

AIDE AUX AIDANTS



Fondation
Paul Bennetot



RAPPORT FINAL :

AIDE AUX AIDANTS

« Une association de bénévoles pour aider les aidants familiaux touchés par la maladie d'Alzheimer »

RAPPORT FINAL :

Numéro de codification du projet : SBB09-0007

INTITULE DU PROJET : AIDE AUX AIDANTS

THEME : Une association de bénévoles pour aider les aidants familiaux touchés par la maladie d'Alzheimer.

DONNEES RELATIVES A L'ORGANISME PORTEUR DU PROJET

Représentant de l'organisme : Madame Michèle MARQUANT

Responsable du Projet : Madame Michèle MARQUANT

Adresse : 45 cours du Maréchal Gallieni, 33000 BORDEAUX

Tél : 05 57 81 24 79

E-mail : aidants.pavillon@laposte.net

Site Web de l'organisme : www.aide-aux-aidants.com

DONNEES RELATIVES AU PROJET

Localisation du projet : Gironde

Date de début du projet : 24 septembre 2009

Date de fin du projet : 24 septembre 2012

Durée du projet : 3 ans

Budget total du projet : 105 500 euros

Contribution Paul Bennetot : 35000 euros

Partenaires financiers : CRAM Aquitaine, Conseil Général de la Gironde, Pavillon de la Mutualité, RSI, AG2R

Résumé du projet: quelques lignes rappelant le contexte, les objectifs, les activités prévues, les bénéficiaires visés, les modalités de réalisation, les résultats.

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une détérioration progressive de la mémoire, du langage et de l'attention. Cette maladie évolue plus ou moins rapidement et a été très longtemps ignorée par la population et les pouvoirs publics. Pendant longtemps, seules les associations de malades -dont France Alzheimer- étaient investies auprès des familles.

Puis, au début des années 2000, les pouvoirs publics et les médias ont commencé à se préoccuper de leurs difficultés. 3 plans Alzheimer se sont succédés : le premier plan Alzheimer, en 2001, orienté sur le soutien des malades et leur famille puis un deuxième plan en 2004, qui reprenait les objectifs du précédent en insistant sur le droit des malades et l'aide aux familles. Enfin, un troisième plan, plus ambitieux en 2008 qui a repris en grande partie le rapport du Professeur Ménard et s'engageait sur l'amélioration des conditions de vie des aidants.

Ce troisième plan Alzheimer souhaite apporter de nouvelles réponses sur ce sujet considérant que c'est un facteur clé du soutien des familles où vivent près de 2/3 des malades. On estime que **70% des malades d'Alzheimer restent à domicile grâce à la présence de l'aidant familial.**

Ces familles très sollicitées, représentent un maillon important de la prise en charge du malade. Or ces aidants naturels, c'est-à-dire les conjoints ou les enfants, sont en partie des personnes déjà âgées. L'âge moyen est de 71 ans et le risque est démontré du risque d'épuisement ou d'état dépressif. Il arrive assez souvent que l'aidant décède avant le patient.

Ainsi, c'est bien le recours à des solutions complémentaires de l'aide naturelle : des emplois qualifiés à domicile, mais aussi des solutions permettant des périodes de répit pour les aidants.

L'association AIDES AUX AIDANTS DU PAVILLON, loi 1901, a pour objectif de développer un dispositif de soutien aux aidants familiaux par la mise à disposition de bénévoles qualifiés ayant bénéficié de formations, de mise à dispositions d'outils et d'un suivi continu par l'équipe et la psychologue qui lui permettent d'intervenir aux domiciles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. **Ce projet novateur répond aux attentes exprimées par les familles de malades d'Alzheimer et reste une composante du plan Alzheimer 2008-2012.**

Aujourd'hui, au bout d'une année et demi d'installation et de lancement de l'activité, sous l'impulsion de Madame Michèle MARQUANT, Présidente et avec le soutien du Pavillon de la Mutualité (Monsieur René MARTIN, Président et Monsieur Jean-Marie CLEMENT, Directeur Général), l'association propose dans plusieurs secteurs de la Gironde une formation de 40 heures à des bénévoles – qui ne sont pas des professionnels de santé – désireux de s'engager pour un an auprès d'une famille afin de permettre quelques heures de répit hebdomadaire à l'aidant familial confronté au quotidien à la maladie d'ALZHEIMER ou à une pathologie apparentée d'un proche.

