



BÂTIR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Conseils, fiches-pratiques et étapes-clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

SOMMAIRE

ÉDITO	3
LES CHIFFRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	4
LES 5 CONSEILS CLÉS D'UN PROJET À VISÉE INCLUSIVE	5
INTRODUCTION	6
CONSEIL ① Impliquer les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans le projet	8
FICHE PRATIQUE ①	14
CONSEIL ② Bénéficier de l'expertise d'un acteur référent	18
FICHE PRATIQUE ②	24
CONSEIL ③ Être soutenu dans la mise en œuvre et le développement du projet	28
FICHE PRATIQUE ③	34
CONSEIL ④ Savoir communiquer pour faire vivre le projet	40
FICHE PRATIQUE ④	44
CONSEIL ⑤ Évaluer le projet pour mesurer son efficacité	48
FICHE PRATIQUE ⑤	54
MÉTHODE ET REMERCIEMENTS	58
BIBLIOGRAPHIE	59

Le collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir a été créé en 2019 à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer suite à la publication du livre plaidoyer *Alzheimer Ensemble. Trois chantiers pour 2030*. Il est constitué de sept institutions (l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des Départements de France, la Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, l'Union Nationale des Associations Familiales), chacune engagée pour améliorer le quotidien des personnes âgées ou des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leur famille.

Unies autour d'une cause commune, nous avons choisi de construire notre action autour de quatre axes identifiés comme prioritaires : « Bâtir une société inclusive », « Améliorer l'accompagnement », « Encourager les nouvelles formes d'habitat inclusif » et « Organiser la prévention ». Nous déployons notre programme en nous appuyant sur la plateforme digitale alzheimer-ensemble.fr et sur des rencontres territoriales.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées représentent non seulement un enjeu sanitaire, social mais aussi sociétal, auquel il faut se préparer. C'est pour cette raison que nous avons choisi d'organiser notre première rencontre territoriale sur le thème de la société inclusive, à Nice, le 9 septembre 2019. Cette rencontre a permis de dégager des pistes d'action concrètes en suscitant des échanges directs entre tous les acteurs : personnes malades, aidants, porteurs de projets, experts, décideurs publics et privés, partenaires associatifs et institutionnels.

Nous sommes convaincus que l'attention portée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à leur famille ne relève pas seulement des spécialistes mais doit irriguer tous les domaines de la société. Nous nous sommes donc donné pour objectif de sensibiliser tous les acteurs de la vie quotidienne (commerçants, entraîneurs sportifs, médiateurs culturels et toute personne dont la structure accueille du public...) aux difficultés que rencontrent les personnes malades. Nous souhaitons leur donner l'envie de prendre part à une société mieux informée, accueillante et bienveillante, dans laquelle les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont intégrées, investies et valorisées. Dans cette perspective, plusieurs intervenants de la rencontre à Nice ont accepté de rejoindre un groupe de travail constitué et animé par le collectif Alzheimer Ensemble afin de donner une suite concrète à cette rencontre : réaliser un guide pratique pour encourager et faciliter la réalisation d'initiatives inclusives dans tous les territoires.

En s'appuyant sur les témoignages de ceux qui sont déjà investis dans la démarche, en faisant ressortir les lignes de force de la méthode de construction d'un projet à visée inclusive et en mettant à disposition des fiches-pratiques, ce guide a non seulement pour but de susciter l'envie mais aussi de donner des clés pour agir. Les porteurs de projets qui ont accepté de participer à ce guide ne sont pas tous des professionnels du médico-social ou du soin, et c'est ce qui fait la force de leurs témoignages !

Nous sommes persuadés que nous avons tous un rôle à jouer pour relever le défi du vieillissement cognitif. Chacun dans notre rôle mais rassemblés autour de valeurs communes, nous parviendrons à rendre la société plus inclusive envers les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et leur entourage ! ■

« L'attention portée aux personnes malades et à leur entourage ne relève pas seulement des spécialistes de la maladie d'Alzheimer mais doit irriguer tous les domaines de la société. »

LES CHIFFRES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER



LES 5 CONSEILS CLÉS D'UN PROJET À VISÉE INCLUSIVE



INTRODUCTION

Bâtir une société inclusive pour les personnes malades et leurs proches

Contrairement aux idées reçues, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne résident pas toutes en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) mais continuent à vivre le plus longtemps possible à leur domicile. **Elles sont donc nos voisin(e)s, la femme devant nous à la boulangerie, l'homme qui s'assoit à côté de nous dans le bus.**

Avec l'évolution de la maladie, les personnes malades ont de plus en plus besoin d'être accompagnées et aidées. Dans leur entourage familial et/ou amical, des proches appelés « aidants » les accompagnent, leur rendent régulièrement des services et soutiennent la vie à domicile en réalisant des tâches administratives, des courses, l'entretien de la maison, etc.

Accompagner une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer est une mission très engageante, stressante et parfois épuisante. Parce que les lieux du quotidien ne sont pas adaptés aux capacités des personnes malades, les aidants sont souvent obligés de faire beaucoup de choses à leur place. **Ainsi, rendre la société plus inclusive vis-à-vis des personnes vivant avec des troubles cognitifs, c'est aussi rendre la société plus soutenante envers leurs aidants.**

Qu'est-ce une société inclusive ?

Le terme de société inclusive est employé le plus souvent pour qualifier l'organisation idéale à atteindre pour faciliter la vie quotidienne des personnes dont l'autonomie est rendue difficile par un environnement qui n'est pas adapté à leurs besoins. Pour reprendre les termes de l'anthropologue Charles Gardou* « **Une société inclusive est une société sans privilèges, exclusivités ou exclusions.** »

Rester citoyen à part entière, conserver ses droits, participer à la vie publique et politique, aux décisions qui les concernent font partie des droits fondamentaux des personnes malades, comme de tout citoyen, cependant ces droits sont souvent mis à mal. **Une société inclusive est une société bienveillante et accueillante envers les personnes malades dans la cité. Elle a pour objectifs de préserver leur qualité de vie, leur bien-être et leur sécurité tout en promouvant leur participation et en soutenant leurs droits et libertés.** Les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer gardent des capacités fonctionnelles et relationnelles (ou sociales) malgré la maladie mais il est indispensable que ces capacités soient soutenues par une organisation adaptée de la société.

Beaucoup de préjugés et de fausses croyances persistent sur la maladie d'Alzheimer et il est important de la connaître pour de ne pas en avoir peur. **Une société inclusive, c'est une société qui sensibilise et informe tous les citoyens à la maladie d'Alzheimer et ses conséquences.** Éduquer, sensibiliser, informer commencent dès l'école. Faire tomber les préjugés et la stigmatisation contribue à rendre les lieux de la vie quotidienne plus accueillants et adaptés à tous.

Dans une société inclusive, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ont, comme tout un chacun, accès à des interventions de professionnels si elles en ont besoin, à des séances de sport santé ou à des caisses adaptées dans les supermarchés. **Une société inclusive ne s'arrête pas à l'élaboration de solutions spécifiques pour les personnes malades, celles-ci pouvant être finalement stigmatisantes.** Il s'agit d'aller plus loin : faire en sorte que les personnes malades puissent venir au cinéma

Une société inclusive c'est une société sans privilèges, exclusivités et exclusions.

Charles Gardou, Professeur d'anthropologie à l'Université Lumière Lyon 2

ou faire une activité sportive dans un club, avec et parmi des personnes non malades, sans être identifiées comme ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Enfin, une société inclusive est une société qui reconnaît le savoir des personnes malades et de leurs aidants ainsi que leur expérience de la maladie. Pour cela, elle soutient la pair-aidance, c'est-à-dire la transmission de savoir, de savoir-faire, de savoir-être et d'expertises entre pairs : de personne malade à personne malade ou d'aidant à aidant. Véritable levier du pouvoir d'agir et de l'autonomisation (empowerment), la pair-aidance contribue à une meilleure information des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, à leur auto-détermination, renforce leurs liens sociaux et leur apporte un soutien psychologique.

Le caractère territorial de cette démarche est très important. En Grande-Bretagne, pays pionnier dans le domaine, on parle des « *Dementia Friendly Communities* » (villes amies de la démence). En France, les commerçants de l'avenue Borriglione à Nice sont sensibilisés à l'accueil des personnes malades. Des villes comme Montpellier, Perpignan, Nice ou Poitiers ont même signé la charte des « Villes aidantes Alzheimer » et affirment ainsi leur volonté d'améliorer l'inclusion des personnes malades dans la vie de la cité.

La société inclusive : comment y parvenir ?

Une société inclusive peut **débuter par un quartier inclusif** dans lequel les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer peuvent faire leurs courses sereinement en étant accueillies et servies par **des commerçants sensibilisés à leurs besoins.** C'est **une ville où les personnes malades prennent les transports en commun en toute autonomie,** sans risque de se perdre et sans que ce trajet n'inquiète leur famille. C'est une ville dans laquelle **les personnes vivent dans un logement adapté et ouvert,** leur permettant de continuer à pratiquer les activités qu'elles aiment : réaliser leurs courses auprès de commerçants de proximité, **entretenir leur forme par le sport, s'adonner à une activité artistique ou encore visiter des lieux de culture.**

Rendre la société plus inclusive est l'affaire de tous. Chacun à notre niveau, quel que soit notre métier ou nos activités, nous en sommes tous acteurs. **L'objet de ce guide est de vous donner des idées et des conseils pour que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer passent à nouveau la porte de votre magasin, de votre pharmacie, de votre cinéma ou de votre bus... en toute autonomie et sans inquiétude !**

Comme Renato, Marion, Alain, Andy, Katia et beaucoup d'autres, faites ce choix d'adapter vos services aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cela demande simplement une touche de bienveillance et l'envie de contribuer à une société meilleure et plus juste ! ■

* GARDOU, C. 2012. *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, Editions érès, 2018.

IMPLIQUER LES PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LE PROJET



Associer les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée aux projets mis en œuvre à leur intention est une vive recommandation et une demande des personnes malades elles-mêmes, avec le mot d'ordre « Ne faites rien pour nous sans nous ! »*.

C'est cette démarche qu'a suivie Andy Hyde, Fondateur de Go Upstream en Écosse, pour rendre les transports inclusifs. Comment a-t-il fait ?

Le thème des transports et de la mobilité est transverse à tous les autres. Tous les porteurs de projet rencontrés pour la réalisation de ce guide en ont témoigné : au sein d'une ville, pas d'activités sportives, de musées ou de commerces inclusifs sans des transports inclusifs !

Pourtant, se déplacer seules est une pratique semée d'embûches pour les personnes malades. La signalétique, les horaires, l'achat d'un ticket à une borne automatique ou dans le bus, la correspondance entre deux trains ou la descente au bon arrêt sont sources d'anxiété et de difficultés, qu'il s'agisse d'effectuer un trajet connu ou un trajet plus long et plus occasionnel.

Même si les réseaux de transports en commun ont fait beaucoup d'efforts pour s'adapter aux besoins des personnes âgées et/ou à mobilité réduite, l'accès aux stations de bus ou aux quais reste très difficile pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Les défis majeurs résident dans l'orientation, la compréhension des informations, le repérage et donc dans les espaces mêmes d'accès aux transports. À ce titre, l'environnement sensoriel (le bruit, les odeurs, les lumières) est central pour canaliser l'anxiété des personnes malades et faciliter leurs déplacements.

Pour les aidants ou la famille, les difficultés sont aussi nombreuses : peur que son proche perde ses repères dans un endroit nouveau, qu'il ne sache pas où demander de l'aide, qu'il panique ou encore que les personnes qui lui apporteront de l'aide (agents à bord du train, contrôleurs, agents de quai,...) ne soient pas formées aux troubles cognitifs et ne sachent pas l'orienter et l'aider de la bonne manière. Les défis sont donc nombreux pour rendre la mobilité des personnes malades plus sécurisée et plus autonome !

En Écosse, le projet « Go Upstream » fondé par Andy Hyde a permis d'adapter les transports en commun pour répondre aux besoins des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. « Go Upstream » signifie « aller à contre-courant ». C'est dire si le projet n'allait pas de soi lors de son lancement ! En effet, rendre inclusifs les transports, et plus généralement les lieux et les moyens de mobilité, est un programme très vaste par sa dimension et la grande diversité des solutions de mobilité à disposition.

Pour relever ce défi, Andy Hyde s'est appuyé sur l'expérience d'usagers atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Andy Hyde en est convaincu, les initiatives à visée inclusive ne sont efficaces que si elles reposent sur le savoir et l'expérience des meilleurs connaisseurs de la maladie : les personnes malades elles-mêmes ! Fondée sur le partage et sur la co-construction, cette démarche renverse l'approche habituelle. Ce n'est pas seulement la collectivité qui s'adapte aux besoins des personnes en situation de perte d'autonomie mais ce sont aussi les personnes malades qui proposent des solutions au service du « vivre ensemble ! » !

Pour recueillir les besoins et les envies des personnes malades et construire avec elles des solutions efficaces et adaptées, des outils simples de médiation existent. Cela laisse à penser que cette méthode de co-construction, très développée en Grande-Bretagne mais encore peu diffusée en France, est largement transposable !

* DASNI et the Scottish Dementia Working Group, 2001.

RENCONTRE AVEC...

Andy Hyde,
Consultant et Fondateur
du projet Go Upstream



Je suis consultant indépendant, expert des questions de santé et de bien-être. Je suis le fondateur de « Go Upstream », projet qui a conduit à rendre plus accessibles les transports en commun en Ecosse.

Le projet d'améliorer la mobilité des personnes vivant avec des troubles cognitifs est né des discussions avec les personnes elles-mêmes. Je suis convaincu que chaque projet mené POUR les personnes touchées par la maladie doit être mené AVEC elles. C'est la condition de la réussite des projets !

Associer les personnes malades : une étape indispensable à la réussite du projet

Mon projet au départ était de recueillir les témoignages des personnes malades et de les faire parler des troubles cognitifs et de leur quotidien en général. J'ai eu la chance de pouvoir m'appuyer sur une importante mobilisation nationale. D'une part, la démarche des *Dementia Friendly Communities* (Communautés Amies de la Démence) était déjà très engagée en Grande-Bretagne, d'autre part le réseau de personnes malades était organisé, très actif et heureux de partager son expérience.

