



## Rapport d'activité année 2019

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

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

Site : [www.filrougealzheimer.org](http://www.filrougealzheimer.org)

Tel : 0442181905 Mail : [filrougealzheimer@gmail.com](mailto:filrougealzheimer@gmail.com)



## SOMMAIRE

<b>I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer.....</b>	<b>5</b>
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
<b>II Projet de Service .....</b>	<b>8</b>
Notre Philosophie et Positionnement Ethique.....	8
L'accompagnement : la mission du Fil Rouge Alzheimer.....	9
<b>III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :.....</b>	<b>11</b>
3.1. Familles accompagnées .....	11
3.2 Les entretiens en 2019.....	12
3.3 Les aidants familiaux .....	12
3.2 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer.....	15
<b>IV LA plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants.....</b>	<b>17</b>
4.1 Soutien et accompagnement psychologique de l'aidant principal.....	18
<b>V Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux.....</b>	<b>23</b>
<b>VI Fiches Activités .....</b>	<b>26</b>
<b>VII. Activité de socio esthétique à Domicile .....</b>	<b>30</b>
<b>VIII. Maillage du territoire et partenariats .....</b>	<b>32</b>
8.1 Partenariat avec les accueils de jour.....	33
8.2 Partenariat avec la maison du Parc d'Aubagne .....	34
8.3 Le Conseil Départemental.....	35
8.4 Partenariat avec les communes.....	35
<b>IX Déploiement de la méthode MAIA sur le territoire d'Aubagne La Ciotat. ...</b>	<b>37</b>
<b>X Activités 2019 et Actions prévues en 2020.....</b>	<b>38</b>



## **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<sup>er</sup> 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),
- Centre de prévention Bien vieillir Agirc-Arrco - Provence Alpes Côte d'Azur (ex 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 le pôle infos séniors Garlaban Calanques (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 et le "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. Ainsi les relations et les échanges sont facilités et une étroite collaboration est à même de répondre aux différents aspects des problèmes posés par les visiteurs.

De même un numéro d'appel unique **04 42 18 19 05** avec répondeur-enregistreur (Fax : 04 42 18 19 18 - E-mail : [filrougealzheimer@gmail.com](mailto:filrougealzheimer@gmail.com) et d'un site internet : [www.filrougealzheimer.org](http://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 (Pole infos séniors Garlaban Calanque), 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](http://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](mailto: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)



**Groupement 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. 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 quant à la



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

Cette mission s'inscrit en complémentarité des autres dispositifs d'aide et d'accompagnement présents sur notre territoire d'intervention. Il ne s'agit pas là de rajouter une couche supplémentaire à un mille-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<sup>ère</sup> 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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> entretien avec la responsable (ou chargée) d'accompagnement a pour objectif d'écouter la famille, d'évaluer sa situation, ses difficultés et ses besoins sur un point de vue à la fois social, médical et psychologique. Le travailleur social s'attache dans un premier temps à répondre aux questions posées et préconise un plan d'action.

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

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

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

### III Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :

#### 3.1. Familles accompagnées

Quelques chiffres 2019 :

Communes en 2019	144 nouvelles familles accompagnées en 2019	369 familles accompagnées en 2019	Plus de 1200 familles accompagnées de 2009 à 2019
Aubagne	45	124	540
Auriol	5	24	74
Carnoux	9	15	41
Cassis	6	19	43
Ceyreste	2	7	19
Cuges les Pins	-	1	6
Gémenos	4	21	56
La Bouilladisse	3	12	28
La Destrousse	-	6	22
La Ciotat	52	91	270
La Penne sur Huveaune	3	5	35
Roquefort La Bédoule	2	11	42
Roquevaire	4	13	38
Saint Zacharie	3	3	12
Peypin - Cadolive- Belcodene- Saint Savournin	2	7	28
Autres	6	12	62

En 2019, 144 nouvelles familles ont été accompagnées par Le Fil Rouge Alzheimer, une file active de 369 familles accompagnées (ayant eu au moins un entretien de suivi dans l'année), et un volume de plus de 1000 entretiens réalisés : téléphoniques, visites à domicile, entretiens avec la psychologue.

### 3.2 Les entretiens en 2019

Entretiens au bureau	214 entretiens
Entretiens Téléphoniques de suivi	656 entretiens
Entretiens d'accompagnement psychologique Individuel	228 entretiens
Visites à domicile	56 visites

La toute première rencontre avec l'aidant se fait soit au bureau, soit au domicile des personnes (les visites à domicile sont rares mais nécessaires pour rencontrer les familles les plus isolées). La plus-part des entretiens de suivi et d'accompagnement est réalisé par téléphone par la responsable d'accompagnement ou les psychologues du Fil Rouge.

