Rapport d'activité année 2012

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

PREAMBULE
I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer 4
1.1 Le Groupement de Coopération Médico-sociale "LE FIL ROUGE ALZHEIMER" 4
1.2 Le Fil Rouge Alzheimer au sein du Pôle Aubagne Sénior 4

II Projet de Service 5
2.1 Une philosophie : notre concept 5
2.2 Un projet de service : 6
2.3 Des Actions 7
2.4 Fiche de poste 9

III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres 10
3.1 Les dossiers 10
3.2 Les entretiens : activité du Fil Rouge 15
3.3 Les aides et informations données 18

IV. Le Fil Rouge Alzheimer et le Plan Alzheimer 2008-2012 20

V Maillage du territoire et partenariats 21
5.1 Partenariat avec les accueils de jour 22
5.2 Partenariat avec la maison du Parc 22
5.3 Partenariat avec les services d'aide à domicile (privés ou publics CCAS) 23
5.4 Le Conseil Général BDR 23
5.5 Partenariat avec les communes 24

VI. Les Activités du Fil Rouge Alzheimer 26
6.1 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer 26
6.2 Séances d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer 26
6.3 L'atelier d'art thérapie pour les personnes malades 29
6.4 Atelier « La tête et les jambes » 35
6.5 Sortie pour les aidants familiaux 44

VII L'action menée par la psychologue sociale de la santé, ... 47
7.1 Accompagnement psychologique individuel des aidants familiaux 47
7.2 Tableau récapitulatif de l'ensemble des entretiens menés 48
7.3 Conception et animation de séances de groupe 49
7.4 Les ateliers « la tête et les jambes » du FRA 51

VIII Formation Continue Professionnelle 54

IX Partenariat ACLAP/Fil Rouge Alzheimer 54

X. Les 2ème rencontres du bien vieillir 58

XI Rencontres et Manifestations en 2012 59

XII En 2013 61

Préambule

Depuis plus de 3 ans le Fil Rouge Alzheimer reçoit les familles prises dans la tourmente de ce tsunami émotionnel, organisationnel et financier que représente la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences sur la vie de tous les jours.
Notre principale mission étant de proposer une écoute, des informations, un regard bienveillant sur la situation de chacun, des réponses concrètes à leurs demandes et un accompagnement dans le temps. Afin d'optimiser ce travail, nous renforçons chaque jour notre maillage sur le territoire du pays d'Aubagne en rencontrant régulièrement les professionnels du secteur sanitaire, social, médico-social, socioculturel et associatif.

Parallèlement à cette mission d'accompagnement, il nous a semblé important de répondre à la détresse des familles en créant des d'activités thérapeutiques destinées aux malades. Moment de répit pour l'aidant, qui nous confie son proche l'espace d'une matinée par semaine, mais aussi pour l'aidé.

Ceci étant fait, il nous a semblé important de porter notre projet de service en faveur des aidants familiaux vers un accompagnement psychologique nous permettant de tenir compte à la fois de la réalité matérielle et psychique de l'aidant.

Notre travail, reconnu par les professionnels de notre secteur, par les instances qui nous financent mais aussi par des fondations telles que la Fondation de France ou la Fondation Médéric Alzheimer, n'attendait plus que la reconnaissance de l'Etat en nous accordant le label de plateforme de répit et d'accompagnement pour l'Est Marseillais. (territoire Bouches du Rhône sud)

Ce rapport d'activité rend compte de chacune des actions réalisées sur le terrain avec l'ensemble des professionnels concernés, mais aussi permet de mener une réflexion autour de nos missions et de leur légitimité.

Nous espérons que vous prendrez autant de plaisir à lire ce document que ce que nous en avons pris à penser et réfléchir ce que l'on fait.

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 neuro-dégénératives. 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 1er 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 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)
- Le CLIC de l'Est marseillais, (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)
- Prémalliance.

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 du 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 du CLIC de l'Est marseillais, une salle d'examen et "le Fil rouge Alzheimer".

Le secrétariat et l'accueil sont assurés par deux agents du CCAS.

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 CLIC, 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, Gémenos, Carnoux, Cassis, Roquefort la Bédoule, et va étendre son action à Ceyreste, et la Ciotat en 2013.

II Projet de Service

2.1 Une philosophie : notre concept

L'accompagnement proposé par le Fil Rouge Alzheimer repose sur la capacité des aidants à prendre en charge leur proche malade. Il ne s'agit pas d'un assistanat, mais d'un accompagnement qui vise à mobiliser les ressources des aidants : « Les aider à s'aider ».
Suite à l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer les familles sont effondrées. Il est nécessaire d'accompagner cette annonce.
Le fil rouge Alzheimer, conscient de cette réalité propose un accompagnement destiné à.

- Aider et accompagner les familles qui ont un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou de pathologie apparentée,
- Apporter aux aidants les éléments de connaissance et les outils nécessaires pour accompagner leur proche malade tout au long de la maladie.
- Aider l'aidant familial à construire un projet de vie avec la personne malade.
- Favoriser le maintien à domicile et la qualité de vie des personnes en leur facilitant l'accès à l'information et aux soins.
- Inciter les aidants à se réserver du temps pour se ménager et à se faire suivre régulièrement par leur médecin.

Dans un premier temps, nous pensions qu'il suffirait d'écouter, de comprendre les situations de détresses, puis de proposer des solutions dites « de répit » (mission de la responsable d'accompagnement), croyant qu'elles seraient de fait acceptées. Mais la réalité est tout autre.

Notre expérience au Fil rouge Alzheimer nous a montré que les aidants familiaux sont confrontés à plusieurs problématiques rendant complexe la prise en charge de leur proche malade, ils expriment :

- La complexité des dispositifs d'aide (financier, technique et sociaux),
- Le déni de la maladie de la part du malade (état physiologique),
- Les difficultés d'acceptation de la maladie de la part de l'aidant,
- Les bouleversements liés à la maladie (perte d'identité du malade, prise de décision à sa place),
- La modification de la relation intime aidant/aidé du fait de la maladie

Tant de bouleversements…

Se rajoutent à ces difficultés celles constatées par le Fil Rouge Alzheimer dans le cadre des entretiens avec les familles.

- La réticence de certains aidants à se faire aider,

- Les difficultés à s'emparer du plan d'action proposé et à le mettre en œuvre,
- Le déni de la maladie de la part de l'aidant (mécanisme psychologique),
- La prise de conscience des conséquences de la maladie.

Aider les familles consiste à les accompagner à la fois d'un point de vue matériel financier et social (accès au droit, orientation vers les services compétents, aide administrative). Ceci étant dit au vu des problématiques développées précédemment, cette seule approche ne pouvait suffire et a amené le Fil Rouge Alzheimer à s'orienter vers la dimension psychologique de l'aide aux aidants.

La principale difficulté rencontrée par les familles c'est l'acceptation de la maladie. De cette acceptation va dépendre l'accompagnement réalisé par l'aidant principal. Bon nombre de situations maltraitantes viennent de cette réalité. Mais cette acceptation demande du temps et l'élaboration d'un processus mental complexe qui nécessite pour certaine famille un accompagnement de proximité.

Un accompagnement reposant à la fois sur :

- une prise en compte des difficultés techniques et matérielles,
- la recherche de solutions les mieux adaptées pour le couple aidant/aidé,

Mais aussi sur l'apport d'un soutien psychologique, permettant d'optimiser le suivi de l'aidant et de fait, de mobiliser ses capacités à prendre des décisions et à s'impliquer dans la démarche d'accompagnement de son proche. Les aidants se sentant alors soutenus peuvent à leur tour soutenir leur malade.
Il nous ait alors apparu nécessaire en 2010 de prendre en compte cet aspect dans l'accompagnement des familles, et nous avons orienté dés l'ors notre action vers un accompagnement psychologique renforcé en embauchant une psychologue.
Ce besoin de prise en charge psychique des familles, nous le mettons en avant pour élaborer ci-dessous notre projet de service.

2.2 Un projet de service :

Dans ce projet, notre accompagnement repose sur une collaboration interdisciplinaire (travailleur social et psychologue) permettant une meilleure connaissance des objets étudiés.

La détresse des familles reçues par la responsable d'accompagnement met à jour l'obligation de professionnalisme nécessaire à cette fonction. Il nous semble que la mission est d'autant plus complexe que la parole donnée et reçue par les familles est d'une seule interlocutrice. Pour certaine situation, la gestion pluridisciplinaire semble s'imposer. Une gestion à deux pour évaluer les situations les plus complexes.

L'expérience nous a permis de définir ce que nous entendons par accompagnement et suivi psychologique :

- Une écoute centrée sur l'ici et maintenant permettant de répondre à la demande explicitement exprimée par les familles, mais aussi une prise en compte de la souffrance psychologique des aidants.
- Pour les cas les plus complexes, une double écoute centrée à la fois sur la réalité sociale, matérielle mais aussi psychologique permettant d'être au plus prêt des besoins et des difficultés exprimées par les familles.

- Un groupe de parole des aidants animé par une psychologue interne du Fil Rouge Alzheimer,
- Une information/formation des aidants familiaux (séances individuelles ou collectives) sur la maladie et la communication,
- Un suivi psychologique individualisé, temps de parole et d'écoute de proximité et disponible.

Cet accompagnement psychologique des aidants, (voir même de leur proche malade), réalisé dans le cadre de l'activité du Fil Rouge Alzheimer, nous semble plus pertinent qu'une consultation extérieure et ce, pour plusieurs raisons:

- Le coût élevé d'une consultation de psychologue est déjà un frein pour les familles.
- Un psychologue immergé dans la structure permet de se saisir des enjeux et des problématiques relevant de la prise en charge du malade et de l'accompagnement de l'aidant.

Ce dispositif permet au Fil Rouge Alzheimer d'optimiser la qualité de son accompagnement et de son fonctionnement tout en s'inscrivant dans une perspective d'évolution.
Cette approche exclue dans ce projet une autre possibilité qui serait de s'orienter vers un accompagnement médical, en s'attardant sur le sujet malade, centré sur le corps, sur la maladie.

Afin de réaliser cet accompagnement tel que définit dans ce projet de service, nous avons embauché une psychologue sociale de la santé qui depuis Aout 2012 est présente à plein temps.

2.3 Des Actions

Le Fil Rouge Alzheimer propose

- Un accueil et une écoute : permanence téléphonique et entretien sur site et au domicile ;
- Une orientation vers les partenaires et/ou vers les solutions de répit ;
- Un accompagnement des familles dans le temps ;
- Des activités thérapeutiques non médicamenteuses : atelier « La tête et les jambes ». Nous proposons chaque semaine une activité de stimulation cognitive pour les personnes souffrant de troubles de la mémoire et de l'activité physique pour le couple aidant/aidé. Activité proposée sur Aubagne et Roquevaire. A venir : La Ciotat) ;
- De l'art thérapie pour les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer à un stade modéré ou avancé. Activité proposée sur Aubagne ;
- Des actions de formation pour les aidants familiaux : séance d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer (une nouvelle session tous les 2 mois) ;
- Des rencontres mensuelles entre aidants familiaux : séances d'échanges, de soutien psychologique et d'information ;
- Un accompagnement psychologique individuel ou en groupe pour les aidants
- Des séances d'art thérapie pour les aidants (2 séances par mois)

Plateforme d'Accompagnement et de Répit

lefilrouge

Ecouter, Informer, Valoriser, Proposer, Accompagner...
... Pour les personnes souffrant de troubles de la mémoire
(maladie d'Alzheimer et apparentée) et leur famille

La Responsable d'Accompagnement

Ecoute les souhaits de vie exprimés par chacun,

Informe sur la maladie

Etablit le dossier unique qui servira à toute demande ultérieure,

Aide au montage des dossiers de prise en charge administrative,

Veille à la mise en place de réponses adaptées liées à l'environnement médico-social,

Met en application et coordonne votre plan d'action,

Anticipe les situations de crise

Accompagnement Psychologique

Un espace d'écoute permettant de s'exprimer en toute liberté,

Un soutien psychologique pour faire face à une situation difficile,

Un espace de réflexion et d'élaboration

Information et Formation

Rencontre entre aidants

Information et Sensibilisation à la maladie

Formation des Aidants Professionnels
(aide à domicile, accueil de jour, aide soignante)

Ateliers thérapeutiques

La Tête et Les Jambes

+

Rééducation cognitive

gymnastique douce, équilibre

Art Thérapie

Pôle Aubagne Seniors - 1, boulevard Jean Jaurès - 13400 AUBAGNE -Tél.: 04 42 18 19 05
filrougealzheimer@gmail.com www.filrougealzheimer.org

2.4 Fiche de poste

Coordinatrice et Responsable d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer

MISSIONS

1. ACCOMPAGNEMENT: Accueil, Ecoute, information et orientation des familles vers les partenaires et/ou vers les solutions de répit et suivi.
2. DEVELOPPER ET COORDONNER: les diverses solutions de répit
3. CREER ET ENTRETENIR un réseau de partenariat.
4. ENCADREMENT d'une équipe de collaborateurs
5. BUDGET et FINANCE
6. FORMATION

PROFIL-SAVOIR ETRE

Capacités relationnelles, d'animation, d'écoute et d'empathie
Esprit de synthèse et d'analyse, Qualités rédactionnelles
Capacités d'initiative, de méthode et de rigueur.
Disponibilité
Aptitude au travail en équipe et en coordination avec les acteurs de terrain

FORMATIONS/DIPLOMES

Formation Initiale : Travailleur Social : Assistant(e) Social(e) ; Conseiller(e) en Economie Sociale et Familiale (CESF) ; autre Travailleur Social.
Expérience indispensable en management et dans la conduite de projet ou Master de l'action sociale, Ingénierie sociale Master niveau I ou II: statut de cadre

LIEN HIERARCHIQUE

Sous la responsabilité directe de l administrateur du GCMS, missions définies, suivies et évaluées par l'administrateur
La responsable d'accompagnement :
n'est pas responsable du bilan financier de la structure mais participe à l'élaboration du budget ;
ne décide pas des embauches de la structure mais est force de proposition ;
mène la politique de développement de la structure en accord direct avec l'administrateur ;
Participe aux réflexions et réunions du GCMS (orientation, missions…) et met en œuvre les décisions prises par le GCMS.

Psychologue au Fil Rouge Alzheimer

MISSIONS SPECIFIQUES

1. ACCOMPAGNEMENT psychologique individuel des aidants familiaux
2. ELABORATION et ANIMATION de séances de groupe
3. VEILLER à la qualité et au bon fonctionnement des ateliers du FRA
4. RECHERCHE-ACTION

PROFIL

Capacité d'autonomie d'adaptation et d'anticipation, bon contact relationnel, prise d'initiative, disponibilité
Aptitude au travail en équipe et en coordination avec les acteurs de terrain

FORMATIONS/DIPLOMES

Psychologue sociale de la santé, psychologue sociale et psychologue du développement (enfance, adolescence, vieillissement)
Expérience professionnelle en gérontologie (Etablissement et /ou domicile)

AMPLITUDE HORAIRE HEBDOMADAIRE

Temps plein

LIEN HIERARCHIQUE

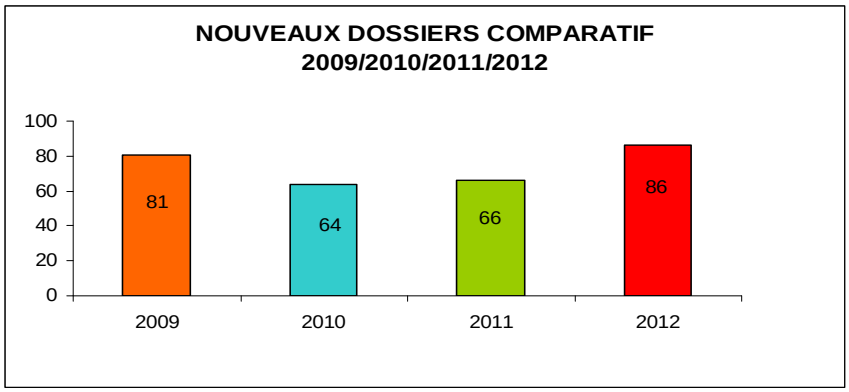
Sous la responsabilité directe de la coordinatrice du GCMS ou de son administrateur

III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres

Le tableau de bord fait apparaître sur 2012 :

- 86 nouveaux dossiers ouverts,
- 195 familles accompagnées (ayant eu au moins un entretien de suivi dans l'année),
- Un volume de 578 entretiens réalisés : téléphonique, visite à domicile, entretien avec la psychologue…

3.1 Les dossiers

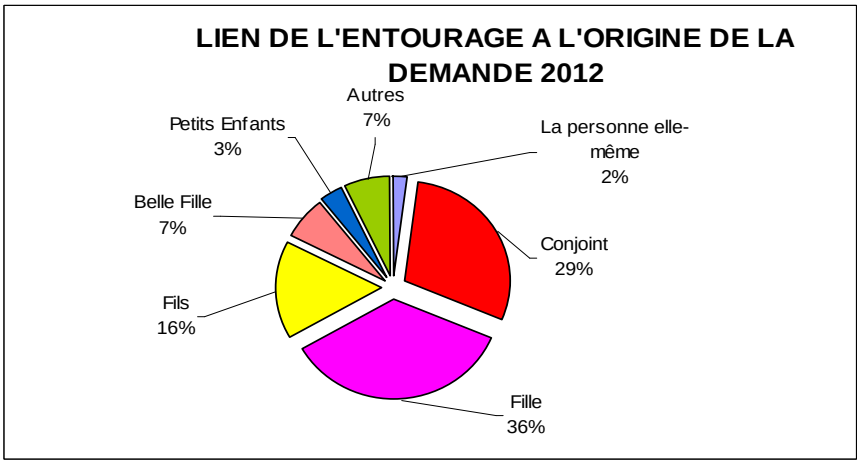


Alors que nous constations en 2010 et 2011 un nombre constant de nouveau dossier, il y a eu une réelle augmentation en 2012 avec 86 nouvelles familles accompagnées, soit un bon de +30%.

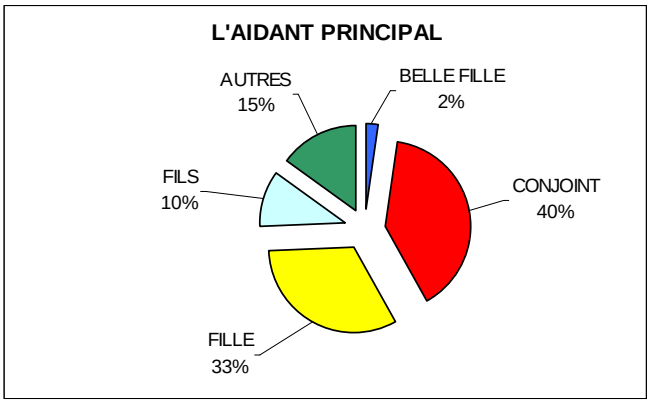
En plus de ces nouveaux dossiers il faut compter une centaine d'autres demandes sur l'année qui n'ont pas fait l'objet d'une ouverture de dossier, pour lesquels il n'y a pas eu de rendez vous, mais seulement une demande d'information par téléphone et parfois une orientation vers d'autres services du département ou ailleurs.

La zone d'intervention du Fil Rouge Alzheimer étant limitrophe de Marseille, de nombreux contacts sont réorientés vers A3 plateforme d'aides aux aidants de Marseille.

Ci-dessous un tableau montrant le lien qu'à la personne à l'origine de la demande avec le malade.