Les défis que rencontrent les personnes malades au quotidien sont extrêmement nombreux. Dès les premiers ateliers de discussion, les personnes ont exprimé leurs difficultés à se déplacer seules, que ce soit pour des trajets courts dans la ville ou pour des départs en week-end ou en vacances. Cela m'a beaucoup frappé et je me suis demandé ce que l'on pouvait faire pour changer les choses !

Rencontrer et accompagner les acteurs des transports vers une démarche inclusive

Pour commencer, j'ai rencontré les acteurs des transports de la ville d'Heathrow et leur ai fait part de cet état des lieux. L'intérêt pour eux était immense mais comment les convaincre de s'impliquer et de changer leurs pratiques ? Que faire exactement ? Par où commencer ?

Les agents des transports ressentaient une certaine crainte au départ, qui était due à des *a priori* sur la maladie et la peur de travailler avec des personnes vivant avec des troubles cognitifs. Avant même d'aborder les questions de logistique ou d'équipement, il y a un travail fondamental de déconstruction d'*a priori* à réaliser pour conduire à une meilleure compréhension de ce que vivent les personnes atteintes de troubles cognitifs. Le but dans un premier temps était donc d'aider les professionnels des transports volontaires à rencontrer et à écouter ces personnes qui témoignent de leur expérience.



Le fait de savoir que mon père peut se déplacer seul dans la ville et que les voyages que nous ferons ensemble ne seront plus sources d'angoisse pour lui me tranquillise beaucoup.

Proche aidant



Plus de 200 personnes

vivant avec des troubles cognitifs et leurs proches ont partagé leur expérience !

Près de 10 réunions

se sont tenues sur une période de six mois !



Recueillir les besoins et les envies des personnes vivant avec la maladie

Dans un premier temps, nous avons organisé des ateliers en mettant la parole et l'expérience des personnes malades et de leurs proches au centre de nos discussions. Nous avons touché du doigt quelque chose de très concret sur lequel il fallait agir. Je souhaitais poursuivre le projet en m'appuyant sur les témoignages et l'expérience des principaux concernés : les personnes malades elles-mêmes ! Que ressentent-elles ? Comment réagissent-elles dans telle ou telle situation ? Quels sont les blocages ? Quelles solutions imaginent-elles ?

Cette étape me paraissait très importante pour deux raisons : d'une part, les personnes malades sont les mieux placées pour exprimer les difficultés qu'elles rencontrent et ce dont elles ont besoin au quotidien ; d'autre part, dans le cadre d'une démarche « amie de la démence », il me paraissait indispensable d'impliquer les personnes malades dans un projet qui les concerne directement. Les outils utilisés pour stimuler les échanges sont très simples : des dessins, des questions simples (et positives) autour d'éléments-clés, une photo, une vidéo qui représente un quai de gare, un bus ou un agent, ... Cela permet d'avoir de véritables échanges avec les personnes même lorsque l'on n'est pas un expert de la maladie.

Dans un deuxième temps, nous avons accompagné les personnes malades dans une gare pour effectuer un trajet en conditions réelles. Cela a permis d'identifier les difficultés, les blocages mais aussi les solutions qui pouvaient être apportées. Cette mise en situation a été documentée. Les informations ont été recueillies à l'aide de photos, de notes, ainsi que des propositions formulées par les personnes malades elles-mêmes ! Il est indispensable de réaliser des mises en situation avec les participants du groupe pour recueillir au fur et à mesure leurs points de vue.

Nous avons donc organisé des sorties qui impliquaient de prendre les transports pour discuter au fur et à mesure des trajets. Après la sortie, il est important de débriefer pour recueillir les impressions des personnes, comprendre ce qui a apporté de la confusion ou au contraire ce qui a été utile. À nouveau, les outils que nous avons utilisés sont très simples et connus de tous. Il n'est pas nécessaire de développer des choses complexes, bien au contraire !

Finalement, nous avons partagé les conclusions de ces ateliers avec les participants qui pouvaient bien entendu nous faire leurs retours ! Grâce à ces ateliers, nous avons produit une liste des aménagements à effectuer, de ce qu'on peut améliorer. Les agents des aéroports, des lignes de ferry, de bus et de train de la ville ont été formés aux troubles cognitifs et à la manière de se comporter face à une personne vivant avec des troubles cognitifs. Les agents de bord comme les agents de sécurité ont également reçu cette formation.



✚✚
Pour savoir comment impliquer les personnes malades et leurs aidants dans votre démarche, rendez-vous en page 14.

Identifier des transformations concrètes et très précises

Nous avons organisé huit à dix réunions sur une période de six mois. Cela peut paraître long mais il faut respecter la temporalité et la disponibilité des personnes malades et prendre le temps de s'arrêter pour réfléchir à ce que l'on fait. Il faut être conscient que les personnes malades ont très envie de voir des choses concrètes se réaliser pour elles. Il faut donc être capable d'identifier des transformations concrètes et très précises : elles peuvent concerner la signalétique, le bruit dans les gares, le fait de pouvoir entrer facilement en contact avec des agents qui donneront des renseignements. Travailler sur des améliorations concrètes facilite aussi l'implication des opérateurs des réseaux de transports.

Recueillir les témoignages et l'expérience des personnes touchées par la maladie est assez simple dès lors que l'on installe une relation respectueuse et de confiance. J'ai été surpris de voir à quel point les personnes sont généreuses avec leur temps et leur expertise. Leur niveau d'engagement dans les projets est fantastique. Malgré la dimension expérimentale et les petits moyens au début, l'intérêt était immense !

Pour finir, je pense que rien d'efficace ne peut se faire sans que l'on mette au centre de la démarche l'expérience des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Cet état d'esprit a beaucoup facilité notre travail. Il a beaucoup plu aux personnes malades qui se sont senties écoutées et soutenues dès le début ! ■

IMPLIQUER LES PERSONNES MALADES ET LEUR AIDANTS DANS LE PROJET

Construire un projet POUR et AVEC les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer n'est pas simple, même pour les professionnels du secteur. Pour autant, cette démarche est une condition préalable à tout projet à visée inclusive et représente une demande des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, elles-mêmes ! Alors, comment faire ?

Préambule : avant de rencontrer des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, il est recommandé de **vous rapprocher des acteurs de l'accompagnement qui travaillent à leur contact et de prévoir une petite formation à la maladie par un psychologue ou un bénévole de la structure.**

Étape 1 Rencontrer des personnes malades volontaires, en organisant par exemple un groupe de discussion

Les personnes en début de maladie sont capables d'échanger et d'interagir dans une conversation simple au sein d'un groupe de discussion. Lorsque la maladie est plus avancée, il pourra être utile que la personne malade soit accompagnée d'un proche si elle le souhaite. **Avant de commencer, assurez-vous que les personnes sont volontaires pour contribuer au projet et si elles ne le sont pas, respectez leur choix.**

Pour que la rencontre se déroule au mieux, **organisez un accueil convivial** en prévoyant une collation dans un endroit calme. Il est important de mettre les personnes en confiance. Pour cela, **prenez le temps de vous présenter et de présenter votre démarche**, d'expliquer aux participants leur rôle dans le projet ainsi que la finalité du projet. Pensez à adapter votre expression : **cherchez le regard des personnes, souriez aux personnes, si besoin parlez assez fort, avec un rythme relativement lent et en articulant bien.** Il est important que les personnes fassent votre connaissance et qu'elle ait envie d'échanger avec vous.

Commencez par des discussions générales qui laissent beaucoup de liberté à la parole des personnes et donnent le temps au groupe de se connaître. Pour commencer, invitez-les à s'exprimer sur leur vie quotidienne, sur ce qu'elles ressentent, leurs difficultés, leurs joies, leurs envies,... mais aussi sur les raisons pour lesquelles elles sont venues à cette réunion.

Progressivement, identifiez avec elles ce qui aurait un impact positif sur leur vie. Pour cela, identifiez un axe d'amélioration concret et simple. Par exemple : « Pensez-vous que des sièges à disposition au musée seraient utiles ? », « Pensez-vous qu'une pause après 40 minutes de film au cinéma serait la bienvenue ? »

Selon le thème de la discussion, vous pouvez faciliter les échanges en utilisant la photographie ou le dessin d'un arrêt de bus, d'une gare, d'un agent de quai,... ou encore d'une caisse, de rayons d'un supermarché, de pièces de monnaie,... Pensez à **formuler les phrases et les questions de manière simple et en utilisant des mots et des tournures positives et bienveillantes** : « Qu'est-ce que cela vous évoque ? Est-ce que cela vous rassure ? » etc. **Les phrases négatives et les questions interronégatives sont à éviter le plus possible.**



Combien de personnes faut-il intégrer dans le groupe ?

Il est préférable d'éviter de former un groupe trop important. Un groupe de sept à huit personnes est raisonnable ; il permet de mobiliser une variété d'idées et de sensibilités tout en permettant à chacun de s'exprimer.

Il faut garder à l'esprit que la démarche peut être progressive. Des personnes malades et/ou des aidants informés de votre démarche pourront petit à petit avoir envie de se joindre au groupe. De plus, des liens interpersonnels, des relations sympathiques, voire amicales, pourront se développer durant la démarche et donner envie à d'autres personnes de s'impliquer.

Pour savoir comment rencontrer les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, consulter la fiche-pratique #2 !

Étape 2 Recueillir les impressions des personnes malades au cours de mises en situation

En fonction des projets, **faire une mise en situation « test » ou organiser une ou plusieurs sorties ou visites en conditions réelles** peut être complémentaire aux groupes de discussion. Ces mises en situations permettent de recueillir les points de vue et les impressions des personnes. Par exemple, si vous êtes un entraîneur sportif, vous pouvez proposer aux personnes une séance de sport à l'essai.

Avant toute chose, assurez-vous que les personnes malades sont d'accord pour participer à ces mises en situation. Si elles ne sont pas d'accord, n'insistez pas et respectez leur choix. Pour les personnes qui sont d'accord, pensez à informer le proche aidant de la démarche. **Pour que cette étape se déroule dans les meilleures conditions, prévoyez d'être accompagné de plusieurs encadrants.** Cela évitera de laisser les personnes malades seules si l'une d'entre elles a besoin d'aller aux toilettes, de passer un appel,... et limitera le risque qu'une personne s'égaré ou se retrouve en difficultés.

La qualité du recueil des impressions des personnes malades est très importante lors de ces mises en situation. Nous vous conseillons de **partager les rôles entre accompagnants** : une personne pose des questions et participe à l'expression de la personne malade et une autre prend des notes pour recueillir les impressions, les interrogations et les remarques des participants. Lors des prises de notes, pensez à conserver l'anonymat des participants (ne notez pas leur identité dans vos notes). Vous pouvez également **documenter cette sortie en réalisant des photographies du lieu qui pourront être utiles au moment du compte-rendu.** Attention, si vous prenez les participants en photo, il vous faudra au préalable vous assurer de leur consentement écrit (un accord oral ne suffit pas).

Associer les personnes présentes sur place (employés d'un magasin, entraîneurs du club, médiateurs culturels, etc.) peut aussi être une bonne pratique. Cela permet de les impliquer dans le projet et de recueillir également leurs impressions.

Pensez à organiser un retour d'expérience avec les personnes malades et les participants dans un endroit calme qui facilite les échanges. Centrer le retour d'expérience avec les personnes malades sur le vécu et le ressenti : « Qu'est-ce qui a apporté de la confusion ? », « Au contraire, qu'est-ce qui a été utile ? », « Quelle solution imaginez-vous à tel ou tel endroit ? »

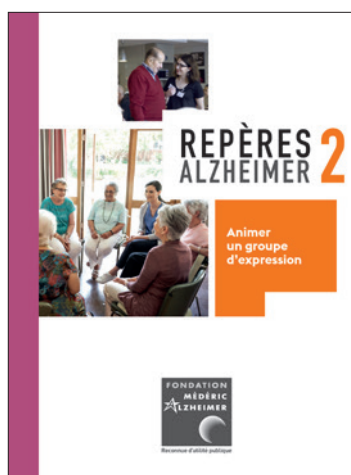


Comment s'assurer du consentement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer à être photographiées ?

Vous devez toujours demander aux personnes leur autorisation de les photographier et/ou de les filmer à travers un formulaire de « droit à l'image ». Dans ce document, vous devez préciser explicitement les supports sur lesquels vous allez utiliser les images et la durée d'utilisation. En général, on demande une autorisation pour « tous les supports web et papier » et « pour une durée de 5 ans ». Le document doit également mentionner votre contact mail et téléphonique car la personne a le droit de changer d'avis et doit pour cela pouvoir vous contacter !

Une fois cette autorisation signée, la personne garde l'original du document et vous en gardez une copie. Pensez bien à faire une copie de cette autorisation et à l'archiver dans un endroit sécurisé où vous pourrez la retrouver facilement si besoin !

Les ressources du collectif Alzheimer Ensemble pour aller plus loin



Étape 3 Partager les conclusions avec les participants

Après chaque rencontre, synthétisez les échanges et présentez les aux participants en utilisant un support simple et visuel (photographies, dessins,...). Une synthèse accompagnée de visuels sera plus pratique et efficace qu'un dossier de plusieurs pages.

À l'issue du projet, prenez le temps de présenter les résultats de la démarche autour d'une table et dans des conditions qui favorisent les discussions. N'hésitez pas à demander aux participants si ces conclusions et les aménagements réalisés leur paraissent efficaces et à les adapter si besoin.

Proposez aux personnes malades et aux aidants de participer à l'évaluation du projet, leur retour est très précieux pour mesurer l'efficacité de ce qui a été mis en place. Lorsque les aménagements imaginés par le groupe ont été réalisés, informez-les et invitez-les à les découvrir et à en profiter avec leur famille.



Quelle est la durée idéale de la démarche ?

Il est difficile de dire précisément quelle est la durée idéale des rencontres et du projet en général. Organiser des groupes de discussion de quarante-cinq minutes à une heure maximum (avec la possibilité de faire une pause au milieu), en suivant une périodicité régulière (une fois par semaine ou une fois toutes les deux semaines), est une bonne pratique.

