

Aiguemartine C<sup>o</sup>

2014

**Jeudi 4 Décembre**

**Salle des Fêtes Festi'Val**

**Quesnoy sur Deûle**

**de 14h à 17h**

Rue de Lille

Accueil dès 13h30

Entrée gratuite

**INSCRIPTION OBLIGATOIRE**

par téléphone au choix :

CIC de la Vallée de la Lys

TEL : 03 20 42 84 25

ou

CIC Métropole Nord-Ouest

TEL : 03 20 51 60 83

# "Les oubliés d'Alzheimer"

Un témoignage sur le quotidien des familles et des aidants.

La projection du documentaire sera suivie de tables rondes animées par des professionnels, ouvertes à tous.



# « Les Oubliés d'Alzheimer »

- Jeudi 4 décembre 2014 – Quesnoy-sur-Deûle (59) –

Depuis plusieurs années, les **CLIC de la Vallée de la Lys et de Métropole Nord-Ouest** ont déployé des actions sur leurs territoires, en faveur des Aidants. Et cette fin d'année 2014, marquant la fin d'un cycle, ils ont souhaité organiser une action de sensibilisation.

**Le Groupe AGRICA**, historiquement engagé dans l'accompagnement des aidants, était associé à cette manifestation, qui s'est tenue **le jeudi 4 décembre, de 14 à 17h00, à Quesnoy-sur-Deûle**, Salle des Fêtes Festi'Val. Le but : promouvoir l'existant local en matière de soutien et d'accompagnement aux aidants, et permettre à ces derniers d'exprimer leurs attentes et besoins.

Les partenaires : **Maisons des Aidants, l'ESAD de Béthanie, le réseau gérontologique Lille agglomération, la MSA, l'URIOPPS, France Alzheimer Nord, Euralys, ANCV et les groupes de protection sociale Lourmel, Irpauto, Audiens.**

Au programme :

- Projection privée du film documentaire « **Les Oubliés d'Alzheimer** », réalisé par C. Harnois et J. Méaudre – Association AIGUEMARINE Cie, un témoignage sur le quotidien des familles et des aidants.
- 3 Tables rondes animées par Nicolas Leroy, journaliste, en présence de bénévoles et professionnels au service des aidants.

\*\*\*\*\*

Introduction : Ludivine PELLERIN - Déléguée Régionale des Activités Sociales - Groupe AGRICA

\*\*\*\*\*

## Les « Oubliés d'Alzheimer »

« Ce documentaire est l'aboutissement de dix années passées auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de contact étroit avec leurs familles. » J. Meudre

*En voiture, en métro, en scooter, en avion, nous sommes allés à la rencontre de personnes, d'associations, de professionnels qui œuvrent pour le soutien aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer.*

*Tous et toutes nous ont touchés par l'intensité de leur engagement. Ce film est un témoignage sur des initiatives créatrices et stimulantes, soutenues par des équipes passionnées. Il en existe bien d'autres que nous n'avons pas pu encore rencontrer*

*Le tournage a été porté par le désir d'encourager les familles à se faire aider et de leur montrer qu'il est possible de trouver son propre chemin dans l'accompagnement.*

### Extraits Interviews – Témoignages :

**Albert Jacquart**, Généticien : « *Finalement c'est l'autre qui me fait. Un membre de l'espèce humaine n'existe que dans la mesure où il rencontre d'autres espèces. Autrement dit on devient homme au fur et à mesure qu'on rencontre d'autres hommes. »*

**Geneviève Laroque**, Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie (Avril 1991 à septembre 2012) : « *La 1<sup>ère</sup> aide dont a besoin l'aidant, c'est de répit, la permission de détente, comme on le disait pour les soldats... penser à autre chose, avoir l'autorisation d'être un peu égoïste ; et si je ne prends pas ce temps de pause, pour moi, à un moment, immanquablement, je deviendrai égoïste. Il faut pouvoir tenir, comme les soldats. »*

**Christiane Corre**, Présidente de France Alzheimer Val de Marne « *Si on ne l'a pas vécu soi-même, je pense que l'on ne peut pas comprendre. Il y a des comportements qui peuvent sembler tellement difficiles au quotidien. Je pense par exemple au grand-père malade qui commence à se montrer jaloux de ses petits-enfants, et qui après leur casse les jouets... »*

**Témoignage d'un aidant** : « *Je sais que ce n'est pas de sa faute. Et avec l'association France Alzheimer j'apprends par exemple à garder mon self control. »*

**Florence Leduc**, Présidente de l'Association Française des Aidants « *On est dans un contexte dans lequel la question de l'aide des proches semble naturelle. D'ailleurs souvent on dit « l'aidant naturel », sauf que ça n'a strictement rien de naturel de devenir l'infirmier de son époux ou son père, de faire la toilette intime de l'un ou l'autre ! »*

**Alain Berard**, Fondation Médéric Alzheimer « *Une étude réalisée par Alzheimer Monde a fait ressortir le fait que 40 % des aidants décédaient avant la personne aidée. »*