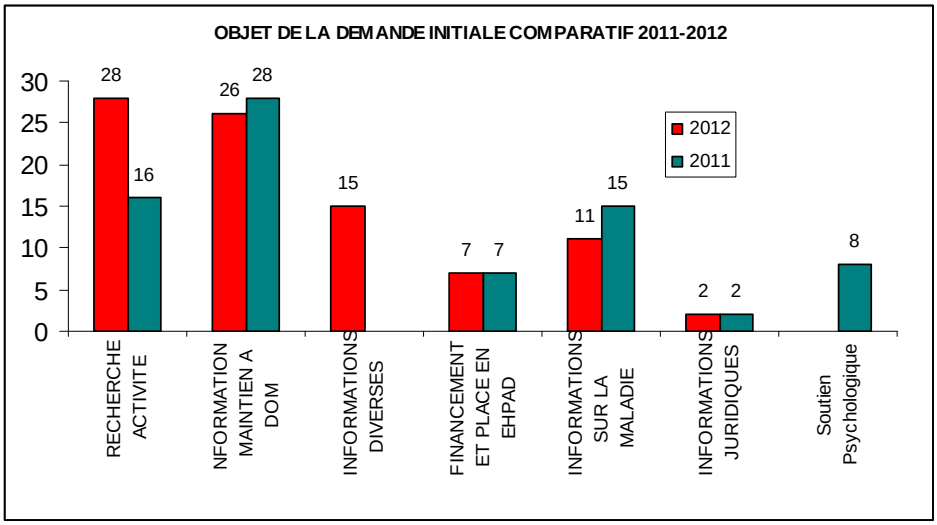


En 2012 les enfants sont toujours les plus nombreux à l'origine de la demande d'aide et de conseils pour leur proche parent……



……..Alors que les conjoints sont les aidants principaux de leur proche parent malade.
Dans tous les cas le maintien à domicile pour un malade Alzheimer n'est pas possible sans la présence d'un proche parent qui va veiller au bien être de la personne. La présence d'un tiers bienveillant et impliqué est primordiale pour réussir l'articulation entre maintien des capacités d'autonomie de la personne malade et non entrave de son choix de vie.

Sur le terrain nous nous sommes déjà rendu compte que les situations les plus délicates sont souvent celles où le conjoint est l'aidant principal de son épouse malade. Cette situation avait d'ailleurs fait l'objet d'une étude réalisée par Jennifer Partington (psychologue) alors stagiaire au Fil Rouge Alzheimer et qui avait mis en évidence les difficultés rencontrées par ces « conjoints-aidants ». Nous en étions alors arrivés à la conclusion que ces couples constituent une population à risque dans la mesure où la réticence à se faire aider est plus présente que dans les autres situations. Elle génère progressivement un épuisement physique et psychologique pour l'aidant, pouvant engendrer une mise en danger tant pour l'aidant lui-même que pour son conjoint.



L'objet de la demande initiale concerne de plus en plus les questions liées à la qualité de vie dans le maintien à domicile des personnes malades et la recherche d'une prise en charge adaptée à la pathologie.

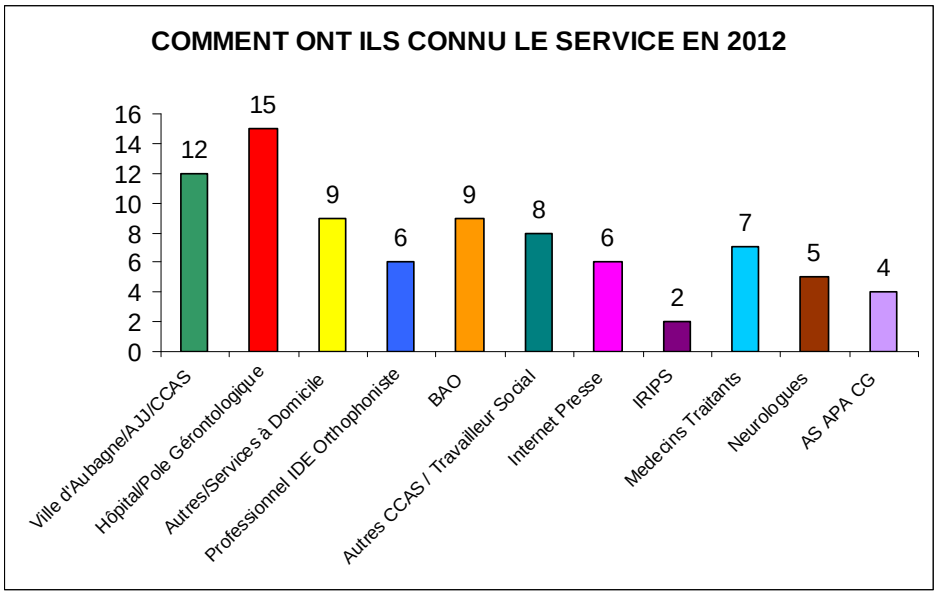
Les familles sont à la recherche d'activités favorisant le maintien des facultés intellectuelles de leur proche malade tout en favorisant le maintien à domicile en offrant des moments de répit à l'aidant principal. L'accueil de jour et les ateliers proposés par le Fil Rouge

Alzheimer sont reconnus comme faisant partie de ces dispositifs. 28 familles ont cité cette raison pour prendre un rendez vous avec le Fil Rouge Alzheimer.

Les demandes concernant le placement en institution sont rarement l'objet de la demande initiale de même que les questions juridiques.

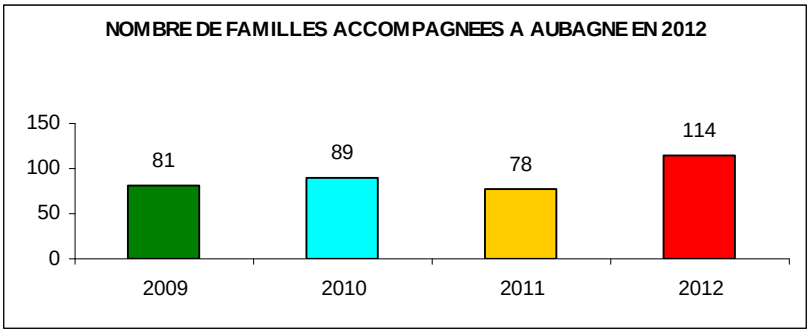
Par contre les questions concernant l'aspect médical de la maladie et les comportements à privilégier quand on accompagne un proche malade constituent toujours une forte motivation de la part des aidants.

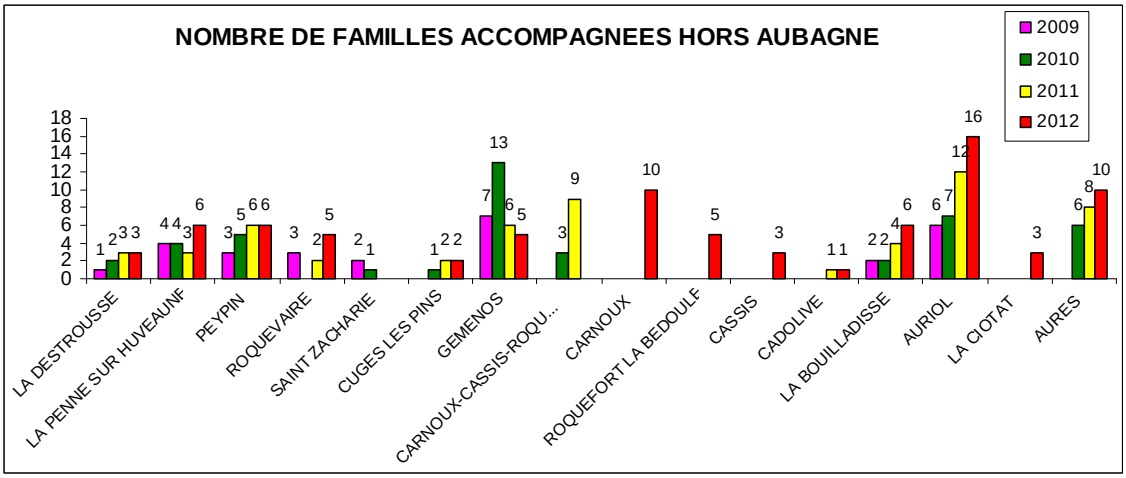
Alors que le besoin d'accompagnement psychologique n'est pas pour 2012 l'une des raisons de prise de contact avec le Fil Rouge Alzheimer. On constate une demande grandissante de personnes qui recherchent des informations générales sur la maladie ou les aides à mettre en place par anticipation. (Voir tableau page 11)



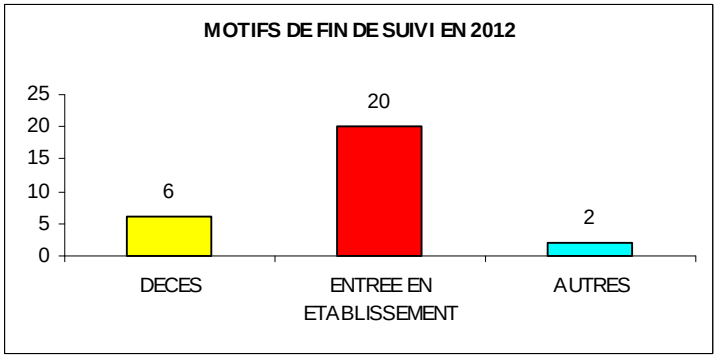
Les aidants familiaux sont orientés vers le Fil rouge Alzheimer par des canaux de plus en plus variés. Au bout de 4ans, le Fil Rouge Alzheimer s'est fait connaitre auprès d'un large public privé et professionnel ; depuis le bouche à oreille, en passant par les professionnels de santé, du social et du domicile. Depuis 2ans le pole gérontologique de l'hôpital d'Aubagne (AS, médecins, équipe médicale) travaille à l'amélioration de son partenariat avec le Fil Rouge Alzheimer. Ce constat est très encourageant et met en évidence que le Fil Rouge Alzheimer fait maintenant partie intégrante du paysage médico-social du pays d'Aubagne. Reconnu par tous comme un acteur incontournable dans l'accompagnement des familles qui vivent avec une personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Nous constatons également sur le terrain que souvent les personnes ont eu connaissance du Fil Rouge Alzheimer par plusieurs interlocuteurs, cette répétition n'est pas inutile et contribue à encourager les familles à nous contacter.

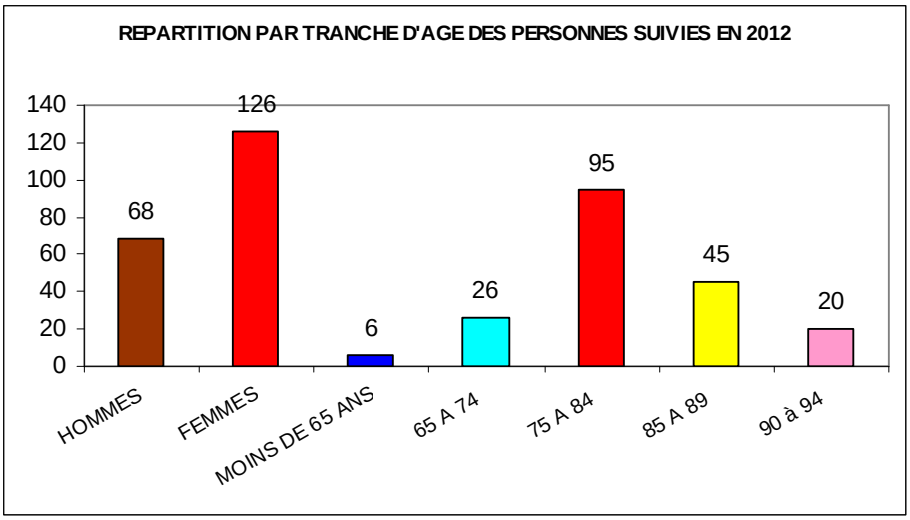




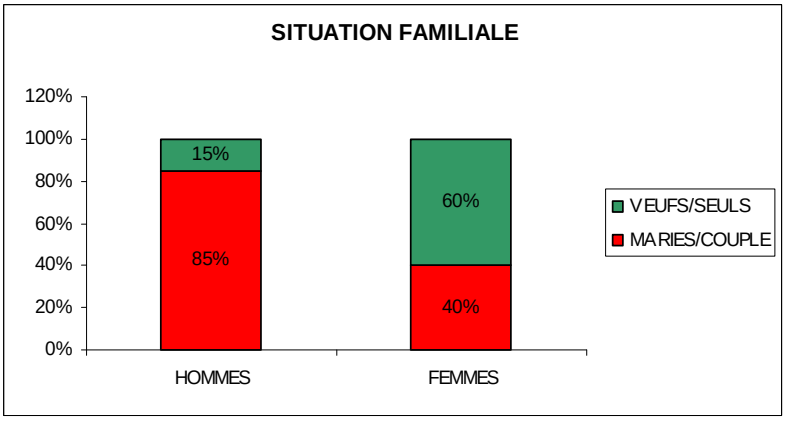
Le nombre de familles accompagnées sur chaque commune n'est pas toujours proportionnel au nombre d'habitants de celle-ci. Nous constatons également de plus en plus de demande des communes de Cassis, Carnoux et Roquefort la Bédoule, rattaché administrativement au canton d'Aubagne est. Les partenariats noués avec les CCAS de Carnoux et Roquefort La Bédoule se voient déjà au niveau des chiffres puisque l'on est passé de 3 situations en 2010 à 10 en 2011 et 18 en 2012.



L'entrée en établissement est bien souvent la cause d'une fin de suivi, mais il nous arrive fréquemment de rester en contact avec les familles un certain temps après l'entrée en établissement, pour les aider grâce à un accompagnement psychologique à mieux vivre cette étape. Nous travaillons alors avec la psychologue sur la déculpabilisation des familles et l'écoute de leur souffrance.



Situation Familiale du malade



Nous savons aussi que les femmes (malades) sont mariées pour 40% d'entre elles et veuves ou seules à 60%, par contre les hommes sont mariés dans 85% des cas, et nous avons 15% de veufs ou célibataires. Les femmes vivent plus âgées et sont plus souvent atteintes par la maladie d'Alzheimer que les hommes.
Dans 85% des cas pour les hommes et 40% des cas pour les femmes, l'aidant principal est le conjoint (40%), alors qu'ils sont seulement 29% (aidants) à entreprendre la démarche de la 1ère demande (contre 20% en 2011). Ce qui nous amène à constater que bien souvent la responsable d'accompagnement reçoit en entretien les enfants alors même que le conjoint (aidant principal) n'est pas à l'origine de cette démarche.

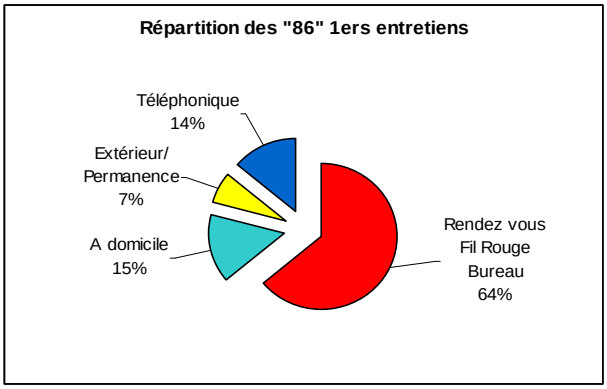
Ce scénario nous amène à penser deux actions parallèles, la première qui consiste à répondre aux questions des enfants pour les aider dans l'accompagnement de leur parent malade, mais aussi, la deuxième qui consiste à ne pas oublier l'existence de ce conjoint (impliqué ou pas dans la démarche des enfants). Pour avoir une évaluation globale de la situation, nous recherchons à rencontrer le « conjoint-aidant » sans destituer les enfants de leur démarche.

3.2 Les entretiens : activité du Fil Rouge

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.
Mais 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 1er entretien les familles sont informées qu'elles vont être contactées par la psychologue du Fil Rouge Alzheimer, mademoiselle Jennifer Partington. Au cours de cette prise de contact, Jennifer 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.

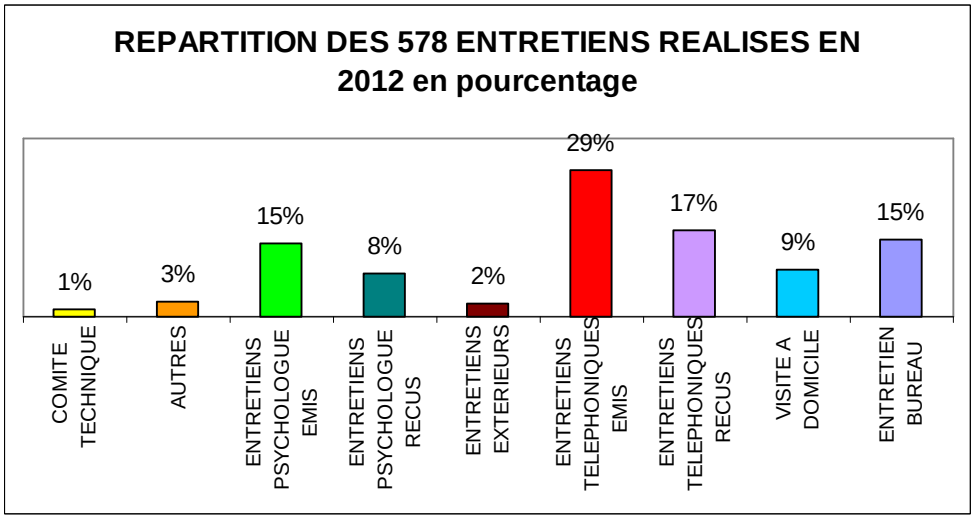
Répartition des « 86 » 1er entretiens par types d'entretien



On entend par entretien : un rendez-vous bureau au Fil Rouge Alzheimer, une visite à domicile, un suivi téléphonique.

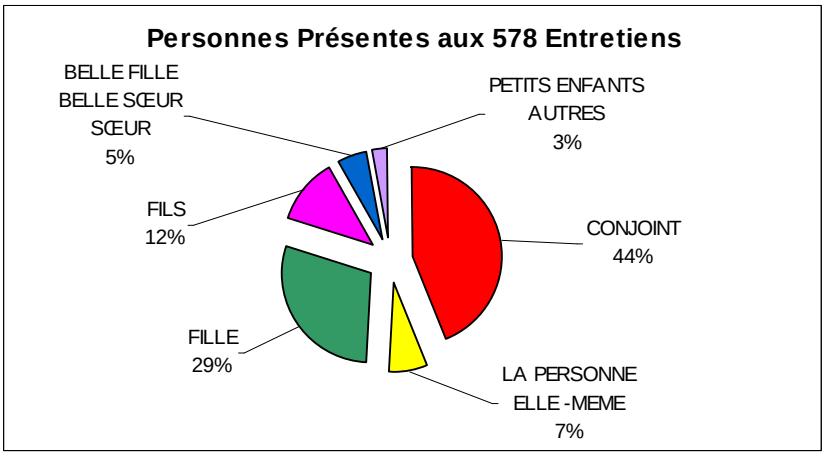
Les 1ers entretiens avec les familles se font essentiellement au bureau (64%), mais aussi au domicile (pour 15%), surtout pour les rendez-vous dans les autres communes de l'agglo. Les visites à domicile en premier entretien sont souvent liées au fait que l'aidant principal ne puisse pas laisser son proche malade tout seul à la maison.
Le 1er entretien a pour objectif d'écouter la famille, d'évaluer sa situation et sa demande sur un point de vue à la fois : social, médical et psychologique, mais la réponse à la question posée est toujours la priorité permettant d'aller plus loin dans l'accompagnement et l'anticipation des situations.

Répartition de la globalité des entretiens réalisés 2012, par types d'entretien



Par la suite et en fonction des situations les aidants pourront être accompagnés dans le temps soit par la responsable d'accompagnement, soit par la psychologue, soit par les deux selon un rythme qui sera le leur. Il est à souligner ici l'importance de la complémentarité des compétences entre le travailleur social et la psychologue afin de proposer ce double accompagnement. Notre projet de service repose sur cette complémentarité

578 entretiens ont été réalisés en 2012, dont 494 entretiens de suivi de situation. Il est intéressant de noter que 8% des entretiens psychologiques (sur 23% réalisés par la psychologue) et 17% des entretiens téléphonique de la responsable d'accompagnement de suivi de situation le sont à la demande des aidants eux même (entretien reçus), soit 25% des entretiens.
Le Fil Rouge Alzheimer est bien perçu par les aidants comme étant une structure « ressource » vers laquelle ils vont s'orienter et revernir en fonction de l'évolution de leur situation. Ils font la distinction entre l'accompagnement psychologique et l'accompagnement social proposés, se rapprochant de l'un ou de l'autre en fonction des besoins.



