

Comment mieux aider les proches-aidants ?

**Colloque organisé par la Maison de l'Amitié à l'occasion
de son 50^{ème} anniversaire
Albi, le 16 novembre 2023**



2, rue du Dr Devoisins 81000 ALBI

<https://maisondelamitie-albi.fr>

contact@maisondelamitie-albi.fr - 05 63 49 17 00



Au cœur de la ville, une maison ouverte à tous

Comment mieux aider les proches-aidants ?

Colloque organisé par la maison de l'Amitié à l'occasion de son 50^{ème}
anniversaire

Albi, le 16 novembre 2023

A l'occasion de ses 50 ans, la Maison de l'Amitié d'Albi organise dans la ville différentes manifestations, dont un Colloque comme elle l'a toujours fait, tous les dix ans, depuis sa création en 1973.

Cette année, le thème retenu pour ce Colloque correspond à une préoccupation croissante dans notre société : « **Comment mieux aider les proches-aidants ?** », en particulier les proches-aidants des personnes âgées.

Un accent va être mis sur l'importance de la **prévention de perte d'autonomie**, autonomie physique et autonomie cognitive : nous présenterons de nouvelles approches, dans ce domaine, proposées par deux organisations qui se développent au niveau national : Siel Bleu et le Réseau Mémoire Aloïs.

Puis nous rappellerons **l'ampleur de la question de « l'aide aux aidants »** qui va continuer à s'accroître dans les prochaines années. Ce sera l'occasion de présenter les grandes lignes du Plan départemental de l'aide aux aidants.

Enfin **4 ateliers** sont proposés aux participants :

- Les différentes **solutions de logement** qui s'offrent aux personnes âgées
- Les différentes formules proposées pour **donner aux aidants un répit** souvent indispensable à leur équilibre et à leur propre santé
- **Les différents systèmes d'information** pouvant effectivement aider les aidants pour connaître les solutions et les aides pouvant être mises à leur disposition
- Présentation de l'ensemble des **actions conduites par le CCAS d'Albi** pour maintenir les personnes à leur domicile, et pour éviter tout isolement.

Sommaire

Allocutions de bienvenue et ouverture du Colloque.....	5
Intervention de Mme Nicole CAMBOULIVE	7
Intervention de Mme Claire Chalret du Rieu directrice de la Maison de l'Amitié.	8
Prévenir la perte de l'autonomie physique et mentale	11
Les bienfaits de l'activité physique pour les personnes vieillissantes.....	13
La prévention et la prise en charge des troubles de la mémoire	19
Plan départemental du Tarn pour le soutien aux aidants	33
Travaux en ateliers	35
Éléments de synthèse et conclusion	47
Annexe - Éléments de bibliographie.....	49
Remerciements.....	61



Le bistrot de l'Amitié, un lieu de rencontre et d'échanges



un colloque dynamique

Allocutions de bienvenue et ouverture du Colloque

En préalable aux allocutions de bienvenue a été présentée une courte vidéo évoquant l'histoire de la Maison de l'Amitié, et présentant toute la diversité de ses activités (EHPAD, bien sûr, mais aussi résidence autonomie, service d'accueil de jour, ses diverses activités de loisirs et de maintien en forme physique et mentale, ainsi que sa toute récente chambre de répit)

Le Colloque a été ouvert par Jean de Tyssandier, Président de la Maison de l'Amitié, remerciant pour leur participation active à ce Colloque le Conseil Départemental, l'Agence Régionale de Santé et plus particulièrement la Ville d'Albi qui, notamment, a mis gracieusement à disposition pour ce colloque ses locaux de l'Espace de conférences, et sans le soutien de laquelle nos célébrations de cet anniversaire n'auraient pu avoir lieu.

Devant une salle bien remplie, Jean de Tyssandier a salué la présence de deux classes d'un Lycée professionnel d'Albi en section ASSP (Accompagnement des soins à la personne), venues avec leur professeur.

Il a rappelé l'importance du fil conducteur qui a assuré durant 50 ans toute la cohérence de la Maison : au départ, en 1973, il s'agissait d'une « société mutualiste du 3^{ème} âge (SM3A) », qui est devenue au fil des ans la Maison de l'Amitié que nous connaissons aujourd'hui : **50 ans au service de l'humain et des personnes âgées**, avec son site internet récemment renouvelé, sa messagerie et ses newsletters, etc...

Après la présentation des grandes lignes du programme du Colloque, il a précisé l'ampleur de la tâche : aujourd'hui on compte en France 17 millions de seniors ; ils seront 27 millions dans 10 ans, avec des pathologies de plus en plus lourdes. Cela implique une mobilisation particulière des services de l'Etat, et notamment un soutien financier pour nous permettre de poursuivre notre action. Ceci n'est pas spécifique à la France : nos voisins suisses viennent de souligner cette question de l'aide financière à développer pour le soutien aux proches aidants !

Puis Jean de Tyssandier a invité Mme Marie-Louise AT, membre du Conseil départemental et du Conseil Municipal de la Ville d'Albi à prendre la parole.

Intervention de Madame Marie-Louise AT

Au nom de Madame Guiraud-Chaumeil, maire d'Albi, Mme Marie-Louise AT a remercié la maison de l'Amitié d'avoir lancé, à l'occasion de son cinquantième anniversaire, une réflexion sur ce thème de l'aide aux Proches-aidants. Elle s'est réjouie de la présence de nombreux jeunes dans la salle et a souligné l'importance essentielle des liens intergénérationnels. Elle a confirmé l'engagement déterminé

de la Ville d'Albi au service des séniors et présentera dans l'un des ateliers le programme d'actions de la ville, notamment à travers le CCAS, en faveur des séniors pour réduire leur isolement et leur permettre de participer à la vie de la ville tout au long de l'année.

Mme At a salué l'ampleur du travail accompli durant toutes ces années et a rendu hommage aux nombreux bénévoles qui ont participé de façon primordiale à son bon fonctionnement. : « Merci à eux pour leur travail et l'enrichissement des relations humaines qu'ils assurent ».

Elle a enfin, au nom de Mme Guiraud-Chaumeil, du Conseil Municipal, et en son nom personnel, assuré la Maison de l'Amitié du soutien constant de la ville vis-à-vis d'une institution partenaire sur toutes ces questions et qui partage clairement les mêmes valeurs que celles que la ville veut promouvoir.

Et de conclure : « Merci de votre engagement, et bon anniversaire ! »



Intervention de Mme Nicole Camboulive



C'est à Madame Nicole Camboulive, présidente de l'Aide à Domicile en Milieu Rural du Tarn (ADMR), et ancienne directrice de la maison de l'Amitié de 1983 à 2015 qu'est revenue la tâche d'évoquer l'essentiel de l'aventure humaine conduite au sein de la Maison de l'Amitié depuis sa création.

Cette aventure a commencé un peu comme fonctionne Emmaüs : une activité de chiffonniers, récupérant chiffons et

bric-à-brac ; grâce à des camions mis à disposition par l'armée, nous allions de rue en rue récupérer tout ce qui était récupérable. Il fallait ensuite trier, nettoyer puis mettre en vente. L'ancienne école de filles était devenue « une salle des ventes » et, le samedi, c'était une grande braderie ouverte au public. Nous nous sommes fait connaître dans la ville et nous avons fait naître un grand espoir pour les plus de 60 ans, ceux qui n'avaient plus d'activité professionnelle et qui avaient besoin de trouver un lieu de socialisation qui les sorte de leur isolement, avec un restaurant ouvert à tous, assurant une belle mixité avec les nombreux salariés des alentours qui venaient aussi prendre leur repas : dès le départ, cette maison a été ouverte à tous, où tous les âges se côtoient.

Ma mission au départ a été de chercher dans toutes les directions de l'aide pour faire avancer ce projet, innover en permanence. On a commencé par créer une activité de gymnastique volontaire, puis régulièrement des activités nouvelles sont venues prendre place dans cette maison. Quand j'ai quitté en 2015, on comptait plus de 90 activités, 121 bénévoles et 49 employés.

Très vite, on a pris conscience qu'il fallait assurer à de nombreuses personnes des logements sains et sûrs. Avec l'office des HLM nous avons transformé les trois étages de la maison pour créer des logements.

Nous étions conduits par la nécessité de répondre au plus près aux attentes des personnes âgées, et les initiatives pionnières se sont succédées :

- Création du Cantou, suite à une demande de retraités qui, un jour, nous ont alertés qu'ils ne pouvaient plus venir, car leur mari ou leur parent avait perdu toute autonomie. Suite à cette demande, le conseil d'administration a décidé d'ouvrir un « accueil de jour expérimental » ...qui a été agréé par la suite !
- Création de la première salle informatique du Tarn pour réduire la fracture numérique

- Création d'un cours de gymnastique dans l'eau...en liaison avec la piscine du Bon Sauveur
- Création d'un service de soutien scolaire
- Lancement du Label Humanitude avec les fondateurs de cette démarche. Ceci nous a confirmés dans notre vision pour cet établissement : « être un lieu de vie et un lieu d'envie »

Donc, 34 ans de vie en « mode projet », ayant toujours un rêve en cours, attentive aux besoins des retraités.

Gardons confiance en l'avenir, et j'espère bien être présente pour fêter les 60 ans de cette maison de l'Amitié !

Intervention de Mme Claire Chalret du Rieu directrice de la Maison de l'Amitié.

INTRODUCTION

Avant la Maison de l'Amitié, je pensais avoir une vision assez exhaustive de la façon d'accompagner la personne âgée en perte d'autonomie (12 ans de gériatrie, plusieurs établissements de petite/moyenne/grosse structure, travail sous des statuts différents public/privé, lucratif/non lucratif, travail également en équipe mobile...)

A ma prise de poste je découvre **un monde atypique où les gens se mêlent les uns aux autres**, on ne sait pas qui est qui, il y a des gens qui rentrent, d'autres qui sortent, tout le monde à l'air de se connaître et d'avoir ses repères dans cet espace où règne un climat plutôt sympathique et amical.

Comme beaucoup de professionnels de santé formatés aux techniques de soin pures, je m'attendais à trouver une tout autre ambiance. Une ambiance beaucoup plus stricte, beaucoup plus protocolisée, avec des professionnels en tenue de soin, qui respecte cette fameuse distance thérapeutique et demeure **davantage dans la technique, que dans l'interaction avec la personne.**

C'EST QUOI LA MAISON DE L'AMITIE ?

Extrait du Projet Associatif

« Un établissement atypique, inclassable, original, pragmatique, multiforme et tourné vers l'extérieur » (extrait du projet Associatif de la MA) ; autrement dit, un « tiers lieu ».

Qu'est-ce qu'un **TIERS LIEU** (définition de l'ARS de Bretagne) : « le tiers-lieu est d'abord un espace de rencontres et d'échanges.

Ouvert sur le monde, il s'apparente à une seconde « place du village ». Le tiers-lieu est un espace de possibles, mis à la disposition d'un ensemble de personnes aux profils divers ; autant d'acteurs dont les compétences sont valorisées.

Le tiers-lieu est de nature contributive : il est fondé sur la diversité, la réciprocité et le « faire ensemble ». On ne vient pas simplement y consommer un service, une animation ou une activité, mais on vient participer à son élaboration, à la mesure de ses capacités ».

C'EST QUOI L'HUMANITUDE ?

Le concept, a été créé il y a maintenant 30 ans, par deux anciens professeurs d'éducation physique et sportive, Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI. À l'époque, ils ont élaboré une méthode qui a fait l'effet d'une bombe dans le secteur de la santé et plus précisément des soins apportés aux personnes fragilisées (âgées et/ou handicapées).

Leur approche était basée sur ce constat : le regard déshumanisé sur la personne fragilisée. Tout ce qui construit l'être humain dès son plus jeune âge (le regard, la parole, le geste tendre) est souvent refusé à la personne âgée.

Yves GINESTE ajoute « celles-ci ne reçoivent en moyenne que 100 à 120 secondes de paroles par jour et 10 secondes de regard ». « Et encore il s'agit de regards « balayeurs » qui ne fixent pas, mais réduisent au néant »

Rosette MARESCOTTI ajoute en parlant de la méthode Humanitude « Il ne s'agit pas seulement de traiter les personnes âgées avec humanité mais de les réhabiliter dans ce qu'elles possèdent de typiquement humain »

Finalement, l'Humanitude s'intéresse aux liens qui permettent aux humains de se rencontrer quel que soit leur état, leur statut. En s'appuyant sur les 3 piliers relationnels que sont le REGARD, la PAROLE, le TOUCHER auxquels on ajoute un pilier identitaire : la VERTICALITE. C'est dans cet esprit qu'a été créée la méthodologie de soin Humanitude qui repose sur LA RELATION et la VERTICALITE comme **bases d'un prendre-soin bientraitant.**

Pourquoi l'Humanitude à la Maison de l'Amitié ?

Tout simplement parce que la philosophie de l'Humanitude rejoint la philosophie de la Maison de l'Amitié qui place l'humain au cœur de son projet.

Extrait du Projet Associatif de la Maison de l'Amitié

« Nous sommes partis du constat que dans les tranches d'âge les plus élevées, il y a certes aujourd'hui un plus grand nombre de personnes atteintes de déficits physiques, intellectuels, psychiques, affectifs et sociaux qui entraînent souvent des incapacités à faire seul tel ou tel geste indispensable à la vie quotidienne. Mais un déficit n'en entraîne pas automatiquement un autre et il n'y a aucune relation entre eux.



Moment de détente sous la pergola



Annie de VIVIE bien entourée !

Prévenir la perte de l'autonomie physique et mentale

Intervention d'Antoine Héron, administrateur de la Maison de l'Amitié

Il est très heureux qu'en introduction à ce colloque on ait parlé d'Humanité et de bienveillance, car c'est de cela dont nous allons parler aujourd'hui, non pas à propos des malades, mais à propos des proches-aidants

Comment mieux aider les proches-aidants ?

Avant de se poser la question du comment, voyons d'abord **pourquoi** c'est nécessaire.

Depuis des générations nous avons soutenu les personnes âgées en famille ; et quand il n'y avait pas de famille, on allait à l'hospice. Grâce à la médecine, l'espérance de vie s'est considérablement allongée, et dans le même temps, les familles se sont profondément transformées.

Autrefois, il y avait beaucoup d'enfants pour prendre en charge les anciens et ces enfants vivaient le plus souvent à leur proximité, alors qu'aujourd'hui, ils sont bien moins nombreux et vivent souvent dans d'autres régions, voire même dans d'autres pays ou d'autres continents...

