



Rapport d'activité année 2018

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

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

Site : www.filrougealzheimer.org

Tel : 0442181905 Mail : filrougealzheimer@gmail.com

SOMMAIRE

I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer	5
1.1 Le Groupement de Coopération Médico-sociale "LE FIL ROUGE ALZHEIMER"	5
1.2 Le Fil Rouge Alzheimer au sein du Pôle Aubagne Sénior	6
II Projet de Service	8
Notre Philosophie et Positionnement Ethique.....	8
L'accompagnement : la mission du Fil Rouge Alzheimer.....	9
III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :	11
3.2. Nouvelles Familles accompagnées et Provenance	11
3.3 Qui vient vers nous ?	14
3.4 Les entretiens : l'accompagnement des aidants	16
3.5 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer	18
IV LA plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants	19
4.1 Soutien et accompagnement psychologique de l'aidant principal.....	20
4.2 Evaluation du cheminement psychologique de l'aidant familial au travers de deux dispositifs d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer	25
V Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux	40
VI Fiches Activités	43
VII. Maillage du territoire et partenariats	51
7.1 Partenariat avec les accueils de jour.....	52
7.2 Partenariat avec la maison du Parc « pole gérontologique de l'hôpital »	53
7.4 Le Conseil Départemental.....	54
7.5 Partenariat avec les communes.....	54
VIII LE COCOMAM : Comité de Coordination des maladies de la mémoire.	55
IX Déploiement de la méthode MAIA sur le territoire d'Aubagne La Ciotat portée par le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer	59
X Un Goûter pas comme les autres : Les 10 ans du Fil Rouge Alzheimer	60
XI Activités et Actions prévues en 2019	62

I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer

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

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

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

Création Administrative du "FIL ROUGE ALZHEIMER"

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

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

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

1.2 Le Fil Rouge Alzheimer au sein du Pôle Aubagne Sénior

Le "Fil Rouge Alzheimer", la commune d'Aubagne et l'antenne d'infos séniors 13 (ex CLIC) disposent d'un local commun : "**Le Pôle Aubagne Seniors**" 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 de la mairie le Pôle séniors, l'antenne locale d'infos séniors 13, une salle d'examen et "le Fil Rouge Alzheimer".

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

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

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

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

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

Le territoire d'intervention

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

le fil rouge

www.filrougealzheimer.org



TERRITOIRE D'ACTION :

St Zacharie (Var)
4 856 hab.

CANTONS de

Roquevaire
45 672 hab.

Aubagne Est
40 546 hab.

Aubagne Ouest
26 142 hab.

La Clotat
37 920 hab

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

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

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



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



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

II Projet de Service

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

Notre Philosophie et Positionnement Ethique

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

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

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

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

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

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

L'accompagnement : la mission du Fil Rouge Alzheimer

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

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

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

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

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

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

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

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

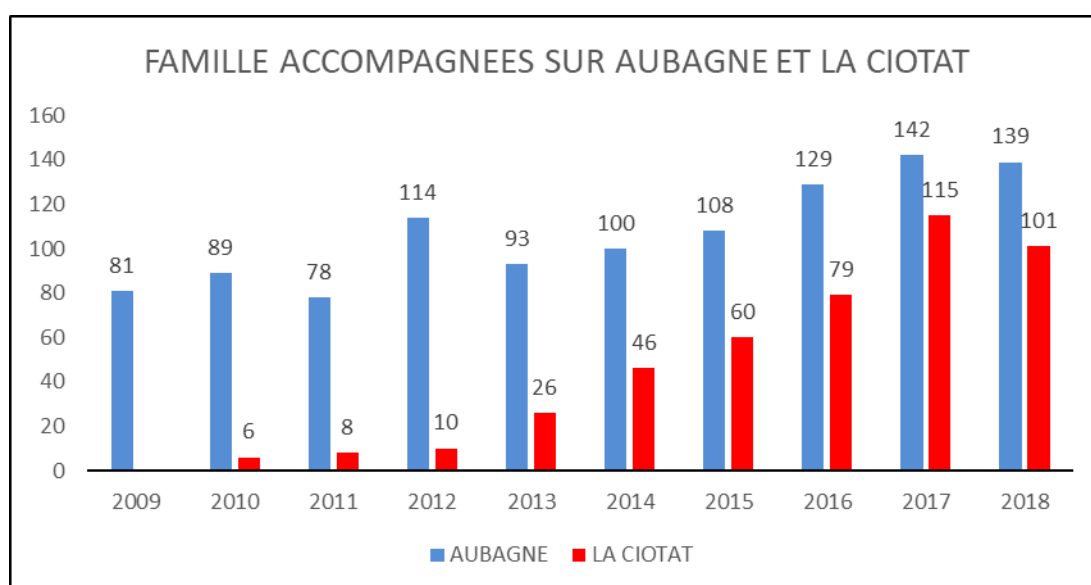
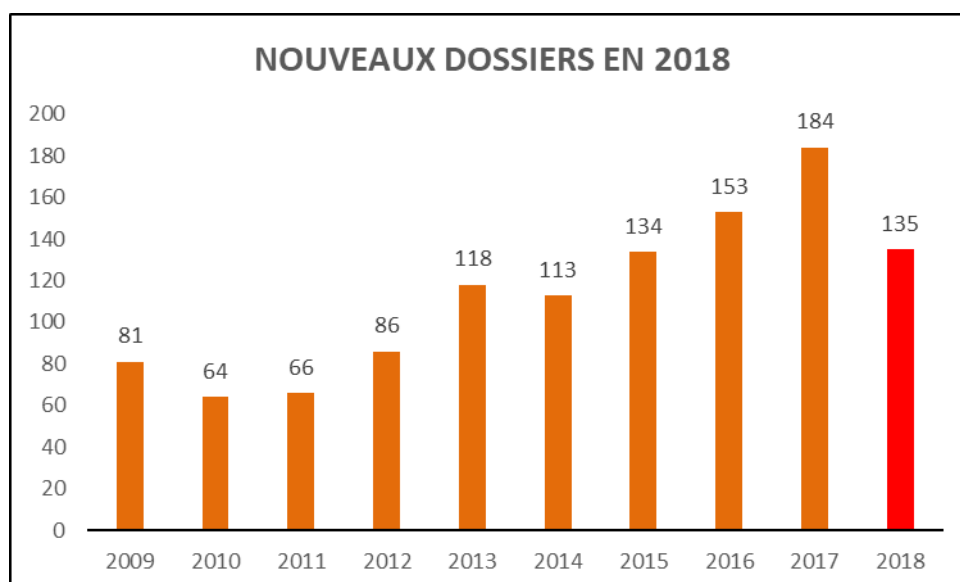
L'objectif de cette collaboration interdisciplinaire est de proposer aux aidants familiaux un accompagnement social et psychologique reposant à la fois sur la prise en compte de leurs difficultés techniques, matérielles et administratives mais aussi de leur réalité « d'aidant-soignant ». Dans le cadre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

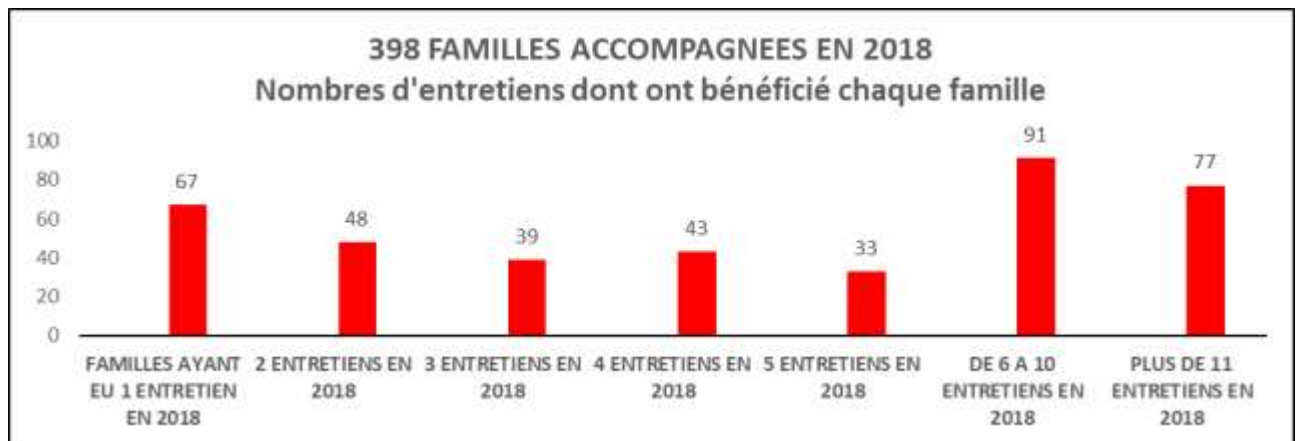
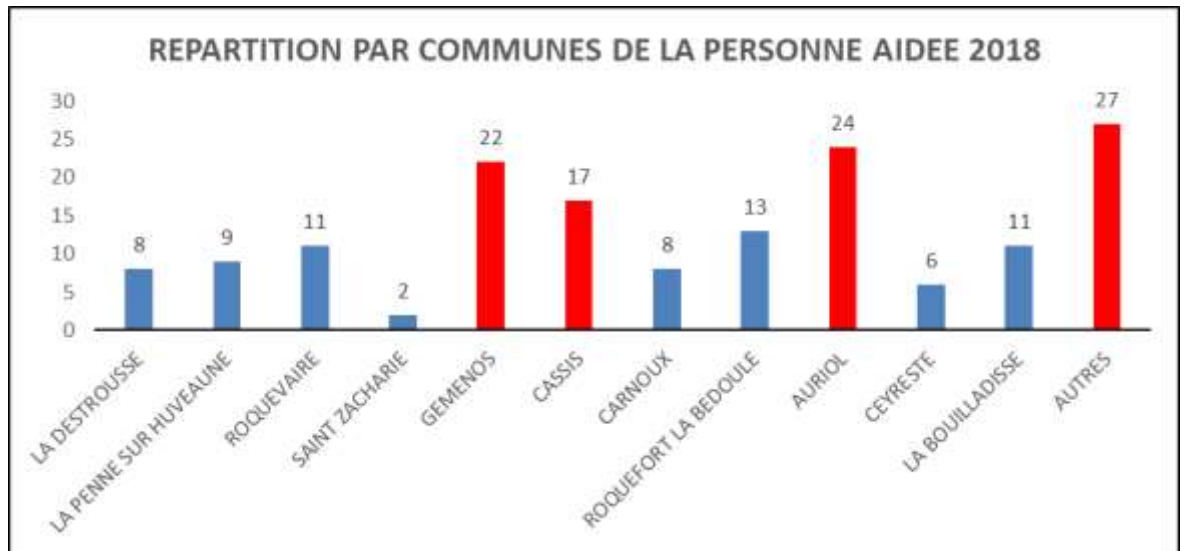
Cette double approche (psychologique et sociale) permet d'optimiser le suivi de l'aidant. Les aidants se sentant alors soutenus peuvent à leur tour soutenir leur malade.

III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :

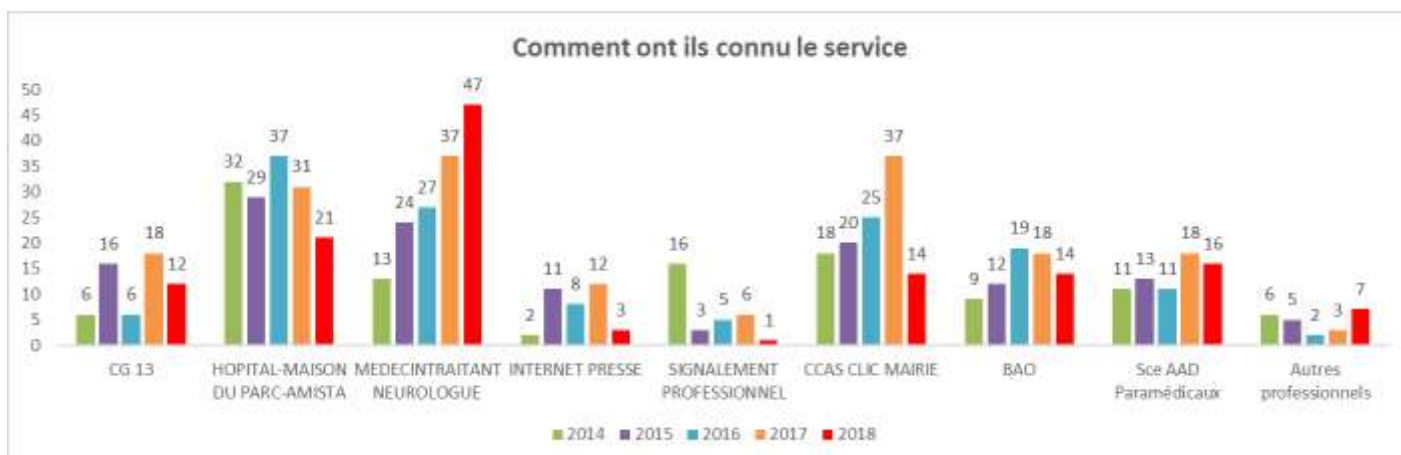
2018 a été une année riche en activité. Cette année a été marquée au niveau ressources humaines par l'absence de 6 mois d'Angélique Natali à son poste de chargée d'accompagnement. 2018 c'est aussi l'anniversaire des 10ans du Fil Rouge Alzheimer que nous avons fêté au travers de plusieurs grandes manifestations, regroupant les salariés et intervenants, les familles mais aussi les partenaires.