« *On dit le répit c'est bien pour les aidants, mais moi je dis que c'est génial aussi pour les aidés. Jusqu'au bout de la vie il y a de la vie. »*

**Jérôme Pelissier**, Ecrivain, Chercheur en Gérontologie « *Quelque chose qui moi me frappe, quand je vais dans des établissements, quand je vois plusieurs maisons de retraite sympathiques, où il fait bon*

vivre, etc., c'est précisément qu'elles ne se ressemblent pas. En général chacune a son ambiance, et une ambiance qui est différente de celle d'à côté, une forme de vie qui n'est pas de l'ordre du modèle reproductible. »

**Gérard Ribes**, Psychiatre Sexologue « Une des grosses difficultés de ceux qu'on va appeler les aidants, c'est que, quand on n'est pas malade on n'a pas le droit de se plaindre ! Et même si on a de grosses difficultés personnelles, ça ne se fait pas, parce qu'on n'est pas atteint par la maladie. Alors, déjà pouvoir exprimer sa souffrance, pouvoir dire « Oui c'est difficile, il y a des moments où j'en ai marre, où je voudrais que ça s'arrête... » C'est déjà extrêmement important... Etre écouté dans sa souffrance. »

**Eric Fiat**, Maître de conférence en philosophie à Marne la Vallée : « Je dirai moi que le soin, il faut le conjuguer dans une espèce de tension entre Amour et Respect. Il faut qu'Amour et Respect se tiennent tous les deux. Car l'Amour sans le Respect ça risque d'être intrusif, paternaliste, irrespectueux de l'autonomie d'autrui. Et le Respect sans l'Amour ça risque d'être par trop froid, par trop distant. Je crois que l'Amour doit surveiller le Respect et le Respect doit surveiller l'Amour et il y a comme ça un curseur à placer, qui n'est pas le même selon les malades. Il y a des malades qui vraiment ont besoin qu'on leur tienne la main, qu'on leur caresse le visage, qu'on leur parle, qu'on les embrasse, et d'autres pas du tout. Eh bien adaptions-nous aux malades. C'est peut-être ça notre devoir d'éthique le plus important. »

**Nicole Poirier**, Fondatrice et Directrice de la Maison Carpe Diem (Québec) « Une des particularités de Carpe Diem, c'est que ça a été fondé avec les familles. »

« Quelqu'un de l'équipe se rend d'abord au domicile de la personne. Puis la personne aidée vient passer une demi-journée à la Maison Carpe Diem, et ensuite une journée complète ; et elle y passe de plus en plus de temps au fur et à mesure. Et quand la vie n'est plus possible, seule, elle est ici comme chez elle.

Carpe Diem est leur maison, et pas notre milieu de travail. Il n'y a aucune pièce de la maison où les personnes ne puissent aller. Elle sont ici chez elles. Nous évitons tout ce qui est symbole institutionnel.(...) Le chat n'est pas là pour répondre à une expérience de zoothérapie. Il est le chat de Mme Untel.

Nous évitons également autant que possible la médicalisation. Le médecin a sa place mais pas pour des situations non médicales. Ex. : La personne qui se lève la nuit et se trompe de chambre. C'est peut être un trouble passager au cours du sommeil, et il est inutile dans ce cas d'avoir recours à une médication.»

**Témoignage de la fille d'une résidente** : « Ici elle a une vie. C'est ça que je veux pour maman. Je veux qu'elle vive. Je ne veux pas qu'elle attende de mourir. Je veux qu'elle vive. »

« Aider l'autre c'est une magnifique contribution à l'humanité, à condition qu'on ne se contraigne pas à devenir un saint ou un héros. »

**Albertine Thibault**, Directrice du Relais Sépia Descartes « Chez nous les personnes ne restent pas ; ça c'est une dynamique très importante, parce que la personne quand elle arrive, elle sait qu'elle va repartir. »

« L'accueil temporaire a trois raisons d'être : la première raison c'est l'aide à l'aidant. On accueille des personnes pour qui, dans la famille, c'est difficile. Les parents ou l'aidant naturel, l'époux, l'épouse, a besoin de souffler. La deuxième cause, l'isolement, la personne est seule chez elle et elle a besoin de rencontrer des gens. Et la troisième raison c'est une personne qui est seule chez elle, mais qui a un souci par exemple un bras cassé et qui a besoin provisoirement d'aide. »

« L'accueil de jour contribue à la resocialisation des aidés. Il ramène une bonne humeur, et pour d'autres qui vont perdre aussitôt le souvenir de l'instant, une relative satisfaction du temps passé. L'équipe donne aussi des conseils aux aidants. »

« La question c'est de dire je le regarde comme le malade ou je le regarde comme mon père, mon papa. La maladie prend parfois trop d'espace. Quand l'autre est malade on a plein de tentations : penser pour lui, parler pour lui. Il ne faut pas oublier que le malade n'est autre qu'une personne touchée par une maladie qui a encore quelque chose à dire. »