Dans le même temps, tout est mis en œuvre au niveau national pour que les anciens vivent, vieillissent et se soignent...à leur domicile, essentiellement grâce à la bienveillance des « proches-aidants » et au développement de l'hospitalisation à domicile !

Nous assistons donc à un bouleversement silencieux, mais profond de l'accompagnement et des soins donnés aux personnes âgées, et **les proches-aidants se comptent désormais par millions** : C'est devenu un problème national qui ne cesse de se développer, et dont on a vraiment pris conscience sérieusement que depuis une vingtaine d'années

Qu'est-ce qu'être « proche-aidant » ?

C'est à la fois un état « je suis proche-aidant » ... et un processus : c'est-à-dire que l'état de proche-aidant n'est pas un état stable : il évolue constamment en fonction de l'avancement en âge et de la perte d'autonomie.

Et c'est un processus qui peut durer des années au cours desquelles le proche-aidant est de plus en plus sollicité, perd son énergie et ses forces. Il s'épuise. C'est une situation qui peut devenir dramatique : le sujet est donc grave.

Mais la bonne nouvelle, et nous le verrons au cours de ce colloque, c'est que **beaucoup de choses existent pour soutenir l'aidant, pour lui redonner des forces,**

le goût de vivre et de poursuivre jusqu'au bout son rôle d'aidant tout en préservant sa santé et sa vie.

Pour préparer ce colloque, nous avons constitué une bibliographie, car il se trouve qu'après le drame de la pandémie covid 19, une quinzaine d'ouvrages ont été édités sur l'aide aux aidants. Tous ces ouvrages ont été écrits par des témoins directs du drame vécu par de nombreux aidants car la plupart de ces auteurs ont eux-mêmes accompagné des aidants jusqu'au bout et ont tenu à faire part de leur expérience **pour que ceux qui seront par la suite confrontés à cette situation puissent au moins tirer parti de leur propre expérience.**

Un des auteurs a même dédié son livre « A mes enfants, pour qu'ils sachent quoi faire quand ce sera mon tour » !

Pour ceux et celles qui souhaiteraient savoir comment « mieux aider les proches aidants », je les encourage à se pencher sur cette bibliographie : ils y trouveront de nombreuses clés pour déjouer les pièges que l'on rencontre quand on devient proche-aidant. (Voir en annexe 2 la bibliographie à laquelle nous avons ajouté les sites d'information les plus couramment fréquentés et recommandés)

Comment mieux aider les proches-aidants ?

Vous aurez compris que le sujet est singulièrement vaste et complexe. il ne sera pas question aujourd'hui de répondre à toutes les problématiques posées par l'aide aux proches-aidants, et il a fallu choisir.

La première idée était de se dire qu'il fallait, autant que possible **retarder la perte d'autonomie** des personnes âgées : et nous avons choisi deux thèmes sur lesquels chacun peut agir : le **maintien des capacités physiques**, et la **préservation de notre mémoire**.

Pour cela, nous avons fait appel à deux organisations qui en France sont une référence dans leur domaine : **Siel Bleu** pour la préservation des capacités physiques, et le **Réseau Mémoire Aloïs** pour le maintien de la mémoire. J'appelle donc en premier lieu Benjamin Calmels, responsable de l'organisation Siel Bleu pour le Tarn, pour qu'il nous présente rapidement cette organisation, nous dire les techniques qu'il propose, et quel impact ces techniques peuvent avoir sur la préservation de l'autonomie physique des personnes.

Les bienfaits de l'activité physique pour les personnes vieillissantes



Intervention de Benjamin Calmels, responsable de l'organisation Siel Bleu dans le Tarn

L'association Siel Bleu est strasbourgeoise d'origine. Fondée en 1997, elle s'est développée rapidement ; on compte aujourd'hui plus de 850 salariés dans cette organisation, travaillant en France et pour partie à l'étranger. Nous sommes aidés en France également par environ 200 bénévoles.

L'organisation compte 6 activités :

- activités collectives,
- activités individuelles,
- activités au travail pour les salariés des entreprises,
- activités de nutrition et activités de recherche sur l'impact des activités physiques sur la santé globale des personnes ;
- activités également de formation,
- et des « séjours adaptés » pour des personnes « post-AVC », ou en traitement pour le cancer, atteintes de maladie de Parkinson, ou encore pour des personnes en perte de mémoire.

Importance de l'activité physique

Nous sommes interpellés par nos modes de vie : 70% de la population des pays occidentaux n'ont pas d'activités physiques suffisantes pour se maintenir en bonne santé (étude menée sur 5 ans impliquant différents pays) et l'on trouve ces résultats, quel que soit l'âge des personnes (on se déplace moins à pied, on ne cuisine plus, les repas pouvant même être livrés à domicile, etc...). On constate une diminution des capacités physiques globales à hauteur de 50%.



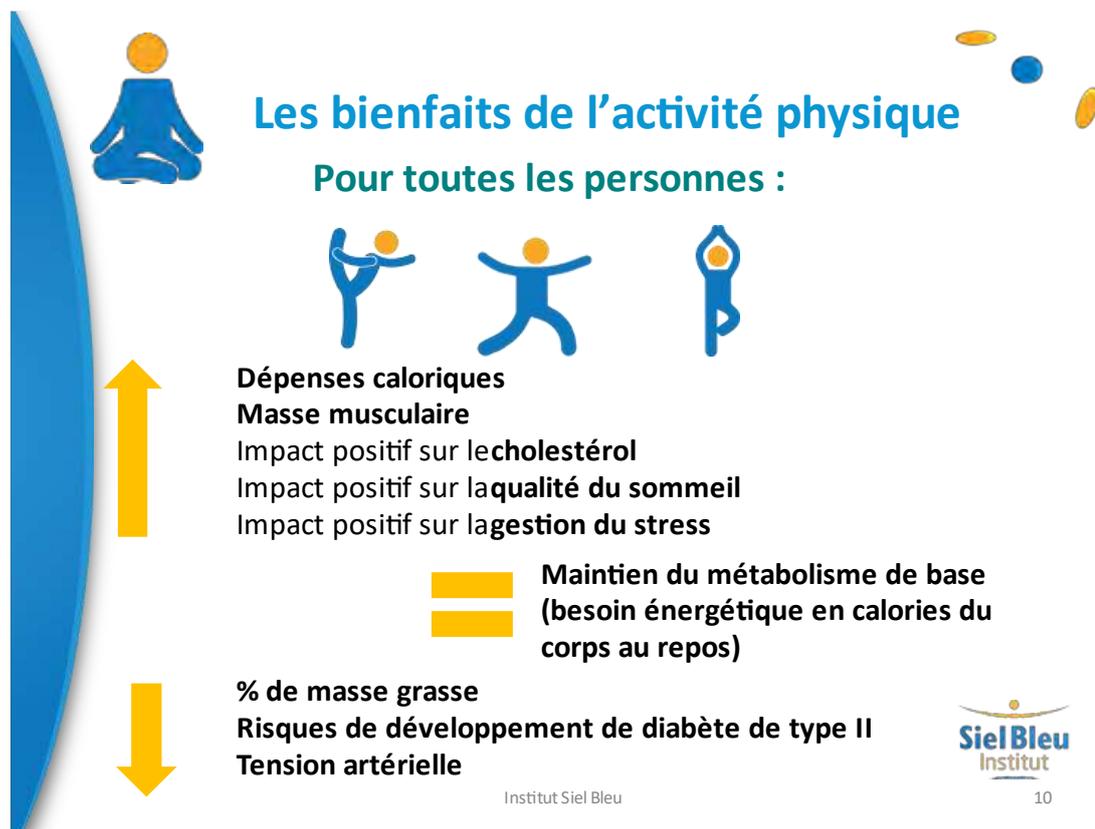
Un cercle vicieux s'est ainsi créé : c'est le syndrome des « 3H » : **Hypokinésie** (diminution d'activité motrice), **hypoxie** (diminution de l'apport en oxygène) et **hypo-dynamie** (baisse du dynamisme cardiaque). Les mouvements se réduisent, on va restreindre les déplacements et les personnes vont se « déconditionner » au fil du temps.

Quand on parle d'activité physique, il faut préciser de quoi on parle. Il s'agit de tous les mouvements qui vont exiger une dépense d'énergie, incluant toutes les activités physiques quotidiennes comme le petit jardinage, de petites sorties quotidiennes. Il ne s'agit pas de restreindre cette notion aux seules activités sportives !

Les exercices que l'on va proposer consistent en des mouvements structurés permettant d'améliorer la forme et la santé (par étirements, Yoga, Pilate, etc...), et tous les sports.

Les bienfaits de l'activité physique

Les dépenses caloriques vont augmenter, les masses musculaires également ; on va ainsi obtenir des résultats positifs contre le développement du cholestérol, l'amélioration de la qualité du sommeil, une meilleure gestion du stress. On va obtenir ainsi le maintien du métabolisme de base, une diminution de la masse grasse, et une diminution du diabète de type 2, ainsi qu'une diminution de la tension artérielle.



À noter les bienfaits de l'activité physique dans le cas de l'ostéoporose (maladie dégénérative provoquant la détérioration du tissu osseux) : on va observer, grâce à une activité physique soutenue, une diminution de 20 à 40% du risque de fracture, et environ 20% de diminution du risque de chute. On observera une augmentation de l'épaisseur du cartilage et de la densité de l'os : les tensions que

l'on va créer dans les articulations vont alimenter et augmenter le processus de minéralisation osseuse.

Des études ont montré que les résultats obtenus grâce à l'augmentation de l'activité physique étaient supérieurs aux résultats obtenus par traitement médicamenteux.



Les bienfaits de l'activité physique

L'ostéoporose



os sain os ostéoporotique

20 à 40% durisque de fracture
Environ 20% du risquede chute

ETUDE OSSEBO

Épaisseur et densité de l'os
Épaisseur du cartilage



Institut Siel Bleu

11

L'étude OSSEBO

L'étude OSSEBO est l'une des recherches sur la prévention des chutes par l'APA les plus importantes en effectif dans le monde

A été sélectionnée une population de **706 femmes** de **75 ans à 85 ans** qui sont ni « en trop bonne forme » ni « trop fragiles ».

20 centres d'étude dans 16 villes sont répartis dans toute la France.

C'est un essai Contrôlé : après un tirage au sort les sujets sont affectés dans 2 groupes qui sont comparés

2 groupes suite à un tirage au sort

- Groupe qui reçoit les interventions Siel Bleu
- Groupe « contrôle » sans intervention Siel Bleu



12



Les résultats

Une efficacité démontrée

Réduction significative d'environ 20% du taux de chutes traumatiques dans le groupe qui a reçu les interventions Siel Bleu par rapport au groupe témoin

Amélioration et maintien des capacités motrices (tous les tests).

Meilleure santé perçue sur le plan physique ainsi que sur le plan mental et la vitalité.

Tendance à limiter la peur de tomber.



1
3

Une autre étude (Happier) a été menée par l'institut Siel Bleu, qui a étudié les bienfaits des activités physiques adaptées dans les résidences de personnes âgées (durant 12 mois de séances hebdomadaires), étude menée dans 4 différents pays européens où Siel Bleu travaille, et dans 32 maisons de retraite. Les résultats montrent ;

- 87 % d'augmentation des capacités de déplacement
- 37% d'augmentation de la capacité des personnes à se laver
- 35 % de réduction des chutes

Et 96% des médecins confirment les bienfaits d'une activité physique adaptée comme démarche préventive de la perte d'autonomie.

Comment pratiquer cette activité physique ?

Nous retenons la règle des « 4P » : l'activité physique doit être : Progressive, Personnalisée, Pérenne et pratiquée avec Plaisir : nous allons privilégier les activités d'endurance comme la marche, et des activités qui vont plaire à la personne.

En termes d'intensité, l'activité devra être de type « niveau 2 », donc une activité modérée (avoir une respiration accélérée, mais pouvoir poursuivre des conversations « chemin faisant »). Pour nous aider à fixer le bon rythme, nous nous aidons du cardiofréquencemètre, en déterminant le niveau maximal défini par la formule 220 moins l'âge de la personne pour calculer le maximum théorique de fréquence cardiaque, et nous retenons 50 à 70% de cette maximale théorique pour déterminer le niveau d'activité modérée.

De son côté, l'OMS préconise pour les plus de 65 ans, 150 mn de pratique par semaine, par séquences minimales de 10 minutes, pour le maintien physique, et le double (300 mn) si l'on veut améliorer les aptitudes physiques. On s'attachera à combiner les activités de renforcement musculaire et celles consistant à travailler sur le maintien de l'équilibre.

Les activités de Siel Bleu dans ce domaine

Ces activités seront présentées en allant de la plus modérée vers la plus dynamique ; elles concernent les personnes en établissement comme les personnes qui restent à leur domicile.

- La gymnastique « autour de la table » pour des personnes de type G2 et G3 : 4 à 5 personnes autour d'une table : on travaille sur la santé globale, en créant et développant du lien social pour contrer les différentes formes d'isolement. On travaillera sur l'adresse, la souplesse des membres supérieurs et du tronc.
- Une autre activité est proposée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : mobilisation générale physique, renforcement musculaire, renforcement de l'équilibre, de l'autonomie : beaucoup de répétition des gestes et d'exercices ludiques de mémoire sur l'enchaînement des gestes. On travaillera les sens, le toucher en particulier, en s'aidant de différents matériels dont nous disposons, par groupes de 8 à 10 personnes
- On développe aussi des activités de gymnastique sur chaise, pour personnes à mobilité réduite, avec un travail sur les gestes du quotidien, en essayant de les rendre plus autonomes, de les aider dans les domaines de la respiration, de la motricité verbale et de la motricité fine.
- Autre activité : la prévention des chutes. On aborde tous les facteurs de l'équilibre : apprendre à lire le terrain ; développer la résistance, la souplesse ; éviter les comportements à risques ; travailler sur l'aisance au sol, etc...
- Dans le domaine prévention santé qui s'adresse plutôt à des collectifs de personnes âgées mais autonomes (clubs des aînés, etc..), on se centrera sur les questions d'endurance, avec des circuits de cardio-training notamment ; on travaillera également la mobilité articulaire
- Et enfin la gymnastique individuelle : toutes les activités précédentes, avec davantage d'adaptation à la personne.