3.2. Nouvelles Familles accompagnées et Provenance





En 2018, 135 nouvelles familles ont été accompagnées par Le Fil Rouge Alzheimer (contre 184 en 2017 et 156 en 2016), une file active de 398 familles accompagnées (ayant eu au moins un entretien de suivi dans l'année) contre 413 en 2017 et 346 en 2016, et un volume de plus de 1200 entretiens réalisés : téléphoniques, visites à domicile, entretiens avec la psychologue.



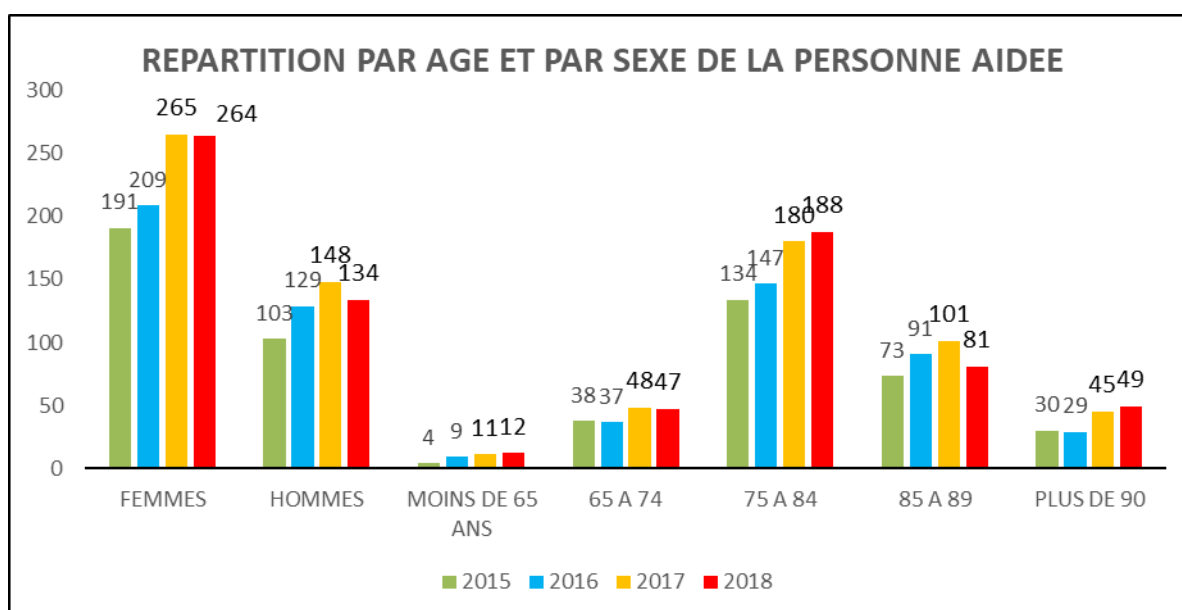
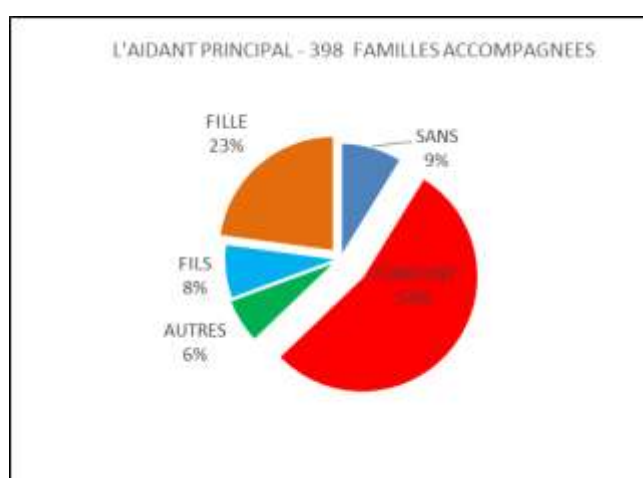
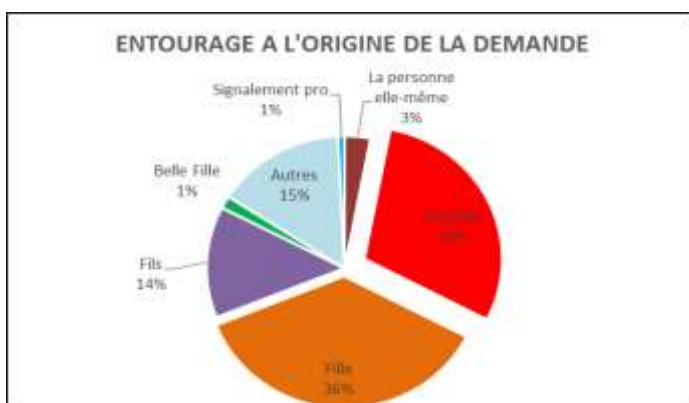
Les aidants familiaux sont orientés vers le Fil rouge Alzheimer par des canaux très variés. Le Fil Rouge Alzheimer s'est fait connaître auprès d'un large public privé et professionnel ; depuis « le bouche à oreille », en passant par les professionnels de santé, du social et du domicile.

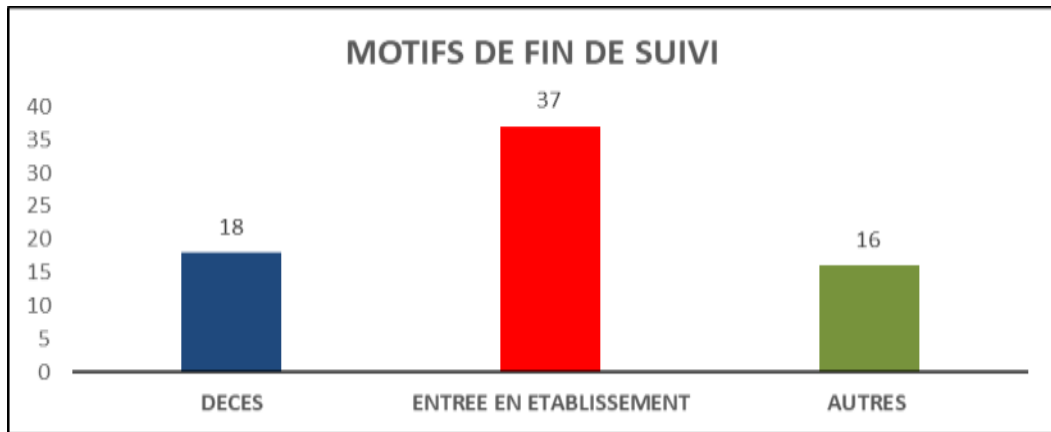
En 2018 et depuis deux ans ce sont les médecins libéraux, neurologues libéraux ou hospitaliers qui ont le plus orienté vers le fil rouge Alzheimer. Nous avons déjà noté l'année dernière la place des orientations faites par l'hôpital et son unité gériatrique. Cette tendance se confirme cette année encore avec 21 nouvelles familles orientées.

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

Globalement nous constatons un nombre toujours plus important de familles accompagnées par le Fil Rouge Alzheimer (398 familles en 2018). La progression est constante depuis 2008, nous demandant d'adapter l'accompagnement proposé en développant notre offre de service et notre capacité d'écoute et de soutien.

3.3 Qui vient vers nous ?

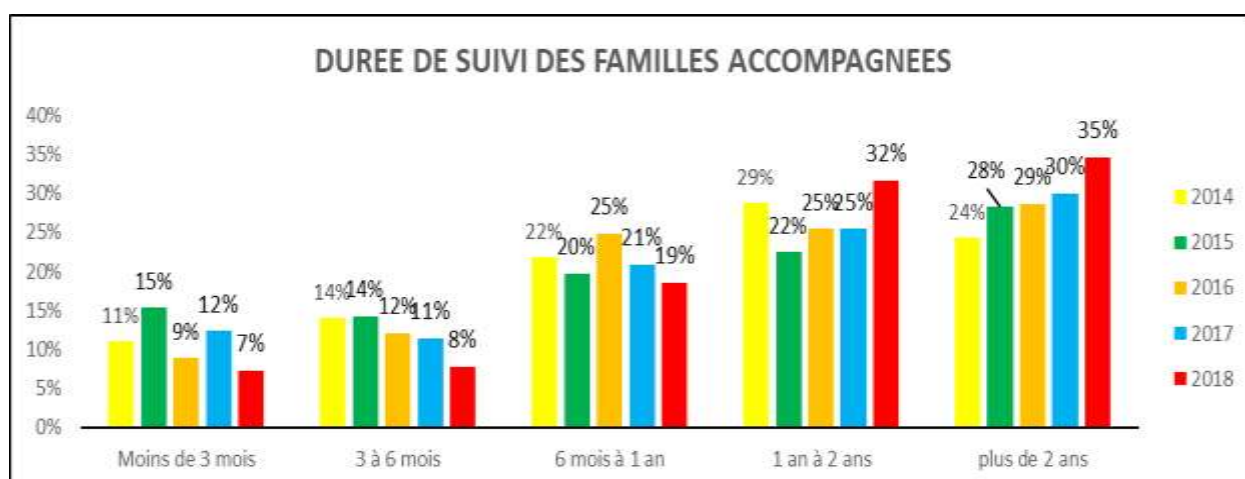
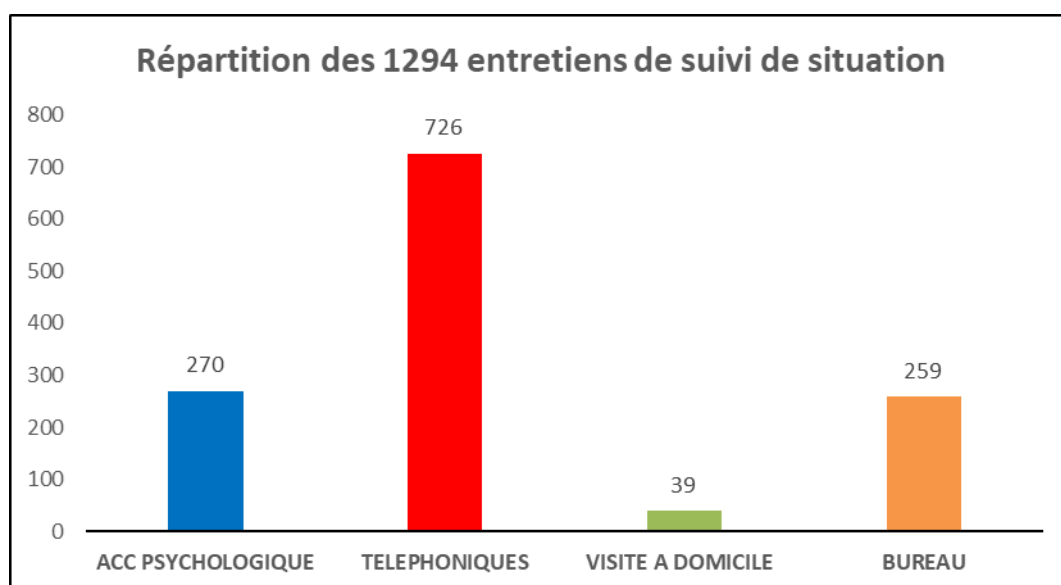




