



## Rapport d'activité année 2020

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

I Rappel : Le GCMS Le Fil Rouge Alzheimer .....	4
1.1 Le Groupement de Coopération Médico-sociale "LE FIL ROUGE ALZHEIMER" .....	4
1.2 Le Fil Rouge Alzheimer au sein du Pôle Aubagne Sénior .....	5
II Projet de Service .....	7
Notre Philosophie et Positionnement Ethique .....	7
L'accompagnement : la mission du Fil Rouge Alzheimer .....	8
III Une année rythmée par la COVID 19 .....	10
IV Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres : .....	12
4.1. Familles accompagnées .....	12
4.2 Répartition par communes .....	13
4.3 Les entretiens en 2020 .....	13
4.4 Les aidants familiaux .....	14
4.5 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer .....	16
V LA plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants .....	18
5.1 Soutien et accompagnement psychologique de l'aidant principal .....	19
5.2 Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux.....	24
VI. Maillage du territoire et partenariats .....	26
6.1 Partenariat avec les accueils de jour .....	26
6.2 Partenariat avec la maison du Parc « pole gérontologique de l'hôpital » d'Aubagne .....	27
6.3 Le Conseil Départemental .....	29
6.4 Partenariat avec les communes .....	29
VII Activités et Actions prévues en 2021 .....	30

## **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),
- 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 du Pole info Séniors Garlaban Calanques 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 du Pole Infos séniors Garlaban-Calanques 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.

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](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 Calanques), 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 Sournin, Saint Zacharie, Gémenos, Carnoux, Cassis, Roquefort-la Bédoule, et, depuis 2013, les communes de Ceyreste, et La Ciotat, soit, en tout, 18 communes, près de 170 000 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 Ciotat  
37 920 hab

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

**Renseignements : 04 42 18 19 05** [filrougealzheimer@gmail.com](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)



**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 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 la personne malade : 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 Une année rythmée par la COVID 19

2020 a été une année particulièrement difficile pour l'ensemble de la population et plus particulièrement pour le public que nous accompagnons tout au long de l'année. Les familles, les aidants, se sont retrouvés en grande difficulté face aux décisions gouvernementales prises pour lutter contre la pandémie du COVID 19. Le confinement de la population mis en place dès le mois de mars 2020 a eu pour effet de mettre en évidence de grandes difficultés pour les publics les plus fragiles et des répercussions sociales jamais égalées. La fermeture de l'ensemble des services d'aide et d'accompagnement, la perte du soutien des professionnels intervenant au domicile des personnes a plongé les aidants dans un grand isolement et une immense détresse psychologique.

En mars 2020, le fil rouge Alzheimer a dû arrêter l'ensemble de ses activités collectives ainsi que les entretiens d'accompagnement en présentiel de manière brutale. De nombreux services d'intervention à domicile et les centres d'accueils de jour ont également cessé de fonctionner. Pendant 2 mois et demi, le seul lien que nous avons avec les aidants l'était par téléphone.

Cette situation a fait émerger des besoins spécifiques pour les couples aidants / aidés qui ont pu être mis en évidence grâce à la passation d'un questionnaire. Ce dernier a révélé une usure morale importante de l'aidant se traduisant par un sentiment d'isolement lié à la perte du soutien familial social et professionnel.

En avril 2020 l'ARS demandait aux plateformes d'accompagnement et de répit de proposer aux aidants familiaux du temps libéré. La demande étant précisée ainsi dans la FICHE ACTION 11-1 du guide régional stratégique à l'attention des ESMS :

L'ARS encourage les Plateformes de répit existantes à développer au maximum et dès que possible la mission de « temps libéré ». Les PFR pourront ainsi orienter leur action sur cet axe particulier.

Le « temps libéré » doit s'entendre différemment du « répit » dont l'action s'étale sur 24 heures minimum. Le « temps libéré » doit permettre aux aidants de prendre du repos en toute tranquillité durant une à quatre heures maximums en fonction de leurs besoins.