- A noter enfin que Siel Bleu vient de lancer ces jours-ci une toute nouvelle activité sur 9 séances : une gymnastique spécifique « aidant-aidé », avec des objectifs communs aidant et aidé, avec travail sur la confiance en soi, l'incitation à travailler à deux et développement du lien, etc... Et c'est aussi un moment de répit pour l'aidant.

Nous sommes en fait en constante recherche pour répondre au mieux aux besoins qui apparaissent.

Conclusion

L'activité physique adaptée joue un rôle essentiel dans la prévention de la perte d'autonomie chez les personnes âgées, en renforçant les muscles, en améliorant l'équilibre, la coordination, en prévenant les maladies chroniques, et en préservant les fonctions cognitives.

L'activité physique adaptée contribue au maintien en bonne santé des personnes âgées : il est important d'encourager et de promouvoir cette pratique de façon régulière :

Il s'agit pour nous **de donner de la vie aux années et des années à la vie !!**

La prévention et la prise en charge des troubles de la mémoire

*Le maintien des capacités physiques, c'est une bonne chose, mais il faut en même temps « garder toute sa tête ». Or, notre cerveau, comme le reste, vieillit selon un processus **redoutable, invisible et diabolique**.*

*Mais de même que l'on peut, par l'exercice, préserver nos capacités physiques, peut-on retarder ce vieillissement du cerveau, et en particulier **préserver notre mémoire** ?*

*Pour répondre à cette question, nous avons demandé au Réseau mémoire Aloïs de venir nous expliquer ce qu'il est possible de faire dans ce domaine, et c'est **Sabrina Bouhassoun**, neurologue, **responsable du Réseau Mémoire Aloïs pour les adultes**, qui va nous éclairer sur cette délicate question.*

Intervention de Mme Sabrina Bouhassoun, Docteur en neuropsychologie



RÉSEAU MÉMOIRE ALOÏS

Association Loi 1901, Centre d'expertise neurocognitive

DIAGNOSTIQUER TÔT, POUR VIVRE MIEUX



Je présenterai d'abord le Réseau Mémoire Aloïs, qui œuvre pour la prévention et la prise en charge précoce des troubles de la mémoire. Je traiterai de ces troubles de la mémoire, de ce que l'on peut faire pour la préservation de la mémoire, et je terminerai en vous présentant notre dernier projet de recherche que nous proposons actuellement au le Ministère de la Santé

Le Réseau Mémoire Aloïs est une association (loi 1901) fondée en 2004 par le Docteur Bénédicte Défontaines, neurologue, pour créer un centre d'expertise afin de diagnostiquer les troubles de la mémoire. Cette association a pour mot d'ordre **diagnostiquer tôt pour vivre mieux !** ».

LE RÉSEAU ALOÏS – 19 ANS D'EXPÉRIENCE



En 19 ans d'expérience, le réseau Aloïs compte maintenant 17 salariés, neurologues, neuropsychologues, et des chercheurs. Ce réseau reçoit environ 1000 patients par an qui sont reçus dans des Pôles cliniques spécialisés dans le diagnostic précoce des troubles de la mémoire.

On a également un pôle Recherche et études, et un pôle formation (qui nous permettent de former des professionnels de santé (médecins, infirmières, auxiliaires de vie, aides-soignantes, etc..) et des formations également auprès du grand public sur la sensibilisation aux troubles cognitifs.

LE RÉSEAU ALOÏS – 19 ANS D'EXPÉRIENCE



3 pôles

- ✓ Clinique (enfants ; adultes)
- ✓ Recherche et études
- ✓ Formation

Nos valeurs

- ✓ Accès précoce et rapide
- ✓ Accessibilité géographique (téléconsultations)
- ✓ Accessibilité financière

Expérimentation Article 51



Réseau Mémoire Aloïs | 16 novembre 2023

4

LES MISSIONS DU RÉSEAU ALOÏS - Séniors



- 1 **Consultation mémoire de ville** pour un diagnostic **rapide, précoce et accessible** des troubles cognitifs à tous les âges de la vie
- 2 **Information, orientation et prise en charge**
Aides et soutien pour les patients présentant une plainte cognitive et leur famille
- 3 **Alimentation de la Banque Nationale Alzheimer par les données de ville**
- 4 **Participation à la recherche médicale et aux innovations des politiques publiques (Article 51)**
- 5 **Sensibilisation et formation** auprès des professionnels de santé, des entreprises, des particuliers

Réseau Mémoire Aloïs | 16 novembre 2023

5

Nos valeurs

Proposer un **accès précoce** et une prise en charge quand on détecte une « plainte cognitive » du type perte de mémoire ou difficulté de concentration

Défendre une **accessibilité géographique** à ce type de suivi. Nous travaillons principalement en Ile de France, et nous avons des lieux de consultation en région Rhône-Alpes, notamment à Lyon et en Ardèche, où nous avons mis en place des plateaux de téléconsultation neuropsychologique qui permettent aux patients, à partir de 50 ans, adressés par les médecins locaux, de pouvoir bénéficier d'un service de diagnostic précoce des troubles cognitifs. Nous avons également mis en

place des protocoles de téléconsultation sur l'île de Mayotte, en collaboration avec France Alzheimer Mayotte.

Nous défendons **l'accessibilité financière**, notamment en mettant en place des tarifs spéciaux à partir de 50 ans pour que les personnes puissent accéder à ce type de diagnostic en fonction de leurs ressources.

Nous participons enfin à l'évolution des politiques publiques en étant porteurs d'une expérimentation, en collaboration avec les services de santé, les ARS d'île de France et de Bretagne, pour pouvoir développer des parcours coordonnés de diagnostic et de prise en charge des maladies neurocognitives, dès l'âge de 50 ans, des consultations des troubles de mémoire en ville, pour venir en complément des structures hospitalières qui sont insuffisantes : les études au niveau national montrent que ces structures hospitalières ne peuvent recevoir que 50% des personnes atteintes de ce type de troubles.

Nous avons également des missions d'information, d'orientation et de prise en charge, à la fois des malades et des aidants, de même que nous participons à l'alimentation des banques de documentation sur la maladie d'Alzheimer permettant de récolter au niveau national toutes les données permettant de faire avancer les recherches menées dans ce domaine.

Nous avons enfin une mission d'information et de formation auprès du grand public, ce qui explique ma présence aujourd'hui parmi vous.

La plainte mnésique

La plainte mnésique, c'est le fait de se dire que l'on a « des problèmes de mémoire », qui peuvent à différents niveaux, se produire à tout âge, chez les jeunes adultes, comme chez les adultes moins jeunes et chez les séniors. C'est le fait de se dire : « j'ai des difficultés à me rappeler des faits d'actualité récente », ou bien, « j'ai des difficultés à suivre un film ou une émission de télévision, parce que j'ai du mal à me souvenir de ce qui s'est passé au début ». C'est aussi le fait d'oublier des choses importantes qui étaient prévues ou de ce que l'on doit faire dans l'avenir.

Ce qui est important, c'est de savoir si cette plainte mnésique va être gênante, voire handicapante, notamment quand cela concerne des choses essentielles, comme des rendez-vous médicaux ou des échanges qu'il est important de ne pas oublier. Parmi ces troubles, on peut citer, des difficultés à se souvenir des noms propres, des noms de lieux, ainsi que des difficultés à apprendre des choses nouvelles.

Quand on détaille la plainte mnésique, on se rend compte de la gêne que cette plainte peut occasionner dans la vie quotidienne de la personne, et de la nécessité de pouvoir proposer des solutions apportant des éléments de réponse.

Il est important de noter qu'une plainte mnésique ne signifie pas qu'il y ait une maladie derrière : elle peut tout à fait faire partie des choses normales. Il faut donc explorer cette plainte cognitive pour savoir si l'on est effectivement en présence

d'un trouble cognitif faisant l'objet de déficits cognitifs objectivés par un **bilan neuropsychologique** (dont je vais tout à l'heure préciser le contenu).

On considère que l'on est en présence de troubles cognitifs mineurs quand il n'y a pas d'altération de l'autonomie, alors que lorsqu'on est en présence d'une maladie de type Alzheimer, on constate une perte d'autonomie flagrante.

Pour pouvoir prévenir ces pertes de mémoire, nous travaillons sur deux axes de prévention :

La prévention primaire : celle-ci doit avoir lieu tout au long de la vie, dès le plus jeune âge, pour essayer de préserver sa **réserve synaptique**, et cela, dès l'enfance, et tout au long de la vie. Parce que cette réserve synaptique va permettre d'avoir une meilleure compensation si au cours de la vie, on a à faire face à une maladie neuro-évolutive.

Pour développer cette prévention, il faut d'abord prendre soin de sa santé dans sa globalité : surveiller et maîtriser sa tension artérielle, car l'hypertension artérielle va fragiliser les vaisseaux ; fragiliser l'irrigation du cerveau. Si l'hypertension artérielle se prolonge, elle peut entraîner de petits saignements : si la maladie de type Alzheimer survient, elle va provoquer des lésions qui vont atteindre un cerveau déjà fragilisé par ces mini lésions dues aux hypertensions artérielles du passé. D'où l'importance du suivi et du contrôle de la tension artérielle tout au long de sa vie, sachant qu'il y a beaucoup de solutions médicamenteuses pour la réguler.

Comme cela a été souligné par l'intervention précédente, il faut également entretenir une saine activité physique : je n'y reviens donc pas.

Il faut par ailleurs stimuler les fonctions cognitives tout au long de sa vie : cela ne signifie pas qu'il faille aller dans des ateliers spécifiques, mais c'est constamment être en situation d'**apprendre et de découvrir des choses nouvelles** tout au long de sa vie : à chaque fois que l'on fait quelque chose de nouveau, chaque fois qu'on apprend quelque chose, on tonifie sa tonicité cérébrale, on fait travailler son cerveau, et cela permet de travailler également cette réserve synaptique.

IL faut également **prendre soin de sa santé mentale** : le fait de traverser des périodes de vie difficiles peut avoir des répercussions sur son fonctionnement cognitif. Perte de motivation notamment : on sait par exemple que la dépression peut avoir des conséquences sur l'évolution des capacités cognitives. Là encore, il faudra éviter que la dépression « s'installe » et détériore ces dernières.

Il faut aussi **entretenir une vie sociale** qui permette d'avoir des échanges interpersonnels, puisque le fait d'échanger avec quelqu'un nécessite de devoir s'adapter à la personne que l'on a en face de soi ; et le fait de devoir s'adapter et d'avoir des échanges avec une personne, cela fait aussi travailler la plasticité cérébrale, et maintenir la réserve synaptique.

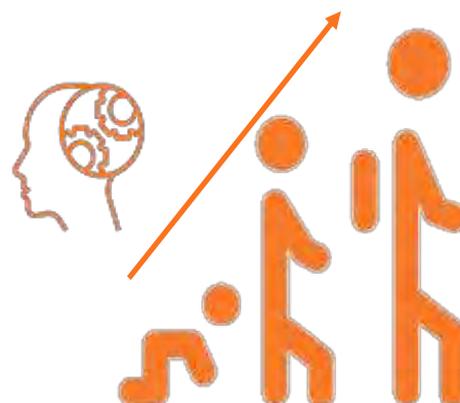
Importance d'une **alimentation équilibrée** tout au long de sa vie et une **bonne qualité de sommeil**, car ce sont des facteurs très importants pour la santé du cerveau.

La prévention primaire



La prévention primaire vise à développer la «*réserve synaptique*» dès l'enfance et la maintenir à l'âge adulte

Cette «*réserve*» permet une compensation à un âge plus avancé, dans le but de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence de lésions cérébrales (ex: lésions de la maladie d'Alzheimer)



La prévention primaire



Actions :

Prendre soin de sa santé globale

Surveiller/
contrôler sa
pression
artérielle

Activité physique
régulière

Stimulation des
fonctions
cognitives

Prendre soin de
sa santé mentale

Vie sociale

Alimentation
équilibrée

Qualité du
sommeil

Il existe également une **prévention secondaire**, qui ne concerne pas tout le monde, mais surtout les personnes qui vont avoir une plainte cognitive dont on a objectivé le caractère manifeste, ou pour laquelle on a une forte suspicion.

Cette prévention secondaire vise à proposer un **diagnostic précoce** : dès que la gêne est ressentie, dès que la personne se pose des questions sur son fonctionnement, il faut pouvoir avoir accès à des examens qui caractérisent cette

gêne et permettre une prise en charge adaptée, l'objectif étant de ralentir aussi tôt que possible l'évolution de la maladie et retarder l'entrée dans la dépendance : on va voir ainsi toutes les interventions qui pourront être proposées aux personnes qui présentent des troubles cognitifs et qui vont de fait retarder l'entrée dans la dépendance.

La prévention secondaire

Intervient lorsque les troubles cognitifs sont manifestes

Vise à proposer aux personnes :
un diagnostic précoce
une prise en charge adaptée

Cela a pour objectif de :
limiter l'expression des symptômes
ralentir l'évolution de la maladie
retarder l'entrée dans la dépendance



La prévention secondaire

Actions de prise en charge :

- Faciliter l'accès à un diagnostic rapide et précoce
- Prise en charge en réhabilitation cognitive
- Prise en charge en orthophonie
- Prise en charge en ergothérapie
- Intervention d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA)
- Prise en charge en groupe (ex: accueil de jour)
- Prise en charge médicamenteuse des symptômes
- Prévention des accidents
- Prévention du burn -out de l'aidant
- Mise en lien avec les protocoles de recherche



Le diagnostic précoce

Avant d'aborder le point suivant, je vous propose de vous donner quelques éléments sur ce diagnostic qui permet d'objectiver la réalité des troubles cognitifs nécessitant une prise en charge précoce.

Il s'agit de faire un bilan neuropsychologique réalisé par un neuropsychologue formé à ces techniques. On peut ainsi diagnostiquer chez les enfants des troubles

dans l'apprentissage, des troubles déficitaires de l'attention, les troubles du spectre de l'autisme ; chez l'adulte, on va notamment intervenir à la suite d'un traumatisme crânien ou un AVC, et chez les personnes âgées, on détectera les troubles en lien avec les maladies neuro-évolutives comme la maladie d'Alzheimer.