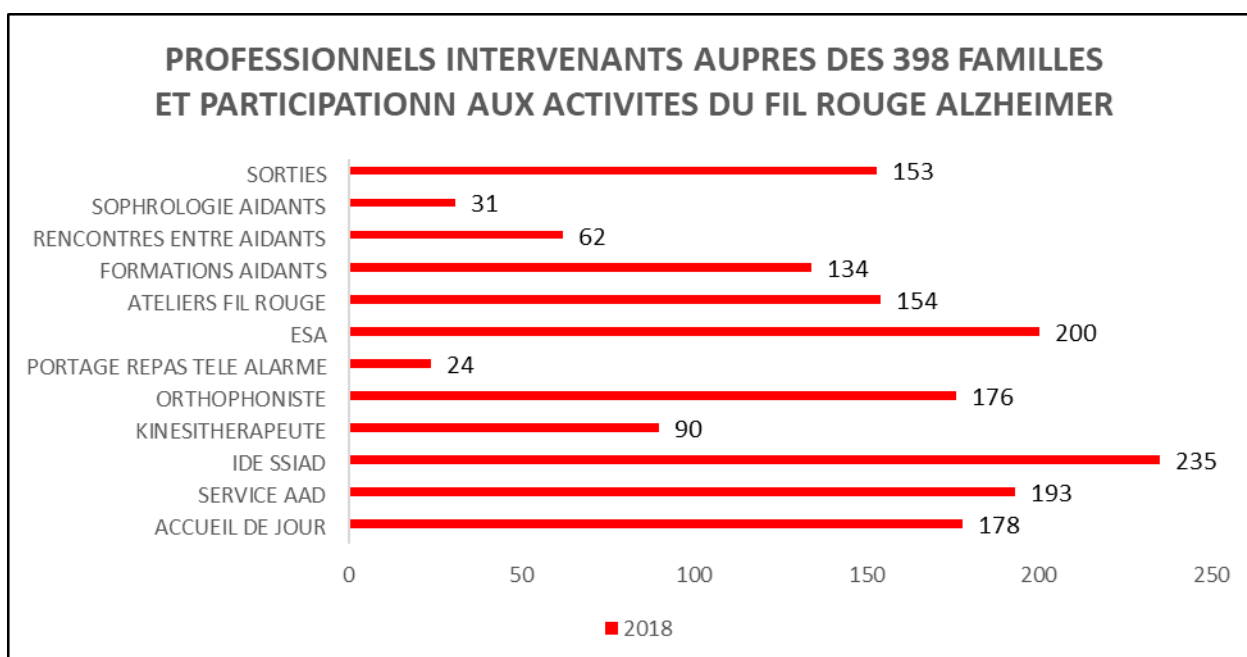
En 2018 les enfants sont toujours les plus nombreux à l'origine de la demande d'aide et de conseils pour leurs parents ils représentent 50%, mais de plus en plus de conjoint s'empare de la démarche d'aide (30%). Alors que l'aidant principal est le conjoint à 54%, il ne vient vers nous que dans 30% des situations. La démarche de ce dernier à demander de l'aide ou des informations semble plus difficile que pour les enfants. Ce constat n'est d'ailleurs pas sans effet sur l'accompagnement proposé par le Fil Rouge Alzheimer car si l'aidant principal n'est pas acteur de l'accompagnement il peut alors être un frein.

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

3.4 Les entretiens : l'accompagnement des aidants

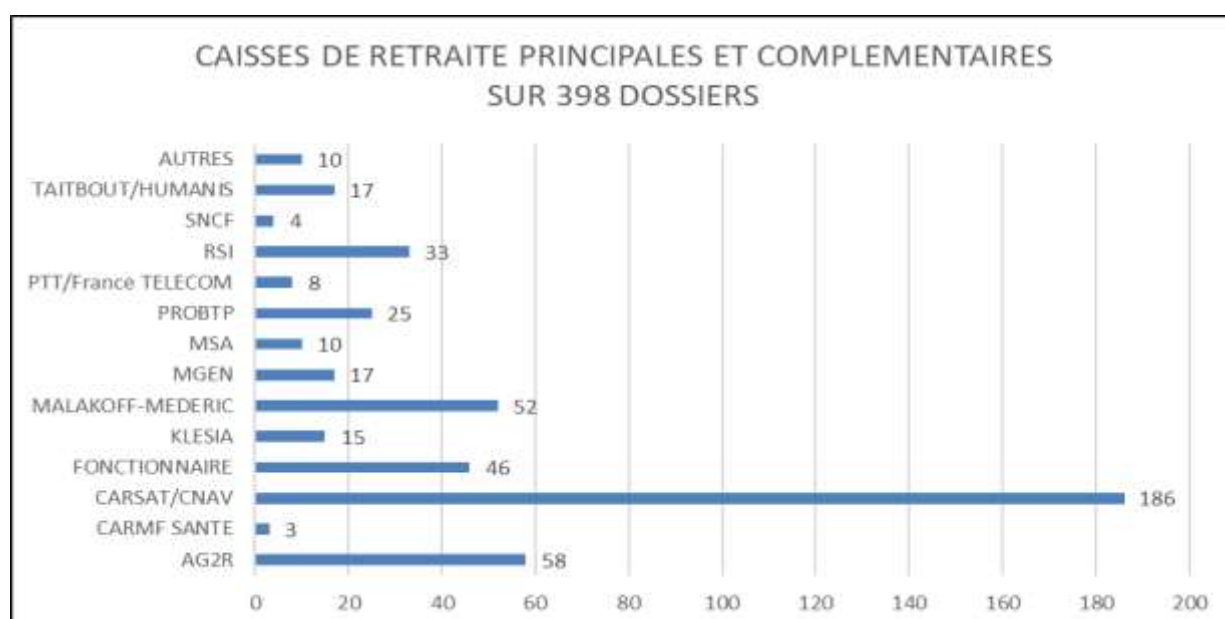


Les entretiens de suivi de situation se font essentiellement par téléphone ou dans le cadre d'un accompagnement psychologique réalisé par les psychologues (voir rapport d'activité l'accompagnement psychologique). Parallèlement à ces entretiens, les aidants participent aussi à la formation des aidants et aux rencontres mensuelles entre aidants. Les familles accompagnées en 2018 ont aussi bénéficié d'une coordination renforcée entre Le Fil Rouge Alzheimer, les accueils de jour, l'équipe ESA et les AS de l'APA. Au travers de nombreux comités techniques, nous optimisons l'accompagnement des aidants/aidés et veillons à la fluidité de la prise en charge. Les familles sont accompagnées dans le temps, depuis l'annonce du diagnostic (orientées par les neurologues ou gériatres) jusqu'à l'entrée en établissement.



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

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



3.5 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer

ACTIVITES	Date de Démarrage Fréquence	Nbre de participants file active en 2018	Lieu de l'activité	Animateurs	Activités reconduites en 2019
La tête et les jambes Aubagne Roquevaire Gémenos Carnoux	1/ semaine Septembre 2009 Septembre 2012 Septembre 2015 Octobre 2017	42 pers 37 pers 30 pers 24 pers	MDQ Pin vert Ecole Buissonnière Maison des associations CCAS Carnoux	Neuropsychologue et Éducateur médico-sportif Partenariat avec Siel Bleu	OUI
Atelier de Sophrologie Pour les aidants + Activité occupationnelle pour les aidés Sophrologie	12 séances Aubagne 10 séances La Ciotat	14 aidants 14 aidants	MDQ la Tourtelle Aubagne EHPAD rayon de soleil La Ciotat	Sophrologue	OUI
Rencontres mensuelles des aidants Aubagne La Ciotat	1/mois sur 9 mois 2009 2014	17 pers 17 pers	CCAS Aubagne Maison des associations La Ciotat	Psychologue du Fil Rouge	OUI
Socio esthétique à domicile	6 séances par couple à domicile	13 personnes	Au Domicile	Socio esthéticienne	NON
Formation des Aidants familiaux	Depuis 2012 -	69 personnes	Aubagne-3 sessions, La Ciotat-2 sessions La Destrousse 1session La Penne sur Huveaune-1 session	Psychologue + intervenants	OUI
Sorties pour les aidants familiaux et couples aidants aidés Sorties été 2018	14 manifestations	184 personnes 90 personnes		Encadrement Fil Rouge Alzheimer	OUI
Entretien d'accompagnement psychologique individuel de l'aidant principal sur l'année	Existe Depuis 2010	183 aidants	Sur l'ensemble du territoire	Psychologues	OUI

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

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

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

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

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

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

4.1 Soutien et accompagnement psychologique de l'aidant principal

Mission assurée par Jennifer Partington et Manon Trufaut, psychologues au Fil Rouge Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer est aussi appelée maladie de la Famille. Effectivement cette pathologie vient toucher l'homéostasie du système familial. C'est pourquoi accompagner l'aidant principal dans son cheminement et ses questionnements paraît essentiel pour gagner en qualité de vie et de relation avec son proche aidé, son proche aimé.

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

L'ambivalence des sentiments que peut engendrer cette pathologie est bien souvent présente chez les aidants : entre compassion et colère, amour et haine vis-à-vis de ce proche qui s'éloigne progressivement au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

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

Les difficultés relationnelles et communicationnelles avec le proche malade font aussi parti des préoccupations verbalisées dans le cadre de nos entretiens. Celles-ci sont souvent en lien avec une mécompréhension ou une méconnaissance des conséquences psychologiques, sociales et identitaires qu'a la Maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés) sur la personne malade. L'une des résultantes est que l'aidant et son proche aidé n'arrivent plus à se « rejoindre », ne se comprennent plus car les canaux de communication utilisés ne peuvent se rencontrer. L'aidant vient alors à déclarer ne plus reconnaître son proche malade « ce n'est plus la personne que j'ai connue », l'un et l'autre sont confrontés à des bouleversements identitaires, l'aidant ne se reconnaît plus à travers

l'aidé et inversement. A cela s'ajoute l'inversion des rôles, bien souvent inhérente à la Maladie : par exemple « l'enfant » prend soin du « parent » ... Ce qui génère un « défaut de place » dans la relation à l'autre et de fait, des conflits relationnels. Occuper cette place d'aidant vient aussi questionner sa propre place au sein de la sphère familiale.

Dans ces situations, nous accompagnons l'aidant dans la compréhension de ces bouleversements identitaires et de ces dysfonctionnements relationnels avec le proche aidé, ce qui procure une source d'apaisement des conflits et de soulagement de l'usure morale. La maladie ne cessant d'évoluer et d'être surprenante, le proche aidant aura souvent à réajuster son positionnement, ce qui soulèvera vraisemblablement de nouveaux questionnements.

Chaque aidant familial, avec son histoire propre, aura à faire face à une succession de pertes inhérentes à la maladie. La personne malade perd son savoir-faire, son savoir-être : elle perd, au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, tout ce qui renvoie à son identité. Ceci peut réactualiser certaines angoisses chez l'aidant telles que l'angoisse de mort, l'angoisse de séparation... Notre rôle consiste alors à amener l'aidant à les verbaliser.

Les aidants familiaux font part également de leurs questionnements éthiques dont « décider à la place de » est le socle. En effet, au fur et à mesure de l'avancée de la maladie du proche aidé, l'aidant va devoir assumer de plus en plus de décisions le concernant. Une responsabilité allant de la mise en place de dispositifs d'aides et d'accompagnement, dans le cadre du maintien à domicile de son proche aidé, jusqu'à l'entrée en EHPAD lorsque la situation, mais aussi l'épuisement de l'aidant, l'impose. Celui-ci doit donc, aux différentes étapes de la maladie, choisir pour ce qui lui paraît être le mieux pour son proche aidé, ce qui n'est pas sans générer culpabilité et sentiment de solitude. Des choix bien souvent complexes pour l'aidant car dans ses multiples interrogations vont venir s'entremêler son système de valeur, ses propres représentations, ses inquiétudes, ses freins et sa propre histoire.

Dans le cadre de nos entretiens, les décisions qui semblent les plus problématiques pour l'aidant concernent l'entrée en accueil de jour et en institution.

Pour ce qui est de l'accueil de jour, bien souvent, l'aidant appréhende les journées que son proche va passer en structure. Il manifeste de la réticence à ne serait-ce

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

La prise de décision la plus complexe pour l'aidant familial, sur le plan moral, reste celle de l'entrée en maison de retraite.

Nous avons souvent repéré dans le discours des aidants familiaux (dont le proche malade est encore au domicile) l'argument selon lequel la décision d'une entrée en maison de retraite sera prise lorsque que « Il/Elle ne me reconnaîtra plus ». Croyance venant signifier que ne plus reconnaître son entourage est associé à ne plus être conscient de ce qui nous environne, rendant l'entrée en institution moins brutale, plus à propos et surtout plus acceptable psychologiquement pour l'aidant.

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

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

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

Tout d'abord, il s'agit de travailler sur les représentations de l'aidant quant à l'entrée et la vie en EHPAD et sur la croyance selon laquelle il faille maintenir la vie au domicile quoi qu'il en coûte. Partir du principe que la vie au domicile est, par définition et quelle que soit la situation, plus sécurisante et salutaire que la vie en EHPAD est une représentation collectivement partagée dans notre société. Or, c'est bien la réalité de la situation qui doit venir déterminer l'environnement à privilégier.