Il est préférable d'organiser ces groupes de discussion le matin ou en début d'après-midi lorsque les personnes sont généralement plus en forme. En raison de la maladie, il arrive que les personnes soient plus ou moins en forme d'un jour à l'autre. Il faut être très attentif à leur rythme, le respecter et savoir être patient pour obtenir des résultats.

Le nombre total de réunions dépendra de la dimension du projet mais il faut garder à l'esprit que les personnes malades sont très impatientes de voir les adaptations se concrétiser !

Il est important d'impliquer les personnes malades dans la construction du projet mais également dans l'évaluation ! Pour en savoir plus, consultez la fiche pratique #5 !

BÉNÉFICIAIRE DE L'EXPERTISE D'UN ACTEUR RÉFÉRENT



Lorsque l'on n'a pas l'habitude de travailler au contact des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, il est difficile (et peu recommandé) de se lancer seul ! Il est même vivement conseillé de se rapprocher, dès les prémices du projet, des professionnels du secteur.

C'est cette démarche qu'a suivie le Palais de Tokyo pour développer des visites adaptées aux personnes malades et à leur famille.

Les activités auxquelles les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer renoncent en premier, sont celles qui paraissent, à tort, non-essentiels à la vie quotidienne comme les activités artistiques et culturelles.

Se rendre dans des lieux de culture, que ce soit au musée, au théâtre ou au cinéma, fait partie de ces activités. Par crainte de ne plus être capables de se rendre seules au cinéma ou par peur de se perdre à l'intérieur du musée ou de ne pas trouver les toilettes, les personnes malades sont parfois contraintes de s'interdire ces activités culturelles pourtant indispensables au bien-être, à la sociabilité et à l'inclusion.

De leur côté, les aidants très sollicités par leur proche au quotidien, disposent de peu de temps pour eux-mêmes et pour leurs loisirs. Nombreux sont ceux qui ne s'accordent plus de repos et cessent les activités qu'ils aimaient pratiquer avant que la maladie de leur proche ne s'impose dans leur quotidien. Ainsi, personnes malades et aidants glissent progressivement vers un quotidien qui laisse peu de place aux moments partagés en dehors des soins et du soutien qu'implique la maladie.

Cet isolement et ce repli sur soi pourraient facilement être rompus ou évités si les lieux du quotidien étaient plus inclusifs. Les interactions sociales, les nouvelles rencontres et les échanges sont indispensables aux personnes malades. Ils contribuent à les stimuler et les aident à garder une image positive d'elles-mêmes. Ceci est d'autant plus vrai que les personnes vivant avec des troubles cognitifs continuent à avoir conscience de leur environnement et à ressentir le besoin de partager des moments et des émotions avec d'autres personnes. Elles y sont même encore plus sensibles qu'avant la maladie.

Plusieurs lieux de culture sont déjà investis dans une démarche inclusive, souvent soutenus et accompagnés par des associations qui représentent les personnes malades, leur famille et les aidants. C'est le cas du projet CALMAN (*Culture, Arts et Loisirs pour les Malades d'Alzheimer à Nice*) qui propose aux personnes malades des visites de lieux culturels niçois. Porté par la ville de Nice, le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du Centre Hospitalier Universitaire de Nice et l'association Innovation Alzheimer, le projet met en lien personnes malades et lieux de culture pour rendre ces visites à nouveau possibles. C'est aussi le cas de l'association France Alzheimer, qui grâce au dispositif «Art, Culture et Alzheimer», propose aux personnes malades et à leurs aidants des visites de lieux culturels gratuites et adaptées, sur tout le territoire national ou encore du réseau des Bistrots Mémoire qui a noué des partenariats avec plusieurs musées et établissements culturels..

Plusieurs sites culturels se sont adaptés et proposent des rencontres qui s'adressent autant aux personnes malades qu'à leurs proches. Si la liste est non-exhaustive et grandit tous les jours, en voici quelques exemples :

■ Le musée d'Archéologie, Nice ■ Le musée Camille Claudel, Nogent-sur-Seine ■ L'Abbaye de Valmagne, Villeveyrac ■ La Cathédrale de Maguelone, Villeneuve-lès-Maguelone ■ La Cité de la Mer, Cherbourg ■ Le cinéma Le Select, Antony ■ Les Archives de Paris, Paris ■ Le musée des Beaux-Arts, Rennes ■ Le musée de la faïence et des Beaux-Arts, Nevers ■ Les cinémas du réseau Cinéma différence, en France et en Belgique.

RENCONTRE AVEC...

Marion Buchloh-Kollerbohm,
responsable de la
médiation culturelle au
Palais de Tokyo



© Aurélie Cenno

PALAIS
DE TOKYO

« Au Palais de Tokyo, les œuvres d'art sont le point de départ de discussions animées sur la création contemporaine et les enjeux de société. Comme beaucoup d'établissements culturels, le centre d'art est investi depuis longtemps sur les questions d'accessibilité aux publics en situation de handicap ou fragilisés.

Ce travail de long terme sur l'accessibilité des lieux de culture nous a amenés à rencontrer France Alzheimer et à réfléchir à des visites adaptées aux personnes vivant avec des troubles cognitifs. »

Le top départ : une rencontre avec France Alzheimer

Tout a commencé en 2015 lorsque la Direction du développement économique du Palais de Tokyo a rencontré le groupe d'assurance-vie Swiss Life pour développer un nouveau partenariat. Swiss Life, déjà proche de France Alzheimer, a alors proposé au Palais de Tokyo de se rapprocher de l'association pour développer des visites inclusives. Et le moins que l'on puisse dire, c'est que la collaboration avec France Alzheimer a tout de suite fonctionné !

Tout n'a pas été facile. Nous nous sommes interrogés sur notre capacité et notre légitimité à accueillir des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Accueillir des enfants ou des personnes en situation de handicap, nous savions faire. Par contre, accueillir des adultes et des personnes âgées, dépendantes, ayant des troubles cognitifs et du comportement, cela nous paraissait plus compliqué. Le partenariat avec France Alzheimer nous a aidés à passer le cap. Les psychologues de l'association qui nous ont accompagnés et formés, nous ont tout de suite rassurés !

Depuis cette date, deux cycles de quatre séances sont proposés chaque année aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à leur famille au sein d'expositions vastes et diversifiées. Une art-thérapeute a rejoint l'aventure dès le début et nous a accompagné dans les visites pendant plusieurs saisons. Nous travaillons sur une thématique spécifique à chaque séance avec une quinzaine de personnes malades.

Ces séances qui prennent la forme de visites, suivies d'ateliers sont conçues pour les personnes malades mais aussi pour leurs proches. Nous travaillons avec des binômes et tout le monde est traité de manière égale. Il arrive parfois qu'on ne sache pas qui est le malade et qui est l'accompagnant, et ce n'est pas si important ! ▶▶▶

« Visite intense, riche et époustouflante ! J'ai cru pendant deux heures avoir retrouvé mon mari tellement il a été captivé ! Cette visite s'adresse à nous en tant que personne et pas en tant que malade ! Elle nous donne la possibilité de nous éloigner pour quelques temps du quotidien, parfois difficile ! »

Geneviève, aidante de son mari vivant avec la maladie d'Alzheimer



Plus de
20 cycles
de visite depuis 2015 !

Plus de
200 bénéficiaires



Quelques aménagements simples

Avant chaque visite, nous donnons rendez-vous au groupe à l'entrée du centre d'art, généralement en début d'après-midi. Le lieu de rendez-vous est toujours le même et le médiateur y arrive en premier pour y attendre le groupe. C'est rassurant pour les personnes malades et leurs proches de se retrouver toujours au même endroit, dès l'entrée du musée. L'autre avantage est que les personnes n'ont pas à passer par la billetterie, ce qui leur évite un stress supplémentaire inutile.

Durant la visite, nous utilisons des sièges pliants que le musée fournit gratuitement pour pouvoir nous arrêter et échanger devant les œuvres. Si une personne est fatiguée, elle peut s'asseoir facilement et se reposer quelques minutes. Nous faisons très attention à respecter leur rythme.

Des bénévoles de France Alzheimer sont également présents à chaque visite pour s'assurer que le groupe reste au complet. Si une des personnes a besoin de s'éclipser durant la visite (pour aller aux toilettes, répondre au téléphone...) le bénévole l'accompagne. Il est également présent pour apporter soutien et réassurance. La médiateur peut donc se concentrer sur son travail de médiation et sur le groupe. Cet accompagnement par les bénévoles est un soutien indispensable, d'autant plus que France Alzheimer nous met en relation avec des bénévoles qui ont un goût particulier pour la culture.

Un moment privilégié avec le proche

La dynamique de groupe est bien présente et des liens se tissent entre les participants. Nous travaillons sur la confiance en soi et sur le lâcher prise. Il ne s'agit évidemment pas de rechercher une prouesse technique ou artistique. Nous essayons simplement de casser le rapport à l'institution culturelle et de décomplexer les personnes dans leur rapport à l'art. Nous menons les visites de manière plus naturelle, plus informelle. On prend son temps pour discuter, échanger, se connaître autour d'une œuvre.

Les visites sont suivies d'un atelier d'arts plastiques animé tantôt par un binôme art-thérapeute/médiateur, tantôt par un médiateur culturel seul. Les personnes sont contentes de participer à une activité plastique ; c'est une activité stimulante et un moment privilégié avec leur proche. De plus, le contact avec la matière représente une expérience sensorielle qui stimule les sensations et les souvenirs.

Je me souviens d'un monsieur qui était très critique sur les visites. Il disait toujours que ce que l'on faisait était « très très nul ». Sa femme est venue nous voir et nous a confié : « Vous savez, il est très critique mais les visites lui font beaucoup de bien ! » Et elle a ajouté que les visites lui faisaient du bien à elle aussi car c'est un moment privilégié avec son mari, loin des soucis du quotidien.



Pour savoir
auprès de qui
solliciter de l'aide
lors de l'élaboration
de votre projet,
rendez-vous en
page 24.

Un enrichissement partagé

Les initiatives inclusives et bienveillantes envers les publics fragilisés sont des démarches gagnant-gagnant. Dépasser la peur et les préjugés que véhicule la maladie d'Alzheimer permet de s'ouvrir et d'enrichir notre rapport à l'art et aux autres. En tant que médiateurs culturels nous avons jusqu'ici une approche plus pédagogique des visites. Grâce au partage avec les personnes malades, nous avons développé une approche plus sensorielle de l'art.

Au fil des saisons, notre sentiment de liberté et de légitimité s'est renforcé. Tout musée, quelle que soit sa dimension, a pour vocation d'être inclusif et de rendre l'art accessible à tous. Ce qui est primordial dans cette démarche, c'est de collaborer avec un acteur local qui connaît bien les besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leur famille.

Maintenant, ce que nous souhaitons le plus c'est que cette démarche bienveillante et inclusive contamine d'autres champs de la société ! ■

BÉNÉFICIER DE L'EXPERTISE D'UN ACTEUR LOCAL QUI ACCOMPAGNE LES PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LEURS AIDANTS

1 Pourquoi se rapprocher d'un acteur local ?

Lorsque que l'on n'a pas l'habitude de travailler au contact des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, il est difficile (et peu recommandé) de se lancer seul !

Il est même vivement **conseillé de se rapprocher, dès le début du projet, des acteurs qui représentent les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants** et qui sont investis sur le thème de l'inclusion.

Présents sur tout le territoire, ils pourront vous accompagner de plusieurs manières :

- 1 **Vous informer** sur les besoins et vous confirmer (ou vous infirmer) la pertinence de votre démarche ;
- 2 **Vous apporter un soutien en termes de ressources matérielles** (mise à disposition de documents d'information, de salles de réunion, etc.) **et humaines** (des professionnels et des bénévoles de la structure pourront vous apporter leurs compétences) ;
- 3 **Vous aider à rencontrer des personnes malades et des aidants** volontaires pour contribuer à votre projet, vous aider à organiser des groupes de discussion, voire à les co-animer avec vous ;
- 4 **Vous conseiller dans la construction d'un projet** (sensibilisation et formation pour vous-même et vos collègues, accompagnement en termes de méthodologie de projet, dans la recherche de financements ou sur l'évaluation du projet,...)

2 Quel acteur local contacter ?

Il existe de multiples acteurs, en voici quelques uns pour commencer (liste non-exhaustive).

La mairie et le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

Au sein de chaque commune, le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) a pour mission de venir en aide aux personnes les plus fragiles. Ils mettent en œuvre les solidarités et organisent l'aide sociale au profit des habitants de la commune. Ils ont pour missions de lutter contre l'exclusion, d'accompagner les personnes âgées et de soutenir les personnes en situation de handicap.

En fonction du type d'acteur que vous souhaitez rencontrer, la municipalité peut être une porte d'entrée efficace, une sorte de «guichet» qui centralise les informations et a une bonne connaissance des acteurs sur le territoire. Pour contacter le CCAS de votre commune, rendez vous sur le site Internet de votre ville.

Le département et le Clic (Centre local d'information et de coordination)

Le Clic, présent dans chaque département, est un guichet unique ouvert aux personnes âgées et à leur entourage. Il leur délivre les informations nécessaires à la vie quotidienne, notamment sur les aides financières, le maintien à domicile, les mesures de protection, les loisirs, la vie sociale et relationnelle... Il est mis en œuvre par le département.

Le Clic est également un guichet d'information, de formation et de coordination ouvert aux professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile. Enfin, le Clic est un observatoire des enjeux et des questions gérontologiques sur un territoire donné.

Les centres d'accueil de jour

Ces centres qui relèvent du domaine médico-social sont présents sur tout le territoire et accueillent des personnes de plus de 60 ans, vivant avec la maladie d'Alzheimer, durant la journée, pour une période d'une demi-journée à plusieurs journées par semaine.

Les personnes participent à des temps d'échanges et à des ateliers (ateliers mémoire, médiation artistique, cuisine, jardinage, etc.) ainsi qu'à des activités physiques adaptées ou de détente (relaxation, sophrologie). Ces activités sont encadrées par des professionnels : psychologues, aides soignant(e)s, psychomotricien(ne)s, ergothérapeutes, art-thérapeutes,...

