

### Du thérapeutique au ludique, de l'approche individuelle au mieux vivre ensemble

La volonté d'offrir le meilleur accompagnement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et à leurs aidants familiaux passe par l'accroissement du nombre de bénéficiaires et l'amélioration de l'efficacité de l'aide apportée pour le couple aidant-aidé. De même, le souhait affiché par tous de favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible est conçu pour améliorer conjointement le bien-être de la personne malade et de l'aidant. Enfin, il est désormais acquis que la notion du répit de l'aidant - qui constituait déjà un progrès sémantique par rapport à la notion de fardeau - ne passe plus uniquement par des activités qui séparent le proche de la personne malade, mais également par des activités qui peuvent être faites en commun ou encore des activités regroupant aidants et aidés à l'extérieur, dans la cité, dans une perspective de reconquête de l'espace citoyen.

En France, ce sont plus de 3 000 structures qui sont aujourd'hui engagées dans cette mission d'accompagnement, et les efforts d'innovation se poursuivent toujours. Les expérimentations récentes de plateformes de répit des aidants et de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), lancées dans le cadre du Plan Alzheimer en cours, s'inscrivent dans cette démarche de promotion du maintien à domicile. Ces efforts actuels visent à renforcer les dispositifs existants, afin de permettre un accès unique à une diversité d'activités et de professionnels.

Parallèlement, le mot d'ordre est d'insuffler du "thérapeutique" dans un large éventail d'activités destinées aux personnes désorientées qui, ce faisant, demeurent trop souvent identifiées à leur maladie. Ce qualificatif de thérapeutique a néanmoins la vertu de nous rappeler l'ambition des dix dernières années de professionnaliser l'accompagnement. Il évite également d'oublier qu'une personne malade demeure compétente, c'est-à-dire capable de mobiliser des ressources restantes. Néanmoins, il faut veiller à ne pas confondre performance et mobilisation des capacités restantes, au risque de mettre les personnes malades en échec. Une personne atteinte de troubles cognitifs conserve ses capacités d'émotion, de sensation, d'invention même si la manière d'en formaliser les effets passe par des chemins différents, inattendus. C'est pourquoi les activités ludiques, festives, favorisant le maintien d'une vie sociale et affective, sortant les personnes malades du ghetto de l'étiquette "malade dépendant" sont-elles importantes pour le bien-être de la personne malade et donc de son aidant. Que l'activité soit thérapeutique, ludique, festive, relationnelle, après tout, peu importe. Le vrai indicateur du succès de l'accompagnement sera toujours le sourire, le rire retrouvé sur le visage de la personne malade, et l'étonnement de l'aidant ainsi apaisé. ■

Michèle Frémontier et Morgane Mouraine

## Sortir de chez soi pour mieux vivre à domicile

L'enquête nationale 2009 de la Fondation Médéric Alzheimer a permis de recenser 3 300 structures : lieux d'information ou de coordination gérontologique, lieux de diagnostic, accueils de jour et structures ou associations se consacrant à l'aide aux aidants familiaux, dont les associations du réseau France Alzheimer. Tous ces dispositifs ont pour mission d'accompagner ou de prendre en charge les personnes malades qui vivent à domicile, ainsi que leurs aidants familiaux, en leur offrant la possibilité de mener des activités hors de leur domicile pour être soutenus et retrouver une vie sociale.

Dans cette enquête 2009, près de 80 % des structures ont accepté de répondre au questionnaire permettant de connaître les activités qu'elles proposent pour accompagner les personnes malades et leurs aidants familiaux. On observe ainsi que, tous types de structures confondus, 7 850 activités sont proposées aux personnes malades, 5 140 aux aidants familiaux et 1 660 sont offertes conjointement aux personnes malades et à leurs aidants. Ces données montrent la richesse de l'offre.

Notons que la tendance majeure pour les personnes malades consiste à leur proposer des activités thérapeutiques, et pour les aidants familiaux à leur offrir des rencontres entre familles et du soutien psychologique individuel ou collectif. Enfin, ce sont des activités festives ou ludiques qui sont le plus souvent proposées aux personnes malades et à leurs aidants pour les rassembler autour d'un projet commun.

Néanmoins, chaque type de dispositif a des missions et un rôle différents dans l'accompagnement des personnes malades ou des aidants familiaux. Ainsi, les lieux d'information ou de coordination gérontologique privilégient l'aide aux aidants par des réunions publiques d'information, les lieux de diagnostic développent des ateliers de stimulation de la mémoire pour les personnes malades et du soutien psychologique pour les aidants, le réseau France Alzheimer est avant tout au service des familles, les accueils de jour, pour leur part, offrent aux personnes malades autant d'activités thérapeutiques que d'activités ludiques ou festives.

**Toutes les informations collectées au cours de cette enquête le sont sur une base déclarative de la part des structures enquêtées. La Fondation Médéric Alzheimer les remercie d'avoir consacré du temps à répondre.**

## Les lieux d'information ou de coordination gériatrique

Pour la plupart départementales ou locales, ces structures s'adressent à l'ensemble des personnes âgées et ont pour mission de les renseigner et/ou de coordonner des actions de prise en charge. Il s'agit des centres locaux d'information et de coordination (CLIC), des coordinations gériatriques, des réseaux gériatriques ou Alzheimer, des MAIA (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) et de quelques autres lieux d'information. Parmi les 988 structures recensées, 793 d'entre elles ont répondu à un questionnaire très complet sur leurs activités.