Ensuite, nous amenons l'aidant à reformuler ce qui l'a amené à envisager l'entrée en maison de retraite pour son proche, autrement dit, à mettre en mots le déclencheur de sa

décision. Celui-ci est souvent en lien avec les besoins grandissants de la personne malade sur tous les axes de sa vie au quotidien (aider à la prise de médicaments/ aider à la toilette/ aider à la constitution des repas/ aider à la mobilité/ être présent et bienveillant/ veiller sur l'autre, sur son bien-être, sa sécurité etc.) générant un épuisement très important chez l'aidant.

Il est donc question ici d'amener l'aidant à identifier concrètement quelles sont ses limites dans l'accompagnement de son proche aidé et à « entendre » que celles-ci sont tout à fait légitimes. L'objectif d'explorer avec l'aidant ces différents aspects et enjeux que soulève l'entrée en EHPAD est, d'une part, de réduire le plus possible le sentiment de culpabilité et d'abandon inhérent à une entrée en institution et d'autre part, de permettre à l'aidant d'être le plus au clair possible quant à sa décision tout en restant, autant que faire se peut, en adéquation avec son système de valeur.

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

En conclusion, l'aidant bénéficie d'un soutien psychologique lorsqu'il fait face à une situation source de souffrance et d'épuisement. Nous l'accompagnons aussi dans la prise de décisions concernant le proche malade. Nous lui proposons également un espace de réflexion et d'élaboration permettant d'envisager sous différents angles une situation donnée, de réfléchir à différentes stratégies de faire face mais aussi de savoir identifier ses propres limites en tant qu'aidant. Nous proposons un espace d'écoute où l'aidant peut s'exprimer en toute liberté et verbaliser ses ressentis. Nous l'accompagnons dans la mise en mots de ses affects, de ses émotions pour lui permettre d'accepter celles-ci, parfois ressenties comme négatives ou non socialement acceptables.

Pour le proche aidant, investir dans l'espoir d'une possible guérison, est vain. En revanche, la compréhension de la maladie et l'accompagnement psychologique dans ce vécu

si complexe peut lui permettre de gagner en qualité de vie en réinvestissant une nouvelle relation avec son proche aimé.

Quelques éléments quantitatifs :

Sur les 135 nouvelles familles accompagnées par le Fil Rouge Alzheimer en 2018, 74 (55%) ont bénéficié d'un accompagnement psychologique individuel. A compter du deuxième entretien, et toujours avec le consentement éclairé des familles, la durée du suivi psychologique oscille entre 1 mois (minimum) et un an (au maximum mais cela reste marginal).

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

Sur les 135 nouveaux dossiers de 2018, 61 n'ont pas donné lieu à un entretien d'accompagnement psychologique, soit 45%.

Sur ces 61 dossiers :

Certaines personnes n'ont pas été orientées par la chargée d'accompagnement vers la psychologue pour différentes raisons : pas d'aidant familial, demande administrative pure ou d'entrée en EHPAD, personne malade présente au moment de l'entretien ou encore personnes hors secteur géographique couvert par la plateforme.

D'autres personnes ont été orientées vers la psychologue mais cela n'a pas donné lieu à un entretien de première rencontre. En effet, certains aidants ont refusé d'être contacté par la psychologue, d'autres ont accepté, une date de rencontre a été fixée avec la psychologue mais ne sont pas venus au rdv, certains n'ont pas été joignables et n'ont pas donné suite au message laissé par la psychologue, ou encore, la rencontre avec la psychologue n'a pas abouti du fait d'un changement dans la situation de l'aidant (décès du proche aidé, entrée en EHPAD).

4.2 Evaluation du cheminement psychologique de l'aidant familial au travers de deux dispositifs d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer

1. Terrain d'étude

Cette évaluation s'appuie sur deux dispositifs du Fil Rouge Alzheimer destinés aux aidants familiaux :

Les séances d'information et de sensibilisation aux maladies neurodégénératives (que nous nommerons formation des aidants) et les rencontres mensuelles des aidants familiaux.

Les séances de formation (sur la base d'une matinée par semaine sur 5 semaines) se déroulent bien souvent dans les premiers temps d'accompagnement de l'aidant et de son proche aidé. Les rencontres mensuelles des aidants quant à elles, s'inscrivent dans la continuité de ces formations et se déroulent tout au long de l'année (une séance par mois sur 9 mois).

Ces deux dispositifs ont un objectif commun qui est celui à la fois de bénéficier d'un espace d'écoute, de partage d'expérience dans l'accompagnement du proche malade, de soutien (psychologique et social) mais aussi d'apport d'information portant sur la maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) ainsi que sur sa prise en soin médicale, sociale et humaine.

2. La demande institutionnelle

Le Fil Rouge Alzheimer propose aux familles un accompagnement à la fois social et psychologique. Un travail en binôme permettant de répondre au mieux aux besoins et aux difficultés de l'aidant dans l'accompagnement de son proche malade. En plus d'orienter l'aidant vers les dispositifs d'aides adaptés à la situation et aux besoins, cet accompagnement a également pour objectif de transmettre à l'aidant un « outillage » lui permettant, tout au long de l'évolution de la maladie, de faire face au mieux et surtout, de limiter au plus possible le risque d'usure psychologique et physique. La formation ainsi que les rencontres mensuelles des aidants s'inscrivent également dans cette perspective. C'est-à-dire, d'aider l'aidant à se sentir suffisamment « armé » pour poursuivre son rôle d'accompagnant auprès de son proche aimé devenu dépendant. Notre expérience de terrain nous a appris que l'un des préalables indispensables pour l'aidant est de comprendre la spécificité de la maladie dont souffre son proche et ses conséquences physiques, psychologiques et sociales. Il lui faut également avoir connaissance des différents dispositifs d'aides existants, quel en est leur intérêt et leur légitimité thérapeutique. A

cela s'ajoute la subjectivité de chacun dans la manière d'accueillir la réalité de maladie du proche qui souvent, à l'annonce du diagnostic, retenti comme un «ras de marée », un « tsunami » pour reprendre les termes parfois employés par les familles.

Ainsi, un premier questionnement se pose lorsque les familles viennent à notre rencontre au Fil Rouge Alzheimer : Comment l'aidant se situe-t-il dans ce nouveau rôle ?

Y a-t-il d'ores et déjà des signes d'usure morale ? Quel est son niveau de connaissances sur les maladies neurodégénérative ? Comment envisage-t-il l'accompagnement de son proche malade dans le temps ?

Puis, une fois inscrit dans l'accompagnement proposé par le Fil Rouge Alzheimer, au fil des mois, quand est-il ? C'est à ce questionnement qu'il s'agit d'essayer de répondre. Les formations et les rencontres mensuelles des aidants ont été les deux dispositifs choisis pour explorer cette réflexion car tous deux se situent sur une chronologie de temps différents. Comme cité précédemment, la formation des aidants est proposée dans les premiers temps d'accompagnement par l'équipe du Fil Rouge Alzheimer. Les rencontres mensuelles viennent ensuite et se déroulent tout au long de l'année. La question qui se pose est donc la suivante : Comment l'aidant se situe-t-il dans ce rôle, comment l'appréhende-t-il au début de la formation et à la fin des 9 séances des rencontres mensuelles ?

3. Procédure

Il a été élaboré un questionnaire ayant pour objectif d'explorer plusieurs dimensions autour de la qualité de vie de l'aidant familial en lien avec l'accompagnement de son proche aidé mais aussi ses connaissances sur les maladies neurodégénératives et leur prise en soin psychologique, sociale et humaine (voir questionnaire en annexe).

Ce questionnaire a été proposé à la première séance de chaque formation des aidants (que nous nommerons T1) qui se sont déroulées de septembre 2017 à juin 2018 et à la dernière séance des rencontres mensuelles des aidants d'Aubagne et de la Ciotat en juin 2018 (que nous nommerons T2).

Le questionnaire a été passé en auto-passation (l'aidant a lui-même rempli le questionnaire). Au total, 51 personnes ont répondu au questionnaire dans le cadre de la formation des aidants et 18 aux rencontres mensuelles des aidants. L'écart de sujets entre les deux

dispositifs (formation/rencontres) s'explique par le fait qu'il y a eu plus de groupes ayant participé à la formation des aidants que ceux ayant participé aux rencontres (deux groupes, un sur Aubagne, un sur la Ciotat). Ainsi dans un souci d'équité d'échantillonnage, nous avons sélectionné les formations de mars et juin 2018 comprenant à elle deux 21 personnes.

4. Les objectifs

Cette étude comprend plusieurs objectifs :

- D'un point de vue global, d'explorer la manière dont l'aidant se situe dans son rôle d'accompagnant auprès de son proche malade au moment de la formation des aidants (T1) et à l'issue des rencontres mensuelles (T2). Ici, il s'agit d'étudier le cheminement psychologique de l'aidant tout au long de cet accompagnement. C'est-à-dire, son positionnement vis-à-vis de son proche, sa prise de recul dans sa manière d'appréhender l'accompagnement, la prise en compte de la réalité de maladie dans sa manière d'être et d'agir.
- De manière plus spécifique, de faire un état des lieux des connaissances de l'aidant sur ce qu'est une maladie d'Alzheimer ainsi que sur sa prise en soin (psychologique, sociale et humaine) au T1 et au T2.
- D'identifier la manière dont l'aidant appréhende l'aide d'un tiers professionnel et quel peut en être, à ses yeux, la légitimité thérapeutique (T1, T2).
- D'appréhender son niveau d'usure moral mais aussi les stratégies mise en œuvre pour y faire face et soulager le quotidien (au T1 et au T2)

Il s'agira également d'être plus au clair quant aux difficultés mais aussi aux besoins des aidants familiaux dans l'accompagnement de leur proche malade.

5. Discussion des résultats

5.1. Interprétation des principaux résultats issus du questionnaire

Parmi l'ensemble des résultats issus du questionnaire, nous nous attacherons plus particulièrement à interpréter les différences mais aussi les similitudes entre le discours

des aidants ayant participé à la formation et ceux ayant participé aux rencontres mensuelles.

Rappelons que ces deux dispositifs se situent sur une chronologie de temps différent, l'un (formation) est proposé dans les premiers temps d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer et l'autre (rencontres) vient ensuite et se déroulent tout au long de l'année.

Retenons que cette étude a pour principal objectif de mettre en évidence la manière dont les aidants se situent dans leur rôle d'accompagnant au moment de la formation (T1) et à l'issue des rencontres mensuelles (T2), pouvant permettre en filigrane d'entrevoir la portée de l'accompagnement proposé en outre par le Fil Rouge Alzheimer.

Au-delà de cet objectif global, il s'agit également de faire un état de lieux (entre le T1 et le T2) des connaissances qu'ont les aidants sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en soin, d'évaluer la manière dont ils appréhendent l'aide professionnelle mais aussi de rendre compte de leur niveau d'usure morale et des stratégies mises en œuvre pour y faire face.

□ ***La MA est appréhendée différemment selon le groupe***

Les aidants des rencontres mensuelles ont plus de connaissances sur la maladie d'Alzheimer, ils la décrivent davantage tant au niveau des troubles cognitifs que de la perte de repères. Les aidants de la formation quant à eux, sont d'une part, beaucoup moins nombreux à répondre et d'autre part, font davantage part de leur vécu et de leur ressenti en abordant la maladie. Ils mettent également en avant le fait de se sentir perdu dans le sens où leurs propres repères sont bouleversés. Pour ce qui concerne le besoin d'informations complémentaires sur la maladie et sa prise en soin, là aussi on observe des différences entre les deux groupes.

D'abord, 89% des aidants des rencontres estiment avoir suffisamment de connaissances contre 54% des aidants de la formation. Pour ces derniers, le besoin se situe au cœur de la relation d'aide avec leur proche, c'est-à-dire, de connaître les attitudes à privilégier, les dispositifs d'accompagnement ou encore, la manière dont la maladie va évoluer. Pour ce qui est des aidants des rencontres, les points de vue sont davantage diversifiés, plus individualisés laissant supposer qu'ils ont déjà eu les réponses aux questions que les aidants du groupe de la formation se posent.

Ces résultats montrent à voir que les préoccupations et les questionnements des aidants diffèrent entre le T1 et le T2 ce qui paraît cohérent car en effet, les préoccupations des aidants de la formation correspondent à celles des aidants reçus par le Fil Rouge Alzheimer en début d'accompagnement : les attitudes à privilégier, les dispositifs à mettre en place, le devenir du proche malade ... On observe donc une différence de cheminement psychologique quant à la manière dont la MA est appréhendée entre les aidants de la formation (T1) et ceux des rencontres mensuelles (T2). Ce résultat est certainement lié au fait qu'il y a eu un plus grand nombre de séances de groupe entre le T1 et le T2 mais aussi certainement à des temps plus importants d'accompagnement en individuel.