Pour pouvoir évaluer la présence de ces troubles, le neuropsychologue utilise une approche globale qui nécessite un ou plusieurs entretiens cliniques permettant de faire le point sur la situation, sur les inquiétudes de la personne, et sur les gênes qu'elle peut ressentir dans sa vie quotidienne. Lors de ces entretiens cliniques, la famille est associée pour avoir également le recueil de la parole de la famille sur les gênes cognitives ressenties par la personne, et sur l'évolution qu'il y a pu avoir au cours des dernières années.

Cette évaluation va permettre d'utiliser une palette de tests psychométriques, validés scientifiquement et qui permettent de comparer les performances de la personne à des performances d'une moyenne constatée pour les personnes de son âge et de son niveau d'études. Ceci va permettre de conclure par exemple sur des troubles de la mémoire, des troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace, des difficultés d'attention et de concentration ; des difficultés d'organisation, de planification ou de raisonnement, des difficultés de langage (difficulté à trouver ses mots) ; difficultés de reconnaissance et enfin difficultés comportementales.

On va également évaluer la sphère psychoaffective (présence de dépression, de troubles de l'anxiété) : ces troubles peuvent à eux seuls expliquer des troubles de la mémoire, mais aussi majorer les troubles constatés en lien avec des maladies neuro-évolutives.

Ces troubles étant objectivés, la question va être de proposer des solutions de prise en charge de ces troubles pour prévenir la perte d'autonomie et ralentir l'évolution de la maladie.

Nous allons proposer des objectifs, des cibles à atteindre avec la personne. Par exemple, pour mieux me souvenir de mes rendez-vous, parce que la gêne est importante et entraîne des difficultés importantes dans la vie quotidienne : ce sera mon objectif principal pour ce qui concerne ma mémoire. On va ainsi mettre au point un plan de prise en charge, défini avec le patient, avec des séances centrées sur le travail de la mémoire en lien avec les objectifs. On peut proposer également des prises en charge en **orthophonie**, quand ce seront les troubles du langage qui seront au premier plan et on travaillera dans ce cas sur la préservation essentielle des capacités de communication.

Prise en charge aussi dans le domaine de l'ergothérapie pour prévenir la perte d'autonomie et préserver la vie quotidienne.

On peut encore solliciter l'intervention d'équipes spécialisées Alzheimer et promouvoir des interventions du type accueil de jour qui font également freiner l'évolution de la maladie

On pourra également solliciter l'intervention d'un neurologue, (et, nous l'espérons, prochainement les médecins généralistes), pour un traitement médicamenteux qui aussi freinera l'évolution de la maladie.

On prendra en charge également la santé de l'aidant en prévenant les phénomènes de « burn-out » qui surviennent parfois...en nous appuyant sur des associations de familles, mais aussi en proposant à l'aidant des séances de psychoéducation qui lui permettront de mieux comprendre ce qui se passe sur son proche, et de trouver des clés pour réagir et mieux s'adapter.

On peut également, grâce aux diagnostics précoces, mettre en lien les patients avec des protocoles de recherche innovants qui suivent les effets de nouvelles molécules, afin de faire avancer la recherche des approches médicamenteuses.

Les actions du Réseau Aloïs pour l'évolution des politiques publiques pour prévenir cette perte d'autonomie.

Nous expérimentons actuellement une démarche PASCOTT pour chercher et tester un nouveau dispositif qui pourrait être amené à être adopté par le Régime général de la Sécurité sociale et déployé au niveau national.

Nous développons cette approche en lien avec le Ministère de la Santé et les ARS d'Ile de France et de Bretagne. Sur ces deux territoires, on cherche à impliquer dans le parcours de prévention des troubles cognitifs, **les médecins généralistes** : Ce sont eux qui vont recueillir la plainte de troubles de la personne et qui vont pouvoir orienter les patients vers des parcours de diagnostic, avec des données recueillies notamment dans le domaine de l'imagerie du cerveau. Le médecin va pouvoir se mettre en relation à distance avec des neuropsychologues et établira avec eux le diagnostic nécessaire pour une prise en charge adéquate. Ce diagnostic ouvre alors des droits aux aides que la personne peut recevoir, suite à la reconnaissance de la maladie neurocognitive et l'intégrer dans des systèmes de prise en charge pour le patient lui-même et son accompagnement psychologique. On cherchera à mieux comprendre les troubles cognitifs, comprendre pourquoi ces troubles impactent sa vie quotidienne, et définir un plan de réhabilitation cognitive ciblé sur des objectifs comme indiqué plus haut.

Ce dispositif s'adresse aussi aux aidants principaux, identifiés par le médecin généraliste ou le neurologue pour des séances de prise en charge à 100%, pour mieux accompagner son proche et mieux prendre soin de sa propre santé en tant qu'aidant.

Cette expérimentation a été lancée en 2021 et on en est aujourd'hui à près de 800 patients pris en charge pour cette expérimentation, à la fois par des médecins généralistes et des neurologues de ville, parfois également des médecins hospitaliers. Elle continuera jusqu'en 2025 avant d'être évaluée par le Ministère

de la Santé, pour, on l'espère, une généralisation dans le droit commun, notamment pour donner le droit aux patients de pouvoir avoir accès à un bilan neuropsychologique remboursé par la sécurité sociale, et des séances de prise en charge, afin d'éviter que les diagnostics et les prises en charge n'interviennent trop tard

Conclusion

Prévenir les pertes de mémoire, c'est à la fois

- Informer et former le grand public et les professionnels de santé ;
- C'est avoir une démarche de prévention primaire tout au long de la vie des personnes,
- C'est favoriser l'accès au diagnostic précoce et rapide pour pouvoir mettre en place toutes les actions qui vont permettre de retarder l'évolution de la pathologie, à la fois pour le patient et pour l'aidant,
- Et enfin, faire évoluer les politiques publiques pour faciliter l'accès à ces parcours de diagnostic et de prise en charge pour les patients et pour les aidants.



Un moment de bonheur, le salon de coiffure

Plan National et Plan de soutien aux proches-aidants dans le Tarn

Nous pouvons donc beaucoup faire pour prévenir et retarder la perte de l'autonomie. Mais il nous faut maintenant entrer dans le cœur du problème : celui de l'aide aux Proches-aidants... dès lors que les personnes âgées ont perdu leur autonomie.

Pour camper l'enjeu de l'aide aux proches-aidants, nous avons demandé à Mme de Vivie, gérontologue et auteur de plusieurs ouvrages, sur l'Humanitude et l'accompagnement du grand âge de nous présenter la stratégie d'aide aux aidants développée au niveau national et de nous présenter ses principaux conseils pratiques destinés aux proches-aidants.

Relation de l'intervention de Mme Annie de Vivie

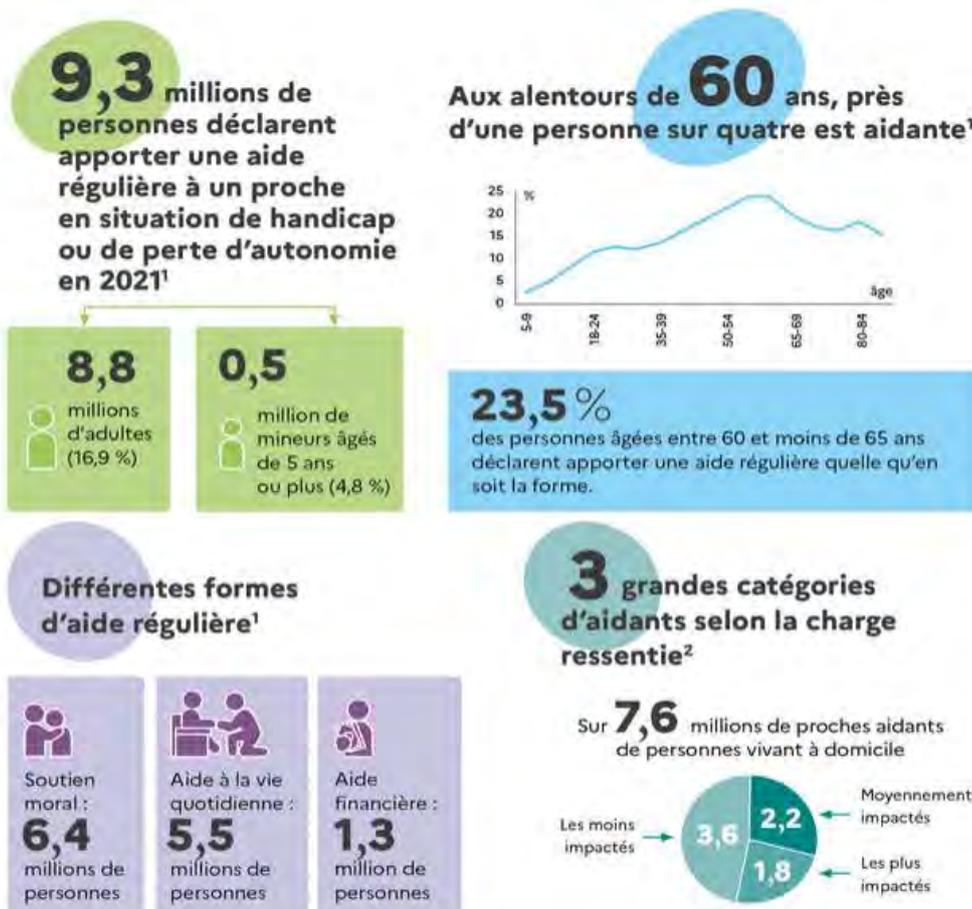
Mme de Vivie a commencé par rendre hommage à La Maison de l'Amitié, association qui a maintenu 50 années durant ses valeurs fortes dédiées aux services aux personnes âgées : culture associative, engagement, innovation, enthousiasme, écoute des personnes....

La Maison de l'Amitié a été de fait la première structure en France labellisée « Humanitude » : ce fut une démarche pionnière entre toutes, puisqu'aujourd'hui, 800 établissements forment leur personnel à l'Humanitude, 350 utilisent le référentiel Humanitude en ligne, 150 sont engagés dans un processus de labellisation, et 34 établissements à ce jour ont obtenu le label Humanitude.

Il y a déjà plus de 20 ans, Annie de Vivie a créé la société Eternis, dont la raison d'être était la suivante : Aider les personnes âgées à vieillir debout, jusqu'au bout ! Pour développer les liens entre les personnes concernées, ont été développés deux sites d'information : **agevillage.com** et **Agevillagepro.com** : des informations et actualités utiles aux seniors et aux aidants sont mis en ligne chaque semaine, Agevillagepro.com étant dédié aux professionnels de la gérontologie (voir plus loin, Atelier C sur les systèmes d'information).

Politique Nationale d'aide aux aidants

Au niveau national on a pris depuis une vingtaine d'années conscience de l'importance des aidants ; il a fallu prendre la réelle mesure du problème et identifier les besoins prioritaires de ces personnes. Et ce n'est que récemment que l'on s'est engagé dans une véritable politique nationale.



Ainsi, 3 millions de personnes apportent régulièrement à la fois un soutien moral et une aide à la vie quotidienne, avec ou sans aide financière.

¹ Source : Études et Résultats n° 1255.

² Source : Les dossiers de la DRESS n° 110. « Les proches aidants : typologie d'une population hétérogène ».

Les principaux besoins identifiés concernent :

- le besoin d'informations et de ressources
- un relai et soutien à domicile
- un relai et soutien à l'extérieur du domicile
- Besoin de relai et de soutien la nuit
- Besoin de sortir de l'isolement ; besoin d'échanger et de partager
- Besoin de souffler, de prendre des congés, des vacances

Sur ces bases a été élaborée une première stratégie nationale 2020-2022 aboutissant notamment à la création de **congé proche aidant** (CPA) et à la mise en place d'une **allocation journalière de proche aidant** (AJPA) utilisée par 13 000 aidants Seulement...

Cette année a été élaboré un nouveau plan de soutien : « Agir pour les aidants » pour les aidants (seconde stratégie 2023 – 2027), avec la prise de six engagements

1. **Un plan de développement du répit** (15 jours par an) > + 6 000 places

2. **Un interlocuteur unique pour les aidants** (service public départemental de l'autonomie : SPDA) + numéro national 0 800 360 360 + des communautés 360° ;
3. **Le renforcement des nouveaux droits** : congé proche aidant rechargeable, assurance vieillesse des aidants (AVA).
4. **L'ouverture de la validation d'acquis d'expérience (VAE)** aux proches-aidants;
5. **Un plan de repérage massif des aidants** ;
6. **L'amélioration de l'accès aux bourses** pour les étudiants aidants et programmes de prévention des aidants âgés (Icope).

Bien vieillir debout, bien entouré

Ces lignes d'action développées au plan national devraient dans les prochaines années apporter une aide significative aux proches-aidants et permettre aux personnes âgées d'être mieux accompagnées.

L'enjeu est de grande ampleur. Il s'agit de « bien vieillir, debout, bien entouré et jusqu'au bout ». C'est ce que contribue clairement à faire la démarche Humanitude que nous développons en France et qui a été évoquée ce matin.

A ce jour, 34 établissements ont obtenu ce label, et nous développons des journées « Portes ouvertes » de ces établissements pour que l'on se rende compte des résultats apportés par cette démarche, et que les établissements puissent échanger leurs meilleurs pratiques.

Ci-dessous, on trouvera une liste d'établissements remarquables et inspirants :

La Maison de l'Amitié à Albi (81)

Les Ehpad Grands Jardins à Montauban de Bretagne (35)

Les Menhirs à Médréac (35)

L'Ehpad Le Séquoia à Illzach (68)

L'Ehpad Les Lavandines à Roquemaure (30)

Les hébergements temporaires :

La Passarella à Coulx et le Lotus Bleu à Temple sur Lot (40)

L'Ehpad Les Mimosas à Commequiers (85)

L'Ehpad La Croix Rouge Russe à Nice (06)

L'Ehpad Les Balcons du Lot à Prayssac (46)

L'Ehpad La Maison de Jeanne à Villers Boccage (14)

L'Ehpad La Neuville à Amiens (80)

L'Ehpad Saint Jean à Bergues (59)

Dans le secteur du handicap :

Foyer Alain Le Franc à Roanne (42)

et le FAM¹ du Centre Hélène Borel à Raimbeaucourt (59)

1 FAM foyer d'accueil médicalisé

Mme de Vivie a ensuite donné la parole à Mr Philippe Crône, formateur, expert en Humanitude. Mr Philippe Crône est l'auteur d'un ouvrage qui vient de sortir en ce mois de novembre, pour aider les proches-aidants et les aidants professionnels qui ont en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à mieux communiquer avec eux.