« Les familles qui refusent l'aide proposée, c'est parfois parce qu'il y a souvent déjà beaucoup de gens qui passent chez elles pour les soins, etc. »

**A Bruges** (Belgique) : « La vie est faite de hauts et de bas et nous pensons que tout est important, aussi les bas ! »

« Nous croyons que la Police a aussi une fonction sociale. Ainsi les policiers sont formés et informés pour venir en aide aux personnes désorientées qui se seraient égarées dans la ville. »

**Témoignage d'un policier** : « Nous aussi nous devons nous préparer au vieillissement de la population. »

**Témoignage d'une commerçante** : « Nous voulons créer une ville accueillante pour les gens qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Le logo (mouchoir), sur la porte du magasin, indique que la personne malade sera bien accueillie. »

« C'est quand on a accepté la situation de la maladie, qu'on peut accepter d'être aidé soi-même. »

« On essaie de faire comprendre à l'aidant qu'une cocotte-minute, si on n'évacue pas la vapeur, ça explose ! »

**Témoignage d'un aidant** : « Moi l'ancienne institutrice, j'étais désespérée de ne pas comprendre ce qui m'arrivait, et ce qui arrivait à ma mère. »

« Il y a des outils, tels le taïchi, pour utiliser son corps sans le maltraiter. »

« Il ne s'agit pas de s'apitoyer, mais d'évacuer le trop plein, de prendre conscience de tout ce que notre corps ressent, lui qui est tendu tout le temps. »

**Linda Benattar**, Directrice Médicale Groupe Orpéa « Quand nous accueillons des personnes âgées en institution, c'est très important de connaître leur histoire de vie, mais l'histoire non pas des maladies, mais leur histoire de vie : qu'est-ce qu'ils aiment, à quoi ils s'occupent pendant leur temps libre. »

« Il y a de la relation qui se met en place, de l'amitié » « Je n'aurai jamais pensé me faire une nouvelle amie à 94 ans. »

« Etre aidant, il y a ceux qui y arrivent et d'autre pas. Moi je n'y arrive pas ! »

« N'affrontez pas seuls Alzheimer ! Vous perdrez ! »

**Le balluchonnage permet le long répit.** En Belgique, les périodes s'étalent de 4 jours à 14 jours. En France la législation du travail impose un système avec trois personnes qui se relayent.

« En baluchonnant on peut réveiller des choses chez la personne. »

« Quand vous veniez, je retrouvais ma maman un peu comme avant. »

**A Bergues**, la Maison d'Aloïs est ouverte tous les après-midi de la semaine, pour les aidants et personnes aidées, avec une « maîtresse de maison » qui n'est ni un soignant, ni une « administrative ». On discute, on prend le café, autour d'un morceau de gâteau... On se promène ensemble.

Un service de bus vient chercher les gens chez eux, dans les 4 cantons du secteur.

« *Le fait de communiquer c'est formidable !* »

« *C'est difficile de venir la première fois !* »

Professeur **François Piette**, « *Mon amie Geneviève Laroque dit à mon avis très justement : C'est très bien les technologies pour les aidants et les aidés mais parfois il faut aussi que la technologie puisse permettre à l'aidé de dire merde à son aidant, et effectivement il faut aussi que ce soit des technologies qui redonnent le maximum d'autonomie à la personne.* »

Ex. : A Cherbourg, le bracelet électronique, pour permettre de retrouver une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui se serait égarée.

**Jusqu'au bout de la Vie, il y a de la Vie.**

\*\*\*\*\*

## 1<sup>ère</sup> Table Ronde : « Une sociologie de « l'aidance »

**Thème** : Interroger l'état des solidarités en milieu rural et le rôle de l'entraide qu'elle soit familiale ou sociale.

**En présence de** : Alain VILLEZ (URIOPSS)/ Dr Colette PELLISSET (Réseau de soins gériatriques de Lille)

**A.V.** : « *Nous avons eu l'occasion d'accompagner un certain nombre de dispositifs pour les aidants. La région Nord – Pas de Calais est assez innovante en la matière d'ailleurs.*

*Et je voudrais d'abord tordre le cou à certaines idées reçues. Florence Leduc y fait référence « Aidant naturel ». ; ça n'a rien de naturel d'être aidant, ce n'est pas non plus un choix mais ça s'impose souvent dans l'urgence !*

*Ce qui caractérise la fonction d'aidant c'est son caractère invisible.*

*Un rapport titrait récemment « Les aidants, ces invisibles ». C'est une économie souterraine : 8 millions de personnes, tous âges, toute catégorie de handicaps confondus. 4 millions d'aidants pour des personnes âgées de plus de 70 ans ; l'âge moyen de l'aidant étant 52 ans, un âge où on peut être plus fatigable.*

*Plus de la moitié, 58 % des aidants, sont des femmes et plus on augmente en âge et plus c'est vrai.*