□ ***Un accompagnement de qualité passe par la prise en compte du proche malade dans son individualité***

Pour ce qui est considéré comme un accompagnement de qualité, le discours dans les deux groupes (formation, rencontres) est majoritairement centré sur la prise en compte du proche dans son individualité. Ceci étant dit, entre chaque groupe, on observe une nuance dans le discours. En effet, pour les participants de la formation, c'est principalement le fait d'être à l'écoute du proche malade et qu'il soit considéré qui est perçu comme étant un accompagnement de qualité. Les participants des rencontres ont quant à eux un discours plus étayé dans le sens où en plus d'accorder l'importance au fait d'être à l'écoute du proche malade, ils abordent également le maintien du lien social, de l'autonomie et la prise en compte du proche sur un versant émotionnel (évoquant implicitement la notion d'humanité). On observe donc que le groupe des rencontres mensuelles a une vision plus large, plus élaborée de la notion d'accompagnement dans la mesure où plusieurs aspects à la fois psychologiques et sociaux sont pris en compte. Pour ce groupe, on peut donc supposer que l'information qui a été communiquée au fil du temps a « fait son chemin » dans le sens où elle a été progressivement intégrée permettant d'avoir une réflexion plus élargie.

□ ***Les aidants des rencontres mensuelles sont davantage familiarisés avec les aides professionnelles existantes mais l'apport perçu de ces aides reste quasi similaire d'un groupe à l'autre.***

Pour les deux groupes, ce sont majoritairement les aides au sein du domicile qui sont citées.

On observe néanmoins que ce sont les aidants des rencontres qui semblent être davantage familiarisés avec les différentes aides car ils en mentionnent une plus grande variété tant au sein du domicile qu'à l'extérieur (faisant référence au répit de l'aidant) tels que l'accueil de jour, les sorties, le séjour en EHPAD. Il est également observé qu'un nombre plus important d'aidants de la formation estime ne pas avoir de connaissances des différents dispositifs d'aides. On peut donc envisager qu'un accompagnement inscrit dans le temps permet aux aidants d'acquérir des connaissances quant aux différentes aides existantes.

Quel que soit le groupe, on constate en revanche que les aides extérieures au domicile restent minoritairement citées.

Ceci laisse supposer d'une part, que la croyance selon laquelle le domicile est un lieu de vie à privilégier, surtout pour les personnes âgées en perte d'autonomie, est solidement ancrée.

D'autre part, force est de constater que l'offre de dispositifs d'accompagnement à l'extérieur du domicile est limitée. En effet, l'accueil de jour reste la principale voire parfois la seule réponse apportée aux personnes ayant une maladie neurodégénérative venant certainement renforcer cette croyance du domicile comme étant un environnement à privilégier.

Pour ce qui est des apports perçus des interventions de professionnels, on constate que les aidants des rencontres en ont un peu plus à en dire, que cela fait davantage parti de leur culture mais hormis cela, le discours entre les deux groupes est quasi équivalent. Globalement, les aidants perçoivent l'aide professionnelle comme étant bénéfique pour leur proche mais aussi pour eux-mêmes : maintien du lien social, des capacités du proche, un répit. La similitude des réponses entre les deux groupes et la quasi-absence de verbalisation de la réticence que suscite habituellement la mise en place d'aides chez l'aidant (régulièrement observé dans le cadre de notre pratique professionnelle) pose la question suivante : est-ce que l'aidant s'appuie sur sa propre expérience d'interventions de professionnels auprès de son proche ou est ce qu'il base son discours sur ce que ces interventions pourraient apporter ?

On peut également se demander s'il n'y a pas un biais de désirabilité social dans la mesure où l'une des psychologues du Fil Rouge Alzheimer était présente au moment où les aidants ont rempli le questionnaire. En effet, bien que les questionnaires étaient anonymes, la personne interrogée se sentant regardée peut être amenée à vouloir donner une bonne image d'elle-même impliquant des stratégies de présentation de soi ou encore un besoin de reconnaissance envers le statut de l'interviewer jugé le plus souvent comme étant « supérieur ». Ceci peut altérer la pleine authenticité du discours et de fait, ne pas totalement accéder à l'univers représentationnel des personnes interrogées.

□ ***La majorité des aidants familiaux interrogés se sentent socialement soutenus et ce, principalement par l'entourage familial***

En termes de soutien social perçu, il n'y a pas de distinction entre les deux groupes dans la mesure où la majorité des aidants se sent socialement soutenus, un soutien principalement apporté par la famille. Les professionnels sont minoritairement cités mais apparaissent néanmoins davantage dans le discours des aidants des rencontres (25%) comparativement à ceux de la formation (12,5%).

Force est de constater que globalement, les professionnels sont très peu perçus comme pouvant être un soutien, un relais, quelqu'un sur qui compter en cas de besoin et ce, même en ayant été familiarisé avec les différentes aides existantes (comme cela a été évoqué précédemment pour le groupe des rencontres mensuelles).

Ce constat laisse supposer que pour l'aidant familial, le soutien social passe par des relations affectives et émotionnellement impliquées.

□ ***L'accompagnement du proche malade au quotidien génère principalement un sentiment d'usure psychologique mais qui est alimenté par des problématiques différentes selon le groupe.***

La majorité des aidants quel que soit le groupe estime que l'accompagnement de leur proche malade au quotidien impacte principalement leur santé psychologique se traduisant par du stress, de l'anxiété, de la dépression, de l'irritabilité etc. Pour ce qui est du score à

l'échelle de likert (allant de 0 à 10) où il est demandé à l'aidant de scorer son sentiment d'usure, on retrouve des scores quasi équivalents d'un groupe à l'autre (entre 5 et 6 sur 10).

On observe néanmoins, selon le groupe, une distinction dans le discours des aidants sur ce qui vient alimenter l'usure morale. En effet, le groupe de la formation met davantage en avant le fait de ne pas réussir à faire face, de manquer de connaissance, de ne pas savoir comment agir ou réagir au mieux avec leur proche. Certains évoquent aussi l'impact qu'à la maladie de leur proche sur leur vie personnelle. Pour ce qui est des aidants des rencontres, c'est l'avancée inéluctable de la maladie et de la perte de repères qui est mise en avant pour rendre compte de leur sentiment d'usure morale. Ceci montre à voir qu'au fur et à mesure du temps et de l'évolution de la maladie, de nouvelles questions se posent, de nouvelles préoccupations émergent démontrant l'importance d'un accompagnement de l'aidant dans le temps. Même s'il est outillé pour faire face, de nouvelles difficultés apparaissent car la maladie ne cesse jamais d'évoluer amenant l'aidant à être confronté à la « perte » progressive de son proche.

□ ***Une vision plus étayée de la part du groupe des rencontres mensuelles sur ce qui est considéré comme source de soulagement dans l'accompagnement du proche***

Quel que soit le groupe, c'est une aide extérieure à l'aidant lui-même qui est majoritairement citée comme pouvant être source de soulagement dans l'accompagnement au quotidien du proche malade.

Ceci étant dit, on constate que cela concerne davantage les aidants de la formation (82%) comparativement à ceux des rencontres mensuelles (43%). Ce résultat peut laisser supposer que ces derniers, ayant déjà participé à la formation et bénéficiant de séances de groupe chaque mois sont peut-être plus armés et plus outillés ouvrant la possibilité d'une relation plus apaisée avec leur proche. Ainsi, les aidants peuvent devenir « leur propre solution » dans le sens où ils ont appris à s'aider eux-mêmes ce qui rejoint la philosophie de travail du Fil Rouge Alzheimer : Aider l'aidant à s'aider. De fait, ce n'est pas une aide extérieure qui est citée prioritairement comme pouvant être un répit.

De plus, les aidants des rencontres déclarent qu'être soulagés passe aussi par le bien-être de la personne malade mais également par le fait de maintenir un lien social. Ici, la perception du répit est plus diversifiée, à plusieurs aspects.

A cela s'ajoute le fait que davantage d'aidants des rencontres ont répondu à cette question (72% contre 52%) comme s'ils étaient plus au clair sur ce qui peut être source de soulagement pour eux-mêmes.

Les aidants de la formation sont en quête de connaissances sur la maladie et sa prise en soin tant humaine que sociale et médicale. Ils sont donc, en ce début d'accompagnement, de fait dans la démarche de demander une aide extérieure. On peut également supposer qu'au moment de la formation, les aidants ont peu d'éléments d'information sur la maladie les amenant à se focaliser sur un soutien autre qu'eux-mêmes.

□ ***Bien que ce soit une aide extérieure qui soit considérée comme source de soulagement, la démarche de confier le proche à quelqu'un d'autre reste complexe quel que soit le groupe***

Globalement, cela reste psychologiquement compliqué pour l'aidant de confier son proche à quelqu'un d'autre que lui-même sauf éventuellement à un membre de la famille. Ici on retrouve cette tendance à privilégier la famille plutôt qu'un professionnel (un étranger au noyau familial). Cette réticence à se saisir d'un relai extérieur est alimentée par la culpabilité (sentiment d'abandon et ce, certainement d'autant plus grand avec un étranger) mais aussi par la peur de la réaction du proche face à quelqu'un d'autre, que cela soit mal vécu ou mal accueilli. On retrouve à nouveau en filigrane cette tendance chez l'aidant familial à privilégier la dimension affective dans l'accompagnement de son proche malade.

On observe néanmoins une nuance dans le discours des aidants des rencontres dans la mesure où ils mettent davantage en mots en quoi cela est compliqué pour eux de confier leur proche à quelqu'un d'autre. Ces résultats laissent envisager deux choses.

D'abord, les aidants bénéficiant d'un accompagnement sur la durée (telles que proposé par les rencontres mensuelles) parviennent mieux à verbaliser ce qui est à l'origine de leurs inquiétudes, leurs craintes. Réduire le risque d'usure morale passe bien

souvent d'abord par le fait de parvenir à identifier ce qui pose problème et pourquoi. Ainsi, dans ce groupe un cheminement s'est opéré.

Ensuite, se saisir des dispositifs d'aides reste psychiquement difficile même en bénéficiant d'un accompagnement inscrit dans le temps (comme celui proposé par le Fil Rouge Alzheimer). Celui-ci est donc d'autant plus nécessaire et légitime.

□ ***Paradoxe dans le discours des aidants des rencontres concernant la réticence (verbalisée) à confier leur proche à quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes et les aides mises en place***

Concernant les aidants du groupe des rencontres mensuelles, il a été constaté un décalage entre les réticences verbalisées dans le fait de confier son proche à quelqu'un d'autre qu'eux-mêmes et les aides mises en place. En effet, bon nombre de dispositifs sont mobilisés tels que l'AAD, IDE, Kiné, orthophoniste, accueil de jour et ce, dans une plus grande proportion que pour les aidants de la formation. Ce paradoxe entre la pensée et les actes, entre le fait de verbaliser une réticence mais de malgré tout confier son proche à un relais professionnel ouvre la piste à plusieurs hypothèses explicatives. D'abord, on peut envisager que bénéficiaire, via le Fil Rouge Alzheimer, d'interlocuteurs privilégiés (travailleur social et psychologue) pouvant être sollicités à tout moment et proposant un accompagnement dans le temps (propice à l'instauration d'un climat relationnel de confiance) permet à l'aidant de dépasser ses peurs dans le sens où celles-ci perdurent mais l'aidant se « lance » néanmoins dans « l'expérimentation » de l'aide professionnelle. Autre interprétation possible, l'aidant n'a pas pris conscience de la manière dont sa pensée a évolué et cheminée au fil du temps et de l'accompagnement dont il a bénéficié se traduisant par ce décalage entre ses peurs verbalisées et les actions malgré tout mises en place.

A ces résultats s'ajoute le fait qu'il est également observé que les aidants des rencontres se saisissent aussi de plusieurs actions proposées par le Fil Rouge Alzheimer telles que les formations, les rencontres mensuelles, les sorties, la sophrologie, les ateliers et l'accompagnement psychologique individuel. On peut donc supposer que l'accompagnement inscrit dans le temps que propose le Fil Rouge Alzheimer permet de lever les réticences de

l'aidant à mobiliser les différents dispositifs proposés par la structure mais aussi possiblement par les différents prestataires médico-sociaux (Aide à domicile, accueil de jour, orthophoniste etc.).

□ ***Comparativement aux aidants des rencontres, les aidants de la formation se sentent moins armés pour accompagner leur proche au quotidien***

Davantage d'aidants des rencontres (56 %) se sentent suffisamment armé pour accompagner leur proche malade au quotidien comparativement à ceux des formations (31%). Ce résultat laisse à nouveau envisager que les aidants bénéficiant d'un accompagnement (notamment groupal) inscrit dans le temps (suivre la formation puis les rencontres mensuelles) leur permet de se sentir davantage outillés pour accompagner leur proche au quotidien.