Mr Philippe Crône est formateur pionnier en Humanitude : il a directement participé à la formation du personnel de la Maison de l'Amitié dans les années 2012/2013.

Il a souligné l'importance du changement de regard de la société et des aidants plus particulièrement sur les malades atteints de la maladie d'Alzheimer : Nous ne les comprenons pas, ils nous déroutent, et nous avons tendance à les marginaliser, ne cherchant même plus à entrer en contact avec eux. A force de côtoyer ces malades et de voir comment on les considérait, en fuyant leur regard, en voulant les retenir de force et les ramener dans leurs chambres, il a cherché à mieux comprendre ces personnes et à identifier le type de relations modestes, mais



positives que l'on peut avoir avec eux.

Dans son livre, La Couleur des mots, il explique ce que sont les situations vécues et quel comportement convient à ces malades qui ont tant de difficulté à se projeter, à réfléchir, leurs actes n'étant guidés que par leurs émotions. Ce sont des « éponges émotionnelles » et cela implique de la part des

aidants un changement de comportement et d'attitude qui sont bien mis en scène dans le livre.

Nota : Les ouvrages de Mme de Vivie et celui de Mr Philippe Crône sont inclus dans la documentation bibliographique recommandée à l'occasion de ce colloque (voir en annexe) et une séance de dédicace par ces deux auteurs a été organisée. Celle-ci a rencontré un grand succès !



Deux des ouvrages édités par Mme Annie de Vivie

Plan départemental du Tarn pour le soutien aux aidants

De même qu'il existe un plan national de soutien aux aidants, il existe **un plan départemental** pour le Tarn, et c'est Mme **Elisabeth Claverie**, 1ère vice-présidente du Conseil départemental en charge de l'autonomie, et maire de Lescure d'Albigeois, qui est venue présenter ce plan.

La prise de conscience du « problème des aidants » remonte au début des années 2000, et dès 2009 le département s'est engagé sur cette question. 5000 « aidants ont été recensés, et, grâce à une « fiche de repérage » lancée en 2014 on a pu identifier la diversité des profils et des situations, avec des éléments communs à de nombreux cas.

Ainsi ont pu être identifiées les épreuves endurées et les principaux obstacles à surmonter.

Les épreuves et obstacles à surmonter

Poids financier lié à la dépendance
Démarches administratives lourdes et complexes
Perte de revenus quand il faut réduire son activité professionnelle
Une charge mentale lourde au quotidien
Le manque de professionnel de santé
Isolement social
Des actions de soutien qui répondent insuffisamment aux attentes

Et nous retrouvons dans les attentes des aidants des éléments communs identifiés au niveau national : Besoin d'une information plus accessible, besoin de moments de répit, chez soi, ou à l'extérieur, besoin fréquent d'un soutien psychologique pour écouter, parler, partager, et enfin, plus concrètement, pouvoir bénéficier de davantage d'heures d'aide à domicile.

Pour la période 2022 – 2026, de grandes lignes d'action ont été retenues, et sont effectivement mises en œuvre :

- Améliorer le repérage des aidants pour mieux les connaître et mieux répondre à leurs attentes
- Renforcer les interlocuteurs de proximité (Clic, Mairies, CCAS...)

- Faciliter l'accès aux droits des aidants et de leurs proches en perte d'autonomie ou de handicap
- Structurer une information accessible en rapport avec les différents moments du parcours de l'aidant
- Élargir l'éventail d'actions d'aide aux aidants correspondant à la diversité des situations

Et de nombreuses actions concrètes peuvent être citées :

- Une centaine d'actions locales dédiées aux aidants sont proposées : se reporter à l'annuaire en ligne des actions dédiées aux aidants réalisé par la maison départementale de l'autonomie du Tarn et régulièrement mis à jour : <https://mda.tarn.fr>,
- Grande diversité d'acteurs : associations professionnelles, familles, collectivités territoriales, services d'aide à domicile, etc...
- Actions individuelles ou collectives ; actions se déroulant à domicile, ou dans un lieu fixe, ou en itinérance, ou en visioconférence ...
- Animées par un professionnel ou un binôme « professionnel-bénévole ».



une cour ombragée pour prendre l'air au frais en été

Travaux en ateliers

Le colloque s'est poursuivi l'après-midi en quatre ateliers parallèles qui ont permis d'approfondir quelques thèmes en lien avec l'aide aux proches-aidants :

- Atelier A, était consacré aux différentes solutions de logement pour les personnes ne pouvant plus rester à leur domicile ;
- Atelier B, pour analyser les différentes solutions actuelles en matière de « répit » pour les proche-aidants ;
- Atelier C pour faire le point sur les nombreux systèmes d'information disponibles pour aider les proches-aidants
- Et enfin l'Atelier D, pour mieux connaître les mesures prises par la Ville d'Albi pour venir en soutien à ses aînés.

Atelier A : Les différentes solutions d'accueil

Intervenants : Mme Laure Espinasse (Agence Régionale de Santé) et **Mr Sébastien Antunes** (de la Maison Départementale de l'Autonomie)

Modératrice : Jacqueline Anton (Maison de l'Amitié)



Il ressort des présentations qu'il existe un grand nombre de solutions d'accueil : qui ont pu être recensées :

- Les EHPAD et leurs différentes formules d'hébergement.
- Les résidences autonomie pour un accueil semi encadré
- Les lieux d'accueil de jour pour les personnes à déficience neuro dégénérative
- L'habitat partagé
- L'habitat inclusif
- Les résidences seniors
- Les CRT centre de ressources territoriaux
- Les tiers **lieux**
- L'accueil familial
- Les UHR unité d'habitat renforcé

- L'hôpital de jour à domicile

1. Les structures en place dont les missions sont différentes mais complémentaires œuvrent de plus dans **un souci d'interface** afin d'optimiser leurs actions même si cela est parfois difficile. Dans le Tarn les choses fonctionnent assez bien

2. On constate une volonté qui est en constante augmentation de **faire du sur mesure** avec le souci de préciser des catégories spécifiques de besoins et de créer des réponses de plus en plus différenciées

3. La pratique de la **contractualisation** se généralise à toutes les situations. La volonté d'établir des partenariats croisés qui n'existaient pas apparaissent désormais - des agréments - des autorisations permet de faire des accords (suivis de financements ou non) et d'intervenir dans de nombreuses situations.

4. le souci de rendre accessibles toutes les formes **d'information** est au cœur des préoccupations de chaque organe, en réponse au constat du désarroi de nombreux citoyens perdus, ne sachant où s'adresser ou vers qui se tourner pour avoir de l'aide

5. Enfin, se multiplie la volonté **d'innovation** et l'émergence de solutions inédites et souvent originales : Les structures s'émancipent des procédures administratives pour tenter de nouvelles voies d'action et ce par l'écoute des usagers

En conclusion, on constate un ensemble de moyens pour répondre aux préoccupations des aidants et aux urgences de personnes âgées ou dépendantes. Une nouvelle implantation de la Maison de l'autonomie verra le jour prochainement en banlieue nord d'Albi pour renforcer le dispositif.

Atelier B : les différentes solutions de répit

Intervenantes : Mmes **Melissa Ozdemir** (plateforme de répit de Brens), **Anne-Marie Veyrac** (Relayage, SereniTarn) ; **Myriam Couderc** (Bulle d'Air, Albi et Montauban).

Modératrice : Mme **Claire Chalret du Rieu** (Maison de l'Amitié)

1. Présentation du thème et des intervenants par Mme Diaz qui sera « pilote de l'atelier »

2. Présentation des diverses activités liées au répit développées par la Plateforme de Brens (Mme Mélissa Ozdemir)

Il s'agit d'une solution de répit de première intention qui assure plusieurs missions :

- Information
- Écoute, conseil, soutien

- Formation
- Orientation vers les dispositifs existants.

L'équipe est constituée d'une IDEC², une psychologue et de deux ASG³.

Une première visite a lieu à domicile afin de rencontrer l'aidant et l'aidé. Ensuite, la prestation est de 3 h d'activité/mois avec l'aidé organisées par les deux ASG.

L'aidant peut participer aux groupes de parole animés par la Psychologue. Un soutien individuel pour les aidants et les aidés peut-être proposé.

Un financement « Temps libéré » par l'ADMR⁴ peut être proposé avec mise à disposition d'une auxiliaire de vie 24h/an.

Le territoire d'intervention couvre : Brens, Lavour, Marssac sur Tarn et Coufouleux.

3. Les solutions de répit proposées par la Maison de l'Amitié : Accueil de jour et chambre de répit - Claire Diaz-Chalret du Rieu

La Maison de l'Amitié dispose de deux solutions de répit pour les aidants :

- **Un Centre d'Accueil de Jour Autonome**, ouvert du Lundi au Samedi, pour des personnes à partir de 60 ans (16 places/jour) :
 - En perte d'autonomie
 - Présentant des pathologies Neuro évolutives
 - Répit de l'aidant

Le Centre d'Accueil de Jour Autonome est ouvert du Lundi au Samedi. Le personnel se déplace pour venir chercher l'aidé à son domicile. L'aidé est stimulé sur une journée complète ou demi-journée. À l'issue des activités réalisées, l'aidé est raccompagné à son domicile par le personnel.

Le département et l'ARS cofinancent ce dispositif qui propose un accueil à la journée ou à la demi-journée. Les transports du matin et du soir ainsi que les activités sont assurés par du personnel soignant et du personnel relevant de la filière hébergement et vie sociale.

- **Une Chambre de Répit** qui est un dispositif expérimental qui entre dans le cadre de l'Hébergement Temporaire en EHPAD.
La Chambre de Répit, contrairement à l'Hébergement Temporaire classique en EHPAD, propose des séjours courts (1 à 3 semaines) permettant ainsi de répondre à trois objectifs :
 - Le répit de l'aidant
 - Le coût allégé d'un séjour court par rapport à l'Hébergement Temporaire classique en EHPAD (séjour de 1 à 3 mois)
 - Facilitation du retour à domicile du fait de la durée réduite du séjour

² IDEC : infirmier diplômé d'État coordinateur

³ ASG : assistant de soins en gérontologie

⁴ ADMR : aide à domicile en milieu rural

4. **Le relayage (3 à 6 jours) à domicile** assuré par Serenitarn dans le cadre d'une expérimentation nationale, et qui doit prendre fin en décembre 2023 (à suivre donc...) par Mme Anne-Marie Veyrac

Également appelé baluchonnage, il s'agit d'une solution de répit qui vient du Canada et qui consiste à relayer l'aidant à domicile en le remplaçant temporairement par un professionnel.

Cette solution de Répit nécessite une anticipation importante (2 à 3 mois). L'aidant est ainsi relayé sur une période de 36h à 6 jours consécutifs.

Le secteur d'intervention est celui du département du Tarn.

5. **Le relayage par « bulles d'air »** : 3 heures renouvelables - Mme Myriam Couderc.

Ce dispositif est également inspiré du baluchonnage, qui prévoit de relayer l'aidant à domicile en le remplaçant temporairement par un professionnel.

L'intervention peut être ponctuelle ou récurrente et s'entend de 3h minimum à plusieurs jours consécutifs.

A la différence de Sérinitarn, Bulles d'Air propose un service qui sera davantage « sur mesure » donc plus proche des attentes de l'aidant.



En matière de répit, nous avons les outils adéquats, et nous savons qu'ils sont efficaces, mais nous nous heurtons à deux problèmes :

Problèmes de limites financières : nous faisons tout pour réunir les moyens nécessaires *essentiellement auprès de caisses de retraite et du Département* et pour la mise en œuvre de ces solutions, mais nous avons besoin de davantage de financement/ Idée : impliquer davantage les mutuelles et compagnies d'assurance, notamment celles qui sont les plus sensibles à la problématique de l'aide aux aidants (Macif, Harmonie mutuelle, GMF, etc.).

Problèmes psychologiques : Brens a beaucoup travaillé sur la préparation au répit (préparation de l'aidé et de l'aidant). Travail essentiel, alors que la demande de répit est souvent déclenchée en urgence quand on n'en peut vraiment plus... En

fait, le répit, ça se prépare pour qu'on en tire le meilleur parti pour vraiment se reposer et pour se déculpabiliser.

Les axes d'améliorations attendus sont les suivants :

- Répondre aux difficultés de financement
- L'idée d'un guichet unique (avec davantage de performance dans le délai de réponse, le repérage des fragilités, la préparation de l'aidant)
- Attention portée au bien-être et la santé de l'aidant
- Davantage de places offertes
- Meilleur maillage (Nord du département notamment)

Atelier C : Les systèmes d'information au service des proches-aidants

Intervenantes : Mmes **Marie-Agnès Gizycki** (Maison Départementale de l'autonomie), **Ana Antonio** (Agirc-Arrco), **Anne-Marie de Vivie** (Agevillage.com)

Modérateur : M. **Jean de Tyssandier** (Maison de l'Amitié)

Madame Ana Antonio présente les actions menées dans le cadre de l'Agirc-Arrco et les fonctionnalités du site www.maboussoleaidants.fr

Pour les aides financières individuelles, les aidants devront s'adresser directement à leur caisse de retraite complémentaire

<https://espace-personnel.agirc-arrco.fr/public/dopli>

Liste des aides qui pourront être attribuées (selon différents critères, notamment situation familiale, contexte etc.)

- Aide aux solutions de répit : accueil de jour ou temporaire de l'aidé – Relayage – Frais de garde et d'auxiliaire de vie – Séjours de répit aidants ou aidant-aidé
- Aide au financement de soutien psychologique ou à la formation pour l'aidant
- Aide versée pour prévenir les fragilités physiques et sociales dues à la situation d'aidance : aide technique (équipement, adaptation de l'habitat...) permettant à l'aidant de préserver sa santé - Transports et hébergement - Déséquilibre budgétaire (dette de loyer, d'énergie...)
- Aide aux jeunes aidants pour contribuer aux frais engendrés par la situation d'aidance : soutien scolaire - accompagnement du parcours scolaire et étudiant - Solutions de répit et loisirs – Soutien psychologique
- Aides financières exceptionnelles à la suite d'un évènement déstabilisant le budget.

Des bilans gratuits de prévention dédiés aux aidants et un accompagnement adapté sont proposés par les Centres de prévention Agirc-Arrco.