Cette intervention à domicile vient en complémentarité des services à la personne existants. Le bénévole expérimente une nouvelle pratique d'accompagnement et doit toujours faire preuve de rigueur, prudence, respect et discrétion dans l'aide apportée au patient (goûter, jeux...)

Après un diagnostic établi par un professionnel spécialisé ou une consultation mémoire, le médecin traitant, la famille... peut entrer en contact avec l'association.

La psychologue vacataire à l'association rencontre les différents interlocuteurs et la famille afin d'étudier la demande.

Si l'aidant et son proche acceptent les possibilités offertes par l'association une rencontre avec le bénévole, en présence de la psychologue, est organisée pour faire connaissance et préciser les modalités de l'aide. Une convention d'une durée d'un an est signée par le bénévole, l'aidant et la présidente de l'association.

Sachant que les bénévoles et les familles s'engagent dans une aventure humaine singulière qui sera vraisemblablement ponctuée d'une alternance de moments de joie, de peine, de doute, de colère, de crise, d'incompréhension, de culpabilité, de souffrance, d'espoir, d'accalmie, d'imprévu, d'incertitude..., la psychologue se tient à leur disposition pour les écouter et les soutenir à tout moment dans ce parcours où il s'agit de donner sans rien attendre en retour. Elle s'efforce de les accompagner dans la recherche de réponses à leurs questions, de solutions à leurs difficultés ou problèmes... Elle est également l'interlocutrice des professionnels dans le cadre du suivi des situations.

Tous les deux mois les bénévoles se réunissent par secteur avec la psychologue pour échanger et partager leurs expériences, témoigner de leur vécu, de leurs questionnements, réfléchir sur leur rôle... C'est dans ce travail d'équipe et dans l'enrichissement apporté par les aidants et leurs proches et avec le soutien de l'association que les bénévoles motivés essentiellement par leur disponibilité et leur générosité peuvent parfaire leur aide.

L'objectif de l'association est d'organiser des formations dans différents secteurs de la Gironde, notamment en milieu rural pour tenter de répondre à des besoins et demandes.

Déroulement du projet :

a. Préciser comment le projet a évolué

Septembre 2009 : formation du premier groupe de bénévoles composé **d'une dizaine -dont un homme- essentiellement des jeunes retraités, âgés de 51 ans à 66 ans.**

Leurs motivations sont multifactorielles :

- apporter un soutien à des familles touchées par ces pathologies,
- besoin de se rendre et de se sentir utiles,
- envie de donner et de partager du temps avec des personnes en souffrance,
- souhait de faire partie et d'être intégrés dans une équipe,
- intérêt pour suivre une formation...

Dans les mois qui ont suivi, « recrutement » de familles auprès desquelles les bénévoles interviennent. Dans le même temps, contacts pris dans d'autres cantons de la Gironde en vue de la constitution de groupes de bénévoles qui devraient prochainement pouvoir débiter une formation assurée par une équipe de spécialistes exerçant dans le secteur géographique retenu.

- b. Décrire les activités réalisées à ce jour en précisant les modalités de réalisation et d'évaluation utilisée
- Formation d'une durée de 40 heures d'un groupe de bénévoles assurée par la SARL FMAG (Formation Médico-Sociale adaptée à la Gérontologie), 20, avenue de Saint-Emilion, 33127 MARTIGNAS SUR JALLE .
 - Contact avec de nombreux partenaires (CLIC –Centres Locaux d'Information et de Coordination Gérontologiques-, Pôles Séniors, Conseil Général...) et professionnels pour faire connaître l'association et mieux repérer les missions des différents acteurs.
 - Adhésion de l'association à France ALZHEIMER.
 - Evaluation de la demande par la psychologue.
 - Présentation des bénévoles aux familles et mise en place effective de l'aide (conditions, jour et horaires, signature du contrat...)
 - Suivi des situations de la psychologue : la psychologue peut être sollicitée en cas de question, difficulté, changement de situation... par le bénévole, l'aidant, la personne malade, un proche, un professionnel...

La démarche de suivi et soutien de l'association :

L'objectif est de réfléchir ensemble, avec un regard et un apport extérieurs et professionnels, à des réponses ou des solutions susceptibles de faire avancer, de « débloquer » une situation, de dédramatiser, relativiser, prendre de la distance, dissiper au mieux les zones d'incompréhension, de doute, de malaise...