### 3.3 Les aidants familiaux

#### A l'origine de la demande

La personne elle même	5
Compagnon-Conjoint	48
Filles-Fils	56+20
Frères-Nièces-sœur-tuteurs-voisin	8
Petits enfants	4

#### Comment ont-ils connu le service en 2019 ?

Accueil de jour AMISTA	8	Orthophoniste-IDE-ESA-SSIAD	16
AS service APA	5	EHPAD	5
<b>Consultation Hôpital</b>	<b>11</b>	Internet	17
CCAS, Maison des séniors, du Bel Age	18	Bouche à Oreille	10
Pole Info Séniors	19		
<b>Médecin traitant</b>	<b>9</b>		
<b>Neurologue</b>	<b>26</b>		

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 2019 ce sont les médecins libéraux, neurologues libéraux ou hospitaliers qui ont le plus orienté vers le fil rouge Alzheimer représentant plus du tiers des orientations.

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. 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.

#### **Répartition par âge et par sexe des personnes malades**

Ages	Hommes	Femmes
- De 60 ans	3	5
Entre 60 et 74 ans	32	35
Entre 75 et 85 ans	73	142
Entre 85 et 95 ans	62	122
Plus de 95 ans	1	10



### 3.2 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer

ACTIVITES	Date de Démarrage Fréquence	Nbre de participants file active en 2019	Lieu de l'activité	Animateurs	Activités reconduites en 2020
La tête et les jambes Aubagne Roquevaire Gémenos Carnoux	1/ semaine Septembre 2009 Septembre 2012 Septembre 2015 Octobre 2017	42 pers 37 pers 37 pers 24 pers	MDQ Pin vert Ecole Buissonnière Maison des associations CCAS Carnoux	Neuropsychologue et Éducateur médico-sportif	OUI
Atelier de Sophrologie Pour les aidants + Activité occupationnelle pour les aidés Sophrologie	10 séances Aubagne  10 séances La Ciotat	16 aidants  14 aidants	MDQ la Tourtelle Aubagne  EHPAD rayon de soleil La Ciotat	Sophrologue	OUI
Rencontres mensuelles des aidants Aubagne  La Ciotat	Existe Depuis 2009  Existe Depuis 2014	17 pers  17 pers	Aubagne  La Ciotat	Psychologue du Fil Rouge	OUI

Formation des Aidants familiaux	Existe depuis 2012 -	48 personnes	Aubagne-3 sessions, La Ciotat-2 sessions	Psychologue + intervenants	OUI
Sorties pour les aidants familiaux et couples aidants aidés Sorties été 2019	10 manifestations	198 participations		Encadrement Fil Rouge Alzheimer	OUI
Entretien d'accompagnement psychologique individuel de l'aidant principal sur l'année	Existe Depuis 2010	132 aidants	Sur l'ensemble du territoire	Psychologues du Fil Rouge	OUI
Séjour Vacances Hyères	Septembre 2019	8 couples aidants/aidés	Hôtel Plein sud à Hyères	Encadrement Fil Rouge Alzheimer	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 à 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<sup>er</sup> 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.

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

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

Tout d'abord, il s'agit de travailler sur les représentations de l'aidant quant à l'entrée et la vie en EHPAD et sur la croyance selon laquelle il faille maintenir la vie au domicile 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 salubre 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.

## **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 que nous prenons 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 sur l'atelier.

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

<b>TITRE : ATELIER LA TETE ET LES JAMBES</b>
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
<b>Présentation :</b> 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.  <b><u>Pour l'activité « Jambes » :</u></b> 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.  <b><u>Pour l'activité « tête » :</u></b> 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 2019 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

<b>TITRE : FORMATION DES AIDANTS</b>
<b>LIEU : AUBAGNE - LA CIOTAT</b>
Nombre de personnes ayant participé sur l'année : 48 pers
<p><b>Présentation :</b></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"> <li>Compréhension de la maladie et des troubles cognitifs,</li> <li>Les troubles du comportement et ses raisons,</li> <li>Les attitudes d'Humanité à adopter face au malade,</li> <li>Les aides possibles et les informations juridiques,</li> <li>Les limites et le ressenti de l'aidant.</li> </ul>
Nombre de sessions sur l'année :5 sessions de formation
Fréquence : 1 fois par semaine de 9h à 12h
animateurs : Psychologues, médecins et experts Coordination Fil Rouge Alzheimer

<b>TITRE : SOPHROLOGIE POUR LES AIDANTS</b>
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 : 30 pers
<p><b>La Sophrologie</b></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"> <li>• Prendre du temps pour souffler, « respirer », se faire du bien pour donner encore ;</li> <li>• Revenir à soi et à son propre corps pour retrouver de la ressource ;</li> <li>• Maintenir l'énergie vitale pour affronter le quotidien ;</li> <li>• Prendre soin de ses propres émotions : Évacuer la colère, la tristesse, les peurs et la culpabilité ;</li> <li>• Prendre du recul et lâcher prise, nécessaires pour prendre les bonnes décisions et entrevoir un avenir plus serein...</li> </ul>
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

## VII. Activité de socio esthétique à Domicile

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.