### Une source d'information sur la maladie pour les aidants

Les lieux d'information ou de coordination aident les familles à comprendre comment répondre aux questions que soulève la vie quotidienne avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ils organisent des réunions publiques d'information sur la maladie (38%) et s'impliquent également de plus en plus dans la formation des aidants (13% des structures). Ces lieux favorisent le partage d'expériences entre familles: réunions d'information et d'échanges (22%), groupes de soutien ou

de discussion (19%). Les cafés des aidants, initiative plus récente, permettent d'offrir un espace de parole convivial à des aidants souvent isolés.

Ces structures peuvent également apporter aux familles une aide psychologique en organisant des groupes de parole animés par un psychologue (21%), des séances de soutien psychologique individuel (18%) ou, moins fréquemment, en passant des appels téléphoniques de courtoisie.

#### Pourcentage de lieux d'information ou de coordination proposant des activités pour les aidants en 2009 (% sur 793 lieux d'information ou de coordination)

réunion publique d'information sur la maladie d'Alzheimer	38
réunion d'information et d'échanges entre familles	22
groupe de parole animé par un psychologue	21
groupe de soutien ou de discussion pour les familles	19
soutien psychologique individuel	18
cycle de formation	13
appel téléphonique de courtoisie	7
café des aidants	6
actions diverses d'aide aux aidants	4

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

### Un espace ouvert pour les personnes malades ?

20% des lieux d'information ou de coordination gériatrique offrent des activités spécifiques pour les personnes malades. Les plus fréquemment citées sont les ateliers

mémoire (8%), les entretiens individuels encadrés par un psychologue (8%) et les activités liées au bien-être. Soulignons que les activités destinées simultanément aux

personnes malades et à leurs aidants sont rarement organisées (11%) et qu'il s'agit, pour l'essentiel, d'activités festives et de visites amicales à domicile. ■



#### Interview d'Olivier Dupont

Chef de Projet Expérimentation des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

#### Quelles sont les missions des MAIA et quel est l'objectif à moyen terme ?

Les MAIA ont été définies pour la première fois dans le Plan Alzheimer 2008-2012 et constituent une des 10 mesures phares. Dispositifs innovants, elles auront pour objet d'améliorer la lisibilité du système d'accompagnement, d'aide et de soins, en renforçant la coordination entre tous les intervenants. Selon le Plan Alzheimer, elles "représenteront un véritable guichet unique, un lieu d'orientation de la prise en charge" pour construire un parcours personnalisé avec l'aide du coordonnateur et des professionnels. La première étape consistera à réaliser une intégration des services dans le périmètre MAIA, en s'appuyant sur l'existant (réseaux de soins, CLIC, plate-forme

libérale, maisons départementales des personnes handicapées) sans créer de structure nouvelle, et permettra la mise en œuvre de la seconde phase, celle de gestion de cas. Il s'agit pour l'heure d'une expérimentation qui devrait permettre d'élaborer un référentiel pour la création d'un label MAIA et de généraliser ces structures sur le territoire national courant 2011-2012.

#### Qui sont les porteurs de projet de l'expérimentation ?

Suite à l'appel à candidatures lancé fin 2008 par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 17 projets ont été retenus. Les porteurs de projets et les territoires couverts sont très diversifiés. Urbaines pour certaines, rurales pour d'autres, situées sur des territoires de tailles différentes, les MAIA, réparties sur toute la France, offrent ainsi un éventail

intéressant. Cette diversité permettra notamment de mieux répondre aux critères de labellisation en vue d'une généralisation après l'expérimentation.

#### Quel est l'état d'avancement de cette expérimentation sur le terrain ?

Les sites ont réalisé leur état des lieux à partir d'un outil, le "Diag-MAIA". Celui-ci permet de repérer le panier de prestations, et d'aider la conduite du changement vers l'intégration. Les pilotes locaux ont été recrutés et ont été formés. Ils vont maintenant élaborer leur feuille de route personnalisée selon leur projet, en liaison avec l'équipe projet nationale. L'activité des MAIA deviendra plus lisible après la mise en place des gestionnaires de cas, à partir d'octobre et décembre 2009.

Propos recueillis par Morgane Mouraine

## Évolution entre nos enquêtes 2007 et 2009

L'organisation de réunions d'information sur la maladie a progressé (38% des lieux d'information en organisent en 2009, contre 28% en 2007). Il en est de même pour l'organisation de réunions d'information et d'échanges entre familles: 22% en 2009, contre 15% en 2007. Soulignons que deux formes d'accompagnement des familles font une percée significative: la formation des aidants, maintenant proposée par 13% des lieux d'information ou de coordination (contre 8% il y a deux ans), et les cafés des aidants ou cafés rencontres organisés par 6% de ces lieux, alors qu'aucun n'était mis en place par

ces lieux en 2007 (notons que de tels cafés existaient en 2007, organisés par les structures d'aide aux aidants). En revanche, les lieux d'information ou de coordination sont peu enclins à se considérer comme pouvant être un lieu-ressource pour les personnes malades elles-mêmes aussi bien en 2007 qu'en 2009. On constate même un léger ralentissement en 2009 pour l'organisation d'un soutien psychologique individuel. De même, ces lieux organisent rarement des activités mixtes aussi bien en 2007 qu'en 2009. On note cependant un léger développement des activités artistiques ou culturelles, des sorties et des bistrotts mémoire.