On observe une différence dans le discours entre les deux groupes pour les aidants qui au contraire ne se sentent pas suffisamment armé. En effet, pour les aidants de la formation, les préoccupations qui émergent concernent la maladie et son évolution ainsi que les attitudes à privilégier avec le proche malade. Ce résultat est en lien avec les principales difficultés ressentis par les aidants dans l'accompagnement de leur proche qui se situe dans la sphère relationnelle et communicationnelle. Pour les aidants des rencontres, c'est davantage le sentiment d'usure morale qui ressort (à savoir que cela concerne cependant une minorité).

On observe à nouveau entre les deux groupes, des préoccupations et des positionnements différents pouvant être liés à la connaissance acquise concernant la maladie, son évolution, mais aussi sa prise en soin.

5.2. Limites de l'étude

Les résultats qui ont pu être mis en évidence offrent des perspectives d'application qui feront l'objet d'un développement ultérieur. Cependant, ces derniers doivent néanmoins être considérés avec une certaine prudence au regard des limites que présente cette étude.

D'abord, celle-ci est principalement centrée sur une méthodologie qualitative. Malgré la richesse indéniable de cette approche, elle comporte néanmoins certains biais.

En effet, la personne remplit le questionnaire sous le regard d'un ou plusieurs professionnels ce qui peut être propice au biais de désirabilité sociale. Celui-ci amène les sujets à vouloir donner une bonne image d'eux-mêmes. Ceci peut altérer la pleine authenticité du discours et de fait, ne pas totalement accéder à l'univers représentationnel des sujets interrogés. Ce qui a pour conséquence de réduire la validité de nos résultats.

Un second biais, propre à cette démarche qualitative, est la subjectivité du chercheur lors de l'analyse des données. Bien qu'ayant été vigilantes quant à la posture réflexive à privilégier, cela n'exclut pas la possibilité d'avoir été influencées par nos propres représentations dans le cadre de la réalisation de ce travail de recherche. Les résultats obtenus ainsi que leur interprétation ne peuvent donc pas être totalement « objectifs ».

Puis, ce travail de recherche repose sur 39 questionnaires constituant un échantillon relativement restreint (une centaine aurait été davantage représentatif de cette population d'aidants familiaux) ne concernant de fait, qu'une part des personnes touchées ou concernées par la maladie d'Alzheimer et accompagnées par le Fil Rouge Alzheimer.

De plus, les aidants familiaux ayant répondu au questionnaire au T1 et au T2 ne sont pas les mêmes. Nous n'avons pas pu faire une étude longitudinale, c'est-à-dire le suivi d'une même population dans le temps. En revanche, la quasi-totalité des personnes ayant participé aux rencontres ont également bénéficié de la formation.

Enfin, une dernière limite à soulever concernerait certaines variables dites « parasites », qui n'ont pas été prises en compte dans notre étude. En effet, d'autres facteurs contribuent au cheminement de l'aidant entre le T1 et le T2 (tel que échanger avec des proches voir peut être avec des aidants rencontrés aux séances, se documenter etc.) et, de fait, influencer les données observées.

5.3. Perspectives d'application

Les résultats mis en évidence apportent des éléments d'informations sur la manière dont les aidants se situent dans leur rôle d'accompagnant au moment de la formation des aidants (T1) et à l'issue des 9 séances des rencontres mensuelles des aidants (T2). Il a

également été mis en lumière la manière, selon le groupe, dont les aidants appréhendent l'aide professionnelle mais aussi leur niveau de connaissance concernant la MA et sa prise en soin. L'ensemble de ces données amène donc à réfléchir sur les perspectives d'application pouvant être envisagées.

Celles-ci concerneraient davantage le groupe des rencontres car pour ce qui est des aidants de la formation, les résultats mettent en lumière que le contenu des séances est en accord avec les besoins de l'aidant (à ce stade de l'accompagnement). En effet, les aidants sont principalement en demande d'informations sur la maladie, les attitudes à privilégier avec le proche, les dispositifs d'accompagnement existants (la formation vient répondre à l'ensemble de ces questions). A savoir que cette observation avait d'ores et déjà été mise en évidence lors de précédentes évaluations de la formation menées auprès des aidants qui y avaient participé.

Pour ce qui est des aidants des rencontres mensuelles, il a été observé que leurs préoccupations, leurs freins, leurs questionnements étaient alimentés par des problématiques différentes comparativement à ceux de la formation. Il a aussi été mis en évidence que les aidants des rencontres avaient une pensée plus étayée sur leur positionnement d'aidant et qu'un cheminement c'était opéré. Ceci ouvre la porte à proposer, dans le cadre des séances, des thèmes permettant d'approfondir leur réflexion et ce, notamment autour des croyances. En effet, les résultats ont notamment démontré que la croyance selon laquelle le domicile est un lieu de vie à privilégier, surtout pour les personnes âgées en perte d'autonomie, reste solidement ancrée chez l'aidant et ce, même à l'issue d'un accompagnement inscrit dans le temps (les rencontres). Ici, il serait donc intéressant de proposer, dans le cadre des rencontres mensuelles, une séance permettant de réfléchir à cette représentation du domicile comme étant un lieu à privilégier. Une réflexion pouvant être plus efficiente dans le cadre des rencontres comparativement à la formation dans la mesure où à ce stade de l'accompagnement, les aidants ayant progressés dans leur cheminement seront plus à même d'accueillir de nouveau schéma de pensée.

Une autre croyance a été mise en évidence concernant le fait que c'est un membre de la famille qui est préférentiellement nommé comme pouvant constituer un relais en cas de besoin mais aussi un soutien. Les aidants dans leur représentation estiment donc que le

soutien social mais aussi l'accompagnement du proche passe par des relations affectives et émotionnellement impliquées, certainement gage d'un climat relationnel de confiance.

Là aussi, il serait intéressant de travailler (avec les aidants des rencontres) cette perception de ce que qui est considéré comme étant un accompagnement de qualité pour le proche malade en réfléchissant à cette notion de soutien social comme pouvant être davantage diversifiée et ne se limitant pas seulement au noyau familial.

Ainsi, ces différentes croyances identifiées chez l'aidant familial pourraient constituer des thèmes venant compléter ceux proposés aux rencontres mensuelles des aidants permettant d'approfondir encore davantage leur réflexion de manière à pouvoir continuer à accompagner leur proche dans de bonne condition.

6. Conclusion

Cette étude apporte un certain nombre d'éléments de réponse sur la manière dont l'aidant se situe dans son rôle d'accompagnant et ce dans des espaces temps différents. En effet, au moment de la formation (en début d'accompagnement du Fil Rouge Alzheimer), les aidants sont principalement en demande de connaître la maladie et son évolution, les attitudes à privilégier avec le proche et les différentes aides existantes. Ce résultat démontre que le contenu des séances d'information et de sensibilisation est en accord avec le questionnement des aidants quant à la prise en soin de leur proche, que cela fait bien partie de leur première préoccupation. Il est donc pertinent de continuer à proposer ce dispositif aux aidants dès les premiers temps d'accompagnement proposé par la structure.

Au moment des rencontres mensuelles, force est de constater que les aidants ont avancé dans leur réflexion. Ils ont des connaissances plus larges sur la maladie et sa prise en soin, ils parviennent à mieux identifier ce qui peut être source de soulagement tant pour eux-mêmes que pour leur proche et se saisissent des dispositifs proposés par le Fil Rouge Alzheimer. Ceci met en lumière qu'un accompagnement inscrit dans le temps permet à l'aidant de prendre du recul et d'appréhender l'aide de son proche sous différents angles mais aussi de lever certaines réticences à se saisir de relais professionnels.

Il a néanmoins été observé que bien que l'aidant, bénéficiant d'un accompagnement dans le temps, soit davantage armé et outillé pour accompagner son proche au quotidien, le sentiment d'usure morale perdure. Au fur et à mesure du temps et de l'évolution de la maladie, de nouvelles questions se posent et de nouvelles préoccupations apparaissent. A cela s'ajoute la perte progressive du proche aimé. Il est donc important et nécessaire que nous, professionnels, restions attentifs à cette réalité de manière à continuer d'apporter des réponses en accord avec la réalité, la subjectivité et la temporalité des personnes accompagnées.

L'ensemble des résultats de cette étude sont en accord avec la philosophie de travail du Fil rouge Alzheimer : « aider l'aidant à s'aider ». C'est-à-dire, de lui transmettre des outils de manière qu'il se sente suffisamment « armé » pour poursuivre son rôle d'accompagnant auprès de son proche aimé devenu dépendant. Nos résultats nous montrent également la pertinence et la légitimité des dispositifs d'accompagnement que propose le Fil Rouge Alzheimer, tant sur la dimension groupale (rencontres mensuelles, formations) que psychologique et sociale.

Hormis ce que propose le Fil Rouge Alzheimer, quels autres facteurs contribuent au cheminement psychologique de l'aidant quant à son positionnement dans cette relation aidant/aidé ? L'accompagnement proposé pourrait-il être considéré comme une amorce à une démarche personnelle, indépendante du Fil Rouge Alzheimer ? Cela pourrait faire l'objet d'une autre étude qui répondrait en partie aux limites de celle-ci.

V Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux

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

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

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

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

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

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

Au-delà et parallèlement à ces activités thérapeutiques non médicamenteuses, les ateliers sont aussi un moment de répit pour les aidants. A raison d'une matinée par semaine ils nous confient leur proche parent. Ce rendez-vous hebdomadaire nous confère une place privilégiée auprès des malades et de leurs aidants. Cette relation de confiance qui s'instaure au fil du temps est bénéfique à la fois pour les malades mais aussi pour les aidants. Le Fil Rouge Alzheimer est alors présent dans la vie de ces personnes et nous veillons au bien être de chacun dans les ateliers mais aussi au-delà.

Les aidants des personnes accueillies aux ateliers ont également participé :

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

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

- Orientation et participation à l'accueil de jour,
- Mise en place aide à domicile,

- IDE,
- ESA (équipe spécialisée Alzheimer),
- Orthophoniste,
- Sortie pour le couple aidant aidé des ateliers,
- Sortie pour les aidants.

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

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

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

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

VI Fiches Activités

TITRE : ATELIER LA TETE ET LES JAMBES
LIEU : GEMENOS Maison des associations depuis septembre 2015 LIEU : AUBAGNE Maison de quartier Pin Vert depuis 2009 LIEU : ROQUEVAIRE à l'Ecole Buissonnière depuis 2012 LIEU : CARNOUX Salle Tony Garnier depuis 2017, partenariat Siel Bleu
Présentation : Le Fil Rouge Alzheimer organise, des séances de stimulation cognitive et d'activité physique pour des personnes souffrant de troubles de la mémoire, de maladie d'Alzheimer ou apparentée, cette activité est nommée « La Tête et Les Jambes ». Les personnes sont réparties en deux groupes, un premier qui accueille des personnes ayant une plainte mémoire mais qui n'ont pas de troubles pathologiques, et un deuxième groupe dans lequel les personnes souffrent d'une maladie de la mémoire, Alzheimer ou apparentée. Les aidants peuvent s'ils le désirent participer à cette activité. Cette activité est classée dans les thérapies non médicamenteuses visant à apporter aux personnes vivant à domicile les mêmes activités que celles que l'on propose dans les accueils de jours et les EHPAD. Facilitant ainsi le maintien à domicile des personnes souffrant de troubles cognitifs et luttant contre l'épuisement des aidants. Pour l'activité « Jambes » : l'activité s'oriente sur le renforcement musculaire et les exercices de proprioception ; deux axes essentiels au maintien de l'équilibre et permettant notamment d'éviter les chutes, elles participent aussi au développement psycho moteur des personnes. Pour l'activité « tête » : Le but de ces exercices consiste en la stimulation des capacités préservées et la mise en place de stratégies de compensation. Lors des séances, nous travaillons également sur la métacognition et l'utilisation de stratégies mnémotechniques, si possible généralisables en vie quotidienne. Cela vise le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (retenir la liste des courses par exemple). Cet atelier vise également le renforcement de l'estime de soi par la proposition d'exercices adaptés à la personne, permettant à la fois de stimuler, tout en veillant à ne pas mettre en difficulté. La réalisation de ces ateliers qui ont lieu de façon régulière et qui se pratiquent dans une atmosphère conviviale, permet le maintien ou la création de liens sociaux et permettent de maintenir les convenances et habiletés sociales.
1 séance par semaine de 9h à 11h30 Animateurs : 1 éducateur médico sportif - 1 neuropsychologue Coordination Fil Rouge Alzheimer

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

LIEU : Bouches du Rhône-Var

Présentation :

Les sorties pour les aidants ou les couples aidants/aidés ont un grand succès. En 2018 nous avons réalisé 10 sorties à la journée. La galette des rois de début d'année est aussi un évènement très attendu par nos séniors.