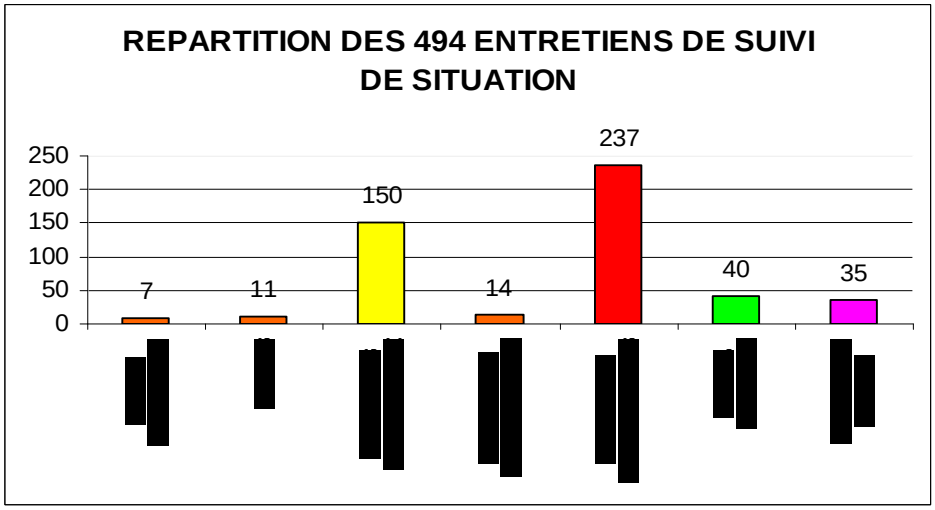
Le Fil Rouge Alzheimer en tant que structure d'aide aux aidants ne rencontre que rarement les personnes malades (dans 7% des entretiens seulement). Les entretiens se déroulent le plus souvent avec les conjoints ou enfants au bureau.

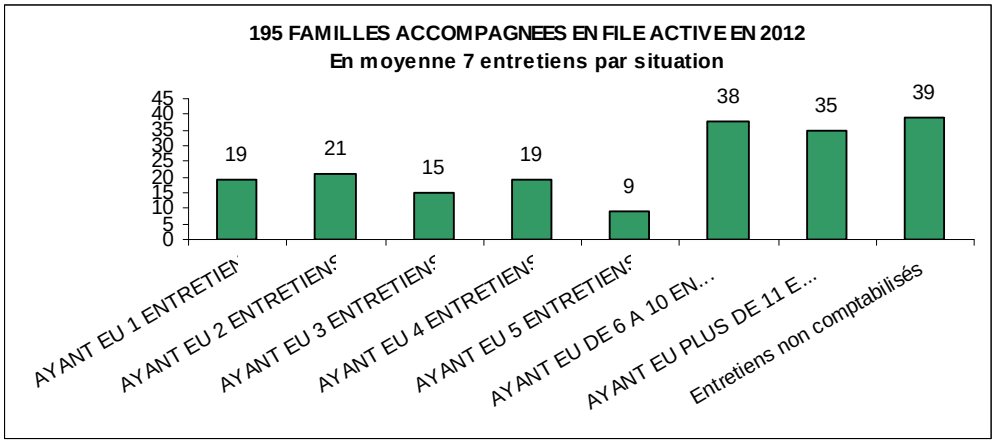
Il n'est pas rare pour le deuxième entretien de pouvoir se rendre au domicile des familles. Une relation de confiance s'étant installée, la famille accorde plus facilement une visite qu'au par avant. Il est possible alors de faire la connaissance de leur proche malade et de mieux se rendre compte :

- de son état de santé,
- de son milieu de vie
- de la relation aidant-aidé

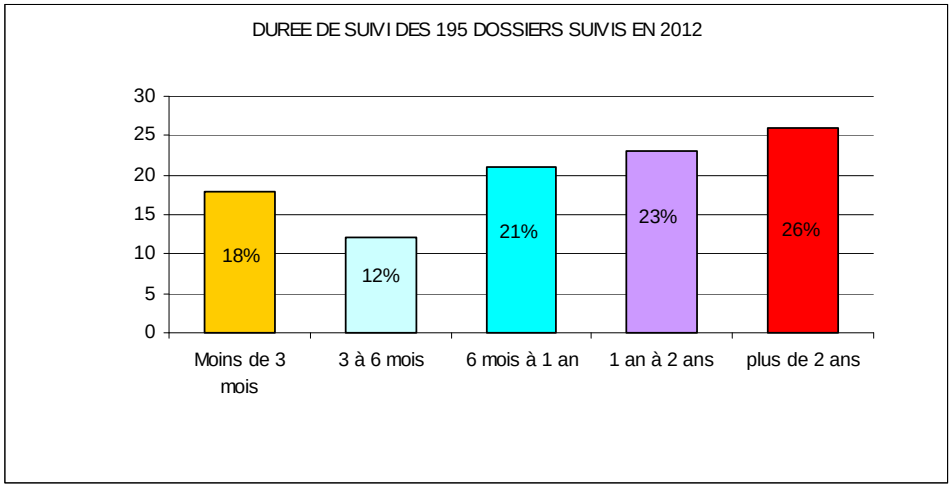
Quand le rendez vous se passe au domicile il se fait en présence du malade, mais ce dernier est peu présent dans la discussion, il perturbe souvent le bon déroulement des échanges : les familles sont mal à l'aise et les échanges sont difficiles.

Répartition par types d'entretien des 494 entretiens de suivi de situation



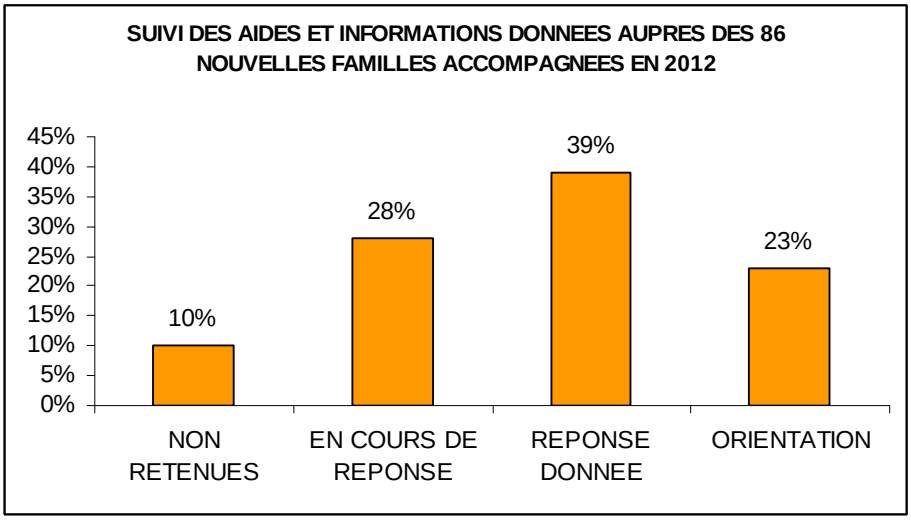


Certaines situations nécessitent un suivi très rapproché, 73 familles en ont bénéficié (plus de 6 entretiens).
39 familles ont des entretiens non comptabilisés, il s'agit d'entretiens passés avec les aidants des personnes participant aux ateliers du Fil Rouge Alzheimer et avec lesquels nous sommes en contact toutes les semaines.



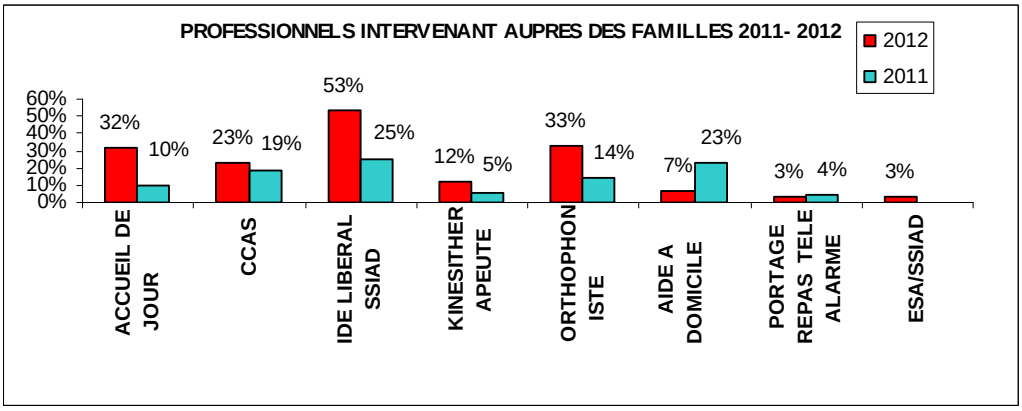
Certaines familles sont suivies et accompagnées depuis la création du Fil Rouge Alzheimer, soit depuis mars 2008.

3.3 Les aides et informations données



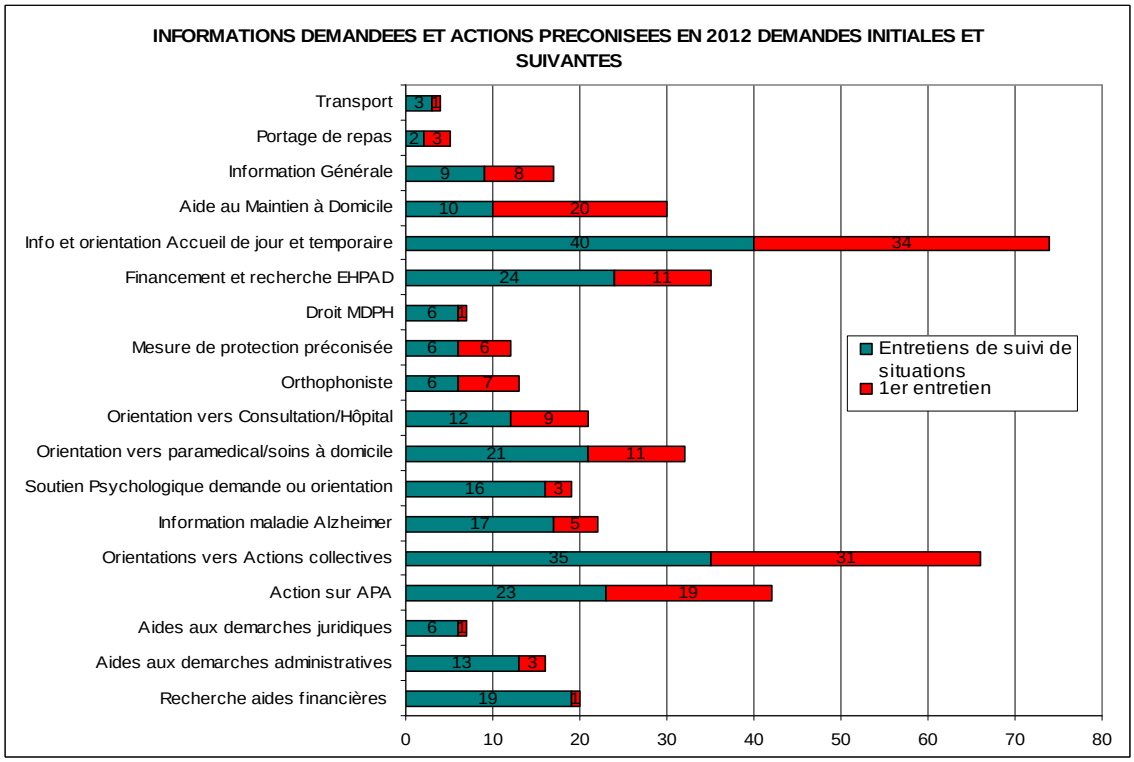
(Par réponse donnée on peut aussi entendre information donnée.)

Pour 39% des questions posées par les aidants, il y a une réponse immédiate et dans 23% une orientation vers un partenaire (accueil de jour par exemple).
Les 28% en cours de réponse correspondent surtout à des préconisations qui n'ont pas fait l'objet d'une orientation ou d'une réponse immédiate, mais qui va se mettre en place à court ou moyen terme.
Les 10% sont des aides ou orientations non retenues par les familles mais préconisées dans le plan d'aide ou un dossier refusé (par exemple : APA refusé après instruction du CG).



En 2011 les infirmières libérales, kiné et service d'aide à domicile étaient les intervenants les plus présents au domicile, ils sont aujourd'hui encore plus nombreux au domicile des personnes accompagnées. La prise en charge thérapeutique orthophoniste c'est aussi accrue. La hausse la plus importante est pour l'accueil de jour, 32% des familles contre 10% en 2011. Il est vrai que le Fil Rouge Alzheimer oriente presque systématiquement vers les accueils de jour d'Aubagne et alentour. L'accueil de jour est reconnu comme la plus efficace des structures dans la prise en charge de la maladie pour maintenir les capacités des malades mais aussi pour laisser du temps, des moments de répit à l'aidant principal. La création de l'accueil de jour de l'EHPAD de verte colline à Aubagne (16place) a augmenté l'offre en place d'accueil et donc boostée l'orientation et la fréquentation.

Toutefois cet accueil de jour est encore peu utilisé par les familles, souvent mal connu ou trop culpabilisant et considéré comme un abandon de son proche malade. Le Fil Rouge Alzheimer œuvre auprès des aidants pour modifier cette représentation sociale.

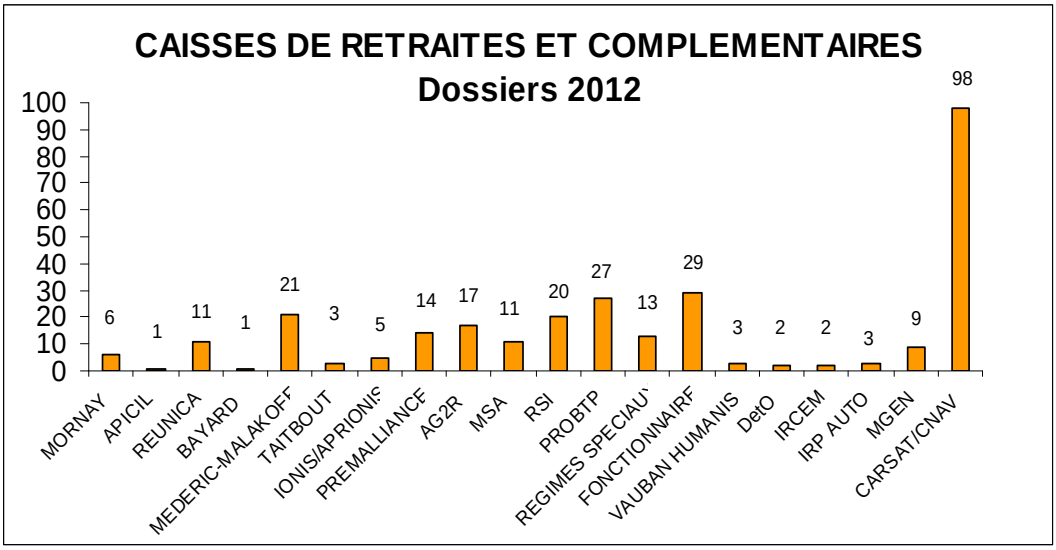


Les plans d'action préconisés tournent autour de trois axes principaux : voir tableau ci dessus

- Les actions collectives, atelier la tête et les jambes et groupe de parole.
- L'accueil de jour, qui reste encore actuellement le meilleur moyen d'allier une activité pour le malade et du répit pour l'aidant.
- Information et orientation vers des services d'aide à domicile, de soins à domicile (SSIAD ou IDE) ou des professionnels libéraux (Kiné Ortho).

En ce qui concerne les actions sur APA, il s'agit dans 19 cas d'un dossier de demande remis à la famille ; dans les autres cas d'un apport d'information ou d'une préconisation sur le plan d'aide suivi d'une réorientation vers l'assistante sociale du CG (ex : entrée en accueil de jour avec une demande de prise en charge). A ce moment là, la responsable d'accompagnement envoie un fax ou un mail à l'assistante sociale pour l'informer.
Toutes ces demandes s'inscrivent dans notre mission d'accompagner les familles pour leur permettre de garder à domicile leur proche malade le plus longtemps possible.

Caisses de retraite et complémentaire présentes pour les 195 familles accompagnées en 2012



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 » dans 19 situations de suivi sur 195 en 2012

IV. Le Fil Rouge Alzheimer et le Plan Alzheimer 2008-2012

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 mémoires et physiques 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 complément des travaux menés visant à modéliser les plateformes de répit et d'accompagnement, et de l'élaboration de recommandations pour l'accompagnement médico-psycho-social des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées en établissement et notamment en accueil de jour, la mesure 1b du plan Alzheimer a pour objet d'expérimenter des formules innovantes de répit. Ainsi la CNSA et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) ont lancé un **appel à candidatures pour la modélisation de formules particulières de répit et d'accompagnement des aidants familiaux de personnes atteintes de maladie Alzheimer ou apparentées en février 2010.**
Le Fil Rouge Alzheimer a répondu à cet appel à candidature, notre dossier a été retenu et nous avons participé à cette évaluation portant sur les ateliers thérapeutiques dit « la tête et les jambes », des séances d'art thérapie et une expérience de séances d'équithérapie.
Cette action s'est déroulée du 1er octobre 2010 au 30 septembre 2011.

En 2012, le Fil Rouge Alzheimer a obtenu le financement pour des actions de formation destinée aux aidants. Ces séances d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer ont démarré en mars 2012 et se poursuivront en 2013 au rythme d'une nouvelle session tous les deux mois.

En 2012, Le Fil Rouge Alzheimer, déjà associé à la plateforme marseillaise gérée par l'association « Aide aux Aidants », s'est individualisée et s'est portée 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 1er novembre 2012. Il était temps……

V 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 prés 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 tissus 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.

5.1 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 ;
- 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 ;
- Maison de retraite Public d'Auriol 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….

Depuis 2011, Le Fil Rouge Alzheimer et l'accueil de jour « La Source » rattaché à l'EHPAD « Verte Colline » à Aubagne 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 l'assistante sociale de l'accueil de jour
- De la directrice de l'établissement
- Du médecin coordonnateur et / ou du cadre de santé
- De la responsable 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 ;

Ce partenariat est formalisé dans une convention entre ces deux structures.

5.2 Partenariat avec la maison du Parc « pole gérontologique de l'hôpital » d'Aubagne

En l'absence d'un réseau de santé sur la commune d'Aubagne, le Fil Rouge Alzheimer parfois endosse cette compétence dans sa partie psycho-sociale. En effet nous nous retrouvons souvent à faire le lien entre l'hôpital, l'unité gérontologique de court séjour et le retour à domicile. Le Fil Rouge Alzheimer fait aussi le lien avec l'unité mobile de gériatrie (surtout avec l'assistante sociale)
La responsable d'accompagnement reste en contact avec les familles apportant son soutien, sa mobilité et sa disponibilité pour veiller au retour à domicile dans les meilleures conditions possibles.

Depuis 4 ans, Le Fil Rouge Alzheimer a donc développé un partenariat privilégié avec les professionnels (médecins, assistante sociale, cadre de santé, infirmières et neuropsy) de la maison du Parc. L'hôpital d'Aubagne déjà membre fondateur du GCMS Fil Rouge Alzheimer a potentialisé ce partenariat grâce au dépôt en juillet 2012 du dossier répondant à l'appel à candidature de l'ARS pour la création de plateforme de répit et d'accompagnement (mesure 1 du

plan Alzheimer). Cette reconnaissance de plateforme soude encore plus étroitement les relations entre le Fil Rouge Alzheimer et l'accueil de jour de l'Hôpital « AMISTA », ce dernier, porteur administratif de la plateforme, et le Fil Rouge Alzheimer responsable de sa mise en œuvre sur le territoire.

Nous nous retrouvons là, partenaire de ville de l'unité gérontologique de l'hôpital, acteur central dans l'accompagnement des familles et la mise en place de solutions pour le maintien à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs. La plateforme d'accompagnement et de répit proposant à tous les aidants de l'accueil de jour les activités mises en place. Ce partenariat et ces procédures d'inclusion dans la plateforme sont en cours de formalisation dans un protocole sur lequel nous travaillons.

La plateforme proposera aux aidants :

- un accompagnement individualisé dans le temps avec la possibilité de rencontrer la responsable d'accompagnement à domicile ou au bureau,
- Un accompagnement psychologique dans le temps pour aider aux difficultés dans la relation aidant/aidé,
- 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.

5.3 Partenariat avec les services d'aide à domicile (privés ou publics CCAS)

Il est parfois difficile de mettre en évidence auprès des services d'aide à domicile (SAAD) la complémentarité de nos actions. Les SAAD à juste titre sont bien souvent les interlocuteurs de proximité privilégiés, inscrivant leurs actions dans la proximité et dans la relation de confiance qu'ils ont établies avec les familles. Les SAAD sont de fait les professionnels les plus proches de la relation aidant/aidé.