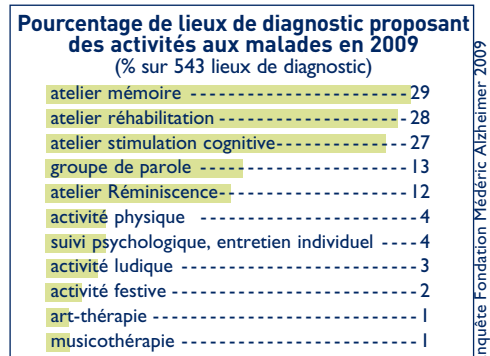
## Les lieux de diagnostic

L'appellation "lieux de diagnostic" recouvre ici l'ensemble des centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR), des consultations mémoire labellisées, des hôpitaux de jour gériatriques et géronto-psychiatriques et des lieux de diagnostic mémoire non labellisés ou en cours de labellisation. Lors de notre enquête 2009, 543 des 685 lieux de diagnostic identifiés ont rempli un questionnaire complet permettant d'identifier ceux qui, au-delà de leur activité de diagnostic, organisent des activités destinées soit aux personnes malades, soit à leurs aidants familiaux.

### Des activités pour les personnes malades dans la continuité du diagnostic

Plus de la moitié des lieux de diagnostic se sont investis dans des actions leur permettant d'accompagner les personnes malades après le diagnostic, en leur proposant des activités thérapeutiques, visant à solliciter leurs capacités cognitives. Il s'agit essentiellement d'ateliers mémoire, d'ateliers réhabilitation, de séances de stimulation cognitive, et, plus rarement, d'ateliers

Réminiscence. Apparaissent, encore timidement (5 à 6 consultations mémoire en organisent) l'art-thérapie et la musicothérapie, qui mobilisent les capacités créatrices des personnes malades. Des activités "physiques", encadrées par des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes ou des psychomotriciens sont assez rarement proposées, tout comme le soutien psychologique individuel.



### Interview d'Évelyne Gaussens, Directeur général, Hôpital gériatrique Les Magnolias, Ballainvillers (91)

#### Pourquoi avoir postulé à l'appel d'offres "plate-forme de répit" ?

L'hôpital des Magnolias est spécialisé en gériatrie et plus particulièrement dans la prise en charge des patients présentant une maladie d'Alzheimer: sa file active annuelle compte 4 000 personnes âgées de plus de 85 ans, dont 70 % présentent des troubles cognitifs. Il dispose à cet effet d'une filière sanitaire et médico-sociale, ce qui lui permet d'analyser les besoins et de développer des actions pour y répondre. L'hôpital s'attache à remplir trois missions: le retour à domicile, le maintien des capacités restantes et le respect de la personne. Pour atteindre ces objectifs, il a fallu conclure des partenariats, mais aussi développer en interne un travail avec les familles, les ergothérapeutes qui se rendent à domicile, l'accueil de jour, le CLIC, avec

une optimisation des pratiques professionnelles. Les Magnolias n'ont pas attendu l'appel d'offres pour développer le répit et s'occuper des aidants. L'appel d'offres représente l'opportunité de mieux travailler ensemble, avec des acteurs déjà en place. Notre réponse proposant une plate-forme reposant sur trois CLIC (territoire de l'Essonne Nord), a été spontanée et rapide car le dispositif est déjà fonctionnel.

#### Que vous apporte cette sélection de partenaires ?

Cette sélection nous a obligés à multiplier les rencontres avec nos partenaires, pour mieux travailler ensemble, l'objectif principal étant l'aide aux aidants. Nous allons disposer d'un financement de 100 000 € pour 2009 et 2010, ce qui va permettre le détachement d'un professionnel à mi-temps, issu du service social. Il sera à l'écoute des familles et tentera de mettre en

place des stratégies adaptées pour mieux répondre aux besoins et mieux coordonner les actions. De plus, il faudra repérer les manques et probablement innover.

#### Qu'envisagez-vous dans un an, le financement n'étant pas pérenne ?

Il faudra que les financeurs publics prennent le relais. Ce type de stratégie est habituel dans notre fonctionnement. D'autres expériences de même nature ont bénéficié d'un financement à titre expérimental, en particulier de l'AGIRC-ARRCO: réseau bucco-dentaire, consultation mémoire... La démonstration de l'efficacité de ces initiatives ayant été faite, le relais a été pris ensuite par les financeurs publics. Tout repose donc sur l'efficacité des mesures et la pertinence de la démonstration, afin d'obtenir les financements adaptés.

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

## ■ Une prise en charge psychologique pour les aidants

Tous les lieux de diagnostic ont compris depuis plusieurs années les difficultés des aidants dans l'accompagnement de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils ont cherché peu à peu à mettre en place des moyens pour les soutenir en leur proposant diverses actions ou activités.

En 2009, 60% des consultations mémoire labellisées et autres lieux de diagnostic proposent une consultation médicale à l'aidant familial qui accompagne une personne malade. Dans la plupart des cas (7 fois sur 10), il s'agit d'une écoute individuelle de l'aidant, hors de la présence de la personne malade, mais dans les autres cas, d'une consultation médicale, proposée à des fins diagnostiques.