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

Animateurs : Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : FORMATION DES AIDANTS
LIEU : AUBAGNE - LA CIOTAT
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 69 pers
<p>Présentation :</p> <p>L'apparition d'un syndrome démentiel causé par une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée est une catastrophe pour une famille. Le seul mot « Alzheimer » est considéré comme une condamnation, voire une honte. L'ignorance de cette pathologie et de ses conséquences, comportementales en particulier, est cause de désespérance pour le proche aidant : il ne connaît pas la cause de ces symptômes, ni leur évolution, il ne sait plus retrouver la relation qu'ils avaient et, malgré ses efforts, il est souvent en défaut, ce qui est à l'origine de conflits et de souffrance. L'aidant est aussi perdu que l'aidé... De plus il a souvent à décider à la place du malade, ce qui lui pose des problèmes éthiques. C'est pourquoi il convient de lui apporter une information complète sur la maladie, ses conséquences, son évolution et les éléments indispensables pour établir une bonne relation avec son proche : « on n'assume bien qu'une situation que l'on connaît ».</p> <p>L'action d'information et de sensibilisation est l'une des étapes du processus d'aide que nous mettons en place. Il se traduit sur le terrain par des échanges avec les familles en amont de l'action de formation, mais surtout en aval en leur offrant un suivi et un accompagnement tout au long de la maladie de leur proche. Les actions de sensibilisation et d'information représentent une réelle opportunité pour les familles que nous accompagnons dans la mesure où elles viennent renforcer les aides et actions déjà proposées par Le Fil Rouge Alzheimer. Complémentaires, elles s'inscrivent dans notre projet de service.</p> <p>Nous avons choisi d'organiser cette formation sur un rythme hebdomadaire de 4 ou 5 séances en abordant les points ci-dessous :</p> <ul style="list-style-type: none"> Compréhension de la maladie et des troubles cognitifs, Les troubles du comportement et ses raisons, Les attitudes d'Humanité à adopter face au malade, Les aides possibles et les informations juridiques, Les limites et le ressenti de l'aidant.
Nombre de sessions sur l'année : 7 sessions de formation
Fréquence : 1 fois par semaine de 9h à 12h
animateurs : Psychologues, médecins et experts Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : RENCONTRES MENSUELLES DES AIDANTS FAMILIAUX
LIEU : AUBAGNE Mairie Annexe depuis 2009 LA CIOTAT maison Des Associations depuis 2014
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 17 (Aubagne) / 17 (La Ciotat)
<p>Présentation : Depuis 2009 sur Aubagne et 2014 sur la Ciotat, le Fil Rouge Alzheimer propose aux aidants familiaux de participer à des séances d'échanges, de soutien psychologique et d'apport d'information.</p> <p>L'objectif de ces rencontres est de permettre à l'aidant familial d'une part, d'exprimer ses difficultés, ses questionnements, de partager son expérience voire son « expertise » dans l'aide quotidienne apportée à son proche malade. Et, d'autre part, de bénéficier de soutien social via une « entraide entre pairs ». Ces séances d'échanges constituent également un temps de répit pour l'aidant pendant lequel il lui est offert l'opportunité de s'exprimer en toute liberté, dans un contexte accompagnant et de non jugement sur ce qui est dit et exprimé.</p> <p>Ces espaces d'échanges sont complétées par un apport d'information portant sur la maladie d'Alzheimer (et troubles apparentés) ainsi que sur sa prise en soin médicale, sociale et humaine. Pour ce faire, certaines des séances sont animées, en plus de la psychologue, par des interventions de professionnels extérieurs dans le but d'apporter leur expertise aux thèmes abordés (Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer/ Approches thérapeutiques non-médicamenteuses/L'entrée et la vie en EHPAD/Les mesures de prévention et de protection juridiques)</p>
Nombre de séance sur l'année : 9*2
Fréquence : 1 fois par mois (d'octobre à juin) le jeudi de 14h30 à 16h30 à Aubagne et le lundi de 14H à 16H sur la Ciotat
Animateurs : psychologue du Fil Rouge Alzheimer sur Aubagne et la Ciotat Intervenants extérieurs : Médecin, orthophoniste, aidant familial, mandataire judiciaire.

TITRE : SOPHROLOGIE POUR LES AIDANTS
LIEU : AUBAGNE maison de quartier de la Tourtelle depuis janvier 2016 LIEU : LA CIOTAT EHPAD Le Rayon de Soleil depuis janvier 2017
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 14 aidants à Aubagne et 14 aidants sur La Ciotat
<p>Présentation :</p> <p>La Sophrologie</p> <p>La sophrologie est une technique de relaxation basée sur des exercices de respiration et de gestion de la pensée. Elle est souvent utilisée pour combattre le stress, obtenir une sérénité de l'esprit mais aussi pour renforcer les structures positives de la personnalité permettant notamment d'harmoniser son corps et son esprit.</p> <p>Les séances de sophrologie aident à se détendre grâce à la maîtrise de la respiration mais aussi via des visualisations qui varient selon les maux à traiter.</p> <p>Cette discipline invite à aller plus loin dans le ressourcement en se reconnectant à soi-même. Ces séances de sophrologie proposées aux aidants familiaux ont ainsi pour objectifs de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre du temps pour souffler, « respirer », se faire du bien pour donner encore ; • Revenir à soi et à son propre corps pour retrouver de la ressource ; • Maintenir l'énergie vitale pour affronter le quotidien ; • Prendre soin de ses propres émotions : Évacuer la colère, la tristesse, les peurs et la culpabilité ; • Prendre du recul et lâcher prise, nécessaires pour prendre les bonnes décisions et entrevoir un avenir plus serein...
Nombre d'atelier sur l'année : 10 sur Aubagne et 10 sur La Ciotat
Fréquence : 1 fois par semaine tous les 15 jours le mercredi de 10H30 à 12h
Animateurs : une Sophrologue (atelier pour les aidants familiaux) Coordination Fil Rouge Alzheimer

TITRE : SOCIO-ESTHETIQUE A DOMICILE
LIEU : Au domicile de l'aidant familial et de son proche malade
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 10 couples aidants/aidés
<p>Présentation :</p> <p>Depuis août 2016, le Fil Rouge Alzheimer propose aux aidants familiaux ainsi qu'à leur proche malade de bénéficier de séances de socio-esthétique à domicile.</p> <p>Cette action thérapeutique non-médicamenteuse a pour objectif de proposer un moment de bien-être et de détente autour d'un soin à la fois relationnel (basé sur l'écoute et la communication) et corporel (soins du visage et du corps adaptés aux besoins et aux souhaits de la personne). Ce moment de détente s'il est consacré à la personne malade peut avoir pour incidence positive une pacification des troubles de l'humeur et donc potentiellement des troubles du comportement pouvant générer in fine un apaisement relationnel entre l'aidant et l'aidé. S'il est consacré à l'aidant familial, il aura pour effet de lui accorder un moment de bien-être mais aussi de répit le temps du soin.</p> <p>Nous avons proposé à chaque couple aidant/aidé une formule de 6 séances de socio-esthétique (d'une durée de 1H30 par séance) réparties de la manière suivante :</p> <p>Séance 1 : Visite à domicile de première rencontre avec le professionnel ;</p> <p>Séance 2 : Séance de socio-esthétique d'essai et de familiarisation avec les techniques et soins proposés. A l'issue de celle-ci, avec l'accord de la personne, élaboration d'un programme socio-esthétique pour les 4 séances restantes.</p> <p>Séance 3, 4, 5, 6 : Séances de socio-esthétiques en accords avec les attentes et les souhaits de la personne.</p> <p>La socio-esthétique :</p> <p>Pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de personnes souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique et/ou psychologique.</p> <p>Les soins de socio-esthétiques ont pour visée de revaloriser l'image de soi et de favoriser la réparation identitaire contribuant à l'inscription de la personne dans son environnement.</p> <p>Différents types de soins peuvent être proposés : Soins du visage et du corps adaptés en fonction des besoins ; Massage (gommage, modelage, soin du corps) ; Maquillage (savoir se maquiller, apprendre à se mettre en valeur, camoufler des imperfections, etc.) ; Soins des mains et ongles avec application de vernis.</p>
Nombre de séances sur l'année : 60 (6 séances par couple aidant/aidé)
Fréquence : 1 fois par semaine sur 6 semaines pour chaque couple aidant/aidé
Animateurs : Une socio-esthéticienne
Coordination Fil Rouge Alzheimer

Notre activité de socio-esthétique a été récompensée par la Fondation Médéric Alzheimer. Nous avons obtenu « Le Grand prix du jury » d'une valeur de 8000€.



« Parce que la maladie d'Alzheimer altère l'identité de la personne, cela aura des répercussions sur l'ensemble des relations familiales et intrafamiliales. Dès lors on parle d'une maladie de la Famille. Il est donc important d'accompagner tant la personne malade que son entourage familial et plus spécifiquement son aidant principal. C'est l'état de dépendance de son proche qui va lui conférer cette identité d'aidant, lui donnant ainsi un rôle central dont il va se saisir mais pour lequel il n'est pas préparé et pouvant être lourd de responsabilité. Il se retrouve donc au cœur de l'accompagnement de son proche. Il va devoir gérer à la fois une relation affective (émotionnelle) en tant que proche mais aussi une relation « soignante » en tant qu'aidant (organisation de la prise en charge médicale, sociale). Ce bouleversement relationnel impliquant un remaniement identitaire est propice à un épuisement tant physique que psychologique. Il s'agit donc de proposer à l'aidant ainsi qu'à l'aidé, des moments, des fenêtres temporelles au sein desquelles il leur est possible de retrouver leur identité initiale, celle d'avant la survenue de la maladie et ainsi,

possiblement, leur relation initiale. Pour ce faire, il s'agit de prendre du recul, de la distance avec « cet état pathologique » à l'origine de tous ces maux (psychosociaux occasionnés par la maladie), autrement dit, de s'accorder du répit ». (Projet de service)

La socio-esthétique est une approche thérapeutique non-médicamenteuse opportune à cette prise de distance avec la maladie via une centration sur soi, dans son identité propre, inscrite dans une démarche du prendre soin de soi-même par soi-même et pour soi-même. Il s'agit également d'agir sur la qualité de vie de la personne malade autour d'un moment de détente et de bien-être, moment dont l'aidant pourra également se saisir pour s'accorder du temps.

Ces séances de socio-esthétique (destinées à la personne malade à son domicile) peuvent remplir plusieurs objectifs thérapeutiques pour la personne malade mais aussi pour son aidant familial. En effet, cette pratique professionnelle de soins esthétiques permet de travailler, avec la personne malade, sur l'image de soi pour retrouver une image positive de soi-même (renforcer et/ou restaurer l'estime de soi et la confiance en soi en la capacité de « faire soi-même »). Cette approche peut également renforcer ou restaurer l'envi de prendre soin de soi, se réapproprier ou poursuivre la démarche de prendre soin de soi (Rappelons qu'il est souvent constaté qu'au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la personne touchée se désintéresse peu à peu d'elle-même et de son image. Un « laisser aller » voir de l'incurie peuvent alors s'installer ...). Ces séances sont également un temps de réminiscence et d'évocation de souvenirs par stimulation sensorielles (toucher, parfums, odeurs ...). Enfin, préserver son apparence permet de maintenir son identité mais aussi sa dignité par le regard valorisant de l'autre favorisant ainsi les relations sociales.

Ceci laissant envisager qu'un retour à son identité personnelle dans un moment à soi et pour soi peut permettre une « déconnexion » avec la maladie et ainsi un répit avec celle-ci (soulagement pouvant être partagé avec l'aidant, retrouver, quelques instants, son proche non plus en tant que malade mais en tant que personne). Ces techniques de soins peuvent aussi avoir pour effet un apaisement des troubles de l'humeur (anxiété, agitation, irritabilité etc.) et donc potentiellement des troubles du comportement pouvant générer un apaisement relationnel entre l'aidant et son aidé.

Enfin, ces séances de socio-esthétiques peuvent être un préalable à l'intervention d'autres professionnels au domicile (ESA, AAD, Orthophoniste, IDE) ou à la mise en place de dispositifs extérieurs au domicile (Accueil de jour, atelier du FRA). Nous proposons d'organiser une formule de 6 séances de socio-esthétique (d'une durée de 1H30 par séance) réparties de la manière suivante :

Séance 1 : Visite à domicile de première rencontre avec le professionnel ;

Séance 2 : Séance de socio-esthétique d'essai et de familiarisation avec les techniques et soins proposés. A l'issue de celle-ci, avec l'accord de la personne, élaboration d'un programme socio-esthétique pour les 4 séances restantes.