Il s'agit parfois de mettre des mots sur un ressenti, une émotion, une attitude, sans juger, sans certitude définitive car ces rencontres concernent essentiellement des relations sous-tendues par de la souffrance, de la colère, de l'épuisement, des moments plus calmes et sereins...

La psychologue est là pour soutenir les différents interlocuteurs dans ces échanges ponctués de hauts et de bas, de tension, d'imprévisibilité, de joies, de pleurs, de rires... sachant que chaque rencontre est singulière car humaine et qu'il ne saurait y avoir de recette pour réussir, si ce n'est savoir se tenir à la bonne distance et la maintenir pour ne pas « envahir » l'autre mais aussi pour se protéger. Souvent les réactions et ajustements dictés par le bon sens et la simplicité contribuent à trouver la place adéquate : par exemple, quand un aidant fait part de conflits familiaux, le bénévole est là pour l'écouter mais n'a en aucun cas à donner son avis, intervenir ou s'immiscer dans une histoire qui ne le concerne pas.

Même si le bénévole va régulièrement au domicile de l'aidant qui l'accueille chez lui, il reste un tiers neutre et non un ami, un membre de la famille ou un professionnel. Ce rôle et cette place particuliers garantissent la spécificité et la légitimité de ce type d'aide. Il peut arriver que la psychologue, en accord avec le cadre fixé par l'association, doive repréciser et expliquer le bien fondé de certaines « limites » par exemple pour que l'affectif ne prenne pas trop le dessus et risque d'entraîner des confusions.

- Conférence-débat à Saint-Vivien du Médoc sur le thème : « la personne âgée, sa mémoire : toute une histoire » ; participation à une manifestation à Arcachon... Ces conférences ont permis à des personnes de connaître l'association et de proposer leurs candidatures. Deux formations sont d'ailleurs en projet pour les mois qui viennent : à Arcachon et dans le Médoc.
 - Création et actualisation régulière du site internet : www.aide-aux-aidants.com.
 - Participation aux journées des associations : forum des associations en octobre 2009 à Bordeaux, journée des associations d'Aquitaine en avril 2010 à Mérignac avec l'intervention d'une bénévole de l'association à une table ronde sur le thème des maladies psychiques et au forum des personnes âgées à Talence.
 - Participation à des colloques (Centre Mémoire Recherche Aquitaine en septembre 2009...)
 - Interviews sur plusieurs radios locales pour parler de la maladie d'Alzheimer et du rôle de l'association et des bénévoles.
 - Articles dans la presse locale et dans des revues spécialisées (Soins Gériatrie, caisses de retraite...)
- c. Evoquer les freins rencontrés qui ont eu des incidences sur le déroulement du projet et les mesures mises en œuvre pour remédier à la situation

Ayant posé comme condition un diagnostic Alzheimer ou maladie apparentée nous avons constaté – ce que de nombreux professionnels de « terrain » confirment- que :

- Souvent la demande de diagnostic intervient tardivement et un stade avancé dans la maladie ne permet pas toujours le maintien à domicile (dépendance trop importante, troubles du comportement et agressivité problématiques, épuisement de l'aidant...)
- Beaucoup hésitent à faire appel à une aide extérieure : manque d'information, réticence à accepter la présence d'une personne de plus chez soi, désir de s'en sortir seul, honte, culpabilité de ne pas –ou ne plus- y arriver...

Face à ces réalités pas toujours bien anticipées, **l'association a du s'adapter en multipliant les moyens pour se faire connaître et communiquer (courriers, rencontres, articles dans la presse, conférences débat...)** et **en essayant de mieux cibler les interlocuteurs susceptibles de repérer des familles en difficulté et en souffrance (médecins, CCAS, associations, travailleurs médico-sociaux de « terrain » ...)** Il existe des structures et des professionnels (CLIC, consultations mémoire, accueil de jour...) identifiés et assez bien repérés qui tentent de travailler en réseau mais aussi beaucoup de familles touchées par la maladie d'Alzheimer qui sont isolées, ne sollicitent personne et peuvent vivre une détresse parfois extrême.

d. Analyser (ou évaluer) les résultats et impact du projet

Même si certaines situations ne se sont pas concrétisées dans la durée (décès du patient, hospitalisation ou accueil en établissement spécialisé suite à l'aggravation de l'état de santé ...), il paraît évident que le besoin de répit est fort chez de nombreux aidants véritablement épuisés par la prise en charge au quotidien de leurs proches malades et que les solutions proposées et possibles, notamment dans le cadre de l'APA, n'apportent que des réponses partielles. Notre association ajoute une modeste contribution riche en relation humaine.