Outre cette prise en charge "médicale" proposée prioritairement aux aidants, les lieux de diagnostic offrent un soutien psychologique, le plus souvent individuel (49%), mais également sous forme de groupes de parole, animés par un psychologue, ou de réunions d'échanges entre familles, au cours desquelles elles peuvent exprimer leurs difficultés. De plus, les lieux de diagnostic apportent également aux aidants une information sur la maladie en organisant des réunions publiques (29%). Ces lieux mettent également en place des cycles de formation pour les aidants, afin de les aider à mieux comprendre les différents aspects et évolutions de la maladie.

Parallèlement à ces différentes activités orga-

### Pourcentage de lieux de diagnostic proposant des activités aux aidants en 2009 (% sur 543 lieux de diagnostic)

soutien psychologique individuel	49
réunion publique d'information	29
groupe de parole	22
cycle de formation	20
réunion d'information et d'échanges entre familles	18

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

nisées directement par les lieux de diagnostic, nombre de professionnels de leurs équipes sont sollicités pour apporter leur contribution à des réunions publiques d'information, à des cycles de formation des aidants ou à des réunions d'échanges entre familles, au sein d'autres structures. ■

### Évolution entre nos enquêtes 2007 et 2009

Pour accompagner les personnes malades, les lieux de diagnostic ont développé, depuis 2007, les ateliers de réhabilitation, de stimulation cognitive ou de Réminiscence, au détriment des ateliers mémoire et groupes de parole. En ce qui concerne la santé des aidants, nous avons observé en 2006 que 48% des consultations mémoire proposaient alors une consultation médicale à l'aidant familial accompagnant une personne malade. Elles sont 60% en 2009 à le faire. Certes, cette consultation médicale consiste très souvent (7 fois sur 10) en un temps

d'écoute attentive de l'aidant, mais dans 3 consultations sur 10 est proposée une réelle consultation médicale, à visée diagnostique et thérapeutique, accompagnée aussi de ce temps d'écoute.

Parmi les autres activités proposées pour accompagner les aidants, les lieux de diagnostic ont développé les réunions publiques d'information sur la maladie et les cycles de formation des aidants. En revanche, le soutien psychologique individuel, bien que restant toujours prédominant, est moins proposé en 2009 qu'en 2007.



### Interview de Sophie Fleury, psychologue-neuropsychologue, consultation mémoire labellisée de la Clinique médicale de la Porte Verte, Versailles (78)

**“** Votre rôle se limite-t-il à la réalisation de tests psychométriques ?

Ma première fonction est de pratiquer une évaluation de l'ensemble des fonctions cognitives de la personne qui consulte pour des troubles mnésiques, dans le cadre d'un bilan neuropsychologique. Toutefois, cette personne est considérée dans sa globalité psychique et pas seulement sous l'aspect cognitif. Ainsi, je porte une attention particulière au sens de la plainte, à l'état psycho-affectif, au contexte social et familial du patient. Comprendre la situation du patient permet d'apporter une aide et une réponse plus adaptée. J'interviens également auprès des aidants familiaux, auxquels j'apporte un soutien psychologique, un espace de parole, des conseils psycho-éducatifs dans la gestion des troubles cognitifs et comportementaux à tous les stades de la maladie.

**Intervenez-vous dans l'annonce du diagnostic ?**

Nous avons mis en place une consultation de suivi d'annonce pour les aidants, qui fait suite à l'information donnée par le médecin. C'est l'occasion, pour eux, de poser les questions auxquelles ils n'ont pas pensé sur le moment, d'exprimer leurs inquiétudes quant à l'avenir et à leur capacité à faire face à la maladie. Après l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie, la personne malade peut être reçue soit individuellement, soit en présence de l'aidant. Il est important de consacrer du temps au recueil de la parole du patient qui a souvent l'impression que des décisions sont prises sans son avis et que sa parole n'a plus de valeur. La confrontation à la maladie, par ses conséquences sur la personne et sur la dynamique familiale, peut engendrer une souffrance psychique et des signes dépressifs qu'il est important de détecter et de prendre en charge.

**Quelle est votre place au sein de l'équipe et quelles relations avez-vous avec les professionnels de l'extérieur ?**

Je travaille en étroite collaboration avec les gériatres de la consultation mémoire, que ce soit dans la démarche diagnostique ou dans la prise en charge des aidants familiaux. Nous travaillons également en lien avec l'accueil de jour de l'établissement et le CLIC. En ce qui concerne le travail en réseau avec les intervenants extérieurs, je participe activement au groupe de travail des neuropsychologues de l'Association Gériatologique des Yvelines.

**Propos recueillis par Morgane Mouraine et Jean-Pierre Aquino**

## Le réseau France Alzheimer

Créé en 1985, le réseau France Alzheimer a pour vocation de soutenir les familles des personnes malades en France à travers ses associations départementales et ses antennes ou permanences de proximité. Lors de notre enquête 2009, 104 sièges départementaux ont été recensés <sup>(1)</sup> ainsi que 300 antennes et permanences locales <sup>(2)</sup>. Parmi toutes ces structures, 342 ont rempli un questionnaire complet permettant de connaître la diversité des activités proposées tant aux familles qu'aux personnes malades elles-mêmes.