Contact pour la région Midi-Pyrénées : 05 61 63 05 21 ou

accueil.toulouse@centreprevention.fr ; www.centreprevention.fr

Ma Boussole Aidants est un site de référence pour l'ensemble des acteurs et solutions d'aide aux aidants en France. Identification des besoins pour des solutions personnalisées et géolocalisées. Les professionnels sont également invités à se faire connaître. <https://www.maboussoleaidants.fr>

Par ailleurs, le site internet « **Jeunes et déjà aidants** » (<https://jeda.fr/>), édité par l'Agirc-Arrco, est une mine d'informations pour sensibiliser les jeunes, leur entourer aux conséquences physiques et émotionnelles liées au statut d'aidant, ainsi qu'aux dispositifs de soutien possibles. Le site développé en collaboration avec plusieurs acteurs spécialisés est également un outil formateur pour les enseignants.

Guide pratique à destination des entreprises et des salariés : aides financières, dispositifs légaux, informations, dispositifs de répit... Téléchargeable sur le site www.agirc-arrco.fr (rubrique action sociale >aidants)
<https://www.agirc-arrco.fr/action-sociale/action-sociale-aupres-des-aidants-familiaux/aidants-familiaux/>

Des dispositifs mutualisés pour 75 ans et plus, financés par l'action sociale de l'Agirc-Arrco peuvent également soulager les aidants au 0 971 090 971 (prix d'un appel local)

- Aide à domicile momentanée : Aide ponctuelle au ménage, à la préparation des repas, aux courses... Jusqu'à 10 heures d'aide à domicile (hors plan d'aide conseil départemental ou CARSAT »
- Diagnostic « Bien chez moi » : Action préventive de diagnostic des risques et de préconisations pour adapter le logement.
- Sortir Plus : Organisation et solvabilisation du transport accompagné permettant de sortir de chez soi (courses, promenades, voir des amis, coiffeur...) à hauteur de 450 € par an.

Les professionnels peuvent contacter le **Comité Régional d'Action Sociale Agirc-Arrco** pour un complément d'informations ou demande de partenariat à l'organisation et à la participation de manifestations ou de projets sur les thèmes de la prévention, du bien vieillir et des aidants : actionsocialemidipyrenees@agirc-arrco.fr

Présentation du site de la Maison Départementale de l'Autonomie, par Mme Gizycki, cheffe du Service Accueil, Information et Communication.



Le site de la Maison Départementale de l'Autonomie renseigne sur **l'ensemble des dispositifs à l'œuvre dans le Tarn**. Il est très régulièrement tenu à jour. Mme GIZYCKI souligne le rôle actif que doivent avoir les partenaires afin de tenir à jour les informations présentées dans le site. En particulier, le site peut être utilisé pour guider un demandeur téléphonique dans sa recherche d'information.

On trouvera dans cet annuaire, **une très grande diversité d'actions** :

- Information-formation
- Groupes de paroles
- Forums territoriaux
- Moments de convivialité
- Soutien psychologique
- Ateliers santé/ Bien-être
- Plateformes de répit
- Séjours de répit
- Relayage à domicile....

Pour en savoir plus, un « **Guichet unique** » est à disposition : La Maison Départementale de l'Autonomie accueille toutes les demandes au 05 81 27 70 07. Présentation également **du livret semestriel** « Soutien aux aidants », édité par la MDA, base documentaire indispensable en alternative à l'Internet.

Par ailleurs le site gouvernemental, <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>, reste une base indispensable pour connaître les textes de référence.

Enfin Mme Annie de Vivie a montré tout l'intérêt de son site agevillage.com, **le site d'information des aidants de personnes âgées en situation de vulnérabilité** ; c'est aussi le site des aidants et des professionnels de l'aidance.



Sur le site **Agevillage.com**, on trouvera en particulier les principaux

Le site d'infos des seniors et des aidants éléments suivants :

- Aides financières et juridiques, prévention santé, aménagement du domicile, choix d'un lieu de vie adapté...
- 20 000 articles et dossiers
- 30 000 adresses dans l'annuaire des solutions locales
- 17 000 abonnés à la newsletter chaque lundi

Ainsi que des web-solutions / web-formations personnalisées, géolocalisées + formation des aidants > Monagevillage

Et sur le site **Agevillagepro.com**, on trouvera des informations :

- Sur les troubles du comportement, protocoles Covid, épuisement professionnel, réflexion éthique...
- Les nouveaux outils de la gérontologie, l'actualité réglementaire, les bonnes pratiques de terrain, les appels à projet.
- Chaque semaine, la rédaction décrypte l'actualité du secteur, propose une sélection d'outils pros pour des équipes informées, outillées au quotidien.
- Les interventions lors des colloques sur les approches non médicamenteuses

Par ailleurs, Agevillage fait partie du **Collectif « Je t'aide »** pour l'organisation de la Journée Nationale des Aidants.

C'est donc une foule de renseignements fiables qui sont mis à disposition dans tous les domaines. Un outil important pour les professionnels, surtout dans sa version www : **agevillapro.com, qui traite plus particulièrement :**

- **Des troubles du comportement, protocoles Covid, épuisement professionnels, réflexion éthique...**

- Bonnes pratiques de terrain,
- les appels à projet sont mis en avant sur Agevillagepro.com.
- des nouveaux outils de la gérontologie,
- de l'actualité réglementaire,
- Chaque semaine, la rédaction décrypte l'actu du secteur, propose une sélection d'outils pros pour des équipes informées, outillées au quotidien.
- Le site recueille le contenu des interventions lors des colloques, notamment sur les approches de traitements non médicamenteux des maladies concernant les personnes âgées.

Une recommandation : l'attention à porter à des livres, magazines et podcasts pour s'informer de façon plus large, et qui peuvent beaucoup aider.

Voir en annexe le catalogue des ouvrages récents, parmi lesquels celui de Vincent Valinducq qui vient de paraître : **je suis devenu le parent de mes parents**, et qui montre bien l'évolution insidieuse de la condition de l'aidant dans le cas de maladies invalidantes.

Enfin, il est important de ne pas négliger **l'information directe auprès des associations** (France Alzheimer par exemple) qui restent d'excellents relais de proximité et sont susceptibles d'apporter une aide directe.

Atelier D : Albi et ses aînés : le dispositif d'aide du CCAS d'Albi

Intervenante : Mme Marie-Louise At (Conseillère départementale et conseillère de la Ville d'Albi)

Modérateur : M. Henri Frézières (Maison de l'Amitié)

L'objectif de la ville est de tout faire pour maintenir les personnes à leur domicile et prévenir toute forme d'isolement. La population d'Albi vieillit ; 32% des habitants ont plus de 60 ans et cette proportion augmente lentement au fil des années.

Pour aider les personnes âgées à se maintenir dans de bonnes conditions à leur domicile, de nombreuses actions sont menées par les différents services du CCAS.



Veille et accompagnement social

- Aide au montage des dossiers de soutien
- Le cas échéant, mise à disposition d'une aide financière pour aider à résoudre des problèmes essentiels (logement, énergie, santé, etc...)
- Inscription au service de portage des repas à domicile. Ce service permet en parallèle d'assurer un minimum de veille sociale auprès des personnes concernées
- Veille spécifique l'été en lien avec le plan canicule, notamment pour les personnes âgées de plus de 75 ans.

Lutte contre l'isolement

- Propositions de diverses animations (Sorties, ateliers, spectacles, lotos, loisirs, thés dansants, etc...)
- Actions de prévention du vieillissement, activités physiques adaptées,
- Soutien aux activités numériques
- Dispositif « mobile seniors » depuis 2017, où l'on va au domicile des personnes, et on les conduit vers des lieux définis selon un calendrier mensuel (courses, centre-ville, animations et ateliers proposés par le CCAS.
- Visites à domicile, notamment par des jeunes volontaires du service civique
- Un service social de restauration est également en place pour petits déjeuners et repas : parmi les habitués du restaurant de l'entraide, on compte 13% de personnes de plus de 75 ans.

La ville est également équipée de trois centres sociaux qui assurent un lien social et intergénérationnel et proposent de nombreuses actions ouvertes aux personnes âgées dans les quartiers où les centres sociaux sont implantés. Ce sont

également des lieux qui favorisent l'engagement bénévole, notamment des seniors, dans des actions régulières ou ponctuelles.

Pour promouvoir ces actions il est important d'être soutenu par du bénévolat, car les besoins sont grands et le service public ne peut tout faire.

Que peuvent faire les personnes âgées au service de la ville ?

On pense justement à l'implication des personnes âgées disponibles, en bonne santé, qui peuvent apporter une aide très précieuse. Mais les bénévoles sont de plus en plus sollicités et peut-être de moins en moins nombreux.

- Ils aident à l'accompagnement de l'éducation des enfants
- Dans les comités de quartier, ils peuvent s'impliquer et apporter leur regard spécifique et leurs idées.

Lors de **la semaine bleue** organisée chaque année début octobre depuis trois ans, la ville met en avant les seniors et cherche à changer le regard des citoyens sur la vieillesse. C'est un travail qui permet de développer les liens entre les générations (rapprochement de centres de loisirs avec les maisons de retraite)



Les activités du **CCAS** (Centre Communal d'Action Sociale) sont donc très importantes pour les personnes âgées ; mais cette prise en compte des personnes âgées implique en fait tous les services de la Ville, de manière transversale.

Ce Colloque peut être l'occasion de sensibiliser toutes les personnes qui ont du temps libre pour aider à répondre à l'ensemble des demandes.

Les débats ont porté :

- Sur la prise en compte du fait que tous les seniors n'ont pas accès au numérique, et sur le fait que l'on devrait s'assurer, en matière d'isolement, que toute personne puisse avoir un contact personnel avec d'autres personnes assurant des échanges au niveau personnel, au-delà de la simple réalisation de soins ou d'apport de repas... :

Les volontaires du service civique peuvent apporter sur ce point une aide précieuse qui serait peut-être à développer.

Les nombreuses associations de la Ville permettent de développer ce type de relations, mais elles ne garantissent pas que tout le monde en tire parti...

Il reste à assurer une veille sociale pour repérer les personnes vraiment seules et qui ne sortent pas : l'équipe sociale est à l'écoute des signaux faibles qui peuvent nous alerter sur cette question, mais nous ne pouvons pas garantir une veille intégrale

- Que fait-on pour tenir compte des handicaps sensoriels (malentendants, malvoyants.) ?

Il n'y a pas d'action systématique sur ce plan, faute d'outils spécifiques disponibles. On pourrait effectivement penser à des supports de communication adaptés pour les malvoyants.



une attention bienveillante



Salariés et bénévoles, tous engagés dans la même mission



Éléments de synthèse et conclusion

Suite à la tenue des Ateliers, les participants se sont tous retrouvés pour une dernière séance plénière. Les modérateurs de chaque atelier ont présenté à tour de rôle les éléments saillants débattus lors de ces ateliers, puis M. Jean de Tyssandier, Président de la Maison de l'Amitié est intervenu pour une courte synthèse, suivie d'une conclusion

Synthèse et conclusion de M. Jean de Tyssandier

Ces différents ateliers ont pu être l'occasion d'approfondir notre connaissance sur les différents dispositifs d'accueil des personnes vulnérables, des solutions de répit proposées pour les proches-aidants, et sur les divers services proposés par la Ville d'Albi pour venir en aide aux aidants et aux proches-aidants.

On a présenté également les différents systèmes d'information disponibles pour les aidants tant au niveau national qu'au niveau départemental. Ces sites s'avèrent d'une grande richesse et bien adaptés aux besoins ; reste que toutes les personnes âgées en sont pas « branchées » sur Internet : c'est la raison pour laquelle la Maison Départementale de l'Autonomie diffuse tous les 6 mois son « Livret de l'aidant », fournissant toutes les informations utiles... (pour peu que les professionnels saisissent bien leurs activités et leurs évolutions sur le site !).

On a pu parfois s'interroger sur le terme de « proche-aidant » ...A partir de quand devient-on « proche-aidant ». Notons qu'il existe sur ce point une définition claire de ce que l'on entend par la notion de « proche-aidant » que l'on peut rappeler ici (La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement)

Il s'agit du conjoint, du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, d'un parent, d'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel.

Certains participants ont pu être étonnés par la richesse et la diversité des actions menées de part et d'autre par le CCAS de la Ville et par la Maison de l'Amitié, (avec son Actipôle dynamique et ses multiples ateliers d'une grande richesse, assurés par des bénévoles), de constater le peu de connaissance que l'on en a dans la ville, et le peu d'échanges et de coordination entre ces deux organisations.

Ne faudrait-il pas **une coordination** entre tout ce qui existe, entre les professionnels et l'ensemble du réseau des aidants ?

- Dans le même esprit, ne peut-on suggérer une meilleure coordination de la Maison de l'Amitié avec la « Semaine Bleue » d'Albi pour mener des sensibilisations et des actions communes ou coordonnées ?
- En matière d'activité physique, on peut également imaginer des rapprochements entre Siel Bleu et l'action de type « Réveil matin », etc...

Quelle que soit la richesse de ces échanges, nous avons conscience de la complexité et de l'ampleur des attentes de la société dans ce domaine. Certes, beaucoup a été fait ; mais tant reste à faire... !!.... Avec des points de fragilité clairement identifiés :

- 1) **Comment financer tous ces soins**, ces accompagnements, ces soutiens qui s'avèrent indispensables vis-à-vis des aidés et des aidants ?
- 2) L'État ne peut pas tout, et il apparaît nécessaire de **développer un bénévolat** résolument tourné vers les aînés pour garantir un accompagnement humain jusqu'au bout et un soutien optimal pour les aidants.
- 3) L'idée de « faire le point » sur nos démarches, non pas tous les dix ans, mais profiter, chaque année, début octobre, de la journée nationale des aidants instaurée depuis 2010, et de la Semaine Bleue lancée depuis 3 ans par la Ville d'Albi fait son chemin : nous pourrons trouver chaque année de nouveaux points qui n'ont pas pu être abordés dans ce colloque et qui mériteront vraiment d'être approfondis ensemble. Ainsi se développera sur Albi une coordination renforcée entre acteurs du soutien aux aidants et aux personnes âgées.

Dans cet esprit, la Maison de l'Amitié se trouve confortée dans son initiative d'ouvrir ses portes avec **sa chambre de répit opérationnelle** ; nous allons développer dans les années qui viennent cet « **accueil répit** » en EHPAD et proposer en même temps **un soutien** pour les proches-aidants.

Ce Colloque « Comment mieux aider les proches-aidants » a constitué un temps fort dans la célébration des 50 ans de la Maison de l'Amitié.