## **VIII. 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.

### 8.1 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.

## 8.2 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 10 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 gériatrique 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.

### 8.3 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.

### 8.4 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
- Cadolive
- Auriol
- Belcodène
- Gémenos
- Carnoux
- Roquefort-La Bédoule
- Saint Zacharie
- Roquevaire
- La Penne sur Huveaune
- La Destrousse
- Cassis
- Ceyreste
- 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 et Gémenos 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.

## **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.

L'activité de la MAIA a repris son cours en Aout 2019, Lisa Del Guidice Pilote parcours territoire MAIA Aubagne La Ciotat a été recrutée ainsi qu'Angélique Natali en tant que gestionnaire de cas.

## **X Activités 2019 et Actions prévues en 2020**

En 2019, le Fil Rouge Alzheimer a accompli les missions et objectifs qu'il s'était fixé.

Le fil rouge Alzheimer continue 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).
- ❖ 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

En 2019, les salariées du Fil Rouge Alzheimer ont participé à différentes manifestations :

- ❖ Journée Inter-plateforme organisé par le fil rouge Alzheimer
- ❖ Salon des séniors d'Aubagne et de La Ciotat : stand
- ❖ Participation à la journée « fin de vie » organisée par le pole info sénior Garlaban Calanques : table ronde
- ❖ Journée Alzheimer organisée par le centre Hospitalier de La Ciotat : stand
- ❖ Journée Nationale des aidants La Ciotat : stand
- ❖ Semaine Bleue d'Aubagne : stand et conférence

Nous poursuivrons en 2020 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

#### **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 : tenue de stand

❖ Comité de pilotage, Assemblée générale

Déploiement de nos actions pour 2020, calendrier prévisionnel

Calendrier	Activités	Fréquence
Janvier-Février	Ateliers « la tête et les jambes », Aubagne Gémenos, Roquevaire, Carnoux	24 ateliers de 9h à 11h30
	Comités Techniques	ESA AGAFPA Accueil de jour AMISTA Aubagne et Résidence Verte Colline
	Formation des aidants	2 sessions de 15h Aubagne et La Ciotat
	Sortie des aidants	Janvier : Galette du Fil rouge Février : 2 Sortie bien être aidants
	Sophrologie	Démarrage action Aubagne et La Ciotat 2 séances
	Rencontre Mensuelle des aidants	Démarrage de l'action Aubagne La Ciotat 2 séances
Mars-Avril	Ateliers « la tête et les jambes », Aubagne Gémenos, Roquevaire, Carnoux	24 ateliers de 9h à 11h30
	Comités Techniques	Accueil de jour AMISTA Aubagne et La Ciotat et Verte Colline ESA OASIS et AGAFPA
	Formation des aidants	1 sessions de 15h Aubagne
	Sortie pour couples aidants aidés	1 sortie Cassis
	Sophrologie	12 séances Aubagne et La Ciotat
	Rencontre Mensuelle des aidants	2 Séances Aubagne te La Ciotat
	Action de socio esthétique à Domicile	Démarrage de l'action 3 couples
Mai-Juin	Ateliers « la tête et les jambes », Aubagne Gémenos, Roquevaire, Carnoux	37 ateliers de 9h à 11h30
	Comités Techniques	Accueil de Jour AMISTA Aubagne et La Ciotat et Verte Colline ESA OASIS et AGAFPA
	Formation des aidants	2 sessions de 15h Aubagne et La Ciotat



	Sortie pour les aidants	Mai sortie aidants à Aix en Provence Juin sortie Aidants La Calanque de Niolon
	Sophrologie	6 séances Aubagne et La Ciotat
	Rencontre Mensuelle des aidants	2 Séances Aubagne et La Ciotat
	Action de socio esthétique à Domicile	Accompagnement de 6 couples
Juillet Aout	Sortie pour couples aidants aidés	5 sorties au Manier Résidence des petits Frères des Pauvres
	Action de socio esthétique à Domicile	Accompagnement de 4 couples
Septembre	Séjour Vacances	1 semaine pour 8 couples
	Action de socio esthétique à Domicile	Accompagnement de 2 couples
Octobre- Novembre- Décembre	Comités Techniques	Accueil de Jour AMISTA Aubagne et La Ciotat et Verte Colline ESA OASIS et AGAFPA
	Ateliers « la tête et les jambes », Aubagne Gémenos, Roquevaire, Carnoux	40 ateliers de 9h à 11h30
	Formation des aidants	1 sessions sur Aubagne et La Ciotat
	Sortie pour les aidants	2 journées Bien être pour Aidants
	Rencontre Mensuelle des aidants	2 séances octobre et Novembre Aubagne et La Ciotat
	Action de socio esthétique à Domicile	Accompagnement de 5 couples