés
<p>Présentation :</p> <p>Depuis août 2016, le Fil Rouge Alzheimer propose aux aidants familiaux ainsi qu'à leur proche malade de bénéficier de séances de socio-esthétique à domicile.</p> <p>Cette action thérapeutique non-médicamenteuse a pour objectif de proposer un moment de bien-être et de détente autour d'un soin à la fois relationnel (basé sur l'écoute et la communication) et corporel (soins du visage et du corps adaptés aux besoins et aux souhaits de la personne). Ce moment de détente s'il est consacré à la personne malade peut avoir pour incidence positive une pacification des troubles de l'humeur et donc potentiellement des troubles du comportement pouvant générer in fine un apaisement relationnel entre l'aidant et l'aidé. S'il est consacré à l'aidant familial, il aura pour effet de lui accorder un moment de bien-être mais aussi de répit le temps du soin.</p> <p>Nous avons proposé à chaque couple aidant/aidé une formule de 6 séances de socio-esthétique (d'une durée de 1H30 par séance) réparties de la manière suivante :</p> <p>Séance 1 : Visite à domicile de première rencontre avec le professionnel ;</p> <p>Séance 2 : Séance de socio-esthétique d'essai et de familiarisation avec les techniques et soins proposés. A l'issue de celle-ci, avec l'accord de la personne, élaboration d'un programme socio-esthétique pour les 4 séances restantes.</p> <p>Séance 3, 4, 5, 6 : Séances de socio-esthétiques en accords avec les attentes et les souhaits de la personne.</p> <p>La socio-esthétique :</p> <p>Pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de personnes souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique et/ou psychologique.</p> <p>Les soins de socio-esthétiques ont pour visée de revaloriser l'image de soi et de favoriser la réparation identitaire contribuant à l'inscription de la personne dans son environnement.</p> <p>Différents types de soins peuvent être proposés : Soins du visage et du corps adaptés en fonction des besoins ; Massage (gommage, modelage, soin du corps) ; Maquillage (savoir se maquiller, apprendre à se mettre en valeur, camoufler des imperfections, etc.) ; Soins des mains et ongles avec application de vernis.</p>
Nombre de séances sur l'année : 30 (6 séances par couple aidant/aidé)
Fréquence : 1 fois par semaine sur 6 semaines pour chaque couple aidant/aidé
Animateurs : Une socio-esthéticienne
Coordination Fil Rouge Alzheimer

VII. Maillage du territoire et partenariats

Depuis la création du Fil Rouge Alzheimer, la responsable d'accompagnement a tissé un véritable maillage avec les professionnels du territoire. Ce maillage repose sur la mise en place de nombreux partenariats avec tous les services (privés publics, institutionnels) concernés de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer et dans l'accompagnement des familles.

Les différentes mesures du plan Alzheimer (MAIA, Plateforme de répit, Formation des aidants, ESA) demande aux porteurs de projet dans chacun de leur appel à candidature de travailler en partenariat et en complémentarité avec les autres mesures du plan quand elles existent mais aussi avec les autres services. Le Fil rouge Alzheimer a su trouver sa place au sein de ce tissu déjà complexe entre le médico-social le sanitaire et le social en appliquant cette politique de la complémentarité aussi bien au sein du pôle sénior de la ville d'Aubagne, qu'auprès des partenaires territoriaux et privés, ne prenant la place de personne et complétant l'offre de service inscrite sur son territoire.

Le Fil Rouge Alzheimer est un acteur de proximité qui articule son action autour des dispositifs existant déjà, apportant une plus-value dans l'accompagnement et l'aide apportés aux aidants, un partenaire qui fait du lien.

COMITE TECHNIQUE	DATE	Nombre de situations traitées
Accueil de jour Verte Colline	30 mars-14 sept-7 dec	39 personnes
Accueil de jour AMISTA Aubagne	3 mars-9 juin-15 sept	43 personnes
Accueil de jour AMISTA La Ciotat	8 janvier-22 mars-1 ^{er} avril-14 juin-29 juillet-	39 personnes
Equipe spécialisée Alzheimer	2 mars 15 juin-13 décembre	57 personnes

7.1 Partenariat avec les accueils de jour

Sur le territoire d'intervention du Fil Rouge Alzheimer, nous avons la chance d'avoir de nombreuses places d'accueil de jour :

- AMISTA Accueil de jour de 12 places rattaché à l'hôpital d'Aubagne ;
- AMISTA Accueil de jour de 12 places rattaché à l'hôpital de La Ciotat ;
- La Source, accueil de jour de 16 places rattaché à l'EHPAD Verte Colline Aubagne ; accueil de jour autonome privé ;

- Domaine La Source à Roquefort La Bédoule accueille des personnes à la journée dans l'EHPAD ;
- « Les Jardins d'Athéna », à La Bouilladisse accueille des personnes à la journée dans l'EHPAD.