Pour trouver l'accueil de jour le plus proche, vous pouvez consulter l'Annuaire national des dispositifs d'aide et d'hébergement de la Fondation Médéric Alzheimer : www.annuaire-med-alz.org. Une fois que vous avez identifié un ou plusieurs accueils de jour à proximité, vous pouvez contacter la direction de l'accueil de jour.

Que trouve-t-on dans l'annuaire ?

- Les adresses des structures mises à jour en juin 2018
- Les principales caractéristiques de ces structures

Quelles sont les structures recensées ?

- Lieux de diagnostic
- Lieux d'information et de coordination gérontologique
- Accueils de jour
- Structures d'aide aux aidants
- Établissements d'hébergement
- MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie)
- Plateforme d'Accompagnement et de Répét

Aidez-nous
 > **Faites un DON**



Les associations locales de France Alzheimer et maladies apparentées

L'Association France Alzheimer et maladies apparentées est une association nationale reconnue d'utilité publique, qui représente les personnes malades et leur famille. L'association œuvre pour la reconnaissance des besoins et la défense des droits des personnes malades et de leur famille ; elle est très investie dans le domaine de la société inclusive, notamment grâce à la charte «Ville aidante Alzheimer».

L'association dont le siège est à Paris, dispose de 99 associations locales et de 2200 bénévoles qui pourront vous accompagner. Ces associations locales ont un fort ancrage territorial et sont au contact direct des personnes malades et de leur famille. Elles peuvent être intéressées par votre démarche et vous aider dans la co-construction de votre projet.

Pour contacter l'association locale la plus proche de chez vous, vous pouvez contacter directement France Alzheimer ou vous rendre sur la page contact dédiée : www.francealzheimer.org/association/qui-sommes-nous/contactez-votre-association-locale

France Alzheimer organise également des cafés-mémoire pour les familles de personne malade. Il en existe aujourd'hui plus de 120 sur tout le territoire. Pensés comme une aide et un soutien envers les familles, ces cafés-mémoire leur permettent de rompre l'isolement, de se rencontrer et d'échanger autour d'une collation dans un lieu public, convivial et adapté. Ils réunissent dix à trente personnes et sont organisés une à quatre fois par mois. Ils sont animés par des bénévoles et bénéficient aussi de l'expertise d'un psychologue.

Ces cafés-mémoire vous permettront d'entrer en contact avec des familles et des aidants.



L'Union Départementale des Associations Familiales

Présents dans chaque département sous le statut d'association loi 1901 reconnue d'utilité publique, les UDAF sont au nombre de 99 en France. Elles ont pour mission de promouvoir, défendre et représenter les intérêts des familles vivant dans le département.

Les UDAF de la Loire-Atlantique (44), du Maine-et-Loire (49) et du Haut-Rhin (68) mettent à disposition des aidants le site internet «Parole de familles» (www.aidants49.fr par exemple). En plus d'information sur des événements régionaux ou structures d'aide et d'accompagnement

régionales, on y trouve des informations sur les différentes pathologies et handicaps, des informations concernant les droits des aidants... Une ligne d'écoute, d'information et d'orientation téléphonique est également disponible sur ce site.

Si votre projet concerne un soutien aux aidants ou aux familles, vous pouvez prendre contact avec votre Union Départementale des Associations Familiales ici : www.unaf.fr

— UNION — BISTROT MÉMOIRE

L'Union des Bistrots Mémoire

Les Bistrots Mémoire sont des espaces ressources pour les personnes vivant avec une maladie neuro évolutive et leurs proches aidants. Ils proposent des temps de rencontre et d'échange dans des lieux publics, en général des cafés, témoignant ainsi de la volonté d'inclure les participants à la vie de la Cité. Initialement implantés en Ille-et-Vilaine, les Bistrots Mémoire sont aujourd'hui 55, répartis dans 22 départements en France. Ils touchent plus de 8000 bénéficiaires et sont épaulés par 50 psychologues et 220 bénévoles.

L'Union des Bistrots Mémoire assure la coordination du réseau et accompagne la mise en œuvre de projets à visée inclusive, notamment sur un plan méthodologique. L'association propose également des séances de sensibilisation et pourra être un partenaire utile pour vos projets.

Pour trouver le Bistrot Mémoire le plus proche de chez vous, vous pouvez consulter le site de l'Union des Bistrots Mémoire : www.bistrot-memoire.com

Les Haltes Répit-Détente Alzheimer de la Croix-Rouge française

Ces Haltes-Répit sont des lieux d'accueil non médicalisés présents sur tout le territoire. Leur objectif principal est d'aider à rompre la solitude des personnes malades comme des aidants et de donner aux aidants la possibilité de se reposer. Ces lieux d'accueil proposent aux personnes malades des activités adaptées, centrées sur l'écoute et le partage, durant la journée.

En 2018, 40 Haltes Répit-Détente Alzheimer étaient actives. Elles comptaient 488 bénévoles actifs et accueillaient 325 personnes.

Les Cafés des Aidants

L'Association Française des Aidants organise des Cafés des Aidants, qui sont des lieux d'information destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne aidée. Ces Cafés ne sont pas spécifiques à la maladie d'Alzheimer mais ils constituent un lieu d'information et d'échanges sur les problématiques liées à l'inclusion des personnes vulnérables ou en perte d'autonomie. Pour vous rapprocher du Café des Aidants le plus proche, vous pouvez consulter le site de l'Association Française des Aidants : www.aidants.fr

ÊTRE SOUTENU DANS LA MISE EN ŒUVRE ET LE DÉVELOPPEMENT DU PROJET



Tout au long du projet, il est possible de solliciter des soutiens variés comme un accompagnement en termes d'ingénierie de projet, d'expertise, des soutiens financiers ou encore de bénéficier de mécénat de compétences !

C'est cette démarche que le Docteur Alain Smaghe a suivie pour créer une maison à visée inclusive à Buc dans les Yvelines.

Le sujet de l'habitat inclusif est particulièrement dynamique depuis quelques années. Il a même conduit à la commande par le Premier ministre d'un rapport à Denis Piveteau et à Jacques Wolfrom, nommé « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! ». D'après ses auteurs, ce rapport, qui a été rendu public en juin 2020, a été pensé comme « une boîte à outils » dont peuvent se saisir les acteurs de l'Habitat Accompagné, Partagé et Inséré (API) pour les personnes en situation de perte d'autonomie.

De plus en plus de personnes expriment aujourd'hui le désir de vieillir dans leur domicile habituel. Cela est rendu en partie possible par des solutions d'accompagnement à domicile nombreuses, qui permettent à des personnes en situation de perte d'autonomie, dont des personnes vivant avec des troubles cognitifs, de vivre le plus longtemps possible chez elles. Cependant, cet accompagnement à domicile repose aussi beaucoup sur les proches et est rendu très difficile lorsque la personne devient très dépendante. La famille n'a alors souvent d'autre choix de lieu de vie que celui de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

À côté du domicile et des Ehpad, il existe des solutions nouvelles d'habitat qui s'adressent aux personnes vivant avec des troubles cognitifs et qui se veulent plus « inclusives » que les établissements d'hébergement. Si ces solutions, parfois appelées « habitat intermédiaire », « habitat inclusif » ou encore « habitat Accompagné, Partagé et Inséré » ont chacune leur singularité, elles ont aussi un certain nombre de points communs. Elles sont plus proches du domicile habituel des personnes, moins médicalisées que les Ehpad et ouvertes sur le quartier et la ville. Elles reposent sur la participation des habitants, sur l'implication de leurs familles et de bénévoles ainsi que sur la présence quotidienne de professionnels du soin et de l'accompagnement. Les personnes malades sont chez elles et peuvent s'adonner à leurs activités à leur rythme et recevoir la visite de leurs proches et de leur famille.

La Maison des Sages à Buc dans les Yvelines est un exemple d'habitat partagé créé pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Créée par le Docteur Alain Smaghe et Alexandre Schmitt, cette colocation de huit personnes s'inspire du modèle très répandu en Allemagne des colocations de petite taille et se définit comme « une approche innovante du vivre ensemble et de la solidarité ». La personne est au cœur du projet de vie, elle n'est pas envisagée comme une personne malade mais comme une personne à part entière. La maison est située en centre-bourg pour faciliter les liens sociaux et familiaux qui sont vivement encouragés et soutenus.

Créer un habitat à visée inclusive est un projet très ambitieux et pour y parvenir Alain Smaghe a dû obtenir des soutiens nombreux auprès d'investisseurs et de mécènes. Ces soutiens ont pris plusieurs formes : mécénat de compétences, soutiens financiers privés et publics, dons de particuliers.

De plus en plus de solutions émergent dans les territoires pour proposer aux personnes vivant avec des troubles cognitifs, un logement intermédiaire aux Ehpad. En voici quelques exemples (liste non-exhaustive) :

■ La Maison du Thil, Beauvais ■ La Maison des Cultures, Thomery ■ La maison des zAZas, Clermont-Ferrand ■ Les béguinages dans le Nord de la France ■ Les domiciles partagés du Morbihan

RENCONTRE AVEC...

Dr Alain Smaghe,
Fondateur de La Maison
des Sages



La Maison des Sages est une maison de 350 m² en centre bourg de la ville de Buc dans les Yvelines, partagée par huit personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

L'idée de ce projet est née en 2008 mais trouver les soutiens nécessaires n'a pas été simple ! Ouverte en octobre 2019, la maison bénéficie aujourd'hui de nombreux soutiens grâce à des groupes de protection sociale, des partenariats privés, du mécénat d'entreprises et de particuliers.

Une colocation partagée par des personnes vivant avec des troubles cognitifs

Le projet de vie est basé sur l'accompagnement des personnes dans un environnement familial, adapté et à taille humaine au sein d'une atmosphère familiale et apaisante. Au sein de la maison, les huit colocataires ont chacun leur chambre et partagent les espaces communs pour des moments de convivialité et de vie partagée.

Ils sont accompagnés au quotidien 24 heures sur 24 par huit auxiliaires de vie sociale employées par un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) mandataire. Une coordinatrice de vie sociale est chargée d'animer la vie de la maison, deux auxiliaires de vie sociale sont présentes dans la journée et une troisième l'est la nuit. Aux côtés des professionnels, un(e) étudiant(e) est logé(e) gratuitement en échange de sa présence la nuit, pour aider éventuellement l'auxiliaire de vie !

La vie sociale est fortement encouragée et soutenue. Les personnes malades sont chez elles, elles peuvent donc recevoir leur famille et leurs amis quand elles le souhaitent. Les familles sont d'ailleurs très impliquées auprès de leur proche et participent à la vie courante ainsi qu'à un « conseil des colocataires » chaque trimestre. Au sein de ce conseil, chaque référent familial a un rôle (responsable du bricolage, responsable de l'aménagement du jardin, responsable des fêtes...) et aide à entretenir et à faire vivre la maison. D'ailleurs, la maison est gérée par une association « L'association de la Maison des Sages de Buc », à laquelle adhèrent toutes les familles !

Des soutiens financiers qu'il a fallu trouver et convaincre

Dès le début de l'aventure, la Maison des Sages s'est dotée d'un fonds de dotation qui lui permet de faire appel à la philanthropie et à des aides privées. Le fonds de dotation a été créé grâce à un mécénat de compétences juridiques qui a dressé les statuts du fonds de dotation de manière bénévole.



« Cette solution d'habitat permet à ma mère de continuer à vivre en sécurité dans une maison pleine de vie et à ses petits-enfants, ainsi qu'à moi-même, de continuer à partager des moments en famille comme à la maison ! »
Proche aidante

Plus de
500 000 euros
ont été récoltés

dès le début du projet !

Plus de
8 personnes
malades

peuvent continuer à vivre dans un
environnement familial !



Cette étape réalisée, nous avons tissé des partenariats avec des acteurs reconnus de la protection sociale et de la philanthropie, qui nous ont permis de sécuriser le démarrage du projet dans les meilleures conditions. Ces aides ont également permis de payer les salaires de deux personnes impliquées à temps plein dans la construction du projet et la recherche de fonds. Toute cette stratégie a été accompagnée pendant deux ans par le programme « start-up » d'Antropia, la Chaire Innovation et Entrepreneurat Social de l'ESSEC. Ce programme consiste à accompagner des entreprises à impact social dans leurs création, développement et changement d'échelle !

En 2018, la maison, qui doit remplir un certain nombre de critères en terme d'accessibilité et de surface, est trouvée à Buc dans les Yvelines ! Elle est achetée par la foncière sociale Caritas Habitat, qui la loue au fonds de dotation de la Maison des Sages, qui sous-loue ensuite les chambres aux 8 colocataires. Le fonds de dotation, auquel ont contribué plusieurs groupes mutualistes, des fondations d'entreprises et des fondations reconnues d'utilité publique, a permis de financer la grande majorité des lourds travaux de rénovation et d'adaptation de la maison. Depuis son ouverture à l'automne 2019, La Maison des Sages a aussi reçu des dons spontanés de particuliers, qui grâce aux statuts du fonds de dotation peuvent bénéficier des déductions fiscales prévues dans le cadre de dons aux associations.

La Maison des Sages répond aussi parfois à des appels à projets. En septembre 2020, la maison a été retenue dans le cadre de l'appel à projet de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) « Tirer les enseignements de la crise de Covid-19 pour améliorer l'accompagnement des personnes ». Une étude de deux ans sur la manière dont les habitats partagés ont traversé la crise de la COVID-19 sera menée dans quatre sites dont La Maison des Sages. En échange, La Maison des Sages recevra une compensation de 5000 euros. Cette somme aidera à financer des petits travaux.

En quelques années, les soutiens dont La Maison des Sages a bénéficié sont de nature très différentes : mécénat de compétences, programme de grandes écoles, soutiens financiers d'entreprises, de particuliers et de structures publiques... auxquels s'ajoute l'aide des bénévoles et des familles fortement impliqués dans ce projet associatif !

Un habitat participatif et soutenant pour les personnes malades comme pour leur famille

En effet, chaque colocataire contribue aux frais de vie courante comme l'alimentation et l'entretien quotidien, au loyer ainsi qu'aux frais d'accompagnement par le service d'aide à domicile. Le reste à charge net pour chaque colocataire est en moyenne de 2400 euros par mois. C'est un coût comparable à celui d'un EHPAD à but non lucratif du territoire francilien.