Le Fil Rouge Alzheimer a mis en place cette formule de temps libéré à domicile dès le mois de juin 2020 et c'est plus de 80 familles qui en ont bénéficié entre juin et décembre 2020. Afin de proposer ce service au plus grand nombre nous nous sommes assurés du concours des équipes ESA et des centres d'accueil de jour dans le repérage des personnes les plus isolées.

En mai 2020 nous sommes face à des familles désespérées, des appels au secours de la part d'aidants épuisés qui ont tenu à bout de bras une situation d'abandon et d'isolement terrible, loin de leur soutien familial et professionnel. La proposition de temps libéré à domicile est alors une réponse inespérée pour répondre à cette situation de crise. Nous avons fait le choix de proposer aux aidants familiaux une formule de 5 séances à domicile (sur une durée de 4h maximum) destinée à leur proche malade. Cette formule leur offrant la possibilité de se reposer, sortir, faire des courses, utiliser ce temps pour faire ce qu'ils veulent. Les aidants ont également la possibilité de participer à l'activité avec leur proche, on parle alors de temps partagé.

#### Les effets de la crise sanitaires COVID 19 sur l'organisation des activités du Fil Rouge Alzheimer

- Le 16 mars 2020 nous avons interrompu l'ensemble de nos actions collectives (ateliers, formation, sophrologie, sortie, rencontres mensuelles)
- Maintien du lien avec les aidants familiaux par contact téléphonique
- Maintien des séances de sophrologie grâce à la visio conférence jusqu'en juin
- Maintien des séances de formation des aidants en ligne en visio conférence
- Depuis le 2 juin reprise du travail à temps plein avec maintien du télétravail pour les personnels en difficulté avec la garde d'enfant.

- De mi-juin à fin août 2020 organisation de sortie de répit post confinement grâce à un financement que nous avons eu de l'IRCEM (18 sorties pour couples aidants aidés ou que aidants, au château d'Eoures journée Bien être)
- Appel à candidature de l'ARS pour proposer aux aidants du répit à domicile sur du temps libéré ou partagé (enveloppe de 50 000€) financement FIR.
- En septembre 2020, avec la levée du confinement nous avons pu reprendre nos actions et activités en présentielles.
- Depuis le mois de novembre 2020 et la deuxième vague de la COVID19, nous avons à nouveau interrompu nos actions collectives en présentielle (atelier, formation, sophrologie) mais grâce à l'effort de chacun nous avons pu mettre en place des interventions à domicile pour les ateliers la tête et les jambes. Les séances de formation se sont faites en visio-conférence ainsi que les rencontres mensuelles entre aidants et les séances de sophrologie.

Cette organisation nous a permis de rester présent au côté du couple aidant / aidé, les soutenant et luttant ainsi contre leur isolement et leur fragilité psychologique.

2020 fût donc une année très difficile qui a mis notre organisation à rude épreuve. Nous obligeant sans cesse à revoir nos protocoles d'accompagnement, passant du collectif à l'individuel, du sur mesure afin de maintenir notre présence et soutien auprès de chacun des aidants que nous accompagnons.

## **IV Le Fil Rouge Alzheimer en quelques chiffres :**

### **4.1. Familles accompagnées**

Quelques chiffres 2020 :

- 136 nouvelles familles ont été accompagnées en 2020 sur l'ensemble du territoire
- 371 familles accompagnées en 2020 sur l'ensemble du territoire

## 4.2 Répartition par communes

Communes en 2020	136 nouvelles familles accompagnées en 2020	370 familles accompagnées en 2020
Aubagne	42	118
Auriol	3	23
Carnoux	4	15
Cassis	3	13
Ceyreste	1	6
Cuges les Pins	3	4
Gémenos	6	22
La Bouilladisse	6	15
La Destrousse	1	2
La Ciotat	28	86
La Penne sur Huveaune	2	8
Roquefort La Bédoule	3	8
Roquevaire	7	15
Saint Zacharie	2	3
Peypin - Cadolive- Belcodene- Saint Savournin	3	12
Autres	20	20

En 2020, 136 nouvelles familles ont été accompagnées par Le Fil Rouge Alzheimer, une file active de 370 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. La crise sanitaire n'a pas trop eu d'effet sur le file active d'accompagnement du Fil Rouge ni sur le volume d'entretien réalisé. Nous avons dû revoir nos modalités d'organisation, mais nous avons gardé le même volume d'accompagnement.