*La plupart du temps l'aidant est le conjoint, parfois l'enfant, la belle-fille. C'est souvent le lot de la fille aînée d'être aidant principal dit Geneviève Laroque ; « Aidant Principal » ? Les autres sont-ils un peu éloignés ?*

*On ne connaît pas l'astreinte formidable, la contribution de ces invisibles.*

*Plus de la moitié des personnes âgées vivant à domicile sont aidées par leurs proches. S'il n'y a pas cet aidant proche, la personne va devoir aller en maison de retraite.*

*8 Heures/jour d'accompagnement, c'est la contribution estimée pour quelqu'un qui a Alzheimer. Ce chiffre donne une idée de la charge, du fardeau que ça représente, des contraintes, et par exemple le renoncement à une vie professionnelle, la fatigue, le manque d'intimité, les astreintes, le stress, etc.*

*Et on n'est pas payé en retour si la personne présente des troubles ; et parfois l'aidant occasionnel a plus de gratification que l'aidant principal !*

*Autre idée reçue : le fait que l'évolution de la société, l'éclatement de la cellule familiale semble être un facteur de baisse du nombre d'aidants, et se dire, qu'à terme, il y aura un gros problème avec les aidants ?*

*En fait, il est important de comprendre que la situation de l'habitat, le milieu rural par exemple, rend les choses différentes.*

*On a trop vite déclaré qu'il y avait moins de cohabitation ! Or, au-delà de 80 ans, il y a autant de gens en maisons de retraite que vivant chez des descendants.*

*La Loi Nouvelle, Art. 35 définit l'aidant. La notion d'aidant n'avait jamais fait l'objet d'une définition au niveau législatif auparavant ! C'est chose faite. C'est donc une reconnaissance législative, officielle, et ça rend les aidants moins transparents.*

*Il y a aussi un certain nombre de mesures, comme le congé de 3 mois, renouvelable, l'aménagement du temps de travail.*

*La Loi instaure aussi des expérimentations comme le « Baluchonnage », un système qui, en France, se heurte au code du travail. Il serait pourtant possible de déroger au code du travail, mais les syndicats ne sont pas d'accord !*

*On essaye de faciliter les conditions de travail des aidants. On pense à prendre en compte, dans l'allocation, les besoins de répit des aidants. Mais ce sont des points qui sont encore trop peu abordés dans les plans d'aide aujourd'hui. D'une façon générale, il y a donc encore du travail pour que les aidants soient rendus plus visibles, et reconnus.*

*Enfin, on note que dans 23 % des situations, les aidants ont recours à des services. »*

**C.P.** : *« Ma vocation est de faire le lien ville-hôpital. A l'hôpital, il est difficile de voir un médecin. C'est plus souvent l'assistante de service sociale qui est présente. Et il faut demander le gériatre de l'équipe mobile.*

*Parfois, je constate également l'invisibilité de la souffrance des aidants. Lorsque, par exemple, je fais la remarque au médecin traitant : « La fille me paraît épuisée ! », celui-ci me répond « Ah oui, elle s'en occupe bien ! » Il valide l'implication de la fille, mais ne voit pas sa fatigue, les risques encourus par la sur implication.*

*Un jour, j'effectue une visite. Une amie gériatre m'envoie chez une personne dont une fille est médecin et l'autre psy. Face aux difficultés rencontrées avec la maman, j'entends alors « Je vais la placer, la faire enfermer... » Désemparée par une situation qui la dépasse, cette femme n'a pas compris le dispositif que nous pouvons mettre en place.*

*Un dermatologue me confiait récemment « Je suis des personnes, que je vois tous les ans et un jour, je ne les vois plus pendant deux, trois ans. Et lorsqu'elles réapparaissent elles m'expliquent que, devenus aidants, elles ne trouvent plus le temps de prendre rendez-vous pour elles-mêmes. » Même discours chez un angiologue. Ces deux spécialistes s'adressent ainsi au réseau pour avoir des informations qui leur permettraient d'aider leurs patients soudain confrontés à la maladie de leur proche.*

*Face à la maladie de la personne âgée, le rôle du médecin, et c'est important, est de dire aux proches : « Il est malade ! Ce n'est pas seulement la vieillesse. » ou « Il ne fait pas exprès d'oublier, de mal se comporter. »*

*L'évaluation gériatrique, c'est déjà faire l'inventaire de qui fait quoi : la toilette, les courses, etc. Et que fait l'aidant ?*

*Et il est bon alors de préciser que l'aidant n'est pas censé tout faire. Il faut le déculpabiliser et l'orienter vers les bons services, car s'il y a beaucoup de services qui peuvent prendre le relais, il importe de connaître les bons, au bon moment.*

*Il ne faut pas attendre que l'aidant soit épuisé.*

*On assiste parfois à des situations extrêmes, avec l'épouse qui s'est occupée de tout pour son conjoint pendant des années, ne voulant rien déléguer, et qui un jour, épuisée, décrète « Placez-le ! »*