### Pour les aidants : soutenir et prévenir l'isolement

Le réseau France Alzheimer mène des actions pour prévenir l'isolement des aidants, notamment en les accueillant dans l'association (91 % des structures), en organisant des permanences téléphoniques (63%) ou en favorisant les rencontres entre eux. Dans ce dernier cas, les réunions d'informations et d'échanges entre familles constituent une activité proposée très fréquemment (47%). Les rencontres entre aidants sont également rendues possibles dans le cadre de groupes de soutien et de discussion (40 %). Enfin, les cafés des aidants sont encore assez rarement organisés (5%).

Parallèlement, l'aide psychologique se traduit pour les aidants par des appels téléphoniques de courtoisie, des groupes de parole animés par un psychologue et du soutien psychologique individuel.

Les associations du réseau France Alzheimer,

qui favorisent la mise à disposition d'information, sont également acteurs de diffusion de l'information. Ainsi, 68% mettent à disposition des publications spécialisées ou des brochures, et 47% ont déclaré organiser des réunions publiques d'information sur la maladie. Dans la continuité de cette mission de meilleure connaissance de la maladie, la formation des aidants est proposée par 16% des structures. Soulignons que l'organisation de leur formation est en pleine évolution avec le programme mis en place en 2009 en collaboration avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Lancé fin 2009, ce programme vise à former 4000 aidants d'ici fin 2010 (voir encadré ci-dessous).

Notons enfin que 14% des associations offrent des activités destinées aux personnes malades (hors accueils de jour).

#### Pourcentage des associations, permanences ou antennes France Alzheimer proposant des activités aux aidants en 2009 (% sur 342 associations, permanences et antennes de France Alzheimer)

permanence d'accueil	91
publication ou diffusion d'un bulletin ou de brochures	68
permanence téléphonique	63
réunion publique d'information	47
réunion d'information et d'échanges entre familles	47
groupe de soutien ou de discussion pour les familles	40
appel téléphonique de courtoisie	38
groupe de parole	30
soutien psychologique individuel	30
cycle de formation	16
café des aidants	5
activités diverses	5
halte-relais, halte-répét, instant d'accueil	4

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

### Les accueils de jour France Alzheimer : au-delà du répit de l'aidant

Plusieurs associations du réseau France Alzheimer ont développé des accueils de jour autonomes, qui proposent outre l'accueil, des activités thérapeutiques personnalisées visant à stimuler de la mémoire. Lors de notre enquête 2009, 17 accueils de jour France Alzheimer ont ainsi précisé les activités pro-

posées aux personnes malades. Dans tous ces accueils de jour est organisé au moins un atelier mémoire ou de réhabilitation, ou de Reminiscence, ou de stimulation cognitive. Dans 6 sur 10, est proposé de l'art-thérapie ou de la musico-thérapie, contre 3 sur 10 dans l'ensemble des accueils de jour.

Ces accueils de jour sont pris en compte dans l'analyse des résultats de l'ensemble des accueils de jour (voir chapitre suivant). Il convient de rappeler que nombre d'aidants des associations du réseau France Alzheimer participent à l'animation d'autres accueils de jour. ■■■

#### La formation des aidants

S'inscrivant dans le cadre de la mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012 et dans celui de la loi Hôpital Patients Santé Territoire, une collaboration s'est concrétisée en novembre 2009 entre la CNSA\* et France Alzheimer pour une durée de 15 mois. Ce partenariat vise à former gratuitement 4000 aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'ici fin 2010. L'association France Alzheimer assure le dispositif de la formation. Trois grands axes seront développés par un psychologue et un bénévole (lui-même aidant familial formé) durant les 14 heures que compte cette formation :

- connaître la maladie et ses manifestations ;
- comprendre les effets des troubles causés par la maladie dans la vie quotidienne pour le malade et pour son entourage ;
- apprendre à l'aidant à se préserver.

Dans la mesure 2 du Plan Alzheimer, ce dispositif s'insère dans un programme plus général qui vise à valoriser la place de l'aidant dans la société "par la reconnaissance d'un statut spécifique ouvrant droit à la formation et à une aide à la reprise d'activité".\*\*

\* Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie

\*\* Plan Alzheimer 2008-2012, Objectif n°1 Apporter un soutien accru aux aidants.

1. Les sièges départementaux ne sont pas systématiquement présents dans chaque département. *A contrario*, plusieurs sièges départementaux peuvent être présents dans un même département. La liste actualisée des structures de France Alzheimer est disponible sur le site France Alzheimer <http://www.francealzheimer.org>.

2. La Fondation Médéric Alzheimer a retenu dans son recensement (premier trimestre 2009) et ses statistiques relatives aux antennes et permanences de France Alzheimer celles ayant à disposition un local pour l'accueil des aidants et dont les fréquences des activités sont au minimum mensuelles. Lorsqu'elle s'est avérée nécessaire, cette sélection a été menée en concertation avec les sièges départementaux. De manière générale, la plupart des renseignements relatifs aux 300 antennes et permanences du réseau France Alzheimer ont été relayés par leurs sièges départementaux.

## Les activités aidants-personnes malades : se voir différemment

Près d'un tiers des associations de France Alzheimer proposent des activités aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accompagnées de leurs aidants.

La plupart du temps, il s'agit du partage d'activités festives comme un goûter, un anniversaire (23%).