Le Fil Rouge Alzheimer travaille avec tous les services d'aide à domicile privés (associatifs et entreprises) et publics (CCAS), et recherche auprès de ces services un certain nombre de ressources à mobiliser dont :

- Une grande souplesse dans les modalités d'intervention des aides à domicile,
- Une formation et connaissance de la maladie d'Alzheimer pour les aides à domicile,
- Un retour d'information et de suivi de situation,
- La mise en place de comité technique pour définir les modalités d'intervention les plus adaptées aux situations accompagnées.

Les services d'aide à domicile orientent les familles vers le Fil Rouge Alzheimer, mais peuvent aussi faire un signalement. Dans ces rares cas, la responsable d'accompagnement se déplace avec le service qui a signalé la situation et l'entretien se passe en sa présence.

5.4 Le Conseil Général

Au centre du dispositif du maintien à domicile se trouve un partenaire incontournable: Le Conseil Général et ses aides financières envers les personnes âgées dépendantes. Les assistantes sociales de l'APA travaillant sur le territoire d'intervention du Fil Rouge Alzheimer sont en lien régulier avec la responsable d'accompagnement et surtout dans les situations les plus complexes à accompagner.

Seulement 35% des malades bénéficient d'une aide financière de l'APA. La maladie d'Alzheimer si elle fait des ravages au niveau des capacités cognitives des personnes, elle

perturbe qu'en dernier recours les fonctions motrices. La grille AGIR, méthode d'évaluation de la dépendance des personnes, sésame pour les aides financières du conseil général ne prend que trop peu en compte la dépendance cognitive des malades. Les personnes que nous accompagnons dans nos ateliers et grâce aux quels nous maintenons leurs capacités physiques et intellectuelles n'ont pas droit à l'APA. Drôle de système qui pousse à la dépendance pour avoir accès à un droit. « Pour l'instant vous n'avez que 2h d'aide humaine financées par semaine, mais vous verrez, au lieu de vous aider plus maintenant pour maintenir vos capacités, on vous aidera plus tard quand vous les aurez perdu ».

Pour les personnes qui ne peuvent pas bénéficier d'une aide du conseil général, nous faisons appel à la caisse de retraite de la personne malade. Il y a autant de régime de caisse de retraite que d'aides accordées, variables d'une caisse à l'autre. Prenant toutes en compte la prise en charge partielle d'une aide à domicile, c'est loin d'être le cas concernant les autres besoins comme : l'accueil de jour ou le portage de repas. Il existe une très grande disparité dans les prises en charge des caisses de retraite à la quelle vient se rajouter les aides exceptionnelles des caisses complémentaires…….Un vrai casse tête pour les familles !!!!!

5.5 Partenariat avec les communes

Le Fil Rouge Alzheimer intervient sur un territoire quoi s'étend sur tout l'est marseillais jusqu'au var, soit un bassin de vie 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 10 communes ont signé une convention avec Le Fil Rouge Alzheimer.

- Aubagne
- Auriol
- Belcodène
- Carnoux
- Gémenos
- Saint Zacharie
- Roquevaire
- La Penne sur Huveaune
- Roquefort-La Bédoule
- La Destrousse

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 ou Roquevaire d'un local pour y installer nos ateliers pour les personnes souffrant de troubles cognitif,
- 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.La mise en œuvre sur le terrain d'un partenariat privilégié pour venir en aide aux familles dont leur proche parent est atteint par la maladie d'Alzheimer.

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)

Alzheimer PLAN 2008 > 2012
Mesure n°1

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

VI. Les Activités du Fil Rouge Alzheimer

6.1 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer

ACTIVITES	Date de Démarrage Fréquence	Nombre de participants en 2012	Lieu de l'activité	Animateurs
La tête et les jambes	Septembre 2009 1/semaine	25	Aubagne Maison de quartier Pin vert	Neuropsychologue et éducateur médico-sportif
Art Thérapie	2009 1/semaine	8	Service des sports Aubagne	Art Thérapeute
La tête et les jambes	2012 1/semaine	15	Ecole Buissonnière Roquevaire	Neuropsychologue et éducateur médico-sportif
Rencontres mensuelle des aidants	2009 1/mois	10	CCAS Aubagne	Psychologue du Fil Rouge
Formation des Aidants familiaux	2012 5 séances tous les 2 mois	42	Aubagne	Psychologue + intervenants
Art Thérapie Aidants	Décembre 2012 2/mois	8	Aubagne Maison de Quartier les Passons	Art Thérapeute
Formation des Aides à Domicile	2004 2 sessions par an	10 personnes par session	Aubagne	Intervenants médical, social, psychologue etc…
Sortie pour les aidants familiaux	Juin 2012 1/trimestre	15-20	Bouches du Rhône	Encadrement Fil Rouge Alzheimer

6.2 Séances d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer pour les aidants familiaux

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 ».

Notre projet repose sur **un accompagnement dans le temps** de l'aidant et de son proche malade. L'action d'information et de sensibilisation est l'une des étapes de ce 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.

6.2.1. Déroulement de la Formation

En 2011 Le Fil Rouge Alzheimer a répondu à l'appel à candidature concernant la formation des aidants, mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012. Cette mesure consiste à apporter à chaque aidant familial les informations dont il a besoin pour vivre au quotidien avec son proche malade.

Nous avons reçu le financement pour 10 sessions (soit 12000€).
Nous avons choisi d'organiser cette formation sur un rythme hebdomadaire en 5 séances en respectant le cahier des charges établi par l'appel à candidature et en abordant les points ci-dessous :

1ère matinée. Compréhension de la maladie et des troubles cognitifs,
2ème matinée. Les troubles du comportement et ses raisons,
3ème matinée. Les attitudes d'Humanitude à adopter face au malade,
4ème matinée. Les aides possibles et les informations juridiques,
5ème matinée. Les limites et le ressenti de l'aidant-Conclusion.

La formation est animée par une psychologue vacataire accompagnée par un intervenant bénévole (médecin, travailleur social, aidants etc…)

A ce jour nous avons dispensé 5 sessions de formation entre mars et décembre 2012 et sensibilisé 42 aidants familiaux. Suite à cette formation, le Fil Rouge Alzheimer a proposé un accompagnement individuel à chacun des participants, 25 d'entre eux en ont bénéficié et en bénéficient toujours :

- Entretien individuel avec la responsable d'accompagnement
- Entretien individuel avec la psychologue
- Participation aux rencontres mensuelles des aidants
- Participation aux sorties
- Inscriptions aux ateliers du Fil Rouge Alzheimer

6.2.2. Synthèse des questionnaires d'attente et de satisfaction

En fin de session un questionnaire de satisfaction est distribué aux participants afin d'évaluer quantitativement et qualitativement les apports de celle-ci.

Sessions : Mars/Avril-Mai/Mai-Juin/septembre-octobre/décembre-novembre 2012
Jennifer Partington Psychologue au Fil Rouge Alzheimer

Ces séances d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer (MA) ont apporté une aide concrète aux aidants familiaux y ayant participé et ce, à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, la majorité des participants déclare que cet apport d'information sur la MA leur a permis **de mieux connaître cette pathologie** spécifique dont souffre leur aidé (évolution, comportements et symptômes liés à la maladie) mais aussi et surtout, de **comprendre les**

conséquences de cet état de maladie, de pathologie, de dépendance « cognitive » sur le comportement de l'aidé.
« Elle (la formation) *m'a permis de mieux comprendre la maladie » ; « A voir la réalité de la maladie » ; « A compléter mes connaissances, à comprendre les réactions de maman (…) » ; « Connaissance de la maladie et de ses conséquences sur les « perceptions » du malade. » ; « Meilleure compréhension de cette maladie si spécifique » ;; « Comprendre la maladie et le malade avec ses troubles du comportement ».*

La plupart des participants ajoute que cet apport de connaissances sur la MA et ses conséquences sur la personne atteinte, leur ont permis de **se familiariser avec les comportements et les attitudes à favoriser avec l'aidé**. Autrement dit d'acquérir « une manière d'être », une « approche » adaptée envers la personne malade.
« Bonne information sur l'attitude à avoir pour l'aidant. » ; « Prise de conscience sur moi-même au niveau du comportement à avoir avec le malade » ; « Cela m'a permis d'acquérir une manière d'être, de fonctionner et, une approche de la personne malade, beaucoup plus adaptée. » ; « Cela a permis de modifier notre comportement vis-à-vis du malade. » ; « une connaissance des comportements à favoriser face à une personne malade. » ; « Avoir les bons geste et les bonnes paroles ».

Certains déclarent également que le réajustement de leur comportement (adapté à la maladie) a eu un impact positif dans la relation d'aide quotidienne et la communication avec l'aidé.
« J'apprends plus de la maladie et cela rend les liens plus forts entre mon père et moi » ; « Elle m'a aidée à me calmer et à être plus cool » ; « Du fait de la compréhension, je ne rentre plus en conflit, gère mon attitude plus affective. ».

Ensuite, la majorité des participants affirment que cette formation dédiée aux aidants familiaux leur a permis de se **sentir soutenu et moins seul face à la maladie** ce qui s'avère être réconfortant et rassurant pour eux-mêmes. A cela s'ajoute le fait d'avoir pu échanger entre pairs, écouter le témoignage d'autres personnes, témoigner à leur tour, leur offrant également la possibilité de sortir de ce sentiment d'isolement.
« Je me sens entourée et soutenue pour cet « avenir incertain » ; « Echanges fructueux avec les participants. » ; « La réalisation que je n'étais pas seule dans ce cas et que l'on pouvait évoquer nos problèmes et qu'ils étaient compris » ; « Nous avons le sentiment d'être moins seuls » ; « Le fait de rencontrer d'autres personnes confrontés aux mêmes problèmes est déjà un réconfort ».

Puis, les participants déclarent avoir une **meilleur connaissance des aides professionnelles** existantes leur permettant d'identifier celles s'avérant être les plus adaptées aux difficultés rencontrées mais aussi de **savoir, qui solliciter,** pour être accompagné dans la mise en place de ces différentes aides.
« A permis (…)de bien préciser les aides possibles » ; « j'ai retenue, que nous ne sommes pas seuls, des aides existent et de plus le Fil Rouge, peut encore et toujours nous écouter, aider, soulager »; « Elle (la formation) *nous a permis de se poser et de réfléchir sereinement sur les suivis existants et possibles à mettre en place au fur et à mesure des problèmes. » ; « Le suivi et l'aide proposés vont me permettre d'envisager un placement adapté » ; « De savoir que l'on peut contacter à tout moment notre psychologue, et nous faire aider si il y a un problème » ; « Nous avons maintenant les clés pour la gestion des aides. »*
Cette formation semble également avoir eu un impact positif sur **la réticence des aidants à accepter d'être aidé par un tiers.** Ici, les différents témoignages laissent apparaitre (de manière plus ou moins explicite) une prise de conscience concernant l'importance d'être aidé et accompagné par des professionnels formés à la spécificité de la MA dans la prise en soin de

l'aidé. Autrement dit, de confier leur proche à d'autres qu'eux-mêmes et ainsi, de s'accorder du répit (accueil de jour, aides professionnelles). *« Je suis prête à me faire aider par l'accueil de jour (…) et une aide ménagère ».* En effet, suite à cette formation, certains participants ont fait la démarche de venir vers le Fil Rouge Alzheimer pour mettre en place des aides (jusqu'alors refusées tant par l'aidant que par l'aidé) telles que l'accueil de jour, une aide au domicile ou encore, de bénéficier d'un accompagnement psychologique.
Puis, Grace à cet apport de connaissances (sur la maladie et ses conséquences sur la personne atteinte, sur les attitudes à privilégier avec l'aidé, sur les aides professionnelles existantes), la majorité déclare se sentir **davantage armé** pour s'occuper de leur proche malade. C'est-à-dire, de posséder des « clés », d'avoir acquis de nouvelles compétences leur permettant de mieux gérer (au niveau organisationnel mais aussi affectif) cette relation aidant-aidé.
« Oui, avec les divers témoignages et les « trucs et astuces » donnés, il me semble que l'on devrait être davantage armés pour nous occuper de nos malades » ; « je gère mieux, j'essaie de mettre en pratique » ; « Je me sens plus forte pour affronter ce mal qui m'était totalement inconnu » ; « Ayant mieux compris ce qu'il en était je serai mieux armé pour aborder la suite » ; ; « Formation très enrichissante qui va me permettre de mieux aborder l'avenir et le quotidien ».

Ainsi, au regard des différents témoignages, ces séances d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer (MA) semblent avoir répondu **aux attentes ainsi qu'aux préoccupations** des aidants y ayant participé. En effet, la majorité déclare avoir trouvé des réponses à leurs principaux questionnements leur donnant le sentiment de pouvoir mieux faire face à la MA mais aussi d'anticiper un accompagnement de leur proche adapté aux difficultés potentielles à venir.
« J'ai gagné beaucoup dans tous les domaines, j'étais plus nerveux, et j'ai appris beaucoup grâce à votre équipe, et je vous en remercie beaucoup. » ; « Je ne savais rien sur cette maladie et je sais maintenant à quoi m'attendre chaque jour » ; « Je pense pouvoir avoir les réponses aux questions à venir ! » « Nos questions ont trouvé réponses ou explications éclairées. » ; « Nous avons reçu de bonnes informations et un certain savoir, pour aborder cette maladie. » ; « Je ne regrette pas nos cinq matinées, de bonnes informations » ; « Elle me fut nécessaire » ; « Formation très intéressante tant par les apports théoriques sur tous les aspects de la maladie que par les interventions interactives du fait des questionnements des aidants. »

Comme l'affirme Yves Gineste, *«Dans la maladie d'Alzheimer, il n'y a pas de solutions miracles, il y a des boites à outils ».*

6.3 L'atelier d'art thérapie pour les personnes malades

(Ci-dessous le compte rendu d'évaluation de l'art thérapeute qui a animé les séances 2011-2012. Anne Séverine Delay, Art –thérapeute intervenante pour le Fil Rouge Alzheimer)

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, de la relation dans une visée humanitaire et thérapeutique (cf Ecole d'art-thérapie de Tours).
L'art-thérapie allie l'art et le soin et s'intègre dans une équipe soignante pluridisciplinaire. L'art-thérapeute 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'atelier d'art-thérapie pour le Fil Rouge Alzheimer

Il s'agit d'un atelier d'art-thérapie à dominante musicale, où sont accueillies des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. C'est un atelier de groupe fermé, c'est-à-dire que les personnes qui y participent y sont inscrites.
Elles ont d'abord été accueillies et rencontrées par l'équipe du Groupement de Coopération Médico-Social (GCMS) Le Fil Rouge Alzheimer, et principalement par la responsable d'accompagnement Madame Saveria Semeria.
La proposition de participer à l'atelier d'art-thérapie dépend de l'état de santé de la personne, de l'avancée de sa maladie (maladie d'Alzheimer, troubles apparentés, ou autre maladie neuro-dégénérative), de l'importance de ces troubles cognitifs, moteurs, de sa demande éventuelle et/ou de celle de ses proches.
L'indication en art-thérapie ne nécessite pas d'avoir eu une quelconque pratique artistique, ou plus précisément musicale. Le fait d'*aimer écouter de la musique*, d'y être *sensible*, suffit.

Lieu : Service des sports, immeuble Le Galoubet, avenue Joseph Fallen, 13400 Aubagne. Situé en plein centre-ville d'Aubagne, il permet un accès plus facile à la plupart des participants qui y viennent soit par leurs propres moyens, soit accompagnés par l'un de leurs proches.
Jour/Horaires : le jeudi de 14h à 15h30. **Fréquence :** une fois par semaine.

Le nombre de participants à l'atelier a ainsi varié de 2 à 8 participants, avec une moyenne de 4 participants. Cependant, selon les semaines, tous les participants n'étaient pas forcément présents à chaque atelier, la cause fréquente étant l'indisponibilité de la personne accompagnante.

Les participants
Mme J.B a 75 ans qui vit seule. Elle était sténodactylographe.
Depuis le décès de son mari il y a quelques années, elle se sent très seule et commence à éprouver de plus en plus de difficultés à effectuer seule certains gestes de la vie quotidienne. Elle se plaint également beaucoup de ses troubles de la mémoire.
Elle vient à l'atelier depuis le 27 septembre, en taxi, de façon très régulière.

Mr J.C a 65 ans qui vit avec son épouse. Il était peintre en bâtiment mais il a aussi toujours beaucoup chanté et écouté de la musique. Il aurait voulu en faire son métier.
Il participe régulièrement à l'atelier de stimulation motrice, *la Tête et les Jambes*, à Pin vert, mais semble être souvent mis en échec du fait d'une désorganisation gestuelle (apraxie).
Il souffre également de troubles du langage et de troubles mnésiques importants.
Il vient très régulièrement à l'atelier depuis le 20 septembre, il y vient seul, en prenant le bus.

Mme A.D a 75 ans et vit seule. Très discrète, elle semble être particulièrement gênée et dévalorisée par ses troubles du langage. De ce fait, elle s'exprime très peu verbalement. Elle vient à l'atelier régulièrement depuis septembre 2012, accompagnée par son fils.
Mme P.G a 75 ans et vit seule. Elle vient accompagnée par sa fille ou son beau-fils, depuis le mois de novembre 2012. Dès le départ, elle semble se sentir assez à l'aise au sein de l'atelier. Elle s'exprime beaucoup verbalement et souffre essentiellement de troubles mnésiques.

Mr M.L a 72 ans, il vit seul, et vient à l'atelier par ses propres moyens.
Il souffre essentiellement de troubles mnésiques importants et de solitude.

Lors de notre première rencontre, en mai 2012, il me dit qu'il est là parce qu'*on lui a dit de venir ici*. Il aime la musique, et il dansait avant régulièrement avec son épouse, le tango. Depuis le décès de celle-ci, il n'a plus l'occasion de danser, et s'ennuie.

Mme A.M a 72 ans, elle vit seule et vient à l'atelier depuis le mois de septembre 2012 (et venait auparavant au précédent atelier depuis le mois de mai 2012). Elle vient seule, à pied, de chez elle. D'origine espagnole, elle dit parfois son complexe à ne pas bien parler le français. Or, elle se fait facilement comprendre de tous les autres participants à l'atelier. Elle souffre essentiellement de troubles mnésiques. Elle dit venir à l'atelier sur conseil de son médecin.

Mme B.P. a 68 ans, vit avec son mari. Elle souffre essentiellement de troubles mnésiques. Elle semble avoir du mal à accepter de s'inscrire dans une activité proposée par le Fil Rouge Alzheimer, et d'une façon générale à être *aidée* ou accompagnée du fait de sa maladie.
Elle vient une première fois à l'atelier en juillet dernier, lors du lancement de d'atelier mais ne tient pas à rester et repart assez vite. Elle revient, depuis septembre 2012, de façon assez irrégulière, accompagnée de Mme K.L., aide à domicile et dit refuser de venir sans elle.

Les Objectifs

- **Les principaux objectifs de cet atelier sont :**
  -le bien-être des personnes
  -la revalorisation
  -la communication / la relation à l'autre
  -le maintien de l'autonomie

- **Les objectifs intermédiaires de cet atelier sont :**
  -que chacun des participants trouve sa place au sein de l'atelier, s'y sente bien, et en confiance.
  -de personnaliser le plus possible l'atelier afin que les propositions correspondent le mieux possible aux personnalités et goûts de chacun.
  -l'invitation à l'entraide et l'échange entre les différents participants
  -la stimulation des fonctions cognitives
  -la stimulation des fonctions motrices

6.3.1 Compte rendu d'évaluation période septembre décembre 2012

Déroulement général d'un atelier

Tout d'abord, il y a le temps du bonjour, de l'échange des nouvelles, et puis il y a le temps de s'installer, sur des chaises disposées en cercle, autour de l'appareil à musique. Puis parfois, le temps de se réchauffer la voix avec un petit thé ou un petit café.
Vient ensuite le temps pour écouter, pour s'écouter, rire, chanter, inviter ou se faire inviter à danser !
Il y a tout au long de l'atelier le temps d'échanger, de donner son avis, d'exprimer son goût, son envie pour la prochaine fois.
Et puis il y a le temps de l'au-revoir.