*Souvent, pour décrire la situation de l'aidant qui s'ignore comme tel, je cite ce conte africain, l'histoire de cet homme qui croise une petite fille qui porte son frère sur son dos et qui l'interpelle « Mon enfant, tu portes un lourd fardeau ! » et la petite fille lui répond : « Ce n'est pas un fardeau, c'est mon frère... »*

\*\*\*\*\*

## 2<sup>ème</sup> Table Ronde : « Etre aidé ou/et comment ? »

**Thème :** **Quels sont les dispositifs de répit existants sur le territoire (à domicile, à l'extérieur, informations administratives et financières type congé soutien familial) ?**

**En présence de :** **Lysiane BILLET (CLIC Vallée de la Lys)/ Olivier MILOWSKI (CLIC MNO)/ Mme RENARD, Corinne DUJARDIN (ESAD de Béthanie)/ Anne-Françoise Deltour (Accueil de Jour - Maison de Retraite de Comines) / Florence HERMAN (ANCV) / Dr Colette PELLISSET (Réseau de soins gériatriques de Lille) / Nathalie QUAÉYBEUR (Maison des Aidants)**

**Mme RENARD**, Ergothérapeute : *« Nous avons deux antennes. Nous intervenons à domicile, sur prescription médicale, pour 15 séances.*

*Une évaluation au domicile est réalisée et deux objectifs principaux sont dégagés.*

*Rien n'est écrit d'avance. Nous nous adaptons à toutes les situations.*

*Nous sommes là pour recréer un lien et essayer d'intégrer des services d'aide à domicile.*

*Mais parfois c'est aussi l'aidant qui est dans le refus. »*

**A.S.G.** : Assistante de Soins en Gériatrie *« Lors de la 1<sup>ère</sup> séance, nous cherchons à bien connaître la personne, ses habitudes de vie (ex. Est-ce que c'est quelqu'un qui cuisinait beaucoup, etc. ?)*

*Le but est de passer un bon moment ensemble, d'apporter un peu de lumière dans la journée de la personne âgée. »*

**Nathalie QUAÉYBEUR**, coordinatrice, **Maisons des Aidants de Lille** (2012) et **Roubaix** (2013) : *« Notre grande sœur est la maison d'Aloïs. Nous sommes financés par le Département du Nord et la Maison de la Santé. La quasi-totalité des services proposés sont gratuits. L'aidant vient avec son proche. Nous travaillons sur 4 axes, le soutien individuel, le soutien autour de la maladie (soutien collectif : trucs et astuces du quotidien, groupes de partage, groupe de paroles pour les aidants ...)*

*Nous accompagnons aussi les personnes dont les proches sont placés en institution. Nous donnons des conseils, des informations (diététiques, etc.)*

*Nous proposons aussi des loisirs, avec par exemple un atelier informatique, du Qi Gong, et parfois il s'agit d'activités pour les aidants seuls. Il y a aussi le chant choral, animé par un changeur guitariste.*

*Nous organisons des goûters, une sortie au restaurant par mois (la Guinguette), des sorties musée et deux fois par an des vacances.*

Le 4<sup>ème</sup> axe est le plus récent. Nous avons lancé ce service il y a 1 mois. Il s'agit de prendre le relais de l'aidant, entre 4 et 10 heures d'affilée (4€/h le jour, et 6€/heure entre 20h et 6h le matin). »

**Anne-Françoise Deltour** (A.S. Maison de Retraite de Comines) : « Nous disposons d'une unité d'accueil de jour de 3 à 9 personnes, destiné à la prise en charge des personnes de plus de 60 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, vivant à domicile. L'accueil de jour est ouvert de 9 à 17 heures, du lundi au vendredi. »

**Florence Herman** : ANCV « Un dispositif spécifique dédié au répit des aidants familiaux a été mis en place. L'ANCV propose ainsi aux aidants familiaux ou aux professionnels en charge de personnes âgées en situation de dépendance ou de handicap, un départ en vacances avec la personne qu'ils soignent au quotidien. »

**Olivier Milowski, CLIC MNO** : « Nous sommes une première étape pour orienter, accompagner les aidant dans les différents dispositifs. En 2014 nous avons suivi 3 000 personnes. Notre structure propose une approche globale. Notre cœur de métier : les personnes âgées les plus vulnérables. 60 % des personnes qui nous appellent, sur les 9 communes, sont des aidants et nous constatons leur extrême implication. Ils sont acteurs auprès de leur proche en difficulté. Chaque situation est différente, et nous CLIC, pouvons individualiser l'accompagnement. Depuis quelques années nous proposons un cycle de formation sur la relation d'aide, avec Marijane Provenzano-Loizillon, Formatrice et Consultante en Gériatrie.