Le reste à charge pour les colocataires est diminué par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), le crédit d'impôts et le forfait pour l'habitat inclusif qui finance le poste de la coordinatrice de la vie sociale. Les activités de la vie quotidienne sont réalisées dans le but de valoriser la personne, de lui donner du plaisir à faire et à échanger, en fonction de ses capacités et de ses envies.

L'habitat est conçu et agencé pour compenser les difficultés cognitives et motrices des colocataires et optimiser leurs performances et leur autonomie. La conception des espaces de vie permet en outre de s'y déplacer facilement (notamment en fauteuil roulant), de favoriser les repères et de faciliter les soins externes. À ce titre, les soins sont assurés par le médecin traitant, l'infirmier(e), l'orthophoniste, le kinésithérapeute... et par tous les dispositifs d'accompagnement des troubles cognitifs à domicile qui existent... comme à la maison !

Une solution nouvelle pour un projet social majeur... maintenir l'inclusion des personnes malades et de leur famille

Cette solution de logement est une alternative innovante et complémentaire aux Ehpad, vers lesquels les familles sont souvent contraintes d'orienter leur proche dépendant, faute d'autres solutions. Grâce à la Maison des Sages, huit personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, bénéficient d'une solution d'habitat familial et solidaire et autant de familles sont soutenues et peuvent continuer à accompagner leur parent.

La colocation repose sur des valeurs fortes inspirées du « Prendre soin », aussi appelé « Care ». La proximité d'avec l'habitat d'origine est encouragée. Ainsi, la personne qui vient à la Maison des Sages quitte son logement mais elle garde ses attaches à son environnement, à la ville, au centre-ville, etc. Ainsi, les personnes restent insérées dans l'environnement local, économique et associatif. ■



**Pour savoir quels
types de soutien
solliciter pour votre
projet, rendez-vous
en page 34.**

SOLLICITER ET OBTENIR UN SOUTIEN À LA RÉALISATION OU AU DÉVELOPPEMENT DU PROJET

Le «soutien» ne se résume pas au «soutien financier». Il est possible de solliciter d'autres types d'aide en fonction des besoins du projet. Cette fiche-pratique en dresse les grandes lignes et présente des informations complémentaires sur différentes pistes de financement. Les personnes ressources sont très nombreuses ; le but n'est donc pas d'être exhaustif mais de présenter un panorama pertinent pour faciliter l'entrée en matière.

1 Quels sont les différents soutiens ?

a. Un accompagnement en termes d'expertise

Des conseils en gestion de projet, formation, comptabilité, modèle économique... permettent de faciliter la mise en œuvre et le développement d'un projet. Pour cela, différents dispositifs existent :

- **Le «pro bono»** : il désigne l'engagement de personnes volontaires dans des initiatives d'intérêt général. Plus connu dans le domaine du droit, il recouvre de manière générale les pratiques de bénévolat de compétences et de mécénat de compétences. Si vous développez votre projet sur un statut d'association Loi 1901, pensez à recruter des bénévoles ! Certaines entreprises proposent un programme spécial permettant à leurs employés de consacrer une partie de leur temps de travail à du bénévolat auprès d'associations. Ces bénévoles vous apporteront des compétences spécifiques qui seront très utiles à votre projet.
- **Les réseaux d'experts** (accessibles sur adhésion) comme l'Association Réseau de l'habitat partagé et accompagné (Hapa), Silver Valley et Silver éco, les Gérontopôles
- **Les incubateurs/accélérateurs** comme Antropia ESSEC, Viva Lab, Les Agences régionales d'innovation (par exemple Ile-de-France, Grand Est, Bretagne, Hauts-de-France), Avise, portail du développement de l'économie sociale et solidaire

b. Des aides matérielles

Il est possible de solliciter des aides matérielles non financières comme un prêt de local, un prêt ou un don en termes d'équipement, ou un don de matériel. Pour cela, vous pouvez vous renseigner auprès d'un réseau de la Silver Economie, des municipalités ou des associations qui œuvrent dans le champ de la maladie d'Alzheimer et/ou de la société inclusive.

c. Des aides financières

Pour soutenir un projet à venir ou engagé

- Les appels à projets (AAP)
- Les appels à candidatures (AAC)
- Les appels à manifestation d'intérêt (AMI)
- Les appels à initiatives
- Les concours d'idées

Pour récompenser un projet déjà réalisé et soutenir sa pérennité

- Les appels à prix
- Les trophées

2 Où trouver les informations ?

Vous pouvez trouver les informations détaillées avec les calendriers de candidature et les conditions à respecter à différents endroits :

- **Sur les sites des professionnels du secteur**, des financeurs, et des Chambres de Commerces et d'Industrie (CCI) : les-aides.fr
- **Dans la presse professionnelle** : Agevillage, Actualités Sociales Hebdomadaires, Direction[s].fr, Gérontonews, Hospimédia, Silver Eco,...
- **Après des acteurs et des médias de l'engagement solidaire** : Carenews, Avise.org,...
- Pensez également à **mettre des alertes dans les moteurs de recherche** par mots clés associés à votre thématique (par exemple : appel à projet + inclusif, etc.).



Pour bien préparer votre dossier de candidature

- **Informez-vous sur les champs d'action, les programmes de travail et les axes prioritaires des réseaux de soutien ou des financeurs,**
- **Vérifiez l'adéquation du projet avec les critères d'éligibilité, la capacité à remplir le cahier des charges,**
- **Soyez attentif au calendrier (date butoir, étapes de la procédure d'attribution),**
- **Soyez synthétique, posez clairement les objectifs visés, présentez de façon concrète les actions envisagées ainsi que le calendrier du projet,**
- **Soulignez comment les personnes malades et leurs proches ont été concrètement associées aux différentes étapes du projet (conception, mise en œuvre, évaluation).**

3 Comment financer un projet ?

a. Faire appel à une plateforme de financement participatif

Les plateformes de financements participatifs, ou *crowdfunding*, ont le vent en poupe. Elles présentent l'intérêt d'être **très souples en termes d'organisation.**

Vous pouvez y déposer votre projet quand vous le voulez et le retirer quand vous le désirez. Elles représentent donc une très bonne solution, surtout si vous recherchez une somme modeste de l'ordre de quelques centaines ou quelques milliers d'euros

Face à l'essor de ces plateformes, **certaines se sont spécialisées dans les projets à vocation solidaire.**

Quelques exemples ?

Human&Go
Arizuka
Les Petites Pierres
Tousnosprojets.fr

b. Candidater auprès d'une institution publique

Les financeurs publics soutiennent des projets essentiellement **grâce à des appels à projets, appels à prix, concours d'idées ou trophées**. Ces soutiens présentent l'intérêt d'être nombreux et reconduits de manière régulière (en général une fois par an). En revanche, il faut être très attentif aux calendriers : il existe une fenêtre de tir annuelle à ne pas manquer.

Les calendriers des appels à projets ou appel à prix étant contraignants, **de nouvelles formes de soutien apparaissent. Les appels à candidatures, à manifestation d'intérêt ou encore à initiatives sont des outils nouveaux, qui offrent un cadre plus souple** tout en étant transparent sur les objectifs et les conditions à remplir pour être soutenu.

Quels financeurs ?

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV)

La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (Cnamts)

Les Agences Régionales de Santé

Les Conseils régionaux et départementaux

Les municipalités

c. Candidater auprès d'un acteur de la protection sociale

Les acteurs de la protection sociale sont très dynamiques et investis sur les sujets liés à l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées (santé, inclusion,...) et des aidants.

Il existe plusieurs manières d'être financé par un groupe de protection sociale : **répondre à un appel à projet organisé par le groupe, proposer directement un projet hors procédure d'appel à projet ou encore demander un investissement en capitaux propres** (certains groupes de protection sociale possèdent un fonds d'investissement).

Quels acteurs de la protection sociale ?

Les groupes de retraite et de prévoyance :

Malakoff Humanis, Klesia, Fédération Agirc-Arrco, Apicil, Ag2r La Mondiale, B2V...

Les mutuelles :

Macif, Groupe VYV...

L'évaluation du projet est un critère de sélection pour les financeurs. Pour tout savoir sur l'évaluation des projets, consultez la fiche-pratique #5 !

d. Candidater auprès d'une fondation ou une association

Il existe plusieurs façons d'être soutenu par une fondation ou une association : **appel à projets, appel à prix, appel à candidature**,... Il est également possible d'être soutenu par un fonds solidaire sur demande argumentée (hors procédure d'appel à projets).

Les associations et fondations sont généralement spécialisées sur un thème précis et il est nécessaire d'entrer dans ce cadre pour avoir des chances d'être financé. Il est également important que les effets positifs de l'initiative soient facilement identifiables ainsi que le caractère innovant.

Innovant ne veut pas dire complexe ! Un projet simple peut être innovant. Ce qui est important, c'est que l'initiative apporte un regard nouveau et des réponses originales et concrètes à un besoin sur un territoire.

Quelles structures ?

Les Fondations d'entreprises :

Aviva, Crédit agricole Solidarité et Développement, Korian pour le bien vieillir,...

Les Fondations reconnues d'utilité publique :

Fondation de France, Fondation la France s'engage, Fondation Hôpitaux de Paris Hôpitaux de France, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Petits Frères des Pauvres,...

Les associations :

France Alzheimer et maladies apparentées, Silver Eco, Union Nationale des Associations Familiales,...

4 Comment mettre toutes les chances de son côté lorsque l'on sollicite un soutien financier ?

Les institutions qui soutiennent des projets à visée sociale, qu'elles soient publiques ou privées, sont de plus en plus attentives à l'aspect pragmatique des projets. **Il est très important que votre projet soit réaliste, réponde à un besoin et ait un fort potentiel en termes de changement d'échelle.**

- **Informez-vous** sur les champs d'action, les programmes de travail et les axes prioritaires des réseaux de soutien ou des financeurs,
- **Vérifiez l'adéquation du projet avec les critères d'éligibilité**, la capacité à remplir le cahier des charges,
- **Soyez synthétique et posez clairement les objectifs** visés ainsi que le calendrier des actions,
- **Développez le travail en partenariat et la collaboration** avec les acteurs de proximité afin de montrer que vous n'êtes pas seul dans ce projet, que vous savez identifier les réseaux et nouer des partenariats,
- Obtenez **des appuis et des recommandations des parties prenantes** : lettre d'intention d'associations représentant les familles et/ou les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, soutien d'une personnalité reconnue dans le secteur...
- **Cherchez à obtenir et citez les autres financeurs du projet** car la diversité des sources de financements peut être un critère important. Un financement est une reconnaissance de l'intérêt du projet,
- **Montrez que vous savez communiquer** sur ce que vous faites : soyez présent sur les réseaux sociaux, présentez votre initiative sur le site Internet de l'initiative ou d'une structure porteuse...
- **Prévoyez l'évaluation du projet** auprès des bénéficiaires et mettez-le en avant dans le dossier.

SAVOIR COMMUNIQUER POUR FAIRE VIVRE LE PROJET



Dédier un chapitre à la communication peut paraître surprenant à l'heure où nous sommes (presque) tous en permanence actifs sur les réseaux sociaux ! Mais la communication ce n'est pas seulement des supports, c'est aussi des messages qu'il faut anticiper dès le début du projet pour les manier avec habileté et efficacité le moment venu !

C'est ce qu'a bien compris Renato Walkowiak et ce qui a été gage de réussite des cours inclusifs de ping-pong qu'il propose au sein du Levallois Sporting Club.

Avec les troubles cognitifs, la poursuite ou la découverte d'une activité sportive devient difficile pour les personnes malades et leurs aidants familiaux, d'autant qu'aux limitations fonctionnelles s'ajoute le manque d'offres adaptées au sein des structures sportives.

Reconnue comme « une thérapeutique non médicamenteuse » par la Haute Autorité de Santé depuis 2011, le sport contribue efficacement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de fragilité. Pratiqué de façon régulière, en individuel ou en collectif, il produit de multiples bénéfices pour la santé : lutte contre la sédentarité, réduction des troubles psycho-comportementaux, source de bien-être et de plaisir, soutien à l'estime de soi, etc.

De nombreuses initiatives émergent et la prise en compte des publics en situation de fragilité dans les pratiques sportives se développe, notamment par le biais du dispositif « Sport Santé ». En plus des bénéfices au niveau physique, l'adaptation et l'ouverture d'une structure sportive au public fragile permettent de renforcer l'inclusion sociale des personnes malades et de leurs aidants (rencontres sportives, moments conviviaux). L'activité sportive, pratiquée au sein d'un club, offre aussi un cadre d'échanges chaleureux et stimulant en dehors du quotidien partagé par la personne malade et l'aidant.

Grâce à sa dimension ludique et conviviale, le tennis de table est particulièrement adapté aux personnes malades ainsi qu'au binôme personne malade - proche aidant. Des expérimentations réalisées au Japon ou en Angleterre ont montré ses bienfaits pour les personnes malades : stimulation du système cognitif, de la concentration, de la coordination motrice, ainsi que de la proprioception (perception dans l'espace des différentes parties du corps), de l'équilibre et du sommeil. Situé à mi-chemin entre le jeu et le sport, le tennis de table a souvent été pratiqué par les personnes malades au cours de leur vie. À ce titre, il peut être vecteur de réminiscence.

Pour rendre possibles ces cours adaptés au sein d'un club, une stratégie de communication bien établie est primordiale. Elle permet de répondre à de nombreux enjeux : faire connaître ce qui se fait pour encourager les personnes à venir s'inscrire, inciter les professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux à orienter les personnes malades et leurs aidants familiaux vers ces dispositifs, valoriser l'action pour renforcer sa notoriété et ses possibilités de déploiement. Dans cette logique, les partenaires locaux, les réseaux sociaux et les médias ont souvent un rôle clé à jouer pour soutenir le développement de ces initiatives.