Exemple de proposition faite au sein de l'atelier

Des paroles de chansons écrites sur papier sont disposées dans un chapeau.
Chaque papier est plié en quatre et lorsque l'on tire un de ces papiers, on y voit une image faisant référence au chanteur ou à la chanson concernée.

Je propose à chacun des participants, l'un après l'autre de choisir un papier, au hasard, de regarder l'image qui est dessus, d'essayer de deviner de quelle chanson il s'agit.
Il peut alors nous montrer l'image et c'est ensemble que nous allons essayer de deviner.
Une fois que le morceau est nommé, la personne qui a tiré le papier peut choisir de la chanter avec quelqu'un d'autre, et c'est ensemble que nous les accompagnerons.
Chacun est libre de le faire à sa façon ; ce peut être en chantant le refrain, en marquant le rythme avec un petit instrument à agiter, ou encore en invitant une personne de son choix à danser.

Dans ce type de proposition, les objectifs fixés sont :

- De créer un climat de convivialité et faire une proposition qui apparaisse plus comme un *jeu*, que comme un *exercice* dirigé. Il y a une consigne, mais elle est simple pour la rendre accessible à tous.
- -De proposer des chansons déjà évoquées par un participant au cours des ateliers, qui correspondent à ses goûts musicaux.
- -De ne pas bloquer la personne dans la notion de choix d'une chanson (en tirant un papier au hasard), mais favoriser néanmoins, de cette façon la participation de chacun aux morceaux que l'on va écouter et chanter.
- -De faire appel à sa mémoire visuelle, en regardant l'image.
- -De privilégier l'entraide, et l'échange entre les participants pour essayer de deviner de quel chanteur il s'agit.
- -De faire appel à sa mémoire auditive, lorsque le nom ou l'air de la chanson est évoquée.
- -D'inviter chaque personne à participer à sa façon, comme il le souhaite, et avec les autres.
- -De veiller à ce qu'aucune personne ne se trouve en échec ou mal à l'aise et de privilégier la valorisation de chacun dans l'activité.
- -De solliciter les sens tels que la vue, l'ouïe, le toucher.
- -De faire lien, entre chaque atelier, avec une même liste de chansons (pouvant être agrémentée au fur et à mesure des ateliers…), et un même procédé.

6.3.2 Observations faites au sein de l'atelier : De l'individuel au collectif

1. Au début, c'est d'abord une rencontre avec des personnes souffrant d'une même maladie mais ne l'exprimant pas toutes de la même façon…

Chacun arrive la première fois dans l'atelier avec sa façon d'être, sa personnalité, son histoire, ses appréhensions parfois. Chacun a sa façon de se présenter à l'autre, puis peu à peu de faire connaissance, de se mêler, de communiquer, par la voix, mais aussi par son attitude, ses gestes, son regard, sa façon de se placer ou de se déplacer dans l'atelier.

L'un des objectifs visés par l'atelier est que chacun y trouve sa place. En effet, c'est bien grâce à la participation de chacun que l'atelier va pouvoir fonctionner, d'une façon conviviale et dynamique.

L'état de santé de chaque personne qui vient participer à l'atelier occasionne souvent une prise de conscience par la personne elle-même, et par son entourage d'une altération de sa qualité de vie, due à certaines difficultés, comme des troubles au niveau de la mémoire (les troubles mnésiques), au niveau de la gestuelle (l'apraxie) ou encore du langage (l'aphasie). Au sein de l'atelier, il arrive que les personnes se livrent sur leurs difficultés à effectuer seul certains gestes, à trouver les mots ou à se souvenir du nom de telle personne.

Mme J.B. arrive un jour en atelier, et, en attendant les autres participants, elle me dit, avec un grand désarroi, qu'elle « n'arrive plus à faire le café ». « Vous vous rendez compte ? me dit-elle, **je ne *sais* plus comment faire** ! » Cette incapacité est ressentie comme un échec et la pénalise dans son quotidien. Elle ne reçoit plus chez elle, car elle ne peut plus faire à manger, comme autrefois pour les autres. Elle se sent seule, et elle l'exprime beaucoup.
Lorsque Mr J.C. parle au groupe ou à quelqu'un en particulier, pendant l'atelier, il arrive souvent qu'il ne trouve plus certains mots, et qu'il s'en rende compte. Il dit alors **« perdre le fil »**.

2. Peu à peu, ces sont des échanges, l'expression des goûts musicaux de chacun, l'occasion de découvertes ou de reconnaissance de certaines mélodies, de certaines chansons.

Le choix des morceaux écoutés se fait, au fur et à mesure des ateliers, en fonction des goûts ou souvenirs exprimés par les uns et les autres. Ce peut être en lien avec sa région d'origine, comme l'Espagne pour Mme A.M., la Tunisie pour Mr J.C., ou encore la Corse pour Mme P.G…

Le fait de partager avec l'autre certaines chansons ou musiques qui nous correspondent, qui nous sont chères va surtout donner lieu à des échanges, à un partage d'émotion. Aussi, lorsque Mme B.P. a entonné pour la première fois *la Malagueña*, a capella, nous l'avons d'abord toutes et tous écouter, en silence, ébahis pour certains, tant par son initiative *surprise* que par la force de sa voix.
Et cela a été aussi l'occasion pour Mme A.M. de l'accompagner par la voix. Même si elle n'avait pas pu la nommer au départ, le fait de l'entendre chanter, lui a naturellement rappelé ces paroles dans sa langue d'origine, l'espagnol.

Mme J.B. aime bien Charles Aznavour, Edith Piaf, mais moins Luis Mariano. Elle ne peut facilement nommer une chanson d'eux qu'elle aime particulièrement. Mais lorsqu'elle entend la musique, certaines paroles semblent lui revenir tout naturellement.

3. Le fait d'écouter de la musique ensemble, de chanter, c'est aussi l'occasion de faire appel à nos souvenirs, et de les partager.

Mme J.B. évoque ses souvenirs d'enfance, à la campagne. Elle nous dit y avoir souvent vu Yves Montand qui venait du même quartier qu'elle, au nord de Marseille. Puis elle nous parle d'Edith Piaf, qui avait fait un concert là-bas.

Mme A.D. ne parle que très peu. Un jour, à l'écoute d'une chanson de Tino Rossi, elle nous parle de sa sœur, qui connaissait par cœur ses chansons. C'est alors l'occasion d'un échange avec Mr J.C. dont le frère écoutait lui un autre style de musique, plus rock.

Mme J.B. et Mr J.C. partagent des souvenirs de jeunesse de bal ou de *balletti* où ils allaient l'un et l'autre danser. Mais à cette époque, raconte, amusée Mme J.B., les filles ne sortaient qu'accompagnées de leurs mères, qui parfois s'endormaient en les attendant près de la piste de danse. Mr J.C. a même un souvenir très précis de la chanson sur laquelle il a rencontré sa femme.

Lorsque la mémoire musicale s'éveille, elle peut en effet faire ressurgir des souvenirs chargés d'affects. Or, la mobilisation des affects à travers l'écoute musicale peut relancer le processus associatif verbal et musical. Des chaînes associatives se forment et vont ainsi tisser des liens entre les différentes personnes.

4. C'est aussi avoir la possibilité de communiquer autrement que par la seule parole, que ce soit par le chant, par la gestuelle, ou la danse…

Mr J.C semble souvent très gêné lorsqu'il parle et ne trouve plus ses mots. Il semble également avoir du mal à lire les paroles écrites sur le papier. Souvent par une ruse, il esquive les paroles, et préfère chanter *librement*. Il se met alors parfois en scène, au milieu de tous, accompagnant parfois son chant, d'un petit pas de danse, ou d'une mimique.
D'un geste de la main, Mr M.L. invite une participante à danser. Ensemble ils dansent un tango, leurs pas se suivent, il n'est pas besoin de parole pour cela.

5. … et d'en être revalorisée, dans le regard des autres, comme dans son propre regard.

Mme P.G. a été invitée à danser par Mr M.L. sur un air de tango…
Cela faisait bien longtemps que Mme P.G. n'avait pas dansé. Elle en a parlé à sa fille, lorsque celle-ci est venue la chercher. « **Et ça a fait le tour de la terre** ! » me dit-elle en souriant la semaine d'après. Ses proches ont semblé en effet très étonnés de cet *évènement*.
Lorsque Mr J.C. chante, dans l'atelier, il se fait entendre. C'est souvent sur des musiques de Tino Rossi, Luis Mariano, ou de Mike Brant qu'il affectionne particulièrement, qu'il pousse la chansonnette.
Plusieurs fois, les personnes travaillant au Service des sports, dans les salles voisines, m'ont dit à quel point il avait une belle voix, et qu'ils avaient plaisir à l'entendre.
D'autre fois même, certaines personnes sont apparues à la porte vitrée de l'atelier, pour le voir et mieux l'entendre chanter. Mr J.C. l'a alors remarqué, et en a parlé le soir même à son épouse. Il en était très content.

6. Enfin, ce peut être l'occasion de partager un moment agréable, ensemble, et d'en ressentir un certain bien-être.

Mme A.M. me dit que c'est son médecin qui lui a conseillé de venir dans cet atelier, notamment *pour parler*. Elle trouve l'ambiance de l'atelier agréable, et si son médecin le lui demande, me dit-elle en souriant, elle lui dira « **Vous venez, et vous verrez par vous-même** ! »

Mme P.G. trouve que c'est « **très sympa, et simple** ! ». Mr M.L. est « **très content d'être venu »** et **« ne savait pas que c'était comme ça** ! ». Mr J.C. trouve que « **c'est magnifique** ! »

J'ai pu remarquer, tout au long de ces différents ateliers que les participants prenaient plaisir à se retrouver. Et, même s'ils ne se souviennent plus forcément du nom des personnes qui viennent habituellement à l'atelier, les participants remarquent quand l'une d'entre elles manque. D'une façon générale, ils préfèrent que tous soient là, et qu'on soit le plus nombreux possible. Il y a, dans cet atelier, grâce à l'apport de chacun, une réelle dynamique de groupe, entraînante, et motivante.
Cependant, j'essaye de veiller à toujours me questionner au fil des ateliers, pour que les propositions qui y sont faites soient le plus adapté possible aux personnes présentes. L'atelier est ainsi amené, au fil du temps à évoluer, en se nourrissant, toujours de l'apport de chacun.

6.3.3. Un atelier d'art-thérapie à domicile

Mme M-J.L. a 77 ans et vit seule depuis peu. Elle a participé à l'atelier d'art-thérapie de groupe d'octobre 2011 à juillet 2012. Elle y venait accompagnée par sa fille ou par son fils.
Mais de plus en plus, Mme M-J.L. éprouvait des difficultés à se déplacer, et souffrait de troubles de la mémoire et du langage de plus en plus importants.

Lors de la reprise de l'atelier en septembre 2012, Mme M-J.L. a été dans l'impossibilité de se déplacer. Depuis, elle ne peut quitter seule son fauteuil et bénéficie d'un accompagnement

quotidien par des aides à domiciles et infirmières pour sa toilette, ses repas, sa prise de médicament, son lever, son coucher.

Faisant suite à cette prise en charge en art-thérapie qui, selon ses proches *lui faisait du bien*, il a été décidé par l'équipe du Fil Rouge Alzheimer que la prise en charge se poursuivrait en individuel à son domicile.

Les principaux objectifs de cet atelier sont :

-le bien-être de la personne
-la sollicitation d'une communication autre que verbale
-le maintien des capacités de la personne

Lieu : domicile de Mme M-J.L.
Jour/Horaires : le lundi de 10h à 11h30 du 1er octobre au 17 décembre 2012
Fréquence : une fois par semaine.

L'intérêt d'une prise en charge en individuel à domicile

La relation duelle a favorisé la relation de confiance qui s'est établie assez rapidement. L'accompagnement en individuel m'a également permis d'être pleinement disponible et attentive à Mme M-J.L.

Le domicile de Mme M-J.L. qui a de moins en moins de repère semble être un lieu rassurant, qu'elle connaît, où sa famille vient la voir.

D'autre part, le fait que ses proches, souvent à ses côtés puissent la voir chanter et prendre plaisir à écouter et à partager de la musique, leur offre également une forme de répit, qui peut contribuer à les apaiser dans leur accompagnement.

Les différents professionnels du médico-social intervenant auprès de Mme M-J.L. tiennent à jour un cahier de liaison pour permettre de communiquer certains faits importants concernant l'évolution de l'état de santé de Mme M-J.L. Cela permet une cohérence, une continuité des soins et un échange, même à distance entre les différents intervenants.

6.4 Atelier « La tête et les jambes »

Tous les mardis matin, Le Fil Rouge Alzheimer organise, (depuis septembre 2009) à la maison de quartier Le Lavoir, quartier Pin Vert à Aubagne, 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 l'atelier d'activité physique.

25 personnes participent toutes les semaines à cet atelier, elles ont été orientées :

- par le pôle gérontologique de l'hôpital (v80), consultation gériatrique et mémoire ;
- par la consultation neuropsy de l'hôpital d'Aubagne ;
- par la responsable d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer.

Le Pôle gérontologique de l'hôpital d'Aubagne est le premier prescripteur de ces ateliers. Cette activité est une réponse thérapeutique non médicamenteuse qui est proposée aux familles et à leur proche pour lutter contre la maladie et ses effets et qui vient compléter l'offre des prises en charge sur notre territoire au même titre que l'orthophonie ou l'intervention d'un assistant de soin en gérontologie à domicile (équipe ESA).

Depuis mai 2011, nous avons ouvert un nouvel atelier sur **la commune de Roquevaire en partenariat avec le CCAS**. Une quinzaine de personnes participent déjà tous les jeudis matin aux séances.
Les participants sont divisés en deux groupes : un groupe de personnes participent aux ateliers à titre préventif et le deuxième est composé de personnes souffrant de troubles cognitifs diagnostiqués.

Au-delà et parallèlement à cette activité thérapeutique non médicamenteuse, 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.

Depuis 2009 nous comptabilisons 55 personnes ayant participé aux ateliers « la tête et les jambes » sur Aubagne.
Les aidants des personnes accueillies aux ateliers ont également participé :

- Aux réunions mensuelles entre aidants (13 d'entre eux),
- Un entretien individuel avec la responsable d'accompagnement (33 d'entre eux, les autres n'ayant pas d'aidant familial de proximité),
- Entretien individuel de soutien psychologique (pour 20 d'entre eux), 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 pour 11 aidés,
- Mise en place aide à domicile pour 14 situations,
- IDE pour 1 situation,
- ESA (équipe spécialisée Alzheimer) pour 1 situation,
- Orthophoniste pour 2 personnes,
- Sortie pour le couple aidant aidé des ateliers, 21 personnes ont participé,
- 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.

Notre expérience sur ce dispositif « la tête et les jambes » a servi à établir un guide pratique destiné aux futurs porteurs de projets dans le cadre de la modélisation de formules innovantes de répit et de soutien aux aidants, mesure1 du plan Alzheimer 2008-2012.

Parallèlement à cette action de modélisation et dans un souci de toujours rester en adéquation avec nos valeurs et notre mission d'accompagner les malades et leur proche aidant, nous évaluons régulièrement cet atelier « la tête et les jambes » qualitativement et quantitativement. De plus, ces ateliers, en tant que formule innovante, nécessite de notre part une évaluation constante afin de rectifier ou d'adapter le cas échéant ses objectifs, son organisation et sa mise en œuvre.

Ces évaluations sont menées par les intervenants du dispositif, une neuropsychologue de l'unité de gérontologie de l'hôpital, un éducateur médico-sportif et par la psychologue du Fil Rouge Alzheimer. La présence de la psychologue sur les ateliers constitue une réelle plus value pour le maintien de la qualité et des objectifs de ce dispositif.

6.4.1 Pour l'atelier d'activité physique : Mr Maamar Boubaker, Educateur Médico-sportif

De nos jours la problématique des professionnels de santé n'est pas de prolonger l'espérance de vie, mais d'assurer les moyens de bien vieillir. Il convient d'envisager la personne âgée dans sa globalité et respecter sa singularité en proposant des programmes d'activités pour prévenir les effets de l'âge et d'optimiser la qualité de vie. Car on sait que l'ensemble des déterminants de l'aptitude physique subit les effets du vieillissement, mais plus encore pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (Hawkins et Wiswell, 2003 ; Renaud et Bherer, 2005)

Aujourd'hui cette maladie est devenue un problème de santé publique et particulièrement en raison de l'allongement de l'espérance de vie.

L'évaluation de l'impact de l'activité physique sur le fonctionnement cognitif durant cette pathologie n'est pas encore totalement cernée. En effet peu de travaux ont été effectués, mais les rares études (Heyn et al, 2004 ; Rolland et al 2008) montrent un réel bénéfice de ce type d'intervention sur les différents paramètres du fonctionnement cognitif mais également psycho social. L'enjeu des prochaines recherches se doit d'être orienté vers les thérapies non médicamenteuses en associant simulation cognitive et activité physique.

Cet atelier, nous aura permis depuis avril 2009, d'accumuler des données qui vont dans le sens des résultats proposés par la littérature au sujet de l'impact significatif sur cette maladie, des thérapies non médicamenteuses que sont la stimulation cognitive et l'activité physique. Nous n'avons pas la prétention de faire une extrapolation à partir de nos résultats. Par ailleurs, l'échantillonnage relativement restreint, l'absence d'un échantillon témoin composé d'une population saine de seniors ainsi que le faible volume horaire de prise en charge du public constituent une limite aux conclusions qui peuvent résulter de nos observations mais aussi des autres approches non médicamenteuses tel que l'art thérapie, l'accueil de jour ou l'orthophonie.

Méthodologie :

Le nombre de sujets suivis depuis avril 2009 à juin 2012 est de trente personnes, mais seulement 15 personnes (5 hommes et 10 femmes) ont participé à tous les tests du 26/04/2009 au 21/06/2012. L'âge moyen de notre échantillon, au 21/06/2012, est de 81,5 ± 7,3 ans. L'âge des femmes (82,5± 5,9 ans) n'est pas significativement différent de celui des hommes (79,3 ± 10,0 ans).

Dates d'évaluation

Des évaluations, consistant en des mesures morphologiques, physiques et cognitives, ont été réalisées aux dates suivantes : 26-Avr-2009 ; 14-Sep-2010 ; 4-Jan-2011 ; 12-Jul-2011 ; 12-Déc-2011 ; 21-Juin-2012.

Indices recueillis et tests utilisés

Outre le recueil des indices morphologiques (poids, taille, pourcentage de graisse, IMC), les sujets sont soumis à une batterie de tests physiques permettant de cerner le niveau de développement des différentes facettes de leur bien-être physique (équilibre, force musculaire, qualité de la marche et endurance aérobie).

- ***test unipodal*** (sur une jambe), équilibre statique pour mesurer l'efficacité de la posture sur une surface réduite. Elle s'exprime en secondes.
- ***test de la chaise***, pour apprécier la force musculaire des jambes. Evaluation assis debout pendant 30 secondes. Se mesure par nombre de lever. Elle est nécessaire pour de nombreuses taches, tel que monter des escaliers, se lever d'une chaise, sortir d'une voiture.
- ***get up and go***, pour apprécier l'équilibre dynamique et agilité. Qualité nécessaire pour des taches de rapidité, tel que descendre d'un bus a temps, elle s'apprécie en temps (secondes).
- ***test de 6 minutes de marche***, pour apprécier l'endurance cardio-vasculaire. Qualité nécessaire pour marcher longtemps, monter des escaliers. Elle s'apprécie en mètres. Ces évaluations ont lieu deux fois par an, le premier a été effectué en janvier et le second en juin. Pour l'atelier de Roquevaire nous n'avons pu effectuer qu'une évaluation au mois de juin.

La séance que nous proposons s'effectue sous forme de circuit training (c'est-à-dire que les différents exercices qui composent ce circuit s'enchaînent sans temps d'arrêt), bien sur il est tenu compte des aptitudes physiques de chaque participant. Ce circuit permet donc un travail musculaire et cardio-vasculaire. Il va solliciter les différentes chaines ostéo-musculaires et activer les capacités spatio-temporelles. Pour qu'il y ai un ajustement aux capacités individuelles nous adaptons l'intensité et le volume (pour plus de précisions cf. annexe).