17% des structures de France Alzheimer font des visites amicales au domicile des familles. Les autres formes d'activités mixtes sont

variées mais moins fréquemment proposées par les structures.

Rappelons que l'Union nationale des associations Alzheimer organise, depuis plus de dix ans, des vacances pour les aidants ou pour les personnes malades et les aidants ensemble. Il s'agit de séjours de trois jours à deux semaines et, pour l'organisation, les contacts sont souvent à prendre avec les associations départementales. ■

Pourcentage des associations, permanences ou antennes France Alzheimer proposant des activités mixtes en 2009 (% sur 342 associations, permanences et antennes de France Alzheimer)

activité festive	23
visite amicale à domicile	17
sortie touristique ou de promenade	12
sortie au café, au restaurant	8
groupe de parole	6
week-end	6
activité artistique ou culturelle	5
bistrot mémoire	4
vacances	4

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

## D'autres initiatives d'aide aux aidants : un repérage difficile

En dehors des activités menées par France Alzheimer, d'autres organismes ont investi ce champ : caisses d'assurance-maladie, régimes de protection sociale, services sociaux municipaux, services d'aide à domicile, centres d'information et de prévention... Les structures qui composent cet ensemble proviennent d'horizons particulièrement variés. La Fondation Médéric Alzheimer a recensé une centaine de structures ayant développé une telle approche en 2009.

Les activités d'aide psychologique sont les plus fréquentes. Pour plus de la moitié d'entre elles, il s'agit d'apporter à l'aidant familial un soutien psychologique individuel (52%). Les groupes de parole encadrés par un psychologue et les appels téléphoniques de courtoisie sont aussi proposés. Ces structures veillent également à favoriser le

partage d'expériences, les rencontres entre aidants par des réunions d'information et d'échanges entre familles (46%), des groupes de soutien ou discussions (42%), ou, plus rarement, des cafés des aidants (21%).

Enfin, formation et information mobilisent ces structures (respectivement 33% et 46%)

dans le but d'apporter des clefs de compréhension pour la vie quotidienne auprès des personnes malades.

Parmi cette centaine de structures, seules 33 proposent également des activités pour les personnes malades, essentiellement à caractère ludique et festif ou encore de bien-être. ■

### Le ressenti des aidants familiaux Synthèse de neuf entretiens\*

D'une manière générale, les aidants familiaux interrogés ont tous bénéficié, aujourd'hui encore pour certains, de l'aide et du soutien de France Alzheimer. Pour tous, la survenue de la maladie d'Alzheimer elle-même et l'annonce qui en est faite bouscule l'équilibre familial. *"Quand on vous dit: votre mari est atteint de la maladie d'Alzheimer, on se demande comment on va gérer cette épreuve?"* L'engagement des aidants familiaux relève pour certain d'un *"devoir familial"*, chacun estimant être la seule personne légitime pour venir en aide au proche malade. *"On ne se pose pas la question de savoir si on peut ou pas aider son mari. On le fait naturellement"*. La relation établie entre la personne malade et l'aidant familial fait figure d'un véritable *"don de soi"*. L'aidant familial réaménage ainsi sa vie quotidienne, réadapte son logement pour améliorer le confort de la personne malade.

Si devenir un aidant familial est une évidence pour certain, faire appel à des professionnels est un choix parfois difficile à faire. En demandant de l'aide à une personne extérieure, les aidants culpabilisent de confier leurs tâches à des *"personnes inconnues"* pour le malade. Néanmoins, pour certains, après avoir franchi le premier pas, les aidants familiaux et les professionnels comprennent qu'ils sont complémentaires pour faire face aux difficultés engendrées par la maladie.

Au-delà des informations fournies par les associations, les aidants familiaux participent à des ateliers, notamment des

groupes de parole. Ils justifient leur participation à ces réunions par le fait qu'il s'agit d'un temps de parole centré sur leur vécu, leurs difficultés au quotidien. Grâce à cet échange, certains se disent rassurés de ne pas être la seule personne à avoir besoin de soutien moral. Partager ses émotions avec d'autres aidants familiaux est perçu comme une thérapie pour faire face à la douleur.

L'accueil de jour offre, quant à lui, à la fois un temps de socialisation et de bien-être pour la personne malade, et une réponse aux besoins des aidants. Pour ces derniers, l'accueil de jour est une alternative face au *"fardeau"* qu'ils endurent. Ainsi l'aidant s'octroie un temps pour lui, pour *"prendre ses rendez-vous médicaux"*, *"faire des courses"*, *"aller chez le coiffeur"*.

La mise en place des structures de répit en faveur des aidants est vécue comme un soulagement pour ces derniers. Elles leur permettent de *"souffler"*, de *"prendre quelques heures de répit"*. Néanmoins, face à la constante augmentation de leurs besoins, les aidants familiaux espèrent davantage de la part des pouvoirs publics. *"Oui, les politiques font des choses, c'est bien mais insuffisant"*.

\* Entretiens et synthèse réalisés par Armelle Kowalczyk.

Tous nos remerciements à Catherine Ollivet, Présidente de l'association France Alzheimer 93, qui nous a permis de rencontrer ces aidants.