En plus du tennis de table, de nombreux sports sont particulièrement adaptés à une pratique « Sport Santé », en témoignent les nombreuses initiatives développées dans toute la France (liste non-exhaustive) :

■ **Le Basket**, proposé par le Club des Panthères à Mulhouse ■ **La Boxe Anglaise**, proposée par le Sporting Club les Marettes à Valdampierre ■ **L'Escrime**, proposé par l'accueil de jour Alzheimer Jeanne-Deroubaix à Faches-Thumesnil ■ **La Randonnée**, proposée par l'association France Alzheimer Morbihan à Vannes ■ **La Randonnée et l'Orientation**, proposées par le Centre de prévention des Alpes à Grenoble ■ **Le Vélo, le Ski, la Natation**, proposés par le Centre hospitalier Métropole de Savoie à Chambéry

RENCONTRE AVEC...

Renato Walkowiak,
entraîneur et manager
au Levallois Sporting Club
Tennis de Table



Le tennis de table est une section phare du club. Elle compte plus de 600 adhérents et s'est distinguée par de très bons résultats sportifs.

Depuis plusieurs années, nous avons entamé une réflexion sur ce que pourrait être le « club de demain », notamment en nous appuyant sur le lien entre sport et santé. En tant qu'entraîneur sportif, je souhaite valoriser notre club par d'autres moyens que la compétition ou les actions destinées aux jeunes.



L'idée d'un cours de ping-pong pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Début 2018, l'idée m'est venue d'intégrer des personnes âgées dans le cadre d'une activité sport santé et bien-être. Au fil de mes rencontres, mon idée de séances de ping-pong pour des personnes âgées s'affine et se transforme : « et si je m'adressais à des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, quel que soit leur âge ? »

J'entreprends alors des recherches et m'aperçois que de nombreuses études scientifiques existent à ce sujet. Elles mentionnent les bénéfices du tennis de table pour les personnes malades d'Alzheimer ; ce qui me conforte dans ma démarche. Je présente alors mon idée à la direction du club qui est rapidement convaincue de l'intérêt de l'initiative. Nous pouvons rapidement nous lancer car le club dispose de ressources suffisantes pour démarrer à petite échelle.

Dans un premier temps, communiquer sur l'initiative au sein du club

Dans la perspective d'accueillir un tout nouveau public, il me semble important de bien préparer les séances et leur contenu. Pour cela, je m'appuie sur l'expertise de la psychologue (aspect relationnel, adaptation du discours) et du masseur-kinésithérapeute du club (conception d'exercices spécifiques).

Je me rends également compte que pour favoriser l'inclusion des personnes susceptibles de nous rejoindre, il faut favoriser l'adhésion des membres du club. Je propose donc un temps d'échanges à l'ensemble des adhérents et leur présente le projet ainsi que ses enjeux pour notre structure. J'essaie autant que possible de les intégrer à la démarche, ce qui me permet de les rassurer, notamment sur leur propre place au sein du club.

« Quand on m'a diagnostiqué la maladie, je me suis sentie seule et perdue. Mon intégration dans l'association a été une bouée de sauvetage. Le ping-pong avec Renato, les rencontres entre malades et non-malades m'aident à avancer sereinement ». »

Personne malade



Une présence sur
**3 réseaux sociaux
et 2 sites Internet !**

Plus de
**7 médias locaux
et nationaux**

ont déjà parlé de l'initiative



Plusieurs leviers pour faire connaître l'initiative en dehors du club

Je me heurte rapidement à une nouvelle difficulté : comment les personnes malades et leur famille vont-elles savoir que ce dispositif existe ? Même si l'on souhaite commencer avec un petit groupe pour des questions financières, il faut quand même que cette offre rencontre son public !

J'identifie alors trois leviers qui pourront m'aider à communiquer sur l'initiative : les réseaux sociaux, les médias locaux et les professionnels médicaux et médico-sociaux de la ville.

Dans un premier temps, je décide de communiquer sur notre site Internet et sur les réseaux sociaux. Je réalise une vidéo de présentation avec mon téléphone et nous mettons en avant le tennis de table sur notre site Internet. Pour cela, nous créons une section dédiée nommée « Ping4Alzheimer ». Ainsi, tous les visiteurs de notre site Internet peuvent se renseigner sur les cours et trouver les informations nécessaires. Nous utilisons également les comptes Twitter, Facebook et LinkedIn du Levallois Sporting Club pour relayer notre initiative. À ce stade, Ping4Alzheimer n'a pas encore ses propres réseaux sociaux mais les comptes du club sont très suivis, ce qui nous permet de rendre notre communication visible dès le lancement !

Ensuite, nous décidons d'informer les médias locaux de notre démarche. En effet, nous pensons que les personnes les plus susceptibles de s'inscrire sont des habitants de Levallois ou des communes proches. Pour cela, nous préparons un communiqué de presse que nous envoyons au journal de la ville.

Nous pensons également que les acteurs locaux, qui travaillent au service des personnes malades et de leur famille, sont les plus susceptibles de transmettre l'information, voire d'orienter les personnes intéressées vers le club. Nous organisons donc des temps de rencontre avec la mairie, un accueil de jour à proximité du club et l'association locale de France Alzheimer. Notre vidéo et le communiqué de presse s'avèrent à nouveau être des supports de communication et d'information très précieux durant ces rencontres.

Des retombées qui ne se font pas attendre

L'association France Alzheimer Hauts-de-Seine est très intéressée par notre initiative car il existe peu d'activités sportives qui s'adressent aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les contacts pris avec cette association nous permettent de réaliser, avec succès, une séance d'essai réunissant huit personnes malades jeunes (personne diagnostiquée avant l'âge de 60 ans en France).



Pour savoir
comment mener
une communication
adaptée, rendez-
vous en page 44.

Les cours de ping-pong sont finalement lancés en novembre 2018. La formule propose une séance hebdomadaire de deux heures, accessible par une adhésion classique de la personne malade au club. Un de ses proches peut également venir jouer gratuitement s'il le souhaite. Après deux mois seulement, personnes malades, aidants et seniors jouent ensemble tous les samedis matin !

Le club a également bénéficié d'un levier important et décisif pour le succès de l'action : notre vidéo a été vue par un journaliste du journal *Le Parisien*, qui a consacré un article à notre initiative dans l'encart Ile-de-France. Je crois que le « sport bien-être » est un thème particulièrement prisé par la presse, notamment chez les médias consacrés au sport qui recherchent des sujets différents de la compétition.

Il s'ensuit un effet boule de neige : après avoir lu l'article, deux personnes ayant des troubles cognitifs se joignent spontanément au groupe. Le journal *Le Monde* consacre une chronique à notre initiative dans la rubrique « Sciences et Médecine » en février 2019. En octobre 2019, BFMTV contacte le club pour réaliser un reportage sur Ping4Alzheimer. Plus récemment, le magazine de la santé sur France 5 et France Info ont consacré un reportage à l'initiative !

Les effets positifs d'une communication adaptée

Du fait de son importante couverture médiatique, ce projet a permis d'augmenter la visibilité de notre club. Les relais médiatiques dont nous avons bénéficié ont vraiment été un atout pour développer l'initiative et les partenariats. Depuis 2018, ce sont 50 personnes par an qui bénéficient du programme !

Une plus grande visibilité est un levier stratégique pour le devenir de l'initiative, tant pour toucher de nouveaux participants, que pour renforcer nos chances de pérenniser l'action par l'octroi de nouveaux financements. Nous avons ainsi obtenu une subvention de la part de la Fédération internationale de tennis de table, qui permet le financement d'un transport pour les participants qui ne peuvent pas se déplacer seuls. Par ailleurs, la Fédération Française de Tennis de Table (FFTT) s'est intéressée à notre approche et souhaiterait la développer. L'entreprise Cornilleau, leader mondial dans le domaine des tables de ping-pong, s'est également rapprochée de nous pour monter un partenariat qui devrait aider l'association à se développer.

Tout ceci contribue non-seulement à faire connaître notre démarche mais également à donner l'envie à d'autres clubs de nous imiter ! Pour les aider, nous avons créé le site Internet www.ping4alzheimer.com. C'est une plateforme qui met à disposition des structures tous les supports de communication, de formation ainsi que les aides disponibles. ■

COMMUNIQUER DE MANIÈRE ADAPTÉE SUR LE PROJET

1 Pourquoi communiquer ?

Les actions de communication permettent non seulement de **faire connaître l'initiative auprès du public cible mais également de valoriser et d'entraîner des parties prenantes dans le projet**. Des messages clairs sont vecteurs de cohésion et d'adhésion.

La communication est trop souvent le parent pauvre des projets. Nombreux sont les porteurs de projet qui savent identifier un besoin, proposer une solution pertinente mais qui peinent à rencontrer le succès escompté car ils n'ont pas suffisamment réfléchi à la manière de valoriser l'initiative, de la promouvoir, de la soutenir voire d'y participer.

Il est donc fondamental de **réfléchir à la communication qui sera faite sur le projet dès son émergence** afin d'augmenter vos chances d'obtenir l'adhésion des publics cibles comme des partenaires potentiels.

Pour cela, vous devez vous demander :

Quels sont vos objectifs ? Quelle est votre cible ?

Quels sont les messages ? Enfin, quels sont les supports que vous allez utiliser ?

2 Quand et comment communiquer ?

La communication se fait avant, pendant et après le projet. Elle vous accompagne à toutes les étapes clés de votre projet. Cibles, messages et outils sont alors différents selon les étapes. Il importe que **la communication soit menée en interne, auprès de vos collègues par exemple, ainsi qu'en externe**, auprès des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, du grand public, des financeurs potentiels, voire de la presse.

Afin que votre initiative ait **une identité visuelle** qui lui soit propre, il est conseillé de créer un logo. Pour cela, rapprochez-vous d'un graphiste qui saura vous conseiller. De même, choisissez des couleurs ainsi qu'une police que vous utiliserez de manière harmonieuse sur vos supports de communication.

Une fois que les premiers bénéficiaires auront profité de l'initiative, **faire des photos ou une courte vidéo** est vivement recommandé. Cela donne un caractère très concret à la démarche et incite le public cible à vous rejoindre. C'est également fortement apprécié par les partenaires potentiels et par la presse.

Pour savoir quelles précautions suivre concernant le droit à l'image des personnes, consultez la fiche-pratique #1 !

3 Auprès de qui communiquer ?

En fonction de l'avancement du projet, vous devez communiquer auprès de publics différents. De manière schématique, **vous devez communiquer par cercles, en partant des personnes les plus proches de vous pour aller progressivement vers les personnes les plus éloignées.**

a. Identifier, sensibiliser et informer des relais

Pour commencer, il est vivement conseillé de **mener une communication auprès des personnes avec lesquelles vous travaillez au quotidien**. L'objectif est de les informer sur ce que vous souhaitez mettre en place et sur les effets positifs de la démarche pour votre structure. **Cela vous aidera à obtenir leur soutien et à leur donner envie de prendre part à l'aventure.**

Par exemple, si vous êtes entraîneur sportif, il est conseillé de présenter votre démarche à votre hiérarchie, à vos collègues mais également aux adhérents du club. En effet, ceux-ci vont être amenés à croiser les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer lors de leurs entraînements, soit parce qu'ils s'entraînent le même jour, soit parce que des personnes malades vont se joindre à leur groupe (groupe des seniors par exemple). Une information et une sensibilisation préalables faciliteront l'intégration des personnes malades et des aidants au groupe.

b. Faire connaître l'initiative au public cible

Pour que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants bénéficient de votre initiative, il est nécessaire qu'elles soient informées de son existence et qu'elles en perçoivent l'intérêt. **Rapprochez-vous des acteurs locaux et des professionnels qui les accompagnent.** Pour cela, suivez la méthode consistant à **contacter les acteurs agissant au niveau local pour progressivement contacter des acteurs agissant au niveau départemental puis régional, voire national** si l'initiative prend cette envergure.

Par exemple, commencez par contacter la mairie et le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de votre ville et des villes environnantes, puis les accueils de jour proches de chez vous, les professionnels de santé de votre ville ou des villes alentours et finalement du Centre local d'information et de coordination (Clic) le plus proche. Ces professionnels seront d'excellents relais car ils travaillent de façon directe au contact des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches au quotidien. Ensuite, contactez l'association locale de France Alzheimer qui agit au niveau départemental mais qui peut aussi assurer une communication au niveau national. S'ils sont convaincus de l'intérêt de votre démarche, tous ces acteurs contribueront à la faire connaître, à la faire vivre et la faire grandir.

c. Valoriser l'initiative auprès de potentiels partenaires

Faire grandir l'initiative suppose aussi que vous vous rapprochiez de partenaires. Que vous alliez à leur rencontre ou qu'ils viennent vers vous, il faut que vous soyez prêt, avec un discours et des supports de communication clairs et adaptés. Ceux-ci vous permettront de convaincre un partenaire, que ce soit un institutionnel, une association ou une entreprise, de vous soutenir et de s'associer à vous !

De même, dans le cadre d'un appel à projets, d'un appel à prix, d'un concours, etc. les financeurs potentiels seront attentifs aux actions de communication que vous avez déjà entreprises et à celles que vous prévoyez pour la suite. **Avoir un plan de communication clairement défini vous aidera à**

rassurer le financeur et à faire la différence. De plus, les jurys font de plus en plus souvent appel à une ou deux personnes de la « société civile », aidants ou personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en début de maladie, pour participer à la sélection des projets. **Pensez à vous démarquer en ajoutant à votre dossier de candidature des supports de communication et des illustrations (photographies, vidéos) de l'initiative.**

Il est important d'obtenir ces soutiens car ils seront utiles dans votre plan de communication par la suite. Ils vous permettront de capitaliser sur leur notoriété pour démultiplier la communication. Ils pourront également être d'excellents relais à l'issue du projet pour communiquer sur les résultats.

4 Définir les messages et choisir le bon support

Les outils de communication sont nombreux. Chaque cible a son outil. Un des enjeux principaux est de choisir le bon canal de communication : *newsletter*, plaquette d'information, site Internet, réseaux sociaux, communiqué de presse, etc. Les solutions sont multiples et doivent être choisies au regard d'un objectif précis que vous devez définir :

S'agit-il de faire connaître le projet ? De le valoriser ?

De mobiliser des partenaires ? D'encourager la dissémination ?