Rendez-vous donc dans dix ans pour **le colloque des 60 ans**, et dès l'année prochaine, début octobre pour la **Semaine Bleue et la journée nationale des aidants** !

Merci à tous les intervenants, à toutes les organisations qui nous ont soutenus et qui ont participé activement à ce colloque. Nous espérons que ces rencontres, trop rares, entre acteurs du soutien aux personnes âgées seront l'occasion d'échanges de plus en plus fructueux au fil des mois et des années. Merci enfin à tous les participants pour leurs questions, leurs idées et leur présence active dans ces salles de l'Espace conférences de la Ville d'Albi.

Félicitations enfin à l'équipe d'organisation qui n'a pas ménagé sa peine pour que cette journée soit réussie, un grand coup de chapeau à Antoine HERON, qui a œuvré sans relâche pendant plusieurs mois pour concevoir et organiser ce colloque.

Annexe - Éléments de bibliographie

De nombreux ouvrages ont été édités ces dernières années sur la problématique des aidants ; nous en avons sélectionné une quinzaine, dont nous présentons ici les données de référence et les quatrièmes de couverture. Ces ouvrages sont classés par ordre chronologique de leur publication.

Chacun de ces ouvrages est conçu comme un « guide » pour les aidants :

- *Pour prendre conscience du problème au niveau national et comprendre les différents rôles que les aidants assument*
- *Pour comprendre les complémentarités du Public et du Privé*
- *Pour soutenir, accompagner conseiller les aidants*
- *Pour tirer le meilleur parti du temps de répit*
- *Pour aider à « vieillir debout », sans contrainte*
- *Pour améliorer les solutions existantes grâce à des expérimentations pertinentes*
- *Pour mieux vivre dans la durée les relations « parents/enfants »*
- *Pour mieux communiquer avec le malade dans le cas de la maladie d'Alzheimer*

Il existe d'autres « guides » rédigés pour aider les aidants, soit par des organismes officiels, soit par des associations, notamment Le guide Ministériel du Proche-aidant (à l'intention notamment des aidants salariés) :
www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf,

Hélène Rossinot : Aidants, ces invisibles, L'Observatoire, Septembre 2019

En France, près de 11 millions de personnes prennent chaque jour soin d'un proche âgé, malade ou handicapé. Qui sont ces aidants ? Peut-être vous, votre conjoint, l'un de vos parents, l'un de vos enfants ; des femmes et des hommes, actifs ou retraités, adolescents, voire tout petits, qui ne sont reconnus ni par la loi, ni par la société, et qui mettent souvent leur travail, leur scolarité, parfois leur santé en danger en ne comptant ni leur temps ni leurs efforts dans l'accompagnement de leurs proches. Le Docteur Hélène Rossinot livre ici une analyse inédite et de grande ampleur sur ce sujet brûlant. En découvrant les témoignages d'aidants qu'elle a rencontrés et qui tentent, en équilibre précaire sur le fil de leur vie, de continuer à avancer, on s'indigne, on s'émeut, on s'interroge. À quand une

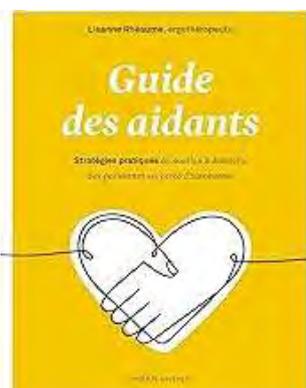


reconnaissance officielle ? Quelles solutions apporter à ce qui peut devenir un calvaire quotidien ?

Hélène Rossinot répond à toutes ces questions et présente, à travers un « parcours de l'aidant », des propositions concrètes...et urgentes. Il est temps de prendre conscience que ce sujet nous concerne tous et de porter un autre regard sur ces personnes qui bouleversent leur quotidien par amour.

Médecin spécialiste de santé publique et médecine sociale, Hélène Rossinot a effectué sa thèse sur les aidants. Elle est investie au sein de plusieurs ONG et à la tête d'une entreprise de conseil en santé publique.

Lisane Rehaume, **Guide des aidants : pratiques de soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie. Novembre 2020_**



Comment faciliter le maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie ? Que faire le jour où des difficultés physiques ou mentales l'empêchent de vivre comme avant ? Quelles solutions concrètes lui apporter pour lui faciliter la vie et limiter les risques associés au déclin de ses capacités ? C'est précisément à ce genre de questionnement que répond cet ouvrage dans lequel l'auteure partage des conseils pratiques et des ressources, afin que la personne que vous

accompagnez puisse rester à son domicile le plus longtemps possible. Ce guide pratique, facile et rapide à consulter, s'adresse en particulier aux proches aidants (conjoint, enfant, frère, voisin, etc.), mais aussi aux professionnels de la santé. Découvrez : Les étapes à suivre : de la constatation de la perte d'autonomie à la mise en place de solutions ; Les principes fondamentaux du soutien à domicile ; des tableaux clairs pour établir les meilleures stratégies en fonction des difficultés rencontrées dans les différents aspects de la vie quotidienne ; de nombreux exemples pour illustrer concrètement la démarche proposée. Cet ouvrage est une source d'inspiration indispensable pour tous les aidants. Prévenir et diminuer l'impact de la perte d'autonomie, c'est possible !

Valérie Bergua et Jean Buisson : Aidons les aidants, osons l'Aidance ! Editions In Press, Mars 2021

L'aidance couvre un large périmètre de sens : celui qui aide, celui qui est aidé et le lien qui les unit. Elle englobe aussi la forme et les moyens de l'aide, les différents acteurs qu'elle met en jeu, aussi bien au niveau du droit que de la médecine, les ressources disponibles et leur organisation, ainsi que les remèdes possibles. Aidance en phase de maladie grave, en phase de rémission, lors de troubles psychiques, de démences...à l'heure du vieillissement de la population, de l'augmentation des dépendances, l'Aidance est au cœur des enjeux de notre société.

Que sait-on des aidants ? Quels sont leurs besoins ? Comment appréhender la charge que représente cette fonction ? Quelles sont les répercussions de l'Aidance au niveau individuel, familial, social ? Fraternité, entraide, coopération...Cet ouvrage invite le lecteur à « oser l'Aidance » pour aider l'aidant ! Un véritable enjeu de santé publique dans les années à venir.

Valérie Bergua est maîtresse de conférences en psycho-gérontologie à l'Université de Bordeaux. Jean Buisson est président de l'Association Vivre Avec – Solidarités intergénérationnelles, et président honoraire de l'Association pour les aidants (APLA)

Claudie Kulack : Les aidants, ces proches indispensables du quotidien. Editions Nouvelle Cité, mars 2021



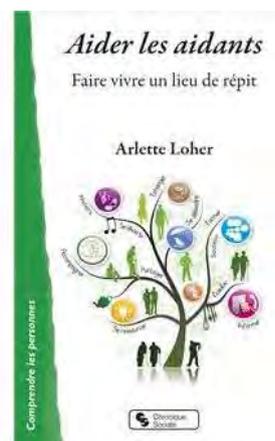
Christine a un père qui souffre d'Alzheimer ; Paul un fils en situation de handicap et Claire, qui vient d'être victime d'un AVC ? Ils sont 11 millions à prendre soin d'un proche fragilisé par la maladie, le handicap et/ou le grand âge. Ils font partie de ces « aidants » qui s'ignorent, qui donnent de leur temps, de leur énergie et leur vie pour des proches, des voisins, des amis. Il faut aujourd'hui réussir à combiner travail, famille et aide à, des personnes en difficulté, avec un poids affectif, physique, financier peu considéré. L'auteur a été elle-même aidante à son insu, et cela l'a interrogée. Elle a fondé la *Compagnie des aidants* pour former, accompagner,

soutenir ces aidants, indispensables auprès de leurs proche fragilisé, souvent invisibles aux yeux de tous. En parallèle, elle lutte pour leur reconnaissance et leur prise en compte dans toutes les sphères de la société. Elle nous fait découvrir son histoire et celle de nombreux aidants qu'elle a croisés sur son chemin. Des histoires d'amour, d'engagement, de responsabilité et, trop souvent de sacrifices. Mais ce sont aussi de multiples informations, conseils, points d'attention qui font de ce livre *un guide précieux* pour tout aidant.

A la suite d'une longue expérience d'aidante, Claudie Kulak a fondé l'association La Compagnie des Aidants. Engagée depuis déjà 10 ans sur le sujet, elle a reçu le 18 février 2020 la médaille de Chevalier de l'Ordre national du Mérite pour son engagement à cette cause.

Arlette Loher : Aider les aidants : faire vivre un lieu de répit, Chronique sociale, Juin 2021

Les lieux de répit destinés aux aidants familiaux se multiplient sur l'ensemble des territoires. La confrontation quotidienne à la maladie, l'approche de la mort, la complexité des démarches administratives..., nécessitent, pour les personnes concernées, de prendre du recul, de souffler, de pouvoir accéder à des ressources tant relationnelles que matérielles. Cet ouvrage clarifie la notion d'aidant, précise les limites et les richesses de ce rôle dans le quotidien. Il propose des repères pour mieux vivre la relation avec la personne aidée.



L'auteure présente une diversité d'initiatives prises par un lieu de répit, l'association *Alfa Répit*, elle fournit des éléments concrets pour s'investir dans l'animation d'un tel espace.

Arlette Loher, dans un précédent ouvrage Autonomie et handicap moteur (Chronique sociale), nous avait proposé une approche de la personne en situation de handicap. Elle est aujourd'hui bénévole au sein de Alfa Répit, une association labellisée « plateforme d'accompagnement et de répit » à destination des aidants. Elle a mis à profit son expérience professionnelle du secteur médico-social et son intérêt pour la recherche action pour donner de la lisibilité à ces nouvelles pratiques d'accompagnement qui restent parfois encore expérimentales.

Marina Al Rubae et Jean Ruch : Les proches-aidants pour les nuls. Septembre 2021



Onze millions de proches aidants en France. Un proche aidant est une personne (conjoint, enfant, parent, ami, voisin), qui soutient un proche âgé, malade, handicapé ou en situation de perte d'autonomie.

Cet ouvrage a pour ambition de mettre en lumière leur travail silencieux, de leur fournir des informations pratiques (aides à disposition, soutiens possibles, bons réflexes à avoir pour ne rien oublier), et ainsi leur permettre de vivre le mieux possible cette situation.

Marina Al Rubae est journaliste, cofondatrice avec Sigrid Jaud de l'agence de conseil RH Les Aidantes & Co. Elle a publié Il était une fois une petite fille dans un monde sans bruit, qui retrace son expérience d'aidante auprès de ses parents sourds.

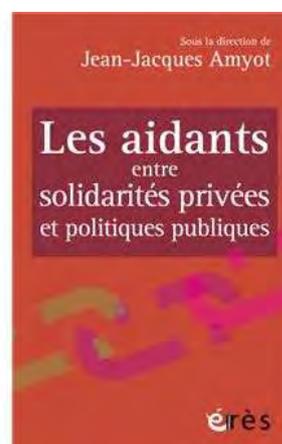
Jean Ruch est aidant familial depuis 25 ans. Il est également entrepreneur social, fondateur et co-dirigeant de Familles Solidaires.

Jean-Jacques Amyot : Les aidants, entre solutions privées et politiques publiques, chez Erès, octobre 2021

Les « aidants », même si la plupart des 11 millions de personnes identifiées comme tels ne se reconnaissent pas dans cette appellation, sont devenus en tout juste 20 ans une force d'intervention visible, omniprésente auprès des personnes vulnérables, sans laquelle le secteur médico-social vacillerait à coup sûr.

La variété des situations, des configurations et des territoires dans lesquels se développe leur action, entre sphère privée et politiques publiques, nécessitent de comprendre les enjeux des acteurs et des institutions.

L'ouvrage propose de les décrypter en prenant en compte la réalité des aidants-aidés, la relation nouée entre eux et l'univers professionnel du médico-social. Famille, solidarité, politiques publiques, contrat social, économie des échanges (dons, transferts, éthique, intergénération, protection sociale, adaptation des modes de vie et des conditions de travail, rôles masculins et féminins, aucun des grands rouages du fonctionnement social n'échappe aux problématiques générées



par la question des aidants dont les auteurs rendent compte au plus près de la vie quotidienne grâce à de nombreux témoignages.

Jean-Jacques Amyot est psychosociologue spécialisé sur les questions de vieillesse, de vieillissement et de retraite.

Annie de Vivie : J'aide mon parent à vieillir debout, devenir aidant en 10 conseils pratiques. Chronique sociale, Lyon, novembre 2021



Plus de 4 millions de français aident leurs parents qui en ont besoin. Notre société balise le parcours de parents de jeunes enfants, mais a du mal à soutenir les aidants dans le maquis des services médicosociaux du grand âge.

Dans un style clair et chaleureux, ce guide propose 10 conseils pratiques pour accepter sa situation d'aidant, regarder le vieillissement de son parent en face, prendre soin de soi (pour prendre soin de lui), aménager son logement, mais aussi la cité, aider et travailler, se faire

aider, trouver du répit, utiliser les techniques qui apaisent, les technologies, protéger son proche (tutelle), accepter sereinement la fin

Annie de Vivie a travaillé dans la maison de retraite où travaillait sa maman. Elle est fondatrice de Agevillage.com, le site d'informations des séniors et des aidants et d'Agevillagepro.com. Elle est aussi vice-présidente de l'association pour la journée Nationale des Aidants, le 6 octobre.

Annie de Vivie : Vieillir debout : Ils relèvent le défi ! Chronique sociale, Lyon, janvier 2022

Oui, il est possible de vieillir debout, vivant, jusqu'au bout, malgré tout.

Malgré l'âgisme, malgré les fragilités, les polypathologies, les maladies neuro évolutives épuisantes avec les troubles du comportement associés, malgré les risques de perte de sens, d'épuisement professionnel.

Les pionniers du label Humanitude relèvent le défi !

Ces établissements pour personnes âgées, pour personnes en situation de handicap se sont formés à la philosophie et aux 150

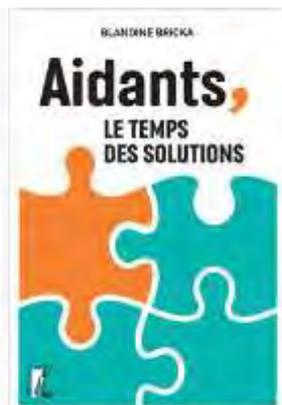


techniques opérationnelles de l'Humanitude qui apaisent 83% des troubles. Ils respectent les cinq principes de l'Humanitude, 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 : zéro soin de force sans abandon de soin ; respect de l'intimité, de la singularité ; vivre et mourir debout ; ouverture sur l'extérieur ; lieu de vie-lieu d'envie.