Liste non exhaustive....

Le Fil Rouge Alzheimer et les accueils de jour autonome du territoire (La Source » rattaché à l'EHPAD « Verte Colline » à Aubagne, AMISTA Aubagne et La Ciotat) ont travaillé à la mise en place d'un partenariat en coresponsabilité. Au cours de réunion trimestrielle et en présence :

- Des animatrices de l'accueil de jour
- De la directrice de l'établissement
- Du médecin coordonnateur et / ou du cadre de santé
- De la responsable ou chargée d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer
- De la psychologue du Fil Rouge Alzheimer

L'objectif de ces rencontres étant de faire le point sur chaque situation commune au Fil Rouge Alzheimer et à l'accueil de jour en vue de préconiser le meilleur accompagnement possible auprès des aidants et de leur proche malade.

Cette reconnaissance de la complémentarité de nos actions (dans le respect de la confidentialité des situations) a permis :

- La reconnaissance d'un langage commun à nos deux structures ;
- La coordination en coresponsabilité dans les moments difficiles de gestions de crise ;
- L'adaptation des aides et dispositifs nécessaires au maintien à domicile sur le long terme ;

Un partenariat a également été mis en place avec l'équipe ESA (équipe spécialisée Alzheimer) qui intervient sur le territoire du Fil Rouge Alzheimer selon les mêmes modalités de rencontre trimestrielle et de travail. Il y a donc 4 rencontres par an.

7.2 Partenariat avec la maison du Parc « pole g erontologique de l'h pital » d'Aubagne

En l'absence d'un r seau de sant  sur la commune d'Aubagne, le Fil Rouge Alzheimer parfois endosse cette comp tence dans sa partie psycho-sociale. En effet nous nous retrouvons souvent   faire le lien entre l'h pital, l'unit  g erontologique de court s jour et le retour   domicile. Le Fil Rouge Alzheimer fait aussi le lien avec l'unit  mobile de g riatrie (surtout avec l'assistante sociale). La responsable d'accompagnement reste en contact avec les familles apportant son soutien, sa mobilit  et sa disponibilit  pour veiller au retour   domicile dans les meilleures conditions possibles.

Depuis 8 ans, Le Fil Rouge Alzheimer a donc d velopp  un partenariat privil gi  avec les professionnels (m decins, assistante sociale, cadre de sant , infirmi res et neuropsychologues) de la maison du Parc. L'h pital d'Aubagne d j  membre fondateur du GCMS Fil Rouge Alzheimer a potentialis  ce partenariat gr ce au d p t en juillet 2012 du dossier r pondant   l'appel   candidature de l'ARS pour la cr ation de plateforme de r pit et d'accompagnement (mesure 1 du plan Alzheimer). Cette reconnaissance de plateforme soude encore plus  troitement les relations entre le Fil Rouge Alzheimer et l'accueil de jour de l'H pital « AMISTA », ce dernier, porteur administratif de la plateforme, et le Fil Rouge Alzheimer responsable de sa mise en  uvre sur le territoire.

Nous nous retrouvons l , partenaire de ville de l'unit  g erontologique de l'h pital, acteur central dans l'accompagnement des familles et la mise en place de solutions pour le maintien   domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs. La plateforme d'accompagnement et de r pit proposant   tous les aidants de l'accueil de jour les activit s mises en place.

De m me nous avons d velopp  un partenariat  troit avec les Consultations m moire des Centres hospitaliers d'Aubagne et de La Ciotat.

La plateforme propose aux aidants :

- Un accompagnement individualis  dans le temps avec la possibilit  de rencontrer la responsable d'accompagnement   domicile ou au bureau,
- Un accompagnement psychologique dans le temps pour aider aux difficult s dans la relation aidant/aid ,

- La recherche des solutions les mieux adaptées, solution de répit, maintien à domicile, vie en établissement,
- Participation aux activités proposées par le Fil Rouge Alzheimer
- Une orientation vers les partenaires et services du territoire.