En fonction des réponses apportées à ces questions, les outils et les messages ne sont pas les mêmes.

a. Des messages simples et des supports facilement diffusables

Au début du projet, vous aurez peu de supports de communication. Il vous faudra donc prévoir en premier lieu **une plaquette de communication (flyer)** présentant votre démarche. Il est important que celle-ci soit disponible dans un format diffusable pour le web. Si vous en avez les moyens, rapprochez-vous d'un graphiste. Celui-ci réalisera un document synthétique, illustré de manière professionnelle. Si votre budget ne le permet pas, réalisez un flyer à partir des outils bureautiques Word ou Power Point et diffusez-le en format PDF (format non modifiable).

b. L'importance de la communication digitale

Vous l'avez compris, il est fortement conseillé de communiquer sur le web. Au début, appuyez-vous **sur le site Internet et sur les réseaux sociaux de votre structure, d'une association locale ou d'un partenaire.** Ceux-ci présentent l'avantage de bénéficier d'une communauté déjà existante. Ainsi, vous ne partez pas de « rien ». **À terme, si le projet grandit, il peut être intéressant que l'initiative ait son site Internet et ses propres comptes sur les réseaux sociaux.**

Etre présent sur les réseaux sociaux a plusieurs intérêts : augmenter la notoriété de votre démarche, construire une image de marque facilement identifiable et fidéliser une communauté. Chaque réseau social a un fonctionnement qui lui est propre.

Voici les principaux :



■ **Facebook** est le réseau social grand public. Il permet de partager du contenu, d'informer, de créer des événements et d'y inviter des participants.



■ **Twitter** est l'outil de « l'instantanéité ». La durée de vie d'un tweet étant d'environ 18 minutes, il est important de créer des contenus impactant et engageant. Twitter est également un très bon outil de veille, qui vous permettra de suivre en continu l'actualité de votre secteur, l'avancement d'initiatives menées par d'autres porteurs de projets, d'identifier les acteurs incontournables, etc.



■ **LinkedIn** est le réseau social des professionnels. Créé initialement pour faciliter la mise en relation entre les recruteurs et chercheurs d'emploi, c'est le réseau social du réseautage ! Ses fonctionnalités ont évolué. Aujourd'hui, être présent sur LinkedIn est un bon moyen d'accroître votre visibilité.



■ **Instagram**, réseau social et service de partage de photographies et de vidéos, est centré sur le « visuel ». Ce réseau, souvent utilisé comme outil publicitaire, demande d'avoir une identité visuelle propre et affirmée.

c. Communiquer auprès des médias

Une fois le projet suffisamment avancé et structuré, il est possible de vous rapprocher de la presse. **Cette étape n'est pas obligatoire. Rapprochez-vous de la presse seulement, et seulement si vous êtes à l'aise avec cette démarche.**

Attention, il est vivement conseillé de ne contacter la presse que quand l'initiative est mise en place depuis suffisamment longtemps pour être certain de sa solidité et de sa pérennité. N'envisagez pas un article dans la presse locale comme un moyen de faire de la « pub » à une initiative qui peine à démarrer ! Cela serait contreproductif et il y a peu de chances que les journalistes s'y intéressent.

Pour contacter la presse, il est conseillé de réaliser **un communiqué de presse.** Ce document d'une page maximum est destiné aux journalistes et a pour objectif de les informer de l'initiative. Une fois le document réalisé, envoyez-le par mail aux journalistes de votre réseau en l'accompagnant d'un message de présentation. **À nouveau, partez d'un media local pour aller progressivement vers des médias plus importants. Contacter le journal de votre ville ou de votre région est dans un premier temps suffisant.** Si les journalistes se montrent intéressés et que les retombées sont positives, adressez-vous à des journaux à plus grand tirage ou d'autres médias (radio, TV locale, etc.).

ÉVALUER LE PROJET POUR MESURER SON EFFICACITÉ



À travers l'évaluation il s'agit de vérifier l'adéquation entre le projet et les besoins concrets des personnes malades. L'évaluation permet de faire un état des lieux de ce qui a été réalisé et de mesurer ses effets sur les bénéficiaires.

Cela permet également d'être plus efficace en termes de communication, de visibilité et éventuellement de recherche de financements. C'est le point fort du projet des commerces inclusifs mis en place à Bari en Italie.

Acteurs au cœur de la vie de la cité et interlocuteurs de proximité par excellence, les commerçants sont les premiers remparts contre l'exclusion sociale des personnes malades.

Réaliser les courses du quotidien seules s'avère difficile pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer car les commerces ne sont ni aménagés ni adaptés à leurs capacités, et donc ne répondent pas à leurs besoins.

Dans les magasins, les difficultés que rencontrent les personnes malades sont le plus souvent causées par une perte de repères due à une lumière artificielle trop intense ou à une musique assourdissante, la peur de ne pas parvenir à payer de manière autonome, un sentiment d'oppression quand leurs gestes sont maladroits ou ralentis par l'âge ou la fatigue, la crainte d'avoir affaire à une personne qui manque de bienveillance. Il arrive également que les personnes malades perdent leurs repères, s'égarer en faisant leurs courses et qu'elles aient alors besoin de l'aide d'un commerçant sensibilisé à la maladie.

Ces situations peuvent susciter chez les personnes malades et leurs proches un stress important et les conduire à renoncer à sortir de chez elles, à garder leurs habitudes dans leur quartier et finalement à renoncer aux contacts avec l'extérieur. Cette autocensure aboutit également à un report sur l'aidant de tâches que la personne malade serait capable de faire en pleine autonomie si les espaces commerciaux étaient plus rassurants et mieux adaptés. Boulangers, coiffeurs, pharmaciens, épiciers, restaurateurs, etc. ont donc un rôle à jouer pour améliorer l'inclusion des personnes malades dans leur quartier et faciliter leur vie ainsi que celles de leurs proches ! C'est d'ailleurs ce que font déjà les commerçants de l'avenue Borrighione à Nice dans le cadre du projet pilote soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France.

Développer une initiative à visée inclusive sur un site est un très bon début. La multiplier sur plusieurs sites, en s'appuyant sur un réseau ou en reproduisant un modèle qui fonctionne, est encore mieux ! Cela permet de mailler le territoire d'initiatives inclusives et de toucher plus de bénéficiaires. C'est à cette démarche que contribuent d'une part l'Union France Alzheimer avec les 120 cafés-mémoire organisés sur tout le territoire par les associations France Alzheimer ainsi qu'avec l'initiative « Villes Aidantes Alzheimer » lancée en 2019, et d'autre part l'Union des Bistrots Mémoire qui accompagne les Bistrots Mémoire sensibilisant des commerces et des restaurants pour les aider à devenir inclusifs.

C'est aussi cette démarche qu'a suivie l'association Alzheimer Italie à Bari en se rapprochant du groupe de supermarchés « Spesa Più » qui dispose d'un réseau de treize magasins implantés dans le sud de l'Italie. L'association a aussi pu s'appuyer sur le dynamisme de la ville de Bari, engagée dans la démarche des *Dementia Friendly Communities*.

De plus en plus de villes et de commerçants se mobilisent pour avoir un impact positif sur le quotidien des personnes touchées par la maladie. En voici quelques exemples (liste non-exhaustive) :

- Le café-cantine les Grands Gamins, Rennes
- Restaurant My Bouvier, Rennes
- Magasin de vêtements, Le Havre
- Commerçants de l'avenue Borrighione, Nice
- Restaurant Au bout du pont, La Gacilly
- Restaurant L'Ambroisie, La Gacilly
- Restaurant Comme à la maison, Vitré

RENCONTRE AVEC...

Katia Pinto, Présidente
d'Alzheimer Bari



« L'association que je préside est engagée de longue date dans la sensibilisation des acteurs de proximité. Les commerçants sont les clés de voûte de l'inclusion au quotidien, et tous ceux que nous rencontrons sont conscients de la dimension sociale de leur activité !

Adapter les commerces aux besoins des personnes malades et de leur famille est un formidable accélérateur de bonnes pratiques, cela est d'autant plus vrai lorsque l'on peut s'appuyer sur un réseau régional de magasins.

Rendre un magasin plus inclusif en s'appuyant sur ses salariés

Le travail que nous avons réalisé avec la chaîne de magasins « Spesa Più » était une première pour nous. Jusqu'ici nous étions plutôt habitués à pousser la porte des magasins et à convaincre un à un les commerçants de s'impliquer dans une démarche inclusive envers les personnes malades et leurs aidants. Avec ce projet, nous avons pu immédiatement nous inscrire dans une logique de réseau et nous appuyer à la fois sur les salariés du siège et sur ceux des magasins.

Nous nous sommes appuyés dès le lancement du projet sur l'expérience des personnes malades et de leur famille. Elles exprimaient de longue date leur besoin de faire leurs courses dans des conditions optimisées. L'objectif était alors d'identifier avec elles leurs besoins et les aménagements qu'elles identifiaient comme prioritaires. Les questionnaires ont été complétés par des mises en situation dans le magasin, auxquelles les salariés ont participé. Cela a permis d'identifier les blocages mais aussi les solutions qui pouvaient être apportées.

Tous les salariés du magasin, que ce soit les caissier(e)s, les personnes qui sont chargées de mettre les produits en rayon ainsi que les vendeurs(es) à la découpe ont été associés à la démarche. Il nous paraissait indispensable de nous assurer de leur adhésion au projet et de les impliquer à chaque étape. Cela les valorise et est gage d'une meilleure réussite ! Les salariés ont également tous reçu une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Durant ces formations, ils ont été dotés d'un casque de réalité virtuelle qui reproduit les difficultés que peuvent ressentir des personnes malades en faisant leurs courses. Cela leur a permis de mieux comprendre la maladie et de mieux appréhender les solutions qui pouvaient être apportées.

Construire un projet avec les personnes malades, qui seront les principales bénéficiaires de l'initiative, est indispensable mais il faut aussi savoir associer les professionnels qui sont déjà sur place et qui seront les relais de cette démarche inclusive au quotidien !

« La sensibilisation que j'ai reçue m'a appris à repérer une personne perdue et à réagir de la bonne manière. J'ai eu le cas d'une personne égarée qui est entrée dans mon commerce. Je lui ai proposé de s'asseoir et de me donner son nom. Je lui ai aussi demandé si elle avait ses papiers avec elle. Ensuite, j'ai contacté la police municipale. Aujourd'hui, une affiche indique distinctement "Commerce aidant Alzheimer" sur la porte de mon magasin. »

Sylvie, commerçante



Plus de
13 magasins
engagés dans la démarche

Plus de
100 cartes de fidélité
distribuées



Quelques aménagements simples...

En premier lieu, nous nous sommes appuyés sur un magasin «pilote», c'est-à-dire un site volontaire, situé dans la ville de Bari qui nous a permis d'expérimenter la démarche et les solutions que nous avons imaginées avec les personnes malades et leurs aidants. Nous avons réalisé un certain nombre d'aménagements très simples identifiés comme nécessaires. Ces aménagements demandent peu de moyens et ils sont très bien perçus car ils apportent du confort aux personnes malades mais également à tous les clients. Voici les principaux aménagements qui ont été réalisés :

- Création d'une carte de fidélité du supermarché (format carte de crédit) ; qui peut être présentée par le bénéficiaire pour avoir accès aux différents dispositifs ;
- Création de places de parking prioritaires à proximité des portes d'entrée ;
- Dans les rayons à la découpe : accueil préférentiel et mise à disposition de bancs pour faciliter l'attente ;
- À la caisse : caissier(e) formée aux troubles cognitifs, mise à disposition d'un grand panneau rappelant les pièces de monnaie et leur valeur pour faciliter le paiement ;
- Réduction de 10% si les personnes malades font leurs courses le jeudi ;
- Musique de fond moins forte pendant des tranches horaires spécifiques de 14 heures à 16 heures tous les jours.

Évaluer le projet : une étape très importante pour la suite

Une fois le modèle mis en place dans le magasin «pilote», nous avons décidé de mener une évaluation afin de vérifier l'adéquation des solutions imaginées avec les besoins des personnes malades et de mesurer leurs effets sur leur quotidien. Est-ce-que les personnes malades poussent à nouveau la porte du magasin ? Est-ce-que-elles s'y repèrent mieux ? Les formations dispensées aux salariés ont-elles entraîné un changement dans leur façon de s'adresser aux personnes âgées ? etc. L'évaluation est une étape indispensable qui est trop peu souvent menée. Même si l'initiative part d'une envie d'améliorer le quotidien des personnes, même si ces personnes expriment elles-mêmes des besoins pressants, il est indispensable de prendre le temps de mesurer les effets de ce qui a été mis en place, d'identifier ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas ! Cela apporte des éléments utiles, surtout si l'on veut reproduire le modèle !

Le terme d'évaluation peut faire un peu peur, surtout lorsque l'on n'est pas un professionnel des sciences sociales. De mon côté, je pense qu'il faut démystifier ce terme. Évaluer un projet, c'est mesurer l'écart entre les effets attendus et les effets réels sur le quotidien des personnes. Plus



✚
✚
✚
Pour savoir
comment mener
l'évaluation du
projet, rendez-vous
en page 54.

l'écart est réduit et plus le projet est adapté ! Des outils simples existent pour cela. S'entourer d'une association représentant les personnes malades et leur famille et de professionnels habitués à ce type d'exercice peut aussi être d'une grande aide ! L'évaluation que nous avons menée dans le magasin «pilote» à Bari nous a apporté des enseignements précieux pour la suite du projet.

Changer d'échelle et rendre inclusif tout un réseau de supermarchés

Nous savions, lors de l'aménagement du site «pilote» que l'objectif final, si le projet rencontrait le succès escompté, était de déployer le modèle à l'ensemble des treize magasins du réseau. Commencer à petite échelle nous paraissant toutefois plus sécurisant.

Nous nous sommes appuyés sur les enseignements de l'évaluation dans le magasin «pilote» pour reproduire le modèle dans les douze autres magasins du réseau à Bari et dans les villes alentours. Nous avons pu nous appuyer sur un réseau de magasins déjà constitué et organisé, sur des salariés très investis dans le projet et désireux de le voir aboutir ! Cela a beaucoup contribué au succès de l'initiative qui a pris une envergure assez importante !