Nous avons également réalisé un Guide de l'Accompagnant « Une aide aux aidants », téléchargeable sur notre site internet [www.clicmetropolenordouest.fr](http://www.clicmetropolenordouest.fr)

**Lysiane Billet, CLIC Vallée de la Lys** : « Nous sommes subventionnés par le Département et par les villes. En 2014 nous avons accompagné 500 personnes, avec 2,8 salariés dans l'association.

Nous avons mis en place un certain nombre de rendez-vous, comme :

« La Pause des aidants en Z'âne Attitude » : une fois par mois, le vendredi après-midi, un temps d'échange autour d'un café, pour permettre aux aidants de se poser, de se retrouver, d'échanger.

« Trucs & Astuces » : un groupe d'échange mensuel animé par une psychologue de la maison des aidants de Roubaix-Tourcoing, un temps où les aidants partagent leurs trucs et astuces pour mieux vivre leur situation d'aidant.

Une chorale s'est constituée, qui se retrouve régulièrement, animée par la maison des aidants de Roubaix-Tourcoing. Un concert choral est d'ailleurs programmé le 22 décembre 2014 à Wervicq. Et à partir du 15 décembre un groupe d'échange sur l'accompagnement du deuil sera mis en place.

Comme le disait Olivier Milowski, nous sommes la 1<sup>ère</sup> porte que pousse l'aidant désemparé. »

## 3<sup>ème</sup> Table Ronde : Etre formé à être aidant

Thème : Quels sont les dispositifs de formation à disposition sur le territoire ?

En présence de : Céline FILIPPI (URIOPSS)/ Marijane PROVENZANO LOIZILLON (formatrice à MJPL Formation)/ France Alzheimer Nord / Isabelle ARDEANS (MSA) /Rachel PETIPREZ (Maison des Aidants)

**CP.** : « Psycho gérontologue de formation, j'anime des groupes d'échange avec les aidants familiaux depuis 2008. En 2011 nous avons répondu à l'appel à projet. Nous avons essayé d'introduire un peu de souplesse dans la formation, au-delà du contenu. Ce qui est essentiel c'est le temps d'échange, la convivialité, et globalement c'est positif : ça a bien complété l'approche initiale. Ce que remontent les aidants : « Manque d'informations sur les aides » « Ça permet d'aider à faire face aux troubles de comportement au quotidien, de voir de quelle manière on peut composer avec certains troubles » « Cela aide à faire face à ce sentiment d'être incompris »  
En conclusion on a quelque chose d'intéressant et qui plait. »

**M.J.** : « Il y a 5 ans le CLIC a souhaité mettre en place un cycle de formation sur la relation d'aide. Est-ce qu'il est nécessaire de former les aidants, se disent certains ? Est-ce que ça ne risque pas de professionnaliser ces derniers ?! Et d'autres, comme Florence Leduc, soulignent qu'être aidant n'est pas naturel et que l'aidant mérite d'être soutenu.

La formation est un espace de mise à distance.

Il faut distinguer le « soi-disant naturel » et la spontanéité de l'aide apportée. M. Villez le disait : « On ne choisit pas de devenir aidant. Il y a cette évidence, cette chose qui s'impose. Et à un moment donné il y a des difficultés, des questions qui surgissent. A un moment donné les aidants se trouvent confrontés à une situation d'urgence.

La formation s'articule en demi-journées. La première année il y avait 4 demi-journées, en 2014 il y en avait 7.

Au début on ne se connaît pas et il n'est pas facile de se confier, et au fur et à mesure il y a une vraie dynamique positive. On est préoccupé les uns par les autres.

L'autre point fort : l'hétérogénéité des situations, des parcours. Cette formation n'entre pas dans le Plan Alzheimer (moins rigide...)

Il y a des proches, parents, enfants, amis.

Ces temps de formation sont aussi l'occasion pour les aidants de savoir combien ils sont compétents. Ils redécouvrent empiriquement qu'ils inventent la relation d'aide avec l'intuition ; ça les rassure. C'est aussi très important de s'accorder du temps, de s'autoriser à laisser son proche un peu. L'isolement « à deux » est souvent délétère. »

**R.P.** (Maison des Aidants) : « Nous faisons intervenir des professionnels : neurologue, coordinateur, ergothérapeute, professionnels du domicile, etc., selon les thèmes abordés. J'anime cette formation, qui se déroule sur 5 séances de 3 heures. »

**M. Christian Kordek** (Président - France Alzheimer Nord) : « Plus qu'une formation, il s'agit pour nous d'une opportunité d'échanges. Les « stagiaires » sont là pour se former. C'est leur boîte à outils. Un outil peut fonctionner un jour et ne plus fonctionner le jour suivant.

On a tous un cadre. La maladie d'Alzheimer délite ce cadre un peu chaque jour, et nous aidons les aidants à sortir de leur cadre.

Il faut d'abord convaincre les aidants qu'ils ont besoin d'aide, les amener à faire confiance aux professionnels ; il faut leur expliquer qu'en laissant faire les professionnels, ils disposeront de temps pour autre chose avec la personne qu'ils accompagnent, pour faire des choses plus intéressantes : promenade, etc..