La mise en place de l'aide peut prendre du temps : entre le moment de la proposition et celui de l'acceptation il s'avère parfois nécessaire de dissiper les appréhensions, les réticences, le sentiment de culpabilité... pour pouvoir ouvrir sa porte et son cœur, d'où le rôle important de la psychologue qui contribue à accompagner ce cheminement.

La finalité de l'association est de permettre à ceux qui n'en n'ont pas les moyens financiers de se bénéficier d'un temps et d'un espace de répit (accueil de jour, autre(s) prestation(s)...).

Pour ces raisons, l'objet innovant de l'association est de se positionner comme un des acteurs du mieux-être et d'un mieux vivre pour quelques familles.

La venue du bénévole chez l'aidant et son proche retarde probablement certains accueils en établissement de manière précipitée ou dans l'urgence et contribue peut-être à rendre un peu plus longtemps supportable le maintien au domicile souhaité par beaucoup.

Le bénévole propose et permet à l'aidant un temps pour lui, un espace de parole et de liberté pour et à lui qu'il s'approprie, investit et organise comme il le peut, comme il le souhaite. Le bénévole, par sa présence neutre, désintéressée, sans enjeu particulier peut représenter un lien avec l'extérieur, une « bouffée d'oxygène », la possibilité d'un échange et permettre à l'aidant d'alléger un peu, ne serait-ce que durant quelques heures, son fardeau en le partageant, de sortir, d'avoir ou de se réhabituer à une vie sociale.... Tout cela est rendu possible grâce aux savoirs faibles multiples et variés des bénévoles qui, avec leur bonne volonté, leur disponibilité, leur discrétion, leurs capacités d'ouverture et d'écoute et leurs compétences, laissent une large part à l'initiative guidée par l'intuition, la relation et la nécessaire adaptation à l'humeur, l'envie et l'ambiance du moment partagé. Un regard, un mot, un silence, une suggestion, la proposition d'une activité à partager – souvent quelque chose de simple- tout peut être prétexte à capter ce qui est susceptible de procurer du plaisir, alléger la souffrance de l'aidant et le détourner un peu de ses préoccupations pour souffler.

Témoignage d'un bénévole :

Voilà plusieurs mois que je fais des visites régulières à M. G et W. Je suis ravie d'avoir intégré votre association qui me permet de rendre moins dur le quotidien de cette famille où il y a une maladie très invalidante. Cette situation d'isolement rend la vie de tous les jours très vite insoutenable. J'ai moi-même connu celle-ci, ce qui m'a motivé pour ce bénévolat. Apporter un peu de joie, de rire c'était mon but, distraire, faire oublier un instant la maladie voilà quel était mon but car la maladie n'est pas une honte.

Toutefois au cours de ces visites je me suis quelquefois sentie perdue. J'ai essayé de me repasser le film du stage et je dois vous avouer qu'il m'a été précieux. Exemple lorsque la malade fait une « idée fixe, changer le sujet de conversation ou bien changer d'activité. Autre expérience quand on rentre dans une maison essayer de comprendre à qui nous avons à faire, découvrir les goûts de ces personnes etc.....

Pour moi, la bénévole, un contact plus régulier avec l'association serait très utile. Heureusement votre N° de téléphone dans ma poche me rassure et me permet d'avancer. J'ai hésité une fois à vous appeler parce-que je me sentais perdue et puis les souvenirs du stage m'ont aidée.

Je suis très contente de cet engagement qui demande tout compte fait beaucoup d'humanité, de la simplicité, de la spontanéité. C'est très enrichissant car si je donne de mon temps c'est très largement récompensé par ce sourire que l'on a rendu à ces personnes. Cette joie que je peux lire quand je pars et que j'entends « à la semaine prochaine » me stimule et m'enrichit. Les projets que nous échaufaudons pour les visites à venir quel plaisir.

L'isolement de la famille est tellement difficile à vivre qu'il faut continuer votre action et je sais que trop bien ce dont je parle.

Il s'avère important d'évaluer la pertinence de nos interventions. Plusieurs indicateurs sont à considérer :

- en premier lieu le mieux-être de l'aidant (selon son appréciation, celle du bénévole et de l'association, les retours faits par le professionnel qui nous l'a adressé...),
- l'enrichissement mutuel, le fait que la demande de l'aidant persiste et qu'il exprime son désir de continuer de bénéficier de cette présence bienveillante et de ce temps de répit...