7.4 Le Conseil Départemental

Au centre du dispositif du maintien à domicile se trouve un partenaire incontournable : Le Conseil Départemental. L'évaluation des besoins réalisés par l'équipe médico-sociale, les aides financières allouées aux personnes âgées en perte d'autonomie et la coordination des acteurs autour de ces plan d'aide font du CD 13 un partenaire privilégié et incontournable. Les assistantes sociales de l'APA travaillant sur le territoire d'intervention du Fil Rouge Alzheimer sont en lien régulier avec la responsable et la chargée d'accompagnement et surtout dans les situations les plus complexes à accompagner.

7.5 Partenariat avec les communes

Le Fil Rouge Alzheimer intervient sur un territoire qui s'étend sur tout le territoire sud est des Bouches du Rhône jusqu'au Var, soit un bassin de vie de plus de 155 000 habitants répartis sur 18 communes de tailles très diverses. Afin de pouvoir toucher la population et collaborer avec les services déjà en place dans cette complémentarité des missions de chacun, le Fil Rouge Alzheimer a mis en place avec chaque commune (mairie, CCAS, élu) un partenariat formalisé par une convention. Déjà 14 communes ont signé une convention avec Le Fil Rouge Alzheimer.

- | | |
|------------------------|-----------------------|
| • Aubagne | Saint Zacharie |
| • Cadolive | Roquevaire |
| • Auriol | La Penne sur Huveaune |
| • Belcodène | La Destrousse |
| • Gémenos | Cassis |
| • Carnoux | Ceyreste |
| • Roquefort-La Bédoule | La Ciotat (en cours) |

Ce partenariat peut prendre des formes très variables. Tout d'abord il repose sur un respect et une connaissance commune des missions de chacun. Mais aussi :

- Action de communication : La commune, grâce à son service communication, apporte auprès de ses habitants la connaissance et l'existence du Fil Rouge Alzheimer,
- Mise à disposition d'un bureau (sur demande) pouvant recevoir les familles lors de permanence dans les locaux de la mairie ou du CCAS,
- Mise à disposition comme sur Aubagne, Roquevaire et Auriol d'un local pour y installer nos ateliers pour les personnes souffrant de troubles cognitifs,
- Aide financière substantielle permettant de diversifier nos activités et d'améliorer la qualité du service rendu,
- Le Fil Rouge Alzheimer propose à chaque commune de mettre en place des réunions « grand public » envers les séniors pour parler du bien vieillir, de la maladie d'Alzheimer ou des missions du Fil Rouge Alzheimer. L'Entraide 13 est aussi un partenaire à privilégier.

VIII Déploiement de la méthode MAIA sur le territoire d'Aubagne La Ciotat portée par le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer.

La méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) repose sur l'engagement des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux à participer à un projet collaboratif sur un territoire donné, visant à une meilleure :

- Connaissance et reconnaissance des missions, des expertises, et des savoirs faire de chacun,
- Utilisation des ressources du territoire à partir d'un mode d'organisation partagé et intégré,
- Identification des situations complexes nécessitant un accompagnement renforcé.

La méthode MAIA a été impulsée par le plan Alzheimer 2008/2012 et est définie dans le cahier des charges national approuvé par décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011.

L'enjeu est de simplifier le parcours des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants.

Année 2016, dernière phase de développement de la MAIA sur le territoire Français. En Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'objectif est de mailler le territoire régional en soutenant de nouveaux projets sur les zones non couvertes à ce jour.

Le pays d'Aubagne La Ciotat est en 2016 le dernier territoire non couvert du département des Bouches-du-Rhône. Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer, acteur de coordination légitime sur ce territoire, répond alors au dernier appel à candidature ARS et dépose Le 27 mai 2016 un projet pour le déploiement de la méthode.

La candidature est retenue par la commission régionale de sélection des projets MAIA lors de sa réunion du 8 juillet, le dossier présenté révélant un ancrage territorial fort et de solides partenariats formalisés avec les principaux acteurs clés.

Le territoire concerné est validé ; la méthode sera déployée sur 17 communes : Aubagne, Auriol, Belcodène, La Bouilladisse, Cadolive Carnoux-en-Provence, Cassis, Ceyreste, La Ciotat, Cuges-les-Pins, La Destrousse, Gémenos, La Penne-sur-Huveaune, Peypin, Roquefort-la-Bédoule, Roquevaire Saint-Savournin.

Le pilote de la méthode, Alexa DE BALMANN, ancienne responsable de coordination du Pôle infos seniors Garlaban-Calanques, prend ses fonctions le 13 septembre 2016 et entame cette nouvelle aventure par une formation obligatoire de prise de poste à l'EHESP sur Rennes, accompagnée par le porteur, le GCMS Fil Rouge Alzheimer, représenté par Mme Savéria SEMERIA.