Chaque groupe est différent. Je me souviens qu'une fois nous avons eu un jeune d'une quinzaine d'années, dont la grand-mère était malade, et ça a totalement changé le fonctionnement du groupe. Ainsi la formation s'adapte : « Qu'est-ce qu'un aidant ? » est la première question qui se pose lors de la 1<sup>ère</sup> séance. »

\*\*\*\*\*

**Question/Remarque :** « Pour monter un dossier à la MDPH pour les déplacements liés au handicap, c'est très très long ! Il y a un dossier médical de 4 pages et un dossier administratif ! »  
« La prise en charge est différente en fonction de l'âge de la personne et, en effet, la procédure est souvent un peu complexe. »

**Témoignage d'un aidant :** « J'ai assisté aux réunions « aide aux aidants » du CLIC MNO. J'en suis ressortie, après les premières séances, très émue, notamment par la détresse des aidants. Je suis contente qu'on ait pu organiser de telles formations, et tout ce que j'ai appris lors des séances m'a beaucoup aidé. »

**Information :** « Il existe dans le Nord Pas de Calais une association de type baluchonnage « Alzheimer à Domicile », dont le siège social est à Valenciennes. Tel. 06 33 79 90 39

**Temoignage d'un aidant :** « Je ne peux que conseiller aux aidants de s'informer parce que ça évolue. J'ai eu mon épouse 5 ans à domicile. Puis elle est allée 1 jour, puis 2 jours, puis 3 en accueil de jour et maintenant elle va devoir être hébergée. De cette façon, nous avons pu elle et moi nous préparer, et ne pas nous trouver au pied du mur. C'est toujours très dur.»

\*\*\*\*\*

## Questionnaire Qualité

A l'issue de la rencontre, les étudiants en BTS SP3S (Services et Prestations des Secteurs Sanitaire et Social) du lycée Valentine LABBE à La Madeleine (59), ont distribué un questionnaire à l'ensemble des participants. Les résultats de ce questionnaire, ci-après détaillés, nous apportent des précisions quant aux personnes présentes, à leurs attentes et à leur niveau de satisfaction par rapport à cette manifestation.

**87 personnes étaient présentes et 94 % d'entre elles se sont déclaré « satisfaites » ou « plutôt satisfaites » de la rencontre.** 61 questionnaires ont été remplis, par 23 % d'hommes et 77 % de femmes (77 %). Il y avait, principalement, 14 professionnels, **28 « aidants » d'une moyenne d'âge de 66 ans (71 % de femmes et 29 % d'hommes)**, 4 bénévoles.

**Le Film « Les Oubliés d'Alzheimer » est apparu « très intéressant » ou « intéressant » pour tous les participants.** Globalement les tables rondes ont été appréciées. Et par ordre de priorités, les 6 thématiques suivantes **sont les plus plébiscitées :** ① **La conduite à tenir face aux troubles du comportement** ② **La prévention de l'épuisement de l'aidant** ③ **Les aides financières** ④ **Les structures d'hébergement ou solutions de répit** ⑤ **La formation des aidants** ⑥ **Les aides techniques et matériels.**

Inversement, les thématiques suivantes présentent moins d'intérêt pour les participants : Les groupes de paroles (partage d'expériences) / Les groupes de soutien (présence d'un psychologue) / Les mesures de protection juridique (tutelle-curatelle) / L'aménagement du logement (prévention des risques)

36 personnes souhaitent être recontactées pour les thématiques choisies dont : 31 personnes pour la conduite à tenir face aux troubles du comportement / 26 personnes pour la prévention de

l'épuisement de l'aidant / 22 personnes pour les structures d'hébergement ou solutions de répit / 21 personnes pour les aides techniques et matérielles / 20 personnes concernant les aides financières et 20 personnes pour la formation des aidants

6 personnes auraient souhaité voir aborder lors de cette journée les points suivants : L'accès aux dispositifs (aidant) / Assurance, mutuelle et dépendance (non précisé) / Connaissance de la pathologie (aidant) / Education du malade et évolution de la maladie (professionnel) / Connaissance des comportements des malades (professionnel) / Problème de financement de la dépendance (aidant).

Nathalie Mathis – Delobel – [www.alixcom.fr](http://www.alixcom.fr)

27/05/2015



# ANNEXES

## Le Répit en vacances – au domicile : Je me décharge, je me recharge

### 1) DOMISIEL

**Expérimenté à Quesnoy-sur-Deûle, il s'agit d'un nouveau dispositif mis en place par Siel Bleu. Une personne intervient au domicile, et propose des activités de remise en forme au couple aidant/aidé. Ceci crée une dynamique, au bénéfice des deux personnes**

Domisiel propose des programmes d'activités physiques adaptées (APA) à domicile pour les personnes âgées, pour les personnes en situation de handicap, et/ou pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou lourdes. Ces programmes favorisent une meilleure autonomie des personnes dans leur vie quotidienne et sont réalisés par des professionnels spécifiquement formés en APA. Domisiel propose un accompagnement pouvant répondre à divers besoins exprimés par le bénéficiaire : besoin de remise en forme, aide au retour d'hospitalisation ou prévention du risque de chutes, par exemple.