Quelques mois après la mise en place du projet, un psychologue inconnu des employés des magasins et des directeurs s'est rendu dans chaque magasin pour s'assurer que les aménagements convenus ensemble avaient bien été mis en place. En parallèle, des réunions d'information ont été organisées pour les habitants de la ville et pour les bénéficiaires du dispositif. Le projet a duré trois ans et a été très soutenu par la ville de Bari, qui est engagée dans la démarche des *Dementia Friendly Communities*. Avoir le soutien de la municipalité et des habitants est très porteur et est un facteur de réussite !

Enfin, six mois après le lancement du dispositif, une réunion de supervision a eu lieu dans chaque supermarché pour discuter des effets positifs, des difficultés éventuelles et trouver des solutions si besoin.

À date, plus de 100 cartes de fidélité «Spesa Più» ont été distribuées aux familles bénéficiaires. Il s'avère que ce sont surtout les personnes malades à un stade plutôt avancé de la maladie qui ont pu bénéficier de cette initiative en compagnie de leurs proches aidants. ■

MENER L'ÉVALUATION DU PROJET

1 Qu'est-ce-que l'évaluation ?

L'objectif de cette fiche-pratique est d'aborder ce concept de manière simple et de vous donner quelques clés pour vous familiariser avec l'évaluation et la mener de manière adaptée le moment venu.

L'évaluation est la démarche qui consiste à mesurer les résultats, les analyser et faire un bilan de ce qui a été réalisé au regard des objectifs du projet. L'évaluation implique de s'interroger avec l'ensemble des personnes impliquées dans le projet : Qu'avait-on prévu de faire ? Pourquoi, pour qui, avec qui et comment ? Qu'a-t-on fait réellement ? A-t-on réussi tel que prévu ? Peut-on mieux faire ? Il peut être utile de trouver quelques indicateurs simples permettant de mesurer les effets obtenus.

Pour vous décomplexer avec cette notion, nous pouvons vous dire une chose : nous sommes tous des évaluateurs sans le savoir ! Dans notre vie quotidienne nous évaluons constamment, de manière plus ou moins consciente, l'efficacité des choses, faisons le bilan de ce qui a été fait et ce qui reste à faire, développons des arguments en nous appuyant sur «la preuve» de l'efficacité de telle ou telle chose ! Par exemple, si vous êtes boulanger et que vous décidez de proposer des plats du jour en semaine, vous allez forcément vous demander si ces plats répondent à un besoin, si les clients en font un retour positif (et si non, pourquoi ?), combien de plats sont vendus chaque jour, si vous pouvez compléter votre offre avec quelques tables permettant de déjeuner sur place,... et pour convaincre votre associé (ou votre banquier !) de l'intérêt de réaliser ces aménagements, vous mettez en avant des «preuves» de la rentabilité du projet. Alors, pourquoi se priver d'une telle démarche lorsqu'il s'agit de mesurer l'efficacité d'un projet à visée sociale ?

2 Pourquoi évaluer les actions menées ?

Pour celui qui met en place l'action et ceux qui y ont participé, **mener une évaluation permet non seulement d'avoir une vision plus précise de ce qui a été réalisé mais aussi de comprendre les effets qu'a eus l'action sur les différents bénéficiaires.** Même pour des actions de taille modeste, il est important de s'interroger sur la pertinence et l'efficacité des actions menées. À travers de simples questions et observations, il est possible de recueillir des éléments permettant de vérifier l'intérêt et les effets de l'action mise en place. A-t-on bien fait de faire cette action ? A-t-on réussi ? A-t-on eu les effets attendus ?

L'évaluation est une aide à la décision, à l'adaptation ou si besoin au repositionnement du projet. Elle est également indispensable si l'on envisage de reproduire le projet sur d'autres sites ou de le modéliser pour le déployer à plus grande échelle. Elle permet de le valoriser le projet, mettre à jour ses forces et ses particularités. Elle apporte des arguments et lui permet d'être plus efficace en termes de communication, de visibilité, et éventuellement de recherche de financements.

3 Après de qui et avec qui mener l'évaluation ?

Est-il possible de faire participer les personnes malades à l'évaluation ?

Pas de réponse tranchée, tout dépend du stade de la maladie. Les troubles les plus connus de la maladie d'Alzheimer sont les troubles de la mémoire, et notamment l'incapacité à enregistrer de nouvelles informations. Aussi, interroger une personne sur des changements de pratiques nécessite qu'elle s'en souvienne...Ce qui n'est pas toujours possible.

Dans tous les cas, il est également envisageable de recueillir le point de vue de l'aidant et celui des professionnels qui accompagnent les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer : que pensent-ils de l'action mise en place ? Ont-ils remarqué que les personnes malades fréquentent davantage votre établissement ?

Quelles sont les autres personnes qui peuvent participer à l'évaluation, sur lesquelles l'action peut avoir des effets, voire produire un changement durable ?

Les personnes ciblées (les personnes malades et les aidants) : les effets peuvent se mesurer sur le nombre de personnes qui fréquentent l'établissement, sur le fait qu'elles se sentent à l'aise, que les aidants se sentent moins fatigués, que personnes malades et aidants parlent de l'initiative autour d'eux en termes positifs,...

Le porteur du projet (vous-même) : pensez-vous que vos pratiques vont évoluer de manière durable ? L'action menée a-t-elle des répercussions sur le fonctionnement de votre établissement ? Pensez-vous que vos pratiques sont mieux adaptées aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et des autres publics vulnérables que vous rencontrez ?

Les professionnels qui accompagnent ces personnes : constatent-ils que la personne est plus autonome ? Moins stressée à l'idée de sortir de chez elle ? Parle-t-elle de l'initiative, et si oui, dans quels termes (positifs ou négatifs) ?

Les partenaires du projet : impliquer des partenaires permet de valoriser ce que vous faites, de faire connaître l'action (aux bénéficiaires ciblés par exemple !) ; de partager les constats...

Les autres clients /usagers et plus globalement les habitants du territoire : ont-ils changé de regard sur la maladie ? Se sentent-ils plus à l'aise en venant ? Ont-ils conseillé à des proches de fréquenter votre établissement ou sont-ils prêts à le faire ? Si non, pourquoi ?

Les acteurs locaux : les collectivités prennent-elles en compte la problématique de la société inclusive et ses enjeux ? Envisagent-elles de développer ou d'impulser d'autres actions similaires ?

La société civile dans son ensemble (commerces, associations sportives, culturelles,...) : sont-ils sensibilisés à la démarche ? Ont-ils envie de s'impliquer ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?

Pour plus d'informations sur ce qu'attendent les partenaires et les financeurs, consultez la fiche pratique #3 !

4 Quand et comment mener l'évaluation ?

L'évaluation est à envisager dès la conception du projet. Pour cela, il est recommandé de se rapprocher d'une structure ou d'une personne qui sache mener une évaluation. Pour que cette évaluation soit bien menée, il faut veiller à clarifier le mieux possible les objectifs du projet en répondant aux questions : quoi, qui, quand, où, comment et pourquoi ?

De manière schématique et simplifiée votre projet va se dérouler ainsi :

1. Vous identifiez un besoin et imaginez une solution,
2. Vous définissez des objectifs clairs à ce projet,
3. Vous mettez en place une initiative répondant au besoin, si possible avec l'aide des personnes malades et d'un acteur local,
4. Une fois l'initiative réalisée, vous l'évaluez. Pour cela, vous utilisez un questionnaire court et simple. Vous pouvez également vous appuyer sur l'observation des attitudes et des réactions des personnes malades et des aidants : ont-ils le sourire ou ressentent-ils une gêne ou du stress ? Parlent-ils de l'initiative avec un vocabulaire positif ?

À titre d'exemple, l'évaluation apporte des enseignements sur les :

Signes d'efficacité :

- Les personnes malades et éventuellement leurs aidants (re)viennent avec plaisir et confiance,
- Les personnes malades retrouvent de l'autonomie et du lien social dans les activités,
- Les salariés sont confiants et plus à l'aise dans la relation avec les personnes malades,
- Les situations délicates n'existent plus ou sont gérées sereinement.

Leviers d'amélioration :

- Une meilleure communication aurait pu permettre de toucher plus de bénéficiaires et ainsi augmenter l'impact du projet,
- Les personnes malades et/ou leurs aidants identifient quelques aménagements complémentaires à réaliser. Dans ce cas, il est important de les écouter et de réaliser ces aménagements.

Effets inattendus :

- Les personnes malades trouvent l'initiative utile et efficace mais ne peuvent pas en profiter car elles n'osent pas prendre les transports seules,
- On constate une hausse de la fréquentation de la part d'autres publics : par exemple des familles avec des enfants présentant un trouble autistique.

5. Vous tenez compte des enseignements issus de l'évaluation, vous adaptez votre action en fonction des résultats de l'évaluation et de votre meilleure connaissance de la problématique et des personnes rencontrées.

L'évaluation fait partie intégrante du projet et la question directrice en est : est-ce utile et efficace ?

L'évaluation peut être menée avec l'aide d'acteurs locaux. Pour cela, consultez la fiche pratique #2 !

Les ressources du collectif Alzheimer Ensemble :

Guide de l'évaluation, Pourquoi se décider ? Comment se lancer ? de la Mutualité Française



MÉTHODE ET REMERCIEMENTS

Le projet de ce guide est né de la préparation de la première rencontre territoriale du collectif Alzheimer Ensemble à Nice en septembre 2019. En effet, l'organisation de cette rencontre a amené les membres du collectif à faire plusieurs constats :

- 1 Les initiatives à visée inclusive vis-à-vis des personnes malades et de leurs aidants sont de plus en plus nombreuses en France,
- 2 Elles sont souvent portées par des personnes qui ont été touchées par la maladie d'Alzheimer au cours de leur vie, soit parce qu'elles travaillent au contact des personnes malades, soit parce qu'un de leurs parents a été malade,
- 3 Elles relèvent le plus souvent des secteurs publics, associatifs ou de la philanthropie et plus rarement du secteur « marchand »,
- 4 Il manque les outils pratiques pour aider les acteurs de la vie quotidienne, qui ne sont pas des spécialistes de la maladie d'Alzheimer ou du handicap, à « entrer » de manière simple dans cet enjeu de société et contribuer à y apporter une réponse,
- 5 Bâtir une société inclusive est une des conditions pour relever le défi du vieillissement cognitif. Ce projet s'inscrira forcément dans la durée mais il n'aboutira que si tous les acteurs du quotidien y prennent part.

Lors de la rencontre du collectif à Nice, le projet de réaliser ce guide pratique a été annoncé. Très rapidement, un groupe de travail, composé de membres du collectif, de porteurs de projets et d'une consultante a été constitué. Ce groupe de travail s'est réuni trois fois entre décembre 2019 et juin 2020. Il a permis de définir les principaux messages de ce guide, d'identifier les projets sur lesquels il s'appuie ainsi que les fiches pratiques qu'il propose. A ce titre, nous remercions Alain Bérard, Fondation Médéric Alzheimer, Céline Bouillot, Union Nationale des Associations Familiales, Émilie Duchange, Fédération Nationale de la Mutualité Française, Lorraine Nicolas et Fanny Tesson, Union des Bistrots Mémoire et Christophe Roy, Association France Alzheimer et maladies apparentées pour leur participation active à ce groupe de travail. Des entretiens semi-directifs ont été menés entre mai et septembre 2020 avec tous les porteurs de projets qui témoignent dans ce guide. Nous remercions Andy Hyde, Marion Buchloh-Kollerbohm, Agamemnon Michailidis, Dr Alain Smagghé, Renato Walkowiak et Katia Pinto pour le temps qu'ils ont bien voulu nous accorder.

La réalisation de ce guide a été coordonnée par Ségolène Charney, Fondation Médéric Alzheimer qui en est également la rédactrice principale. Plusieurs membres de l'équipe pluridisciplinaire de la Fondation Médéric Alzheimer ont participé à sa réalisation ainsi qu'à sa relecture. Nous remercions Solange Bayon de Noyer, Olivier Coupriy, Catherine Mouaci, Hélène Méjean et Laëtitia Ngatcha-Ribert pour leurs contributions.

Ce guide a ensuite été relu par Murielle Bauchet, consultante, Arielle Gondonneau, Doctorante à l'Université de Lille ainsi que par des acteurs de la vie quotidienne auxquels ce guide est destiné.

Finalement, ce guide s'appuie sur l'expérience et l'expertise développées depuis de nombreuses années par les membres du collectif Alzheimer Ensemble au service des personnes âgées vulnérables, des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et de leurs aidants.

BIBLIOGRAPHIE

La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule, Charles Gardou, Editions érès, Toulouse 2012.

Livre plaidoyer de la Fondation Médéric Alzheimer. Organiser la prévention, Améliorer l'accompagnement, Bâtir une société inclusive. Trois chantiers pour 2030, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, septembre 2018.

Alzheimer : vers une société « amie de la démence ? », Laëtitia Ngatcha-Ribert, Le bord de l'eau, Lormont, janvier 2018.

Animer un groupe d'expression, Repères Alzheimer 2, Fondation Médéric Alzheimer, Paris, juin 2019.

Guide l'évaluation. Pourquoi se décider ? Comment se lancer ? Mutualité Française, Paris, janvier 2020.

Toolkitfor Planning, Reflection and Learning, European Foundation's Initiative Dementia, 2020 EFID <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/efid-toolkit.pdf>

CRÉDIT ILLUSTRATIONS : Andy Hyde, Aurélie Cenno, photographe, France Alzheimer et maladies apparentées, Ping4Alzheimer, La Maison des Sages, Pietro Schino, Président de l'Association Alzheimer Bari, Shutterstock – ÉDITEUR : Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony, 75017 Paris – CRÉATION GRAPHIQUE : Philippe Lagorce, lagorce11@gmail.com – IMPRIMEUR : Le Réveil de la Marne – CAP 18 Voie E / Lot 21, 189, rue d'Aubervilliers – 75018 PARIS – Prix : gratuit – Dépôt légal : novembre 2020 – Date de tirage : décembre 2020 – ISBN : 978-2-917258-14-9 (imprimé) – 978-2-917258-15-6 (électronique).



Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony – 75017 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91 – Fax : 01 56 79 17 90

@ fondation@med-alz.org

fondation-mederic-alzheimer.org

[@FondationMedAlz](https://twitter.com/FondationMedAlz)