Séance 3, 4, 5, 6 : Séances de socio-esthétiques en accords avec les attentes et les souhaits de la personne.

VII. Maillage du territoire et partenariats

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

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

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

7.1 Partenariat avec les accueils de jour

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

- AMISTA Accueil de jour de 12 places rattaché à l'hôpital d'Aubagne ;
- AMISTA Accueil de jour de 12 places rattaché à l'hôpital de La Ciotat ;
- La Source, accueil de jour de 22 places rattaché à l'EHPAD Verte Colline Aubagne ; accueil de jour autonome privé ;
- Domaine La Source, à Roquefort La Bédoule, accueil de jour dans l'EHPAD ;
- « Les Jardins d'Athéna », à La Bouilladisse accueille des personnes à la journée dans l'EHPAD.

Liste non exhaustive....

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

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

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

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

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

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

7.2 Partenariat avec la maison du Parc « pole 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 8 ans, Le Fil Rouge Alzheimer a donc développé un partenariat privilégié avec les professionnels (médecins, assistante sociale, cadre de santé, infirmières et neuropsychologues) 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.

De même nous avons développé un partenariat étroit avec les Consultations mémoire des Centres hospitaliers d'Aubagne et de La Ciotat.

La plateforme propose 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.

7.4 Le Conseil Départemental

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

7.5 Partenariat avec les communes

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

- | | |
|-------------|-----------------------|
| • Aubagne | Saint Zacharie |
| • Cadolive | Roquevaire |
| • Auriol | La Penne sur Huveaune |
| • Belcodène | La Destrousse |
| • Gémenos | Cassis |

- Carnoux Ceyreste
- Roquefort-La Bédoule La Ciotat

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 à Aubagne, Roquevaire, Carnoux, Gémenos et Auriol d'un local pour y installer nos ateliers pour les personnes souffrant de troubles cognitifs,
- Aide financière permettant de diversifier nos activités et d'améliorer la qualité du service rendu,
- Le Fil Rouge Alzheimer propose à chaque commune de mettre en place des réunions « grand public » envers les séniors pour parler du bien vieillir, de la maladie d'Alzheimer ou des missions du Fil Rouge Alzheimer. L'Entraide 13 est aussi un partenaire à privilégier.

VIII LE COCOMAM : Comité de Coordination des maladies de la mémoire.

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.

Les aidants sont perdus dans le millefeuille du qui fait quoi !

Désespérés par l'annonce de la maladie mais aussi par le manque de visibilité du système médical et médico-social. C'est le parcours du combattant pour trouver les professionnels compétents et avoir accès à une offre de service globale et cohérente.

Nous entendons souvent les familles nous dire : mais pourquoi on ne m'a pas dit cela ou ne m'a pas orienté vers tel ou tel service, professionnel ou dispositif spécifique.

Les aidants familiaux sont perdus, désorientés, mais parfois, les professionnels aussi sont perdus. N'ayant qu'une vision partielle et donc réductrice des dispositifs existants par manque de connaissance.

Mais nous nous posons une question :

Est-il nécessaire que les aidants soient au courant de l'ensemble de ces dispositifs, ou bien est-ce tout d'abord aux professionnels d'être au clair avec l'ensemble des ressources disponibles sur un territoire ?

PROGRAMME

18h30 accueil des participants

19h Introduction par le Professeur Jean Raoul Monties (10mn)

19h 10: Le rôle du médecin traitant dans la prise en charge du patient atteint de troubles cognitifs et de son proche aidant (10mn)

Dr Didier Giuly le 5 Avril conférence La Ciotat

Dr Lise Jappy le 14 mai conférence Aubagne

19h20 : La consultation mémoire. (entre 7 et 10mn chacun)

Dr Irène Ruggieri (neurologue); Consultation mémoire CH La Ciotat

Dr Laurence Bezombes (gériatre); Consultation mémoire de la Maison du Parc CH Aubagne (*L'importance de l'annonce du diagnostic, l'accompagnement du malade et des aidants familiaux*)

Dr Guillaume Gautier (neurologue); Consultation mémoire de l'Hôpital privé de La Casamance : *l'Hôpital de jour2*

19h45 : Présentation des unités Alzheimer du Centre Gérontologique Départemental (10mn)

Dr Caroline Franqui, Unité Cognitivo- Comportemental et Court séjour Alzheimer

Echange avec la salle

20h20 : l'Equipe Spécialisée Alzheimer (10mn)

ESA OASIS

ESA AGAFPA

Présentation, mission, organisation, territoire et spécificité de fonctionnement

20h30 : l'Accueil de jour (10mn)

AMISTA La Ciotat(**Aurélie Coste**, psychologue), Domaine la Source le 5 Avril, conférence La Ciotat

AMISTA Aubagne et résidence Verte Colline (ADJ La Source) le 14 mai, conférence Aubagne se partageront la parole et présenteront chacun leur établissement.

20h40 : Allo Alzheimer, plateforme d'écoute (Fabienne Verdureau) (7mn)

20h45 : Le Fil Rouge Alzheimer (10mn)

Saveria SEMERIA (responsable) plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux et activités thérapeutiques pour les malades

Echange avec la salle

21h15 Cocktail

places limitées - Inscription obligatoire (préciser Aubagne ou La Ciotat)

Tel 07 81 12 52 68 – mail: filrougealzheimer@gmail.com

Aux conférences du 5 avril et du 14 mai nous avons accueilli près de 130 personnes de secteurs professionnels différents (médical, social, médico-social).

Les différentes structures présentées (Consultation mémoire, ESA, Accueils de jour, Allo Alzheimer, le Fil Rouge Alzheimer, le Centre Gérontologique Départemental, Médecins traitants) ont permis de mettre en lumière le parcours possible pour la personne atteinte de maladie neurodégénérative et son aidant familial.

La connaissance de ces structures rend possible une coordination entre professionnels. Ce travail en partenariat semble fondamental pour que l'accompagnement du couple aidant/aidé, se fasse sans rupture, autant que faire se peut. Il s'agit d'optimiser le parcours de soins de la personne malade et de son aidant familial.

Nous avons eu l'opportunité d'échanger tous ensemble, autour d'un délicieux cocktail, où nous avons eu de très bons retours de la part des professionnels présents, sur le contenu et l'intérêt de ces conférences.

Un grand nombre d'entre eux nous ont demandé à avoir accès à ces power point. Merci de nous communiquer votre accord par mail pour leur diffusion

Tableau des différents professionnels présents aux conférences, par fonctions :

Secteurs Professionnels Fonctions / Dates	Participants 5 avril 2018	Participants 14 mai 2018
Paramédical / Médico- Social		
Orthophonistes	6	10
Kinésithérapeutes	1	1
Ergothérapeutes / psychomotriciens	5	4
Infirmières / ASG	5	11
Psychologues/neuropsychologues	4	5
Responsable de structures / cadre hôpital, de santé	8	15
Médical		
Médecins traitants, gériatres, neurologues, psychiatres	6	7
Autres / fonction non connue	11	32

Tableau des différentes structures présentes sur les conférences

Structures / Dates	Personnes. Présentes 5 avril 2018	Personnes présentes 14 mai 2018
Allo Alzheimer	1	4
AMISTA (la Ciotat/Aubagne)	2	2
APEF	/	1
CCAS	2	3
C.G.D	1	1
CH Aubagne	2	9
CH La Ciotat	2	1
Clinique la Casamance	1	/
Domiblue (SAAD)	1	1
La Communauté (SAAD)	2	/
EHPAD La Bretagne	/	1
EHPAD Domaine de la Source	3	/
EHPAD - Verte Colline	/	2
EMPPA	/	3
ESA AGAFPA	1	1
ESA OASIS	4	1
ESA Pertuis	4	/
Fil Rouge Alzheimer	5	5
JCM Santé	2	6
Pôle Infos Séniors	2	3
Professions libérales	10	16
RPA	/	1
SSIAD Aisance à domicile	/	2
SSIAD OASIS	/	4
Autres / sans informations	1	18
TOTAL	46	85

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Un incident tragique a dû interrompre l'activité de la MAIA Aubagne La Ciotat en mars 2017. Son action reprendra en 2019.

X Un Goûter pas comme les autres : Les 10 ans du Fil Rouge Alzheimer

Nous avons fêté les 10ans du fil rouge Alzheimer le 29 novembre 2018 à l'espace des libertés mise à disposition par la commune d'Aubagne que nous remercions sincèrement.

Ce groupement a été créé il y a 10 ans grâce à la collaboration de plusieurs structures privées et publiques, acteurs du sanitaire, du social, et du médicosocial pour aider les personnes souffrant d'une pathologie neurodégénérative et leurs aidants familiaux.

Le professeur Jean Raoul Monties est à l'origine de ce projet et nous le remercions pour sa ténacité et sa détermination.

Nous souhaitons remercier l'ensemble des institutions qui participe au financement du Fil Rouge pour leur soutien et leur confiance : l'agence régional de santé et le conseil départemental des BDR ainsi que la conférence des financeurs, l'ensemble des communes du territoire qui nous verse une subvention et qui nous hébergent le temps d'une formation ou d'un atelier.

La liste n'est pas exhaustive mais merci pour leur soutien à AG2r la mondiale, au RSI à l'IRCEM, à la région PACA, merci également aux associations telles que le Lions ou le Rotary pour leur aide précieuse.

Il y a donc 10 ans nous démarrions notre mission d'aide et d'accompagnement au sein du pôle sénior de la ville d'Aubagne, Bd Jean Jaures, au service des aidants et de leur proche.

En 10 ans c'est plus de 1200 familles que nous avons aidées et accompagnées sur le bassin de vie d'Aubagne La Ciotat. Les aidants sont accompagnés tout au long de l'évolution de la maladie de leur proche et nous les rencontrons autant de fois que nécessaire.

Les familles participent à nos formations sur les maladies neurodégénératives, nous organisons des sorties et de la sophrologie, mais également des ateliers d'activité physique et de stimulation mémoire sur plusieurs communes. Et cet accompagnement dure dans le temps « Au Fil Rouge Alzheimer, le temps ne compte pas, comme le dit le professeur Monties ».

Pour cette occasion des 10 ans un petit film de 7 mn a été réalisé, illustrant mieux qu'un long discours l'action du Fil Rouge Alzheimer au quotidien 10ans après sa création (vous pouvez le retrouver sur le site du Fil Rouge Alzheimer).



LE FIL ROUGE ALZHEIMER FÊTE SES 10 ANS

Rendez-vous le Jeudi 29 Novembre 2018,
à l'espace des libertés à partir de 13h30

Au programme :

Un Gouter
pas comme
les autres

Animation
Sensorielle et
Gustative

Animation
musicale, Bal,
démonstration
de danse

Inscription obligatoire au 07.81.12.52.68

- Ouvert à tous les aidants et aidés, accompagnés par le Fil Rouge Alzheimer
- Transport organisé depuis Roquevaire, Gémenos et Carnoux à la demande
- Transport organisé sur Aubagne, avec seniors en mouvement.

AVEC LE SOUTIEN DE LA DORA
Dans le cadre de la conférence des Associations
de la période Post-tramonto
des personnes âgées



AUBAGNE *lefilrouge*



XI Activités et Actions prévues en 2019

En 2018, le Fil Rouge Alzheimer a accompli les missions et objectifs qu'il s'était fixé.

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

- ❖ Accueil
- ❖ Ecoute,
- ❖ Information
- ❖ Orientation
- ❖ Accompagnement et suivi dans le temps
- ❖ Soutien psychologique individuel et groupal
- ❖ Séance d'apport d'information
- ❖ Atelier thérapeutique pour le malade ou le couple aidant-aidé à Aubagne et Roquevaire, Gémenos et Carnoux (en partenariat avec Siel Bleu).
- ❖ Atelier d'expression artistique et corporelle à Auriol
- ❖ Création d'un atelier de Sophrologie pour les aidants, Aubagne et La Ciotat, en partenariat avec la CARSAT
- ❖ Socio-Esthétique à domicile
- ❖ Sorties pour les aidants et les couples aidants/aidés
- ❖ Séjour vacances en septembre 2019

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

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

- ❖ L'ACLAP

Déploiement de nos actions de formation

- ❖ Formation des aidants familiaux

Participation ou Intervention :

- ❖ Conférence à la demande sur les différentes communes en partenariat avec les CCAS
- ❖ Groupe de travail
- ❖ 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