Permettre aux personnes âgées de mieux vivre chez elles et de rester au domicile aussi longtemps que possible est un enjeu majeur de notre société.

Outre la problématique de la place dans les établissements d'accueil et les coûts financiers engendrés par ces modes d'hébergement, rester chez soi le plus longtemps possible est également un désir fort exprimé par beaucoup de personnes. L'activité physique peut contribuer activement à la réalisation de ces objectifs mais aussi générer beaucoup de bénéfices collatéraux en luttant contre les risques de l'immobilité et de la désadaptation à l'effort.

En diminuant les risques de sédentarité, l'APA contribue fortement à l'autonomisation dans la vie quotidienne.

Domisiel développe des activités adaptées et ludiques qui permettent de diminuer les appréhensions et d'améliorer les capacités fonctionnelles. Découvrir ses potentialités physiques et reprendre confiance en soi permet d'effectuer de nombreuses activités dont on se croyait incapable. L'objectif final est d'aboutir, si possible, à une pratique à l'extérieur ou en groupe et de favoriser ainsi l'ouverture sur le monde extérieur.

## 2) Vacances Répit Familles

**Un village pour se ressourcer ensemble : Vous aidez quotidiennement un proche âgé, et vous ressentez le besoin de souffler ? C'est sans doute le moment d'envisager de séjourner au Village Répit Familles Touraine, premier village de vacances français destiné aux personnes âgées dépendantes et à leurs proches.**

Vous souhaitez faire une pause sans vous séparer de votre parent et celui-ci doit pouvoir se divertir tout en étant accompagné médicalement. Prendre des vacances ensemble est plus simple que vous ne le pensiez.

La vocation du Village Répit Familles Touraine est d'accueillir pour quelques jours, voire quelques semaines, des personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches aidants. L'originalité de ce village de vacances est de proposer aux résidents à la fois une prise en charge médico-sociale (type Ehpad1) et les équipements d'un centre dédié aux activités de loisirs et de tourisme.

**En tant qu'aidant, vous bénéficiez des ressources (loisirs sportifs, culturels ou ludiques, animations...) qu'offre un village de vacances situé dans une région touristique (à proximité de la ville de Tours et des Châteaux de la Loire) tandis que votre proche âgé participe aux activités adaptées proposées par des personnels qualifiés. Vous pouvez aussi vous retrouver pour partager des moments de loisirs. La piscine intérieure, le spa et l'espace remise en forme sont propices au délasserement des uns et des autres.**

**Une telle structure peut également vous donner des clés pour envisager autrement la relation de soutien. Pour cela, vous vous appuyerez sur la diversité des compétences de l'équipe Village Répit Familles Touraine (médecin gériatre, infirmiers, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, animateurs sociaux...) et sur les échanges entre proches aidants.**

L'association Village Répit Familles a été créée par Pro BTP et l'AFM-Téléthon. Les fondateurs ont été rejoints par plusieurs groupes de protection sociale qui, à l'instar de Pro BTP, relèvent de la sphère Agirc-Arrco : AG2R La Mondiale, Agrica, Audiens et Lourmel.

Le village de Fondettes est la troisième structure d'accueil des aidants et des aidés et la première qui a vocation à recevoir les personnes âgées dépendantes.

Le Village Répit Familles de Fondettes dispose de 26 places d'hébergement temporaire réservées aux personnes âgées en perte d'autonomie et de 52 places pour les familles, certaines chambres pouvant accueillir des enfants. Les séjours sont proposés tout au long de l'année, y compris pendant les périodes de congés scolaires, et se déroulent pendant une à trois semaines.

L'offre de restauration est en pension complète avec possibilité pour l'aidant et l'aidé de partager, quand ils le souhaitent, leurs repas.

En ce qui concerne les tarifs, il faut savoir que :

- le coût de la prise en charge médicale est couvert par une dotation globale d'assurance maladie perçue directement par l'établissement, il ne figure donc pas dans les tarifs ;
- les aidants bénéficient d'une réduction de 10% sur le coût de la semaine supplémentaire ;
- les enfants de moins de 2 ans sont hébergés gratuitement tandis que ceux de 2 à 15 ans, hébergés dans la chambre des parents, bénéficient d'une réduction de 50%.

Les caisses de retraite complémentaire peuvent apporter une aide financière pour les binômes « personnes âgées et proche aidant » réservant un séjour. Ainsi, le séjour peut vous revenir à moins de 1 000 € pour 2 et pour 2 semaines.

Informations/Réservations : 05 57 885 885 – [www.vrf.fr](http://www.vrf.fr) – [contact@vrf.fr](mailto:contact@vrf.fr)