Résultats

Bilan synthétique comparatif avril 2009-juin 2012

Pour l'analyse des résultats, nous faisons appel à un enseignant-chercheur en physiologie de l'exercice, qui met gracieusement à notre service son logiciel d'évaluation.

Les résultats montrent une stabilisation des indices morphologiques, physiques aussi bien chez les femmes que chez les hommes, durant les 3,2 ans (38 mois) de la prise en charge.

Il est à noter que pour des populations de cette tranche d'âge (82,5± 5,9 ans), différentes études ont montré une dégénérescence sensible des différentes fonctions physiologiques (APRE, 2010).

Le maintien constant de ces indices, par l'activité physique et par la stimulation cognitive semble constituer un impact positif de notre programme, sur le bien-être physique de notre population.

Les données recueillies semblent mettre en évidence l'impact de l'effet combiné de l'activité physique et de la simulation cognitive sur le bien-être physique et sur le fonctionnement cognitif de notre population caractérisée par un âge avancé (82,5 ± 5,9 ans) et par l'atteinte de la pathologie d'Alzheimer (score MMS = 24,0 ± 4,7).

Cet effet se traduit par l'absence de dégradation des différentes composantes de la corpulence (IMC = 24,3 ±5,2 et 25,0 ±4,8 au début et en fin d'étude) et de la condition physiques durant les 38 mois et par l'amélioration significative de l'endurance aérobie (344 ± 93 mètres parcourus en avril 2009 contre 428±93 mètres en juin 2012).

Conclusion

Cette étude réalisée dans le cadre des activités de notre atelier Pin Vert du Fil Rouge Alzheimer tend à confirmer les résultats d'études ayant mis en évidence l'impact positif de

l'activité physique et de la stimulation cognitive chez les seniors dont le fonctionnement cognitif général est altéré.
Le bénéfice de notre programme combinant l'activité physique et la stimulation cognitive se traduit par une stabilisation des indices morphologiques et physiques de nos sujets
Il ne nous est pas possible dans ce rapport d'activité de donner tous les résultats de l'étude mais seulement quelques extraits. L'intégralité de cette étude est à la disposition de ceux qui le souhaitent.

6.4.2 Pour l'atelier de stimulation cognitive, animée par une neuropsychologue du pole gérontologique de l'hôpital d'Aubagne : Marion Pretini

Description de la population :

La population fréquentant les ateliers de stimulation cognitive proposés par le Fil Rouge Alzheimer sont des personnes présentant, pour la plupart, une plainte cognitive ou une pathologie démentielle (neurodégénérative ou d'origine vasculaire). Parfois, ces personnes présentent également des troubles d'origine thymique (affects anxieux ou dépressifs par exemple). Ces personnes sont âgées de 61 à 89 ans.
Le nombre de participants est de 21 personnes, certaines d'entre elles ont intégrées l'atelier en 2008.

Lieu des ateliers :

L'atelier se déroule dans une salle de la maison de quartier Le Lavoir du Pin Vert à Aubagne de 9h à 11h30.

Fréquentation :

Les ateliers se déroulent sur des cycles annuels s'étalant du mois de septembre au mois de juillet de l'année suivante à la fréquence d'une séance par semaine, le mardi matin. Il n'y a pas de séance pendant les vacances scolaires.
Les personnes fréquentent de manière assidue les ateliers, les absences sont exceptionnelles pour la plupart d'entre eux.

Organisation des ateliers la tête et les jambes :

Le groupe est divisé en 3 sous-groupes définis selon le profil cognitif des participants qui sont évalués au préalable par un bilan neuropsychologique succinct (les tests réalisés sont les suivants : MMSE, Test des 5 mots, Horloge, Fluences verbales phonémiques et catégorielles, empans de chiffres). Ces évaluations cognitives sont réalisées en moyenne 1 à 2 fois par an.

Par ailleurs, une évaluation qualitative et individuelle a été réalisée de septembre 2011 à juillet 2012 par le biais de grilles d'évaluation (comportement verbal / non verbal, autonomie / besoin de sollicitation, degré d'adaptation de l'atelier, implication de la personne, communication avec les autres participants, avec l'intervenant …).
La durée des séances varient entre 45 minutes et 1 heure selon les groupes.
Les personnes participent également au cours de la matinée à l'atelier d'activité physique animé par l'éducateur sportif et à l'atelier relaxation.

Déroulement et contenu de l'atelier cognitif :

Le degré de difficulté de l'atelier de stimulation cognitive est adapté selon les groupes. Le contenu des ateliers est décrit ci – dessous :

Groupe prévention : durée 1 heure

- Maintien et stimulation globale des capacités préservées

- Mise en place de stratégies en vue d'optimiser la rétention en mémoire : classification / catégorisation, imagerie mentale, associations, méthode PQRST, mnémotechnies, tables de rappels, instauration d'indices de récupération…
- Entretien et stimulation de la mémoire de travail, de la mémoire sémantique : Quizz - culture générale, vocabulaire, devises, phrases célèbres…
- Entretien et stimulation des fonctions exécutives et attentionnelles : labyrinthes, résolution de problèmes complexes, déduction, abstraction, réorganisation de textes, énigmes…
- Entretien et stimulation du langage oral : fluences verbales, exprimer son point de vue sur un thème

  Et le langage écrit : production d'écrits avec ou sans contraintes (mots imposés par exemple), étude de textes

Groupe stimulation 1 : durée de 45 minutes chacun. Atelier adapté selon le niveau de difficultés.

- Afin de favoriser l'ancrage dans le présent, renforcer les repères spatio-temporels, topographiques: date du jour, revue de presse, actualités, trajets/itinéraires, repérage du quartier...
- Renforcer ses capacités attentionnelles: barrages, codes, différences...
- Mise en place de stratégies en vue d'optimiser la rétention en mémoire : catégorisation, association, estompage, mnémotechnies, apprentissage enrichi, imagerie mentale...
- Maintien et stimulation des capacités préservées (variables selon les individus) :

  → La mémoire sémantique : quizz, proverbes, fables, route des vins

  → Le langage oral et écrit : production d'écrits, compréhension de textes, fluences verbales, expression de son point de vue

  → Les praxies visuo-constructives : fluences graphiques
- Stimuler la MDT : empans envers de lettres, chiffres, mots
- Stimuler les fonctions exécutives : labyrinthes, résolution de problèmes, déductions, planification : ordre chronologique d'actions dans les actes de la vie quotidienne, dans la réalisation d'activités de loisirs, manipulation de chiffres et de sommes d'argent...
-

Groupe stimulation 2 : durée de 45 minutes

- Renforcer les repères spatio-temporels par le biais d'une revue de presse hebdomadaire. Favoriser l'expression de l'opinion de chacun sur des thèmes de société. Permettre l'ancrage dans le présent par le choix de thèmes d'atelier spécifiques
- Renforcer les repères autobiographiques
- Renforcer ses capacités attentionnelles
- Stimuler les fonctions exécutives et attentionnelles : planification : organiser un budget, organiser un repas, les différentes étapes pour envoyer une lettre (écriture, sous enveloppe, timbrer, poster)…
- Mise en place de stratégies en vue d'optimiser la rétention en mémoire : catégorisation, méthode PQRST.
- Favoriser l'expression orale et écrite : exprimer son point de vue sur un thème, fluence verbale induite
- Favoriser la réminiscence de souvenirs
- Renforcer la mémoire sémantique (proverbes, fables, carte de France)

Apports :

Il semble, au vue des évaluations, que les personnes apprécient les ateliers, s'y rendent avec plaisir. Elles ont pu créer des liens entre elles. Ces ateliers sont également un lieu de socialisation. Ces ateliers apparaissent, pour ces personnes, nécessaires afin de retarder le

déclin cognitif perçu. Ils évoquent également la notion d'apprentissage, l'impression d'apprendre des choses, de stimuler les fonctions intellectuelles. Certains aimeraient que les séances soient plus longues et plus fréquentes.

Concernant les évaluations cognitives, les résultats obtenus rendent compte de performances aux tests relativement abaissées voire stables, parfois même légèrement améliorées. Il est probable que le déclin cognitif aurait été plus important sans stimulation. Par ailleurs, ces personnes qui se rendent aux ateliers sont probablement des personnes qui ont recours à d'autres types de stimulation qui concourent à une relative stabilité des troubles. Ceci est encourageant et semble confirmer l'intérêt de la stimulation cognitive mais également d'autres types de stimulation chez les patients présentant une plainte cognitive ou une pathologie démentielle.

Réflexion et préconisations :

Quelques pistes intéressantes :

Mettre en place des outils écologiques : un carnet de bord ou carnet mémoire

Mettre en place un deuxième atelier de stimulation cognitive dans la semaine

Proposer un travail à faire d'une semaine sur l'autre au domicile : recherche sur un thème, par exemple.

Impliquer les aidants principaux afin qu'ils incitent les personnes à participer aux actes de la vie quotidienne au domicile tels que la gestion du budget et des courriers administratifs, la correspondance, des courses, faire la cuisine… et poursuivre des activités de loisirs, avoir recours à internet… en s'adaptant aux capacités et aux désirs de la personne.

Evolution du dispositif

La maison de quartier le Lavoir à Aubagne étant fermée pendant la période estivale, nous avons délocalisé 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).

Devant le succès de cette initiative, elle sera reconduite en 2013

Atelier Pin vert à Aubagne

Maison des petits frères des pauvres à Marseille

Concernant cet atelier « La tête et les jambes », il est à noter que nous avons été récompensés en 2011. Cette action 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.

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER — Reconnue d'utilité publique — AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

Prix Initiatives locales 2011
Fondation Médéric Alzheimer

Premier prix ex-æquo d'un montant de 5 000€ décerné à
Le Fil Rouge Alzheimer, Aubagne (13),
pour son action :

« La Tête et les Jambes »

Bruno Anglès d'Auriac,
Président de la Fondation Médéric Alzheimer

Membres du jury : Catherine Dravigny, Animatrice, EHPAD Les Géraniums, La Chapelle Saint-Luc (10), Colette Espallargas-Adam, Directrice, Maison de retraite, Carrouges (61) ; Emmanuel Hirsch, Directeur, Espace Éthique AP-HP, Responsable de l'EREMA, Paris (75) ; Thérèse Hornez, Responsable Service Recommandations, ANESM, Saint-Denis (93) ; Anne Saint-Laurent, Directrice de l'action sociale, AGIRC-ARRCO, Paris ; Marie-Pascale Serbaji, Responsable, Espace Jeanne Garnier, Paris ; Annie de Vivie, Co-fondatrice, Agevillage, Paris ; Michèle Fremontier, Marie-Jo Guisset-Martinez, Fondation Médéric Alzheimer, Paris.

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER — Reconnue d'utilité publique — AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

6.5 Sortie pour les aidants familiaux

Depuis le mois de juin 2012 nous organisons des sorties pour les aidants. Ces sorties sont des purs moments de répit, faites pour tout oublier ; ses soucis, la maladie de son proche. Il s'agit d'un moment pour soi avec les autres pour partager et se retrouver entre « amis ».

Martine Manceau récemment embauchée au Fil Rouge Alzheimer en tant qu'aide administrative et comptable travaille à l'élaboration de ces journées de divertissement. Vous trouverez ci-dessous deux compte-rendu de ces sorties rédigés par Martine Manceau.

SORTIE des aidants familiaux du vendredi 19 Octobre2012

Nous nous sommes retrouvés un groupe avec 16 aidants familiaux, sourires aux lèvres à la Maison de Quartier du Pin Vert, lieu de rendez-vous, pour une journée de détente

Après nous être installés confortablement dans les véhicules de transport de Serge, nous avons pris la route pour Marseille, notre destination. Ambiance joyeuse, quelques plaisanteries, un petit air de liberté.

Comme nous étions en avance, nous avons profité d'un temps clément en nous installant à une terrasse pour y boire, café ou jus de fruits. Les échanges commençaient « Enfin un temps pour prendre le temps de regarder et écouter autour de nous », dit une dame, « oui quel plaisir, j'avais oublié ces choses toutes simples », dit une autre.
A quelques pas, nous nous sommes rendus à notre première visite, rue Thubaneau au n° 23 où nous avons été fort bien accueillis, à

L'EXPO-MUSEE « LE MEMORIAL DE LA MARSEILLAISE »

Mr. le directeur nous a fait une visite commentée, l'histoire d'un hymne national : « Le chant de guerre pour l'armée du Rhin », écrit par Rouget de l'Isle le 25 avril à Strasbourg dit « la Marseillaise », lieu unique! Magnifique centre d'interprétation où nous avons été très attentifs à la qualité de la scénographie. Nous sommes sortis imprégnés de tant de récits. La magie avait opérée !

La tête dans les nuages, nous avons pris, à quelques rues de là, le chemin d'un établissement, sur le cours Belsunce, nommé la Brasserie de l'Alcazar où nous attendaient les nouveaux responsables : accueil, sans aucun doute convivial.

Nous avons pris place à une longue table, les langues continuaient à se délier. Là, en face c'était un cabaret, dit M. ils ont fait une magnifique bibliothèque. Tiens le tramway passe là ici, ……

Apéritifs ou autres boissons, suivi d'une salade au chèvre chaud ou une salade napolitaine (le chef avait oublié le jambon..). Puis, aux choix : Faux-filet ou pavé de saumon. En dessert, fondant au chocolat ou salade de fruits frais, mangés de bon appétit.

Nous nous sommes rencontrés. Pour les uns, c'était une première fois : partage, sourires et rigolades étaient de la partie.

Après le café, nous avons rejoint les voitures pour nous amener dans le 15ème arrondissement, à Sainte Marthe, pour notre rendez-vous à la **savonnerie « LE SERAIL »,** dernière entreprise de savon traditionnelle de Marseille.

Là, Mr. Boetto nous a conduit, doucement (le sol est glissant…) dans la fabrique, nous contant avec passion l'histoire de cette alchimie. Senteurs, douceurs, odeurs, découvertes étaient de la partie.
Quand la visite fut terminée, pendant que les uns attendaient assis, à l'entrée, les autres remplissaient leur sac de divers savons de la plus haute qualité, entièrement naturelle.
Nous avons tous apprécié cette journée de répit et nous vous remercions d'y avoir participé.
Merci également pour votre bonne humeur.

A bientôt le plaisir de se revoir…
L'équipe du Fil Rouge Alzheimer.

SORTIE DES AIDANTS FAMILIAUX DU 13 DECEMBRE 2012

Pour clore l'année, nous avons choisi, des rires, des chansons, des éclats. Tout comme dans nos précédentes sorties, nous nous sommes retrouvés à la Maison de Quartier du Pin Vert. Nous étions 22 personnes. Serge a dépêché trois voitures taxi.
De nouvelles têtes, quelques-unes en retrait, méfiantes et d'autres tout sourire.
Après des salutations très distinguées nous avons rejoint les véhicules en partance pour la ville de la culture, Marseille.

Au 17ème siècle, suite à l'édit royal sur "l'enfermement des pauvres et des mendiants", la Ville décide la construction de **la Vieille Charité,** où nous nous sommes rendus, voir l'exposition consacrée **à Bernard PLOSSU**, reproduction de photographies en noir et blanc de 1991 à nos jours, sur la ville de Marseille et ce, dans une architecture de toute beauté.

Le plaisir des gens se voyait, leur visage s'éclairait. Depuis un bon nombre d'années, des hommes et des femmes n'avaient pas revisité le cœur du Panier, quel plaisir ! Après avoir discrètement longé les salles obscures et laissées à leur passé, nous nous sommes rendus dans le petit salon de thé, près de l'entrée, et là, chacun prenait sa boisson chaude ou froide assis à quelques tables placées ici et là, déjà des affinités se faisaient.
Discrètement un chauffeur est venu nous chercher- pour aller au quartier St Just, **au «Capo Rosso»,** restaurant de spécialités Corses, haut perché, difficile d'accès pour certain, où nous attendaient les maîtres des lieux… tout sourire.

On nous a installé à une grande tablée, dans une salle bien éclairée, où nous fut servi un kir à la châtaigne. Les verres levés, nous avons trinqué à la santé de chacun, délicieux moments partagés.

Mon voisin de droite n'en revenait pas, il me rappelait souvent qu'il ignorait l'existence d'association comme la nôtre, attentive à la condition difficile d'un aidant, « Des moments de bien-être, de soulagement, de bonheur simple ». Autour de lui et avec lui les gens échangeaient leurs douleurs, leurs espoirs aussi… et puis sont arrivés beignets aux courgettes, châtaignes, poireaux …, plats de bonnes charcuteries, « nous ne mangerons pas tout cela » disait quelques-uns. Ma foi, les assiettes se vidaient sans souci….La suite arrivait…, cassolette de poissons ou veau aux olives, suivi d'un grand plateau de fromages et en dessert, le fiadone. Les auteurs des assiettes vides avaient opérés !

A 14h30, nous nous sommes présentés au Dôme où un opéra- bouffe allait se mettre en scène, **« La belle Hélène »œuvre de Jacques Offenbach**. La salle au complet, pas un chuchotement… Les spectateurs attendaient… quand le chef d'orchestre, en queue de pie arrive avec ses musiciens, violons, violoncelles et autres instruments nous mettaient en appétit. Et puis, le rideau s'ouvre et la magie opère !

Deux heures d'un spectacle tout en couleurs et humour garanti, applaudissements nourris.

Nous nous sommes promis une nouvelle sortie.

VII L'action menée par la psychologue sociale de la santé au Fil Rouge Alzheimer, rédigé par Melle Jennifer Partington

J'ai été embauchée au Fil Rouge Alzheimer en Octobre 2010, date depuis laquelle j'occupe, au sein de cette structure, le poste de psychologue et plus spécifiquement, de psychologue sociale de la santé. Profil professionnel qui confère la double compétence de Praticien-chercheur.
Mes principaux axes d'intervention au sein de la structure sont les suivants :
- L'accompagnement psychologique individuel des aidants familiaux : mettre en place un accompagnement psychologique des familles dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer.
- Elaboration et animation de séances de groupe : concevoir et animer des actions de formation, des ateliers (ateliers thérapeutiques tels que des ateliers mémoire) et des séances de groupe de parole.
- **Veiller à la qualité et au bon fonctionnement des ateliers du Fil Rouge Alzheimer :** s'assurer du bien être psychologique des participants au sein des ateliers ; maintenir le lien entre les aidants, les aidés et les intervenants ; orienter les usagers vers les dispositifs adaptés ; évaluation psychosociale des ateliers.
- La recherche-action : Diriger et réaliser des enquêtes et des recherches sur les dispositifs mis en place par le FRA.

7.1 Accompagnement psychologique individuel des aidants familiaux

Objectifs et contexte d'intervention de cet accompagnement

Cet accompagnement et ce suivi psychologique est spécifiquement destiné à l'aidant familial principal d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.
Ici, il s'agit de proposer *un espace d'écoute* permettant à l'aidant familial de s'exprimer en toute liberté et de pouvoir verbaliser son ressenti, ses émotions et la façon dont il vit au quotidien son rôle d'aidant. Cet espace d'écoute se déroule dans le cadre d'entretiens cliniques (téléphoniques, au sein du Pôle Aubagne Sénior ou au domicile) sur la base du libre consentement des personnes et peut avoir différents objectifs :

- ***Bénéficier d'un soutien psychologique*** (entrée du proche en maison de retraite, avancée dans la maladie, décès, etc.).
- ***Un espace de réflexion et d'élaboration***. Réfléchir une situation donnée, l'envisager sous différents angles de façon à appréhender celle-ci dans son ensemble.
- ***Un accompagnement à la prise de décision*** concernant le proche malade. Plus la maladie avance et plus les aidants familiaux sont confrontés à la question du « décider à la place de » ce qui constitue une réelle difficulté pour eux.
- ***Faire le point sur la situation ainsi que sur la santé mentale de l'aidant***, c'est-à-dire, repérer un potentiel épuisement lié à une implication (physique et/ou psychologique) trop importante dans la prise en charge quotidienne du malade.

Et, de manière générale, accompagner l'aidant lorsqu'il se retrouve confronté au fait de ne plus pouvoir gérer seul la prise en charge de son proche malade l'amenant à envisager un soutien extérieur (aide au domicile, aide à la toilette etc.). Ceci implique la mise en place d'un changement dans les habitudes de vie qui se doit d'être accompagné dans le temps.