Ce livre raconte l'histoire de ce 1^{er} label de bienveillance, l'engagement des labellisés, leurs difficultés aussi et surtout leur fierté pour leurs merveilleux métiers du lien...pour aider à vieillir debout, dans sa tête, dans son corps, dans la cité !

Annie de Vivie, après sa rencontre avec Yves Gineste et Rosette Marescotti (auteurs de l'Humanitude) a été convaincue que l'on pouvait vieillir debout malgré les polyopathologies et les maladies neuro évolutives. Elle pilote le déploiement des formations vers le 1^{er} label de bienveillance, le label Humanitude.

Blandine Bricka : Aidants, le temps des solutions. Les Editions de l'Atelier, Mars 2022



Épuisement, solitude, impossibilité de concilier vie de famille et vie professionnelle...la crise sanitaire a mis en lumière de façon particulièrement saillante les difficultés que rencontrent aujourd'hui les proches aidants, mais aussi les personnes dépendantes et les professionnels de l'aide qui les entourent.

Pourtant, partout en France, des aidants, des associations et des institutions s'engagent et inventent des solutions pour surmonter ces difficultés : repenser

le répit, utiliser les nouvelles technologies, mieux prendre en compte les jeunes aidants, articuler aide à domicile et accueil en EHPAD, aider les aidants à prendre soin d'eux...

Cet ouvrage donne la parole à celles et ceux qui se mobilisent sur les territoires, inventent l'aide de demain... pour qu'advienne le temps de solutions

Blandine Bricka déjà a publié aux Éditions de l'Atelier, de 2016 à 2018, avec l'aide de la Macif, trois ouvrages qui donnent à entendre les récits singuliers d'aidants familiaux, d'aidants professionnels et de personnes accompagnées.

Le présent ouvrage a été avec l'aide de la Macif et de Aésio, deux compagnies d'assurance engagées depuis 15 ans sur la question des aidants. Il relate plusieurs initiatives pionnières ouvrant la voie sur de nouvelles approches pour demain :

- *L'association JADE, en Essonne, qui travaille sur le répit des jeunes aidants, grâce notamment à des ateliers cinéma*

- Une réflexion développée au sein de la Macif pour inventer des modèles économiques durables pour financer des appareillages technologiques très onéreux
- Une Maison des aînés et des aidants, à Paris, qui propose des dispositifs passerelles pour aider les aidants à prendre soin d'eux
- La Fondation France Répit qui, à Lyon, repense les soins du répit
- La Cité des aînés de Saint-Etienne, qui propose un autre modèle d'Ehpad ouvert sur la ville et qui donne toute leur place aux aidants familiaux.

Michelle Arcand et Lorraine Brissette : Guide de survie des proches aidants, Les Éditions de l'Homme, Mai 2022

Comment en arrive-t-on à s'épuiser lorsqu'on est proche aidant ? Quels sont les facteurs de risque et symptômes à surveiller ? Quels choix privilégier pour protéger sa santé ? Comment agir avant qu'il ne soit trop tard ?

Michelle Arcand et Lorraine Brissette ont développé une démarche de prévention de l'épuisement à l'intention des proches aidants. Cette démarche vous mènera pas à pas vers la mise en place de changements concrets afin

que vous puissiez protéger votre santé, tout en continuant de vous impliquer auprès de la personne qui vous est chère.

Vous trouverez dans cet ouvrage des réflexions, des témoignages et des conseils pratiques qui vous aideront à assumer votre rôle lucidement, tout en conservant vitalité et dynamisme.

Michelle Arcand est psychologue. Elle a tour à tour été thérapeute, enseignante, conférencière et autrice.

Lorraine Brissette est travailleuse sociale, spécialisée en gérontologie. Elle a travaillé pendant de nombreuses années dans le réseau de la santé et des services sociaux.



Hélène Rossinot : Être présent pour ses parents, L'observatoire, Octobre 2022



Alors que notre espérance de vie augmente, que signifie vraiment « être présent pour nos parents » ? Dans des pages d'une rare humanité, le docteur Hélène Rossinot répond à toutes les interrogations que se posent les familles confrontées au temps qui passe. Elle les guide dans leur cheminement personnel comme dans leurs questions pratiques. Comment se préparer et anticiper, le vieillissement de nos parents, gérer l'évolution de nos relations, de nos émotions, mais également les modifications de notre quotidien ?

Comment porter cet engagement envers eux, en fonction de nos forces, de nos faiblesses, de nos craintes, de notre propre histoire ? Doit-on les accompagner chez le médecin, ou encore à la banque ? Faut-il avoir peur des maisons de retraite ? Et comment aider au mieux ceux qu'on aime, quand surviennent la dépendance, la maladie ?

Un livre indispensable, déculpabilisant, rassurant et complet, où chacun puisera ce dont il a besoin.

Hélène Rossinot est médecin, spécialiste de santé publique et médecine sociale, experte de la question des proches aidants. Elle a déjà publié en 2019 « Aidants, ces invisibles », récompensé par l'Académie de Médecine.

Vincent Valinducq : Je suis devenu le parent de mes parents : aider les aidants, chez Stock, septembre 2023

Pendant les quatorze années du combat mené aux côtés de ma mère atteinte d'une maladie apparentée à Alzheimer, j'ai souvent eu l'envie d'écrire un livre pour porter une voix, celle des aidants. J'aurais voulu hurler pour qu'elle soit entendue en dehors des murs de notre maison, tant je me sentais seul, incompris et démuni face à une maman qui, à seulement cinquante ans, m'oubliait petit à petit.

En 2030, un actif sur quatre sera aidant. Le vieillissement de la population et un système de santé qui s'effondre rendent de plus en plus difficile la prise en charge d'un proche malade dans de bonnes conditions. De nombreux aidants se sacrifient pour pallier cette défaillance, mais

aujourd'hui, qui aide les aidants ?



Vincent Valinducq, médecin bien connu du petit écran, livre un émouvant témoignage d'utilité publique sur l'accompagnement des proches malades. Ce faisant, il dispense des conseils pratiques, psychologiques et même administratifs pour aider ceux qui consacrent leur vie à celle des autres.

Vincent Valaducq est originaire du Havre. Il a d'abord été docker avant de se lancer dans des études de médecine. Il exerce depuis huit ans en tant que médecin généraliste à Paris. Depuis février 2020, il tient la chronique santé de Télématin sur France 2.

Philippe Crone et Jean-luc Boiré (pour les illustrations) : La couleur des mots, aux éditions du territoire, octobre 2023



Atteinte de la maladie d'Alzheimer Madame Achille est imprévisible autant pour les soignants de l'EHPAD que pour sa famille, tantôt elle peut avoir des réactions violentes, parfois fuguer, parfois déambuler...

Quoi de plus normal avec cette pathologie... et pourtant une soignante particulièrement empathique et surtout formée va mettre du sens à cette fameuse incohérence, elle va aussi mettre le doigt sur notre manière de communiquer en mettant de la

logique là où malheureusement Madame Achille ne peut plus en mettre. Elle va expliquer l'importance de la qualité du regard, de la parole et du toucher. Et à partir de là, fugues, violence, cris, refus, ne sont plus un passage obligé de cette pathologie mais une manifestation de protection dans un monde que Madame Achille, en bien d'autres ne comprennent plus.

Apprenons à comprendre. Apprenons à communiquer selon les codes de cette pathologie.

Apprenons à les apaiser.

Philippe Crone : formateur concepteur Humanitude Vie Sociale. Le livre peut être proposé aux familles, aux proches-aidants, au personnel médical en gériatrie, aux psychologues et au milieu socioéducatif. Des rencontres et débats sur le sujet peuvent être organisés, favorisant une culture commune de communication avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les sites Internet de soutien pour les aidants

Ces sites sont très nombreux : sites institutionnels, sites lancés par des associations d'aide aux aidants, etc... nous ne citerons ici que ceux qui sont le plus couramment cités pour leur pertinence et la qualité des données fournies et en relation directe avec la thématique de ce Colloque.

Sites institutionnels :

www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf, Ministère de l'Économie et des finances

www.pour-les-personnes-agee.gouv.fr, portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches

<https://handicap.gouv.fr>, Ministère des solidarités et des familles

<https://mda.tarn.fr/accueil>, Maison départementale de l'autonomie d'Albi

www.mairie-albi.fr/fr/search/node?keys=ccas, Mairie d'Albi et son CCAS, acteur majeur de la politique sociale de la commune

www.geriatric-albi.com/Flyer-CLIC-2020.pdf les services Accueil, information et communication du Tarn (aides, services, structures destinées aux personnes âgées) :

www.dac81.fr, dispositif d'appui à la coordination dans le Tarn.

www.occitanie.ars.sante.fr/ars-delegation-departementale-du-tarn, Politique régionale de santé, innovation, territorialisation.

Mais aussi :

www.aidonslesnotres.fr, (AG2R LA MONDIALE)

www.macif.fr/assurance/le-groupe-macif/rse-et-engagements/avec-les-aidants,

www.harmonie-mutuelle.fr/web/harmonie-mutuelle/accompagner-les-aidants,

www.agirc-arrco/action-sociale/action-sociale-aupres-des-aidants-familiaux/aidants-familiaux,

<https://maisondelamitie-albi.fr/>, Maison de l'Amitié d'Albi ; 50 ans au service de l'humain

Autres Sites : ils sont le fait d'associations qui tendent à répondre aux besoins d'information, de conseils pratiques, de formation... ; certains sites donnent directement la parole aux aidants et permettent de se rendre compte de la grande diversité des situations et d'entrevoir des solutions auxquelles on n'aurait pas pensé (attention : liste non exhaustive !!)

<https://maboussoleaidants.fr/>, pour orienter ceux qui aident un proche, ce site vous aide à trouver des informations fiables et des aides personnalisées disponibles autour de vous

www.agevillage.com et www.agevillagepro.com , avec ses dossiers pratiques, son annuaire, ses solutions locales, ses forums

<https://www.avecnosproches.com/> (soutenir les proches-aidants)

<https://associationjetaide.org/> (tout un collectif pour les aidants)

<https://Lacompaniedesaidants.org>, réseau d'entraide et d'échanges pour les aidants

www.lajourneedesaidants.fr,

www.journalduneaidante.com, le blog optimiste des aidants

www.sielbleu.org/ Donnons le sourire à votre santé

reseau-memoire-alois.fr Expertise pour le diagnostic et l'accompagnement des troubles cognitifs

www.association-afvd.com, association francophone pour vaincre la douleur

<https://helpy-lejeu.fr/category/blog>, des jeux... qui aident pour résoudre mille et un problèmes

<https://associationjetaide.org/le-mag>, actualités, paroles d'experts, podcasts...

<https://jeunes-aidants.com/>, JADE, Jeunes Aidants, Ensemble ! Pour la reconnaissance et l'accompagnement des jeunes aidants

<http://soins-palliatifs.org>, promotion de la médecine palliative

www.sosfindevie.org, accompagner une personne en fin de vie ; guide et charte de la fin de vie ; comment vivre le deuil

<https://www.france-repit.fr/>, promouvoir le répit, développer une offre innovante de répit, contribuer au développement scientifique du répit

www.vrf.fr/home.html : Vacances, Répit, Familles

<https://www.solihatarn.fr/> amélioration de l'habitat, prévention des chutes, etc...

<https://maisondelamitie-albi.fr>



Remerciements

« La Maison de l'Amitié tient à remercier ses partenaires et les intervenants pour leur précieuse collaboration qui a conduit à la réussite de ce colloque.

Remerciements tout particuliers à la Ville d'Albi qui a mis gracieusement à notre disposition son Espace Conférences. Une mention toute spéciale pour l'équipe des « Salles et Congrès » de Mme Karine Lemaire et en particulier toute notre gratitude envers Mme Lydia Tocchio pour son professionnalisme, son efficacité et sa courtoisie.

Un grand merci également à tous nos intervenants pour leur conviction, leur enthousiasme, la pertinence et la qualité de leurs interventions.

Toute notre reconnaissance aux bénévoles du service civique d'Unis-Cité dont la contribution a permis de faciliter l'organisation de la manifestation.

Nous remercions également M Gaby Tapia pour son accueil au sein de la Brasserie du Parc (Hôtel du Parc - hotelduparcAlbi81.com) et avec qui nous avons pu partager de grands moments de convivialité, merci à lui pour sa sympathie et la qualité de ses prestations.

Enfin, un merci chaleureux à tous nos bénévoles et salariés sans qui notre Cinquantenaire n'aurait pu atteindre la même dimension !

Intervenants du Colloque :

Anna	ANTONIO	AGIRC - ARCCO
Sébastien	ANTUNES	Maison du Département
Marie-Louise	AT	Conseillère municipale d'Albi
Sabrina	BOUHASSOUN	Réseau Mémoire Alois
Benjamin	CALMELS	SielBleu
Nicole	CAMBOULIVE	ADMR
Elisabeth	CLAVERIE	Vice-présidente du Conseil départemental
Myriam	COUDERC	Bulles d'Air
Philippe	CRONE	Auteur
Annie	DE VIVIE	Agevillage et label Humanitude
Laure	ESPINASSE	ARS
ELISE	GERAUD	Directrice du CCAS d'ALBI
Emmanuelle	GILLOT	France Alzheimer
Marie-Agnès	GIZYCKI	Maison départementale de l'Autonomie
Mélissa	OZDEMIR	Plateforme de répit de Brens
Anne Marie	VEYRAC	Plateforme Sérénitarn

Maison de l'Amitié
ALBI

50 ANS
AU SERVICE DE L'HUMAIN

Ça se fête !

JEUDI 16 NOVEMBRE 2023
JOURNÉE COLLOQUE
OUVERTE AUX AIDANTS
DÈS 9H

**COMMENT MIEUX AIDER
LES PROCHES AIDANTS ?**

Athanor / Espace Conférence Infos & réservation : 05 63 49 17 00 / www.maisondelamitie-albi.fr

Maison de l'Amitié CA Maison de l'Amitié Crédit Mutuel LABASTIDE albi Maison de l'Amitié