A ce jour nous réfléchissons à des outils d'évaluation que nous sommes en train d'élaborer.

Avenir du projet :

- a. Les communications prévues (publications, manuels de recommandation, supports d'informations...)

Plusieurs formations assurées par des professionnels exerçant dans des établissements implantés dans les secteurs concernés (voir contenu de la formation en annexe).

Un groupe de onze bénévoles est constitué sur le secteur d'Arcachon : il est composé essentiellement de personnes retraitées (3 exercent une activité professionnelle à temps partiel et il y a deux hommes), âgées de 47 à 65 ans. Le début de la formation est prévu en septembre 2010.

Participation au forum des associations : octobre 2010 à Bordeaux et mai 2011 à Libourne.

Réalisation d'un site internet (témoignages d'aidants, de familles, de professionnels, conférences de presse...)

Ecrire régulièrement nos expériences, difficultés, questionnements... pour analyser et parfaire notre pratique.

Elaboration de critères et indicateurs d'évaluation de qualité de notre service

b. Les sources de financement qui permettront de poursuivre les activités du projet, l'évolution prévue des activités et des réalisations, les futures modèles d'organisation du projet et des responsables

La CARSAT, le Pavillon de la Mutualité et les différents appels à projet auprès de partenaires intéressés par notre objectif devraient nous permettre de perdurer au moins dans les deux années qui viennent.

c. Perspectives :

Ce projet innovant nécessite beaucoup de temps et d'énergie pour sa mise en place et sa réalisation.

La formation des bénévoles s'est passée dans de bonnes conditions mais l'étape suivante a été plus compliquée : en effet, malgré l'information donnée tant auprès des médecins, consultations mémoire, CCAS..., les demandes d'intervention concernent fréquemment des situations où la maladie et -ou- l'épuisement des aidants est trop important(e) pour envisager ce type d'aide.

L'objectif est de pouvoir déployer ce projet à plusieurs territoires du département en concertation avec différents partenaires : MSA, Aînés Ruraux...

Nous allons organiser notre calendrier d'activités en 2 phases à partir de 2011.

Au cours du premier semestre de chaque année, le projet sera d'organiser des conférences débat pour mobiliser des bénévoles et rencontrer des professionnels (médecins...) qui donneront des indications sur le nombre d'aidants et leurs besoins. Le second semestre sera davantage consacré à l'organisation et au déroulement de formations.

Afin de préserver le caractère novateur du projet et de maintenir la gratuité d'un service à la personne qui ne comporte pas de soin et qui est basé sur le relationnel, l'association envisage pour les années à venir de le pérenniser en sollicitant des financements auprès de partenaires et en répondant à des appels à projets. Il ne saurait être question de rentrer dans un quelconque système de prestation qui concurrencerait les aides à la personne existantes. Le Pavillon de la Mutualité s'est engagé à soutenir dans le temps l'association à hauteur de 20 000 et 30 000 Euros chaque année.

Seules les actions à venir pourront prouver la pertinence de notre projet. Il apparaît à ce jour prématuré, voire prétentieux, d'affirmer parvenir à en faire un modèle.

Annexe : les instances de l'association

Conseil d'administration :

Présidente : Mme Michèle MARQUANT
Vice-président : Mr René MARTIN
Trésorier : Mr Guy POUJEAUX
Secrétaire général : Mr Jean-Marie CLEMENT

Bureau :

Présidente : Mme Michèle MARQUANT
Vice-président : Mr René MARTIN
Secrétaire général : Mr Jean-Marie CLEMENT
Secrétaire : Melle Michèle BARONNET
Trésorier : Mr Guy POUJEAUX
Trésorière adjointe : Mme Annie LABARRERE
Conseiller aux opérations financières : Mr Yann PILATRE

Comité d'éthique :

Pr Jean –François DARTIGUES : ISPED, Université Victor Ségalen Bordeaux II
Jean-Marie CLEMENT : professeur de droit de la santé, Directeur Général du pavillon de la mutualité
Dr Jacques FAUCHER : chercheur en bioéthique, délégué diocésain du monde de la santé

Comité de pilotage :

Dr May Antoun
Mr Jean Bassaler
Mr J M Gasteix (président MGEN)
Mme S Cortes (secrétaire général CMCAS gironde)
Mr A Lartirigoyen (MNH)
Mr G Tausin
Mr PA Lachal
Mme M Marquant