Ainsi, la finalité et les objectifs de cet accompagnement psychologique sont déterminés en fonction de la situation mais aussi de la demande, des souhaits, des besoins, des attentes et des difficultés exprimées par l'aidant familial.

Modalités d'intervention de la psychologue

Suite au premier entretien avec la responsable d'accompagnement, je contacte l'aidant principal pour me présenter mais aussi pour lui proposer de me rencontrer. L'objectif étant tout d'abord de « faire connaissance » et d'expliquer plus largement mon cadre d'intervention de manière à ce que la personne s'en saisisse le cas échéant. J'ai nommé « cette prise de contact » : *l'entretien de première rencontre.*

Puis, 3 semaines plus tard, je contact à nouveau la personne pour faire un point sur les différents éléments abordés lors de notre première entrevue mais aussi pour repérer les potentielles difficultés (psychologiques) de l'aidant dans sa relation d'aide avec son proche malade mais aussi dans la mise en place du plan d'aide préconisé par la responsable d'accompagnement.

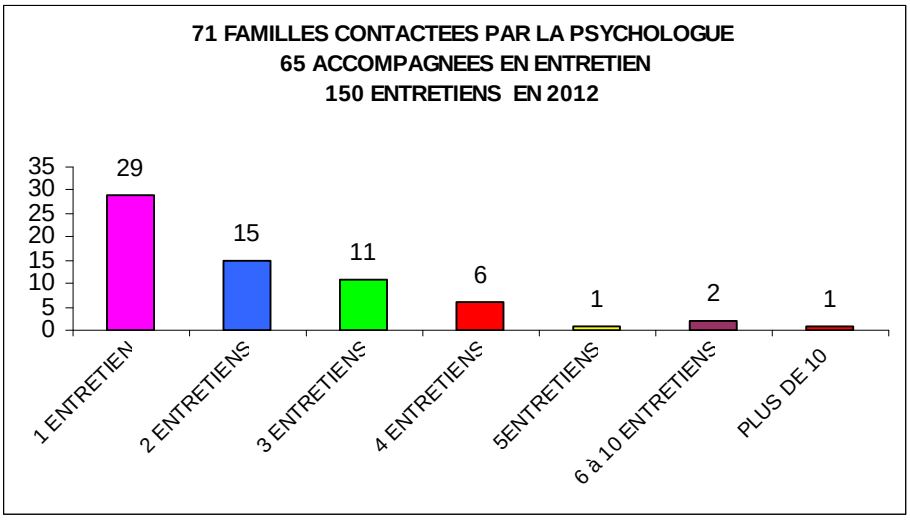
En termes de procédure, les premiers temps de suivi sont dits de « proximité », c'est-à-dire que les prises de contact avec l'aidant sont rapprochées dans le temps (3 semaines à un mois). L'objectif étant d'instaurer un climat relationnel de confiance. Puis, le suivi se fait sur des périodes de temps plus espacées, tous les 2 ou 3 mois. A savoir que cette procédure n'est pas « figée » car en effet, j'adapte cet accompagnement psychologique en fonction des situations mais aussi de la demande.

Un accompagnement via une collaboration interdisciplinaire entre la responsable d'accompagnement et la psychologue.

Dans le cadre du secret professionnel partagé, Mme Semeria et moi-même, mettons en commun les éléments constitutifs de la situation de l'aidant que nous avons chacune recueilli de manière à mettre en place un accompagnement de qualité mais aussi, pour proposer à l'aidant ainsi qu'à l'aidé, différentes modalités d'aides (accueil de jour, ateliers, séances de formation de de sensibilisation à la MA, aide à domicile etc.) adaptées aux besoins exprimés.

L'objectif de cette collaboration interdisciplinaire est de proposer aux aidants familiaux un accompagnement reposant à la fois sur la prise en compte de leurs difficultés d'ordre techniques et matérielles mais aussi de leur réalité familiale, sociale, humaine et psychologique dans cette relation aidant/aidé. Cette articulation de nos différents champs d'expertise permet également la mise en commun d'une réflexion et d'une élaboration autour des situations observées desquelles découlera la préconisation d'un plan d'aide adapté ou un réajustement de ce dernier.

7.2 Tableau récapitulatif de l'ensemble des entretiens (téléphoniques et physiques) menés par moi-même sur l'année 2012



Commentaires

Sur les 195 familles suivies par le Fil Rouge Alzheimer en 2012, 71 d'entre elles ont été en contact avec la psychologue et 65 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). Soit se sont les personnes qui viennent vers moi, soit, c'est moi qui prend l'initiative de les contacter, ce qui est le plus souvent très chaleureusement accueilli.

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). Il en est de même concernant les entretiens menés avec la responsable d'accompagnement, qui sont au nombre d'une vingtaine au cours de l'année. Ces entretiens en binôme sont exceptionnels et se déroule dans un cadre particulier, le plus souvent lorsque la situation est considérée comme complexe ou lorsque la responsable d'accompagnement décèle la nécessité d'apporter un double regard de manière à d'optimiser l'écoute ainsi que le recueil d'information afin d'être au plus près des besoins exprimés par la famille.

Au total, 150 entretiens psychologiques *(physiques et/ou téléphoniques)* ont été menés en 2012 dont 14 auprès de personnes malades le plus souvent à la demande des aidants. Ces rencontres ont eu pour principal objectif d'appréhender les difficultés rencontrées par le proche malade de manière à envisager un plan d'aide adapté tant pour lui-même que pour son aidant.

7.3 Conception et animation de séances de groupe

7.3.1. Animation des rencontres mensuelles des aidants familiaux

Depuis 2009, le Fil Rouge Alzheimer propose aux aidants familiaux de participer à des séances d'échanges, de soutien psychologique et d'apport d'information. Celles-ci durent chacune 2 heures et ont lieu une fois par mois sur un cycle de 9 mois. C'est moi-même qui anime ces séances depuis octobre 2010.

Les personnes sont soumises au « libre choix » en termes de participation. C'est-à-dire qu'elles peuvent intégrer ce dispositif à tout moment en cours de cycle et ce, sur un rythme et une assiduité qui sera les leurs. De ce libre choix nous constatons que les aidants s'investissent davantage et deviennent acteur de cet accompagnement.

L'objectif de ces rencontres est de permettre à l'aidant d'une part, d'exprimer ses difficultés, ses questionnements, de partager son expérience voire son « expertise » dans l'aide quotidienne apporter à son proche malade. Et, d'autre part, de bénéficier d'un temps de répit pendant lequel il est offert à l'aidant l'opportunité de s'exprimer en toute liberté, dans un contexte de non jugement sur ce qui est dit et exprimé. Ces moments d'échanges sont complétés 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 moi-même, par des interventions de professionnels extérieurs dans le but d'apporter leur expertise aux thèmes abordés (Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer/ Les solutions de répit/L'entrée en EHPAD etc.).

Mon rôle, dans ce groupe, est de faciliter les échanges, de les soutenir et de les accompagner. L'objectif ici est « l'entraide entre pairs ».

Récapitulatif de fréquentation des rencontres mensuelles des aidants familiaux durant la période d'octobre 2011 à juin 2012

Au total, sur l'année 2011/2012, 31 aidants familiaux ont participé à ces rencontres.

Certains d'entre eux sont venus qu'une, deux ou trois fois et d'autres de manière assidue tout au long de l'année. Ces 31 personnes comprennent 21 femmes et 10 hommes dont 12 conjoints, 14 enfants, 1 neveu, 2 belles filles, une petite fille et une amie.
Concernant la fréquentation des séances, l'effectif se situe entre 3 et 11 personnes avec une moyenne d'environ 7 participants par séance.

L'ensemble de ces éléments montrent à voir que cette action de soutien psychologique et d'apport d'information proposée par le Fil Rouge Alzheimer répond bel et bien aux besoins des aidants familiaux : accéder à un apport d'informations structurées et « valides » sur la maladie d'Alzheimer, sur comment accompagner sont proche malade, mais aussi d'être psychologiquement accompagné et soutenu dans cette relation d'aide.

7.3.2. Animation de séances de formation

Durant l'année 2012, j'ai animé ponctuellement des séances de formation destinées soit aux professionnels de santé, soit aux aidants familiaux. Le contenu des séances est adapté en fonction du public concerné.

Pour celles destinées aux aidants familiaux, j'interviens à la dernière séance de chaque session de formation (échelonnée sur 5 matinées). Ici, c'est la dimension psychologique de l'aide apporté à un proche atteint de la maladie d'Alzheimer qui est développé ainsi que le risque d'épuisement moral pour l'aidant familial impliqué affectivement dans cette relation d'aide. Cette intervention consiste également à me présenter en tant que psychologue du Fil Rouge Alzheimer, d'expliquer le cadre de mon intervention au sein de la structure mais aussi, de faire un panorama sur les différents dispositifs d'accompagnement et de répit que la structure propose aux aidants familiaux tels que les rencontres mensuelles des aidants par exemple. J'ai constaté qu'à l'issue de cette formation, certains participants ont fait la démarche de venir vers le Fil Rouge Alzheimer pour mettre en place des aides (jusqu'alors refusé tant par l'aidant que par l'aidé) telles que l'accueil de jour, une aide au domicile ou encore, de bénéficier d'un accompagnement psychologique. Ceci laisse envisager que ces séances d'information et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer (MA), peuvent constituer, pour les participants, un préalable nécessaire, l'amorce d'un processus, d'un cheminement autour de la possible légitimité d'être aidé et accompagné par un ou plusieurs tiers professionnels tout au long de l'évolution de la maladie de leur proche.

Le Fil Rouge Alzheimer propose également des séances de formation destinées aux professionnels de santé au sein desquels je suis intervenue ponctuellement. Le contenu était centré sur le rôle de l'aidant et plus précisément autour de thèmes tels que la réalité psychique de l'aidant, les indicateurs venant expliquer la réticence à l'aide, les limites du maintien au domicile ou encore, la difficulté des aidants à identifier leur propres besoins liés à leur relation d'aide avec leur proche malade. Au travers de mes interventions, j'ai constaté que le professionnel exprime être en difficulté lorsqu'il travaille auprès de malades Alzheimer et leurs familles. Ils sont demandeurs de mieux connaitre cette maladie mais aussi d'avoir des « clés » leur permettant de savoir comment se comporter, comment réagir face aux troubles du comportement du malade mais aussi, sur la manière d'accompagner au mieux son aidant.
Ainsi, force est de constater que des formations sur la maladie d'Alzheimer destinées tant aux professionnels de santé qu'aux aidants familiaux viennent répondre à une réelle demande et à un réel besoin.

7.4 Les ateliers « la tête et les jambes » du FRA

7.4.1 Le rôle de la psychologue

Je suis présente (physiquement) sur le dispositif des ateliers de la maison de quartier de Pin Vert à Aubagne (les mardi matin) ainsi que sur celui de Roquevaire (les jeudi matin).

- Optimiser la fonction d'accueil et favoriser l'intégration des nouveaux participants ;

Tout au long de la matinée, j'accueille les usagers et le cas échéant, les nouveaux participants c'est-à-dire, de les présenter au groupe, aux intervenants mais aussi de recueillir leurs premières impressions et d'appréhender la manière dont ils se sentent dans ce nouvelle espace. Ce temps d'accueil constitue un moment d'échange privilégié avec chaque participant ainsi qu'avec les familles accompagnantes.
Ma présence sur les ateliers en tant que psychologue amène les participants à venir se confier, à faire part de leur ressenti au sein du dispositif, et parfois, de leurs difficultés liée la maladie. Ces temps d'échanges informels s'avèrent être accompagnant et soutenant pour eux-mêmes.

- Porter un regard bienveillant à la place et au bien-être de chacun des participants dans la relation à autrui et à soi-même au sein des différentes activités ;

Ma présence au sein des ateliers a également pour visée de veiller au bien-être psychologique des participants. Autrement dit, de repérer une mise en difficulté, une mise en échec potentiel. Si tel est le cas, la situation est discutée et réfléchie collectivement ; avec l'aidant, les intervenants, Mme Semeria et moi-même. Une autre forme d'accompagnement (art thérapie, accueil de jour etc..) s'avérant être plus adaptée est alors envisagée. Ma présence sur les ateliers permet donc de maintenir dans le temps un rapport de proximité avec l'aidant et l'aidé et ainsi d'optimiser leur parcours au travers des différents dispositifs mis en place.

- Animer les ateliers de stimulation cognitive en cas d'absence des intervenants ;

Ceci permet d'éviter une coupure dans le rythme hebdomadaire des ateliers.

7.4.2 Evaluation psychosociale du dispositif de la maison de quartier Pin Vert

Mes compétences dans le domaine de la recherche sont mises au profit de mon terrain professionnel. Ces deux dernières années, j'ai notamment eu pour mission d'évaluer le dispositif des ateliers « la tête et les jambes » localisé à la maison de quartier de Pin Vert à Aubagne. Cette démarche d'évaluation s'inscrit dans une volonté de continuer à donner du sens à cette action (qui consiste à proposer des ateliers à visée thérapeutique), d'identifier possiblement qu'elle en est la plus-value mais aussi et surtout, d'interroger le vécu subjectif des personnes intégrées dans ce dispositif de « prise en soin ». Il s'agit également de s'assurer que la mission que l'on s'est fixée : proposer une réponse non médicamenteuse à la maladie d'Alzheimer correspond bien à la réalité du terrain ainsi qu'aux attentes et aux besoins des usagers.

Voici ci-dessous une présentation de ces travaux de recherche (Mémoire de recherche et rapport d'évaluation) ainsi que des principaux résultats obtenus.

Pour ce qui concerne le mémoire de recherche (mené durant l'année 2009/2010, dans le cadre de mon Master 2 de psychologie sociale de la santé) les principaux résultats ont mis en évidence que la majorité des sujets retient pour principal bénéfice et critère de participation, l'aspect groupal du dispositif offrant la possibilité de créer des liens sociaux, de s'ouvrir aux autres mais également de maintenir une intégration sociale.

Ainsi, cette étude a permis de mettre en lumière que le dispositif des ateliers est perçu par les sujets interrogés, avant tout comme un lieu d'interactions et de relations et constitue un réel apport en terme de qualité de vie dans sa dimension sociale.

Puis, durant l'année 2010/2011, j'ai mené une seconde évaluation à la fois qualitative et quantitative de ce dispositif s'inscrivant dans la continuité du mémoire de recherche avec la particularité d'être principalement centrée sur l'atelier de stimulation cognitive.

Ici, les résultats obtenus viennent corroborer ceux du mémoire de recherche dans la mesure où la dimension sociale tient toujours une place importante. Ceci étant dit, au-delà de cette fonction socialisante, les sujets mettent également en avant la dimension thérapeutique du dispositif, qui avait majoritairement tendance à être invisibilisée l'année précédente : *« Ça fait travailler le cerveau »* (MA) ; *« Conserver le bon fonctionnement de la mémoire et maintenir la concentration »* (Prévention) ; *« Ya des choses qu'on oublie et ça revient beaucoup plus vite »* (MA) ; « *Ne pas laisser s'endormir mes facultés ou même se dégrader »* (Prévention).

A savoir que cette fonction thérapeutique du dispositif sur le déclin cognitif n'est appréhendée que pour l'atelier de stimulation cognitive et non pour l'atelier d'activité physique (et ce tant via la précédente étude qu'à travers celle-ci).

Les résultats de cette évaluation mettent également en évidence une mise en relation entre la perte de mémoire perçue par les usagers et les raisons de leur participation aux ateliers de stimulation cognitive (concernant spécifiquement les sujets MA), lien qui était quasi absent du discours des sujets l'année passée : *« Eviter que les difficultés empirent »* (MA) ; *« Ca m'aide, ça me fait rappeler ce que j'oublie »* (MA) ; *« J'ai l'impression d'avoir moins de défaillances »* (MA) ; *« Essayer d'améliorer les choses »* (MA). Ceci amène à envisager l'importance de laisser les personnes libres d'investir le dispositif avec leurs propres raisons et critères de participation qui, au départ, ne se situent pas nécessairement dans une dimension thérapeutique.

L'ensemble de ces résultats offre un éclairage substantiel sur la manière dont les usagers vivent et investissent, dans le temps, ce dispositif des ateliers « la tête et les jambes ». Ils ont également permis d'envisager des perspectives d'application permettant d'optimiser le fonctionnement du dispositif.

Au cours de l'année 2012, j'ai été invitée à présenter le rapport d'évaluation de l'atelier de stimulation cognitive dans deux différents congrès :

- **1er Congrès Européen de STIMULATION COGNITIVE,** DIJON, mai 2012. Comprendre/Evaluer/Prescrire/Dispenser/Diffuser. Faculté des Sciences du Sport de Dijon. Campus de l'Université de Bourgogne.

CEN STIMCO
CENTRE D'EXPERTISE NATIONAL EN STIMULATION COGNITIVE
AIDES TECHNIQUES ET COMPENSATION

- **5e colloque international des Instituts Gineste-Marescotti sur les approches Non-médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer.** PARIS, novembre 2012. Centre des congrès de La Villette, Cité des sciences et de l'industrie. L'objectif de ce colloque est de faire connaître différentes approches et points de vue permettant l'évolution des milieux de soins en milieux de vie ou de prendre soin.

Humanitude
IGM France

AgeVillage.com

Ces deux interventions furent une expérience très enrichissante de part les échanges avec différents professionnels de santé mais aussi via les travaux de recherche menés notamment sur les diverses formes d'accompagnement thérapeutique non-médicamenteuse des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ceci nous a apporté (la responsable d'accompagnement et moi-même) un éclairage concernant les moyens et les outils permettant d'améliorer le fonctionnement du dispositif. A titre d'exemple, les neuropsychologues des ateliers travaillent actuellement à l'élaboration d'un programme cognitif ayant pour principal objectif de « matérialiser » (de rendre lisible) la mise en lien entre les troubles cognitifs repérés et les exercices proposés.

Durant l'année 2011/2012, une autre évaluation a été menée qui cette fois-ci fut principalement centrée sur l'atelier d'activité physique. Ceci a permis d'une part d'avoir un regard global sur le dispositif des ateliers (stimulation cognitive et activité physique) et d'autre part, de maintenir cette philosophie de travail qu'est la nôtre : « penser et réfléchir ce que l'on fait ». Les principaux résultats mis en avant sont les suivants :
Tout comme démontré dans les deux précédents travaux, ce dispositif rempli ***une fonction de socialisation*** (lieu d'interaction et de relation, de convivialité mais aussi de lutte contre le sentiment d'isolement social) qui fait partie des bénéfices que retiennent les participants. Ceci étant dit, cette dimension sociale ressort davantage pour l'atelier d'activité physique (comparativement à celui de stimulation cognitive) et concerne davantage le groupe des personnes se situant en début de maladie d'Alzheimer. Ceci rejoint le fait de ces personnes ressentent une mise à mal de leur identité sociale et donc, son à la recherche d'exister est d'être socialement existant (ce qu'ils trouvent dans cet atelier).

La majorité des participants déclarent également que l'atelier d'activité physique leur permet de maintenir leurs capacités physiques se traduisant par le fait ***d'être physiquement actif, d'être en mouvement, donc, agissant et opérant*** ce qui est perçu comme générateur d'une bonne santé physique à l'inverse de l'inertie, de l'immobilisme et de la passivité qui eux constituent un risque de sédentarisation et de fait, une perte d'autonomie de vie.

Enfin, la dimension de **bien-être** est davantage exprimer dans cet atelier comparativement à celui de stimulation cognitive et ce, là aussi plus spécifiquement pour le groupe de sujet MA (6/12). A savoir qu'il s'agit de ***bien-être psychologique*** *« je suis bien » ; « je me trouve bien » ; on se sent bien »* mais aussi ***physique*** *« Ça me fait du bien pour mon corps » ; « Ça me fait du mieux, je me sens mieux physiquement » ; « Je sens que ça me fait du bien ».*

De manière plus global, c'est-à-dire pour ce qui concerne le dispositif des ateliers dans sa globalité (activité physique et stimulation cognitive), ce dernier répond aux **attentes** de la grande majorité des usagers se situant principalement dans le maintien des capacités physiques et /ou cognitives et la possibilité de créer des liens sociaux. *« Voir des gens »* (MA) ; *« Pas se voir diminuer »* (Prévention) ; « *c'est une manière de ne pas se laisser aller »* (MA). La quasi-totalité des sujets déclare **être satisfait** du ou des ateliers auxquels ils participent et ce, tant pour ce qui est des **échanges** en leur sein que de leur **contenu** et de leur **déroulement**. *« Je suis bien partout, je suis contente d'aller aux deux»* (MA) *; « C'est très bien »*(MA) *; « L'ambiance est bonne »* (MA) *; « Toujours très bien »* (Prévention) ; *« Un grand merci »* (Prévention).