Date de formation : du 26 au 28 septembre et du 12 au 14 octobre 2016.

Intitulé : Santé publique - Politiques sociales et de santé - Approches parcours et dynamiques d'intégration des services sur les territoires.

Signature de la convention ARS/Porteur MAIA le 7 novembre 2016

Participation 1ère Table stratégique départementale à l'ARS : 7 novembre 2016

Depuis fin octobre le pilote MAIA, munie de son « bâton de pèlerin », parcourt les 17 communes concernées par le déploiement de la méthode afin de rencontrer les dirigeants du système d'aide et de soins et professionnels de santé libéraux du pays d'Aubagne La Ciotat, afin de présenter le dispositif, son histoire, ses enjeux et ses objectifs. Fin décembre 2016, 39 acteurs sur le territoire ont été rencontrés (CCAS, SSIAD, Centre

Hospitalier, clinique, EHPAD, HAD, ESA, Accueil de jour, professionnels libéraux : Médecin généraliste, IDE).

La Table stratégique départementale organisée sur le territoire d'Aubagne la Ciotat pour le lancement officiel de la 7ème et dernière MAIA du département 13, aura lieu mardi 31 janvier 2017 à l'espace des Libertés sur Aubagne.

L'appellation MAIA 13 du Pays d'Aubagne La Ciotat sera lors présentée pour validation.

VIII Activités et Actions prévues en 2017

En 2016, le Fil Rouge Alzheimer a accompli les missions et objectifs qu'il s'était fixé.

Le fil rouge Alzheimer continuera son action d'aide et d'accompagnement auprès des familles s'occupant d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, nous leur proposons :

- ❖ Accueil
- ❖ Ecoute,
- ❖ Information
- ❖ Orientation
- ❖ Accompagnement et suivi dans le temps
- ❖ Soutien psychologique individuel et groupal
- ❖ Séance d'apport d'information
- ❖ Atelier thérapeutique pour le malade ou le couple aidant-aidé à Aubagne et Roquevaire et Gémenos
- ❖ Atelier d'expression artistique et corporelle à Auriol
- ❖ Création d'un atelier de Sophrologie pour les aidants
- ❖ Sortie et week-end de répit pour les aidants et couples aidants/aidés

En 2017, ouverture d'un deuxième groupe de rencontre mensuelle des aidants sur Aubagne.

Ouverture d'un deuxième groupe de sophrologie sur Aubagne

Ouverture d'un groupe de sophrologie sur La Ciotat en partenariat avec la CARSAT en avril.

Ouverture d'un atelier « la tête et les jambes » à partir de mars sur La Ciotat

Nous poursuivrons notre action autour d'un maillage de partenaires de proximité sur notre territoire en large coordination avec le Pole infos séniors 13.

- ❖ Les EHPAD
- ❖ Les Services d'aide à domicile
- ❖ Les Communes et CCAS
- ❖ Les Services Hospitaliers
- ❖ Les Services sociaux et de justice
- ❖ Le Conseil Général et les assistantes sociales du territoire
- ❖ L'IRIPS
- ❖ L'ACLAP

Déploiement de nos actions de formation

- ❖ Formation des aidants familiaux
- ❖ Formation des aides à domicile

Participation ou Intervention :

- ❖ Conférence à la demande sur les différentes communes en partenariat avec les CCAS
- ❖ Groupe de travail : Lutte contre l'isolement
- ❖ Conférence aide aux aidants,
- ❖ Conférence de présentation du Fil Rouge Alzheimer
- ❖ Intervention sur Formations diverses
- ❖ Salon des séniors, Forum Santé Forum des familles : tenue de stand
- ❖ Comité de pilotage, Assemblée générale

Implication dans le plan Alzheimer :

- ❖ Membre du collectif des plateformes d'accompagnement et de répit de PACA

Depuis 2012, les plateformes d'accompagnement et de répit, soit 16 structures réparties sur le territoire PACA se sont regroupées déjà à cinq reprises. Les objectifs de ces rencontres sont :

- de mieux connaître les différentes organisations et services proposés.
- pouvoir mutualiser un certain nombre d'actions notamment celle de la communication.

- Echanger et réfléchir ensemble sur nos missions et faire remonter à l'ARS nos difficultés ou suggestions.

- ❖ Réalisation d'une recherche auprès des aidants familiaux dont l'objectif est de comprendre ce qui est source de répit pour eux.