## 4.3 Les entretiens en 2020

Entretiens au bureau	124 entretiens
Entretiens Téléphoniques de suivi	818 entretiens

Entretiens d'accompagnement psychologique Individuel	232 entretiens
Visites à domicile	36 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.

#### 4.4 Les aidants familiaux

##### A l'origine de la demande

La personne elle même	1
Compagnon-Conjoint	48
Filles-Fils	65
Frères-Nièces-sœur-tuteurs-voisin	11
Petits enfants	2

##### Comment ont-ils connu le service en 2020 ?

Accueil de jour AMISTA	2	Orthophoniste-IDE-ESA-SSIAD	<b>16</b>
AS service APA	4	EHPAD	
<b>Consultation Hôpital</b>	<b>18</b>	Internet	6
CCAS, Maison des séniors, du Bel Age	15	Bouche à Oreille	<b>27</b>
Pole Info Séniors	11		
<b>Médecin traitant</b>	<b>10</b>		
<b>Neurologue</b>	<b>23</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 2020 ce sont les médecins libéraux, neurologues libéraux ou hospitaliers qui ont le plus orienté vers le fil rouge Alzheimer représentant la moitié 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	3
Entre 60 et 74 ans	29	33
Entre 75 et 85 ans	84	119
Entre 85 et 95 ans	55	124
Plus de 95 ans	3	102

## 4.5 Panorama Général des activités du Fil Rouge Alzheimer

ACTIVITES	Date de Démarrage Fréquence	Nbre de participants file active en 2020	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	27 pers 26 pers 29 pers 27 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	11 aidants 11 aidants  13 aidants  12 aidants	MDQ la Tourtelle Aubagne Séances en ligne  EHPAD rayon de soleil La Ciotat Séances en lignes	Sophrologue	OUI
Rencontres mensuelles des aidants Aubagne  La Ciotat	1/mois sur 9 mois 2009  2014	13 pers 9 personnes  14 pers	CCAS Aubagne Séances en lignes  Maison des associations La Ciotat	Psychologue du Fil Rouge	OUI
Formation des Aidants familiaux	Depuis 2012 -	19 personnes en présentiel 12 personnes en visio  5 personnes en visio	Aubagne-3 sessions,   La Ciotat 1 session	Psychologue + intervenants	OUI



Entretien d'accompagnement psychologique individuel de l'aidant principal sur l'année	Existe Depuis 2010	227 aidants	Sur l'ensemble du territoire	Psychologues	OUI
Sortie Bien Être pour les aidants familiaux et couples aidants / aidés	12 Journées pour les couples 6 journées pour les aidants uniquement	43 familles	Château d'Eoures Marseille	Fil Rouge	OUI
Temps Libéré à domicile	Juin 2020	87 couples aidants /aidés	170 Journées réalisées à domicile	Educateur APA Thérapeute Psychomotricienne ASG	OUI

## **V 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.....**

## 5.1 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, 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.

## 5.2 Les Ateliers Thérapeutiques non médicamenteux

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

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

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

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

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

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

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



aidants. Le Fil Rouge Alzheimer est alors présent dans la vie de ces personnes et nous veillons au bien être de chacun dans les ateliers mais aussi au-delà.

Les aidants des personnes accueillies aux ateliers ont également participé :

- Aux réunions mensuelles entre aidants,
- 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. 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.

### **6.1 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.

## 6.2 Partenariat avec la maison du Parc « pole gériatrique 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 gériatrique 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 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.

### 6.3 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.

### 6.4 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, 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.

## **VII Activités et Actions prévues en 2021**

En 2020, 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).
- ❖ 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

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