Conclusion

Ainsi, au FRA, en tant que psychologue sociale de la santé, j'interviens à la fois auprès des aidants familiaux et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et ce en collaboration et en partenariat avec la responsable d'accompagnement.

Mon cadre d'intervention au sein du Fil Rouge Alzheimer me permet « d'exploiter » à la fois mes compétences de praticien et de chercheur. Ceci offre la possibilité de mettre en place une pratique de terrain mais aussi de porter un regard réflexif sur celui-ci s'avérant être riche et complémentaire car en effet, l'un vient nourrir et alimenter l'autre.
A titre d'exemple, le fait de questionner le vécu subjectif de personnes intégrées dans un dispositif de prise en charge (les ateliers « la tête et les jambes », le groupe de parole) permet d'identifier quels sont les besoins et les attentes des bénéficiaires et de fait, de pouvoir y répondre au mieux.

Sur un plan transversal, l'articulation de mes différentes missions d'accompagnement (individuel et/ou groupal), d'animation et de recherche au sein de la structure, ont pour apport une meilleure appréhension et compréhension des phénomènes étudiés. De celle-ci découle une optimisation de cet accompagnement proposé aux usagers ainsi que du « regard bienveillant » que nous leur portons.

Rédigé par Jennifer PARTINGTON
Psychologue Sociale de la Santé au Fil Rouge Alzheimer

VIII Formation Continue Professionnelle

Depuis 4 ans, le Fil Rouge Alzheimer s'est associé à l'Association "3A : Accueil, Amitié, Alzheimer" (Enregistrée le 10 août 2004, sous le N° 93131148413 auprès du Préfet de Région PACA) qui organise depuis 8 ans une formation destinée aux Aides à domicile et aux Maîtresses de Maison des Centres d'Accueil de Jour Alzheimer.
La formation (50.5 heures) est dispensée une demi-journée par semaine, 11 semaines d'affilée et est complétée par une journée de stage d'immersion dans un CAJ et une journée dans une unité spécialisée en EHPAD.
Elle est ouverte aux personnes en activité professionnelle, sans distinction.
Deux sessions réunissant 12 participants sont programmées chaque année, au printemps et à l'automne, cout de la formation 600€par personne.

Un questionnaire d'évaluation est rempli par chaque participant. Une attestation de suivi de formation leur est donnée.
Depuis 2008 plus de quatre-vingt intervenantes à domicile ont bénéficié de cette formation.

L'ACLAP, membre fondateur du Fil Rouge Alzheimer, envoie à chaque session de formation un bénévole volontaire se former à la maladie d'Alzheimer. Ce partenariat à pour objectif de travailler un projet d'aide et d'accompagnement avec les bénévoles afin de proposer une intervention ponctuelle pouvant faciliter notre action auprès des familles et des malades.

IX Partenariat ACLAP/Fil Rouge Alzheimer

Retour d'expérience d'un accompagnement avec une bénévole de l'ACLAP d'Aubagne auprès d'une famille dont la dame souffre d'une maladie neurodégénérative.

Je vais tenter de vous faire partager mon témoignage, mon expérience de vie. Celle de bénévole depuis bientôt 4 années au sein de l'Aclap, association qui vient en aide aux personnes âgées isolées, et depuis un an au sein du Fil Rouge Alzheimer d'Aubagne.

J'aurai 48 ans en 2013, et avant d'en être arrivée au bénévolat, je dois vous dire que je me suis toujours épanouie professionnellement.

Après la naissance de mon troisième enfant en 1997, je décide de prendre un congé parental d'éducation et je me consacre à ma vie de mère. Je mets un temps, ma vie professionnelle entre parenthèses. Mais en 1998, il nous faut quitter le Nord pour le Sud. Je démissionne, nous sommes contraints par une opportunité professionnelle de mon mari. Aubagne. C'est là que nous décidons de nous installer. Mais déménager avec trois jeunes enfants dans une autre région, c'est une nouvelle aventure. Je me laisse alors le temps de profiter de mon petit dernier et ne travaille plus pendant quelques temps pour voir grandir mes enfants.

Mais j'ai la bougeotte et recherche finalement une autre activité. Pas forcément professionnelle cette fois-ci. Je démarche alors la maison des associations d'Aubagne et on me conseille l'Aclap. J'ai envie de partager mon temps avec des gens qui, comme moi, sont en attente de rencontres et d'échanges.

Commencer le bénévolat, c'est avant tout rencontrer une personne à la tête d'une association, quelqu'un qui saura répondre à vos attentes. Pour l'Aclap, ce sera Gérard Vaquéro. Etre bénévole, c'est dans un premier temps être soi-même en demande d'actions. On se réunit, on discute avant tout engagement. Le bénévolat, c'est un vrai engagement. Ensuite, on vous fait confiance pour vous accorder une mission. J'aime ce terme de mission. Il me correspond assez et je pense pouvoir relever le défi. Accompagner quelqu'un à des moments forts, tristes, heureux ou malheureux de sa vie, c'est mon nouveau défi. Je souhaite me partager entre ma famille et d'autres personnes. Il me faut sortir de chez moi pour ne pas m'installer dans une routine et me couper de la vie sociale.

En 2008, je deviens bénévole. Je rencontre une vieille dame, âgée à l'époque de 81 ans. Elle est déprimée, isolée par des problèmes de cécité et d'autres problèmes de santé liés à l'âge. Je décide de lui rendre visite une première fois, puis une deuxième et ce, régulièrement. On se sent très vite des affinités, on se trouve des points communs. On est à l'écoute, attentive l'une à l'autre. Ça marche dans les deux sens, elle se livre, me raconte ses années passées, ses petits tracas. Elle me confie un peu sa vie. C'est une relation forte qui naît. J'ose parler d'amitié. Elle dure encore aujourd'hui. Henriette aura bientôt 85 ans et elle me dit souvent que je l'ai aidée à passer des caps difficiles, grâce à l'écoute que je lui ai accordée, grâce à des sourires et même des éclats de rire. Elle est toujours très heureuse de mes visites et m'attend toujours de pieds fermes.

Mes années au sein de l'Aclap passent allègrement, efficacement aussi. Je sais que j'ai donné à cette dame une envie folle de se battre et d'aimer à nouveau la vie. J'espère l'accompagner encore longtemps.

Grâce à mon action bénévole au sein de l'Aclap, il m'a été proposé, par le Fil Rouge Alzheimer d'Aubagne, de suivre une formation sur trois mois (de septembre à novembre 2011) à raison d'un jour par semaine. L'Aclap et le Fil Rouge Alzheimer sont partenaires.

Le Fil rouge Alzheimer, c'est une équipe à l'écoute de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Elle vient en aide aux malades et à leurs proches, aidants. Cette formation me sera dispensée en contrepartie d'un peu de temps. L'équipe du Fil Rouge Alzheimer, qui a besoin de renforts, a envie de tenter une première expérience. Celle d'introduire des volontaires chez des malades d'Alzheimer pour maintenir un lien régulier entre le conjoint (ou proches aidants) et les professionnels. Je rencontre alors Savéria Séméria qui détecte en moi une bénévole dévouée et curieuse. Je fonce, j'accepte de les aider. Je me lance, j'apprendrai, mais surtout, j'agirai toujours avec mon cœur !

Le Fil rouge, un nouvel engagement, un prolongement de mon action à l'Aclap.
Ce stage est efficace et j'apprends beaucoup des professionnels. J'échange avec des médecins, des psychologues, des infirmières, des chargés de l'administration…. Il me donne aussi l'occasion de passer deux jours en immersion. Un, dans l'unité protégée d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D) et une autre journée en accueil de jour. Cette immersion m'a touchée au plus profond de mon être. Elle a été pour moi une prise de conscience de ce qu'est réellement cette pathologie qui touche, chaque jour, un peu plus de monde. Ma famille en fait malheureusement partie.

Je ne suis pas une professionnelle et ne le serai sans doute jamais. Il faut des diplômes dans le domaine de la santé, je n'en ai pas. Mais je relève le défi d'accompagner M & Mme P. dans l'épreuve de la maladie.
Mais serai-je acceptée par la dame que je vais bientôt rencontrer ? Vais-je réussir à établir une relation de confiance entre elle et moi et pourrai-je soulager sa famille, en particulier son mari ?

Mme P. est jeune (moins de 65 ans) et pourtant malade d'Alzheimer depuis plusieurs années. Elle a un parcours familial compliqué. Finalement veuve, elle tente de refaire sa vie avec M. P. son actuel mari. Mais la maladie est là et ce n'est facile pour personne. D'origine algérienne, on me la décrit comme quelqu'un de difficile et associable. Il faudra ruser pour ne jamais parler de mission, de travail, de suivi, d'antenne du Fil Rouge Alzheimer, ne pas nommer sa maladie, ne pas parler de thérapie.

Je fais une première visite de courtoisie en janvier 2012 avec la responsable du Fil Rouge Alzheimer. C'est un premier contact avec Mme P. Elle reste réservée, craintive, ne comprend pas qui on est, pourquoi on s'introduit chez elle. Mais on arrivera à lui proposer une nouvelle rencontre autour d'un café.

Ma mission sera de créer un contact régulier avec elle. Tout se fera finalement en douceur. Ne jamais la brusquer. Trouver les mots justes. Elle attend du réconfort. Elle attend une écoute, des attentions. J'essaie à chacune de mes visites de la rassurer. C'est comme ça que tout a commencé. Je lui ai juste dit que je l'avais sentie un peu triste et déprimée à notre premier rendez-vous et me propose, si elle le souhaite, de venir de temps en temps boire un café et papoter de tout et de rien. Je lui explique que je n'habite pas très loin de chez elle, que j'ai du temps à lui consacrer.

Mme P, que j'appelle très vite par son prénom (elle m'y aura préalablement autorisée), est une personne généreuse et authentique. Elle parle souvent de l'Algérie, de son enfance là-bas, de danses, de chorale, de ses enfants, de jardinage, de cuisine. On parle de sujets divers. Chaque échange est un moment privilégié. Je la sens plus détendue au fil de nos rencontres. C'est d'ailleurs toujours elle qui me propose de revenir. Je n'impose pas ma présence. J'essaie toujours d'accorder mon emploi du temps avec celui de son mari, qui par ailleurs, trouve aussi des activités communes avec son épouse.

De janvier à juin 2012, j'apprends à connaître Mme P, on s'apprivoise l'une et l'autre au fil du temps. J'arrive à apaiser ses craintes quand je la sens angoissée. Avec patience, douceur et persuasion, je réussis à la sortir de son quotidien. Habituée à tout faire avec son époux, elle me fait finalement confiance et je me risque à l'emmener dans des magasins ou lui offrir le café chez moi. Elle ose l'extérieur avec moi. C'est une victoire.

Pendant ce premier semestre 2012, le Fil rouge Alzheimer met en place des ateliers d'art-thérapie pour la rentrée. Là encore, c'est un travail d'équipe entre Jennyfer Partington (psychologue), Savéria Séméria (Responsable d'accompagnement) et Séverine Delaye (art-thérapeute) qui nous permet d'adapter au mieux ces ateliers au comportement de Mme. P. Pour moi, c'est une découverte. Je m'informe et rencontre Anne-Séverine Delaye, art-thérapeute pour découvrir son travail. On échangera et je testerai moi-même un atelier afin de choisir au mieux une activité adaptée à Mme P. Cet atelier d'art-thérapie consistera à écouter des musiques et laisser libre les participants de chanter ou non et d'exprimer leurs émotions au moment de l'écoute.

C'est en septembre 2012, que Mme P. intègre un atelier d'art-thérapie qui rassemble des bénéficiaires, atteints de la même pathologie et à des stades équivalents. C'est un vrai dépaysement pour elle, qui nous étonne par la puissance de sa voix et sa connaissance de chants en espagnol. Ceux qu'elle choisit d'interpréter spontanément nous révèlent toute sa sensibilité. Elle est très sociable et discute tout aussi aisément avec les autres participants. Elle se sent bien pendant cette heure et demie, mais n'est pas encore tout à fait prête à se rendre seule à cet atelier. Si pour une raison ou une autre, nous ne pouvions nous accorder ce temps, je reste toujours en contact par téléphone ou lui rends visite à domicile.

L'année 2012 touche à sa fin et c'est le temps des bilans. En ce qui concerne mon action, j'espère répondre aux attentes du Fil Rouge Alzheimer et aimerai la continuer. Mais, même si l'équipe du Fil Rouge est unie contre la même cause, celle de la maladie d'Alzheimer, nous ne pouvons prétendre être des guérisseurs. L'état de santé de Mme P. évolue et il faudra un jour envisager d'autres moyens, d'autres actions. Je me sens prête à agir encore.

Kristel LESAY (Décembre 2012)

X. Les 2ème rencontres du bien vieillir

lefilrouge THÉÂTRE Comœdia AUBAGNE ce qui nous rapproche nous mène loin

XI Rencontres et Manifestations en 2012

Ci-dessous, une liste non exhaustive des professionnels et institutionnels qui constituent notre réseau sur le territoire d'Aubagne que nous avons rencontrés en 2012.
Ainsi qu'un aperçu des manifestations sur lesquelles nous sommes présents, soit en simple spectateur, soit en tant qu'intervenant, et également une liste partielle de réunion de travail réalisée en 2012.

Rencontres de professionnels, réseaux

- MDPH, Me Coconi
- Epicerie sociale, Aubagne mise en place atelier art thérapie
- Maisons de quartier des passons, centre ville et service des sports, Aubagne
- COPIL semaine Bleue, Aubagne
- COPIL Forum santé, Aubagne
- COPIL Forum des familles, La Bouilladisse
- France Parkinson, Me Havlik
- COPIL Les 3èmes rencontre du Bien Vieillir
- SSIAD OASIS Me Dersoukias, Aubagne
- CLIC la Ciotat, préparation plateforme 2013
- ACLAP, bilan bénévole au Fil Rouge Alzheimer
- Tribunal d'Instance Me Delaby, Aubagne

Rencontre avec nos partenaires institutionnels

- ARS, service action sociale et médico sociale
- CASSIS, Assistante Sociale CCAS
- ROQUEVAIRE, Mr Pascal, élu à l'action sociale et Me Long responsable CCAS
- GEMENOS, Me Carbonchi, responsable du CCAS
- PREMALLIANCE Me Lagarde et Mr Sanchez
- CEYRESTE, Mr Essayan maire de Ceyreste
- CARNOUX, Mr le Maire et Mr Raillat, adjoint à l'action sociale et CCAS
- ROQUEFORT LA BEDOULE, Mr le Maire et Me Gebelin élue à l'action sociale
- La CIOTAT, rencontre avec Mr le Maire, CCAS et Mr Allegrini politique de la ville
- Malakoff-Médérick, Me Bonnier et Me Achouch
- URIOPSS
- Conseil Général 13, Me Sauvet, Mr Deleidi et Me Tichit

COPIL, AG et autres réunions de travail

- COPIL Fil Rouge Alzheimer : 3
- AG Fil Rouge Alzheimer
- A3, Conseil d'administration et commission : 4
- Réunion de réflexion et d'organisation pour les ateliers : 4
- Réunion de coordination avec la Maison du parc, Dr S Tournier, Me Grave, Me Maurel : 5
- Réunion de coordination avec Accueil de jour verte Colline : 4
- Réunion avec accueil de jour « AMISTA » AUBAGNE : 2
- Réunion avec la Direction de l'Hôpital d'Aubagne pour la plateforme de répit et d'accompagnement : 3
- Réunion avec le directeur de l'hôpital de La Ciotat, plateforme de la Ciotat
- Atelier CANTOU Partagé, Aubagne,
- Réunion Istres Les plateformes d'accompagnement et de répit

Autres Professionnels

- Marie Jo Guisset, la Fondation Médéric Alzheimer

Les Etablissements d'hébergement

- Résidence La Bretagne, Me Chirat, Aubagne
- Résidence Claude Debussy, Me Smaggh, Carnoux
- Mas des Ainés, Mr Cogez, Gémenos
- Maison de Fanny, Mr Barbez, Aubagne
- MDR Publique d'Auriol er Roquevaire, Me Becker
- Les Peupliers, Mr Delchiappo, La penne sur Huveaune
- Hermitage Me Pinos, Aubagne
- Flore d'Arc, Gémenos

Les services d'aide à Domicile

- ADMR, Me Costa, antenne d'Aubagne
- La Communauté, Me Midione, Aubagne
- SAGA, Mr Menard, Aubagne
- La fée Service, Me D'Antuoni, La Destrousse
- Horizon Bleue, Mr Pansard, Directeur et responsable de secteur Aubagne
- CFPA, Me Belon, Carnoux
- Objectif Famille, Me Grenier, Aubagne

Intervention ou participation

- Forum Santé de la ville d'Aubagne, 28-29 septembre, tenue d'un stand
- Conférence Bien Vieillir, Carnoux, intervention Jean Raoul Monties et Saveria SEMERIA
- Forum des familles, Harmonie des collines, salon à la Bouilladisse
- STIMCO, conférence sur la stimulation cognitive, intervention de Jennifer Partington 23-24 mai
- IGM Formation à l'Humanitude, Agora juin 2012
- Prix Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer, Paris
- Réunion famille, EHPAD Claude Debussy, Carnoux
- Radio Dialogue et Radio France Bleue, interview
- Approches Non Médicamenteuses, Paris nov 2012

On y était

- Espace Ethique Méditerranéen, tout au long de l'année, échange, débat, conférence
- Université d'été EREMA, Aix en Provence, septembre
- Réunion Réseau CLIC

XII En 2013

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
- Soutien psychologique individuel et groupal
- Séance d'apport d'information
- Atelier thérapeutique pour le malade ou le couple aidant-aidé à Aubagne et Roquevaire.
- Ouverture d'un nouvel atelier pour les communes de Cassis-Carnoux-Roquefort la Bédoule

Nous poursuivrons notre action autour d'un maillage de partenaires de proximité sur notre territoire en large coordination avec le CLIC de l'est marseillais.

- 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 : les 3èmes rencontre du Bien Vieillir ; le 4 avril 2013**
- **Conférence : restitution des travaux réalisés dans le cadre du dispositif Alert'errance le 14 février 2013**
- 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

Mais surtout en 2013, le Fil Rouge Alzheimer reconnu plateforme d'accompagnement et de répit, continuera le déploiement de ces actions sur le bassin de vie de La Ciotat-Ceyreste.

Jean Raoul MONTIES
Administrateur du Fil Rouge Alzheimer

Aider les aidants est souvent plus important que d'assister les malades, car le bonheur de l'aidé ne peut être obtenu que par la valorisation de l'aidant grâce à une information « humanistique » adaptée et par une prise de conscience de leurs forces, soutenues par l'accompagnement que nous leur apportons.

Une équipe soudée, performante, enthousiaste, créative, mais aussi réfléchie et qui place les valeurs d'humanité au-dessus de tout. Le malade et leur famille restant au centre du dispositif, préalable que nous avions fixé au début et qui a fait la preuve de son importance pour la qualité du service rendu.

De nouvelles actions sont en projet (taïchi, jeux, sophrologie pour les malades). Leur pertinence et le bénéfice apporté au malade restent à évaluer. De même sont expérimentées de nouvelles actions s'adressant aux aidants (art thérapie pour les aidants).

C'est une analyse rigoureuse des besoins des aidants qui nous amène à diversifier les actions que nous proposons, car il ne s'agit pas de faire pour faire mais bien d'apporter une aide et un soutien aux malades et à leurs aidants.

Il nous est apparu que les aidants souhaitent plutôt des actions qui les sortent de la vie difficile qu'ils ont avec leur aidé, qui leur permettent de se changer les idées : échanger avec d'autres aidants, retrouver une vie sociale personnelle, partager des instants de convivialité qui reconstituent leurs forces.