## Les accueils de jour

Bien que l'accueil de jour soit considéré comme une structure de répit des aidants dans le Plan Alzheimer, et bien qu'il soit recommandé que les aidants fassent également l'objet d'une attention toute particulière au sein de ces structures, celles-ci ont pour vocation première de proposer des activités adaptées aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer elles-mêmes, en valorisant leurs capacités, leur créativité et en favorisant les échanges et les relations sociales. Lors de notre enquête en 2009, nous avons enquêté 1 148 accueils de jour, parmi lesquels 821 ont répondu à un questionnaire complet, permettant ainsi de disposer d'informations sur les activités qu'ils proposent, tant aux personnes malades qu'à leurs aidants familiaux.

### Retrouver les autres pour être bien avec soi

Les accueils de jours partagent savamment leurs activités pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer entre loisirs et thérapie. Ainsi, la totalité des accueils de jour offrent des activités ludiques, qu'il s'agisse d'activités artistiques (chant, dessin...), d'activités manuelles (cuisine, jardinage...), de jeux de société. La quasi-totalité d'entre eux mettent également en place des activités festives comme les goûters, fêtes calendaires, anniversaires ou repas à thèmes. Proposées plus récemment dans les accueils de jour, les activités multimédias (vidéo, informatique, cinéma...) sont désormais organisées par 38 % de ces structures.

Parallèlement, 95 % des accueils de jours offrent au moins une activité à visée thérapeutique: il s'agit le plus fréquemment d'ateliers mémoire (84 %) et d'ateliers de stimulation cognitive (80 %). Cependant, les séances de musicothérapie, les ateliers Réminiscence, l'art-thérapie et les ateliers de réhabilitation participent aussi de cette approche variée de traitement non-médicamenteux.

#### Pourcentage des accueils de jour proposant des activités aux personnes malades en 2009 (% sur 821 accueils de jour)

<b>Activités ludiques ou festives</b>	<b>100 %</b>
Activité ludique.....	99 %
Activité festive.....	98 %
Activité multimédia.....	38 %
<b>Activités à visée thérapeutique</b>	<b>95 %</b>
Atelier mémoire.....	84 %
Atelier stimulation cognitive.....	80 %
Musicothérapie.....	37 %
Atelier Réminiscence.....	37 %
Art-thérapie.....	30 %
Atelier réhabilitation.....	21 %
<b>Activités liées au bien-être</b>	<b>91 %</b>
Gymnastique, relaxation, massage, esthétique, coiffure	
<b>Activités à l'extérieur de l'accueil de jour</b>	<b>85 %</b>
Sortie (promenade, café-restaurant, marche).....	85 %
Week-end ou vacances.....	6 %
<b>Expression et soutien</b>	<b>72 %</b>
Suivi psychologique individuel.....	64 %
Groupe de parole.....	37 %

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

Troisième point fort de l'accompagnement mis en œuvre dans les accueils de jour: les activités liées à la recherche du bien-être de la personne malade (91 %). Il peut s'agir de gymnastique, de massages, de relaxation, mais également de soins esthétiques ou de coiffure.

Parmi les activités organisées à l'extérieur de la structure, les sorties pour des promenades, des visites ou de la marche consti-

tuent l'essentiel de ces moments "hors les murs" (85 %). Les vacances et les week-ends, plus difficiles à organiser, sont en revanche très peu cités.

Enfin, 72 % des accueils de jour proposent au moins une forme d'expression et de soutien aux malades: il s'agit la plupart du temps d'un suivi psychologique individuel, mais aussi de groupes de parole animés par un psychologue. ■■■

## En direct du terrain

### → Support de valorisation et d'expression, le multimédia sur le chemin des souvenirs

Accueil de jour de l'hôpital local d'Uzès (30)\*

L'accueil de jour de l'hôpital local d'Uzès a mis en place un atelier multimédia afin de permettre aux personnes malades de s'exprimer en s'appuyant sur un support efficace, ludique et valorisant. C'est dans la continuité d'une première expérience d'atelier mémoire, en utilisant des nouvelles technologies, que l'atelier multimédia a vu le jour. La plupart des participants n'ont jamais pratiqué l'informatique, mais grâce à un accompagnement attentif à leurs souhaits et possibilités, ils se familiarisent et s'approprient ces nouveaux moyens d'expression.

Des présentations alliant son et image, portant sur des thèmes choisis par les personnes,

et mobilisant des supports diversifiés (photos, textes, dessins...), sont réalisées par chacun des participants et ensuite projetées au reste du groupe. Les images visionnées "en grand", soutenues par un son de qualité, et rythmées par les enchaînements du montage, sont source de plaisir et d'émotions, favorisent la résurgence de souvenirs, parfois enfouis, et contribuent à l'expression de chacun. Des petits jeux de mémoire sont pratiqués en individuel, et des créations, sur la base de thèmes collectifs, sont aussi réalisées (diaporama de photos et textes écrits par les personnes sur le thème des mains; poèmes réalisés à partir de photos puis montage de l'ensemble...).

L'équipe souligne le fait qu'un esprit de solidarité permet aux personnes de s'encourager mutuellement. "Ici c'est une bulle de bien-être", déclare une habituée. Les créations réalisées, mettant l'accent sur leur capacité et leur inventivité, valorisent ces personnes, et sont souvent source d'étonnement pour les familles. Chaque semestre, un nouveau film sur la vie de l'accueil de jour est présenté aux familles, par l'équipe et les personnes accueillies, dans le cadre d'une journée de rencontre conviviale. ■

Compte rendu de visite par Marion Villez et Marie-Jo Guisset-Martinez

\* Projet soutenu en 2006 par le Pôle Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer

## ■ Du répit de l'aidant à l'accompagnement

C'est très souvent une aide personnelle qui est offerte aux aidants familiaux : 64% des accueils de jour proposent ainsi un soutien psychologique individuel, 47% des appels téléphoniques de courtoisie pour manifester une présence et une écoute, et 32% des groupes de parole animés par un psychologue. Les autres actions proposées pour les aidants poursuivent un objectif général d'échanges : réunions d'information et d'échange (37%) et groupes de soutien ou de discussion. Parmi

ces activités de partage d'expériences, notons la place de plus en plus importante des cafés des aidants ou cafés rencontres (20% des accueils de jour en organisent). Enfin, information et formation des aidants familiaux constituent également une forme d'aide à leur attention. Les réunions publiques d'information sur la maladie sont ainsi proposées par 22% des accueils de jour, quant aux cycles de formation, ils restent encore rarement mis en place par ces structures.

### Pourcentage des accueils de jour proposant des activités aux aidants des personnes malades en 2009 (% sur 821 accueils de jour)

soutien psychologique individuel	64
appel téléphonique de courtoisie	47
réunion d'information et d'échanges entre familles	37
groupe de parole animé par un psychologue	32
groupe de soutien ou de discussion pour les familles	25
réunion publique d'information sur la maladie	22
café des aidants ou café rencontre	20
cycle de formation	9
activités diverses	5

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

## ■ Retrouver le goût de faire des choses ensemble

Le partage d'une activité par les aidants et les personnes malades est une formule très répandue dans les accueils de jour (7 accueils de jour sur 10). Les activités les plus fréquemment citées dans ce cadre sont d'ordre festif (anniversaires, fêtes calendaires, repas à thème...) avec 69% des accueils de jour qui déclarent en organiser. Les autres formes d'activités mixtes sont moins nombreuses. Il s'agit essentiellement de sorties à but de promenade, marche, ou à but plus

touristique (comme les visites), proposées par 18% des accueils de jour, ou encore d'activités artistiques ou culturelles (14%). Les sorties au café ou au restaurant, l'organisation de groupes de parole associant les malades et les proches, les visites au domicile sont moins fréquentes. Les bistros mémoire et l'organisation de vacances communes restent rares. ■

Morgane Mouraine et Danièle Fontaine

### Pourcentage des accueils de jour proposant des activités aux personnes malades et à leurs aidants ensemble en 2009 (% sur 821 accueils de jour)

activité festive	69
sortie touristique	18
activité artistique ou culturelle	14
sortie au café ou au restaurant	9
groupe de parole	8
visite amicale à domicile	7
bistrot mémoire	4
vacances	3
activités diverses	1

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2009

## Évolution entre nos enquêtes 2007 et 2009

Parmi les grands types d'activités proposées par les accueils de jour en 2009, un seul a progressé : les activités liées à l'expression et au soutien, organisées par 67% des accueils de jour en 2007, et par 72% en 2009. Notons, parmi les activités à visée thérapeutique, deux avancées significatives : d'une part, le développement des ateliers de stimulation cognitive (80% en organisent en 2009, contre le 61% en 2007), et, d'autre part, celui de la musicothérapie (37% en 2009, contre 24% en 2007) et de l'art-thérapie (30% contre 18%). Autre activité qui prend son essor, le "multimédia", qui se traduit, dans les accueils de jour, par l'utilisation de diverses techniques (vidéo, photo, informatique, Internet...) dans des activités ludiques : 28% des structures proposent de telles activités, contre à peine 2%

il y a deux ans. Si toutes les activités déjà proposées en 2007 pour aider les aidants familiaux se sont développées, il faut signaler trois aspects importants. Un soutien individuel de l'aidant est maintenant proposé par 64% des accueils de jour, contre 55% en 2007 ; des réunions de familles pour favoriser les discussions sont mises en place par 46% des structures contre 35% il y a deux ans ; et, surtout, on constate sur cette période l'essor considérable des "cafés des aidants" : 20% des accueils de jour en organisent, contre moins de 0,5% en 2007. Concernant l'organisation d'activités communes aux personnes malades et aux aidants familiaux, on observe peu d'évolution depuis deux ans, ni en nombre d'activités proposées, ni dans leur nature ; notons que les activités festives restent prédominantes.

### Abonnement GRATUIT à

**La Lettre de l'Observatoire des dispositifs et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**  
Pour la recevoir, merci de vous inscrire sur notre site :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

Fondation Médéric Alzheimer : 30 rue de Prony 75017 PARIS ■ Tél. : 01 56 79 17 91 ■ Fax : 01 56 79 17 90 ■ Courriel : [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)  
Site : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org) ■ Directeur de la publication : Michèle Frémontier ■ Rédactrice en chef : Danièle Fontaine  
Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino ■ Ont participé à ce numéro : Dr Jean-Pierre Aquino, Danièle Fontaine, Michèle Frémontier, Marie-Jo Guisset-Martinez, Armelle Kowalczyk, Morgane Mouraine, Marion Villez ■ Maquette : A CONSEIL ■ Impression : ITF ■ ISSN : 1954-9954 (imprimé) ■ ISSN : 1954-3611 (en ligne) Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.