



« Alzheimer, l'accompagnement en actions »

Prévenir l'épuisement des aidants

Produit par la FNG et Réalisé par Shifter Production

Labellisé " Grande Cause Nationale "

Récompensé en 2008 par :

Le Trophée Santé du 21^{ème} FIMAC

Festival International des Médias Audiovisuels Corporate

Le Prix Médecine de 11^{ème} FILMED

Festival International du Film et du Multimédia Médical

- **Un enjeu de société**

La maladie d'Alzheimer concerne près d'un million de personnes en France.

Avec 220 000 nouveaux cas par an, cette maladie est un enjeu de société majeur.

Face à cette maladie, un certain nombre de réponses existe. Des traitements médicamenteux permettent de ralentir l'évolution de la maladie et d'améliorer le comportement du malade, une prise en charge pluridisciplinaire améliore la qualité de vie de la personne malade et de ses proches, les structures d'accueil adaptées offrent aux patients et à leur famille des temps de prises en charge indispensables.

- **Prévenir l'épuisement des aidants**

Cependant de nombreuses études, aussi bien françaises qu'anglo-saxonnes, soulignent l'impact délétère du fardeau, que constitue la prise en charge d'un malade, sur la santé physique et mentale de l'aidant. Stress, dépression, fatigue physique liée à la dégradation de la qualité du sommeil, isolement social et relationnel ont des conséquences sociales, physiques et psychiques très négatives sur la santé et la vie quotidienne de l'aidant.

Malgré un éventail de solutions de plus en plus diversifiées, la maladie provoque toujours autant d'exclusion et l'accompagnement reste encore peu satisfaisant.

Sans doute existe-t-il des solutions qui peuvent participer au mieux vivre au quotidien avec la maladie, *elles sont souvent insuffisamment connues ou - si elles sont connues - insuffisamment acceptées et utilisées.*

En acceptant que connaissance ne signifie pas nécessairement adoption de la solution, l'apport de ce DVD s'inscrira nécessairement dans la durée, pour que se fassent la découverte et l'appropriation des situations nouvelles présentées.

Cette démarche est d'autant plus indispensable que chaque cas est individuel et évolutif, chaque histoire particulière.

Les objectifs du DVD sont les suivants :

- Informer sur la maladie
- Témoigner de solutions d'accompagnement mises en place
- Changer le regard sur la maladie
- Montrer qu'il est possible d'agir concrètement quel que soit l'environnement
- Prouver que chacun peut, à son niveau, initier et soutenir des solutions

Ce DVD propose une double lecture

- **11 documentaires**, d'environ 10 minutes chacun, filmés sur le terrain avec interviews, familles et aidants et professionnels et - ce qui est rare - des paroles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

- **des paroles d'une vingtaine d'experts**, gérontologue, sociologue, neurologue, gériatre, philosophe, responsable politique et institutionnel, représentant des familles livrent une analyse complémentaire sur les actions ainsi montrées et apportent un niveau de lecture et de réflexion supplémentaire.

- **Ce document s'utilise sur PC, téléviseur ou sur grand écran, pour une consultation individuelle ou en groupe**

- **Pour qui**

Les professionnels hospitaliers et de l'aide à domicile ainsi que les familles et le monde associatif :

- Les responsables d'établissements
- Les médecins coordonnateurs
- Les personnels soignants et d'animation
- Les décideurs territoriaux
- Les membres et les permanents des associations concernées
- Les centres et organismes de formations professionnelles
- Les élèves et étudiants des filières sanitaires et sociales
- et bien sûr, les particuliers, personnes malades ou aidants

- **La réalisation**

- Les reportages sont des *mini-documentaires*, d'environ 10 minutes, tournés sur les sites où la parole des personnes est privilégiée. L'action suivie et les témoignages captés montrent, dans le réel, comment fonctionne chaque expérience et ce qu'elle apporte (pour mémoire, la durée d'un reportage de journal télévisé est d'environ 40 secondes).

Il s'agit de comprendre par l'interview comment sont pensées, initiées, développées et financées ces pratiques et de transmettre par le témoignage, le vécu et le ressenti des personnels, des aidants et des proches des patients et des patients eux-mêmes.

Les montages sont ceux des sujets "magazine".

- Les documentaires sont ensuite *commentés par des experts*, qui délivrent leur analyse, en situation de studio, face à la caméra. On amorce ou on prolonge ainsi l'analyse critique, des différents thèmes et problématiques identifiés dans les documentaires.

- La diversité des situations rencontrées est respectée, tant au plan du lieu de la prise en charge - domicile ou institution, que de l'implantation géographique - milieu rural ou urbain et de l'état de la personne malade.

- Au total : 2 heures de documentaires filmés, de commentaires de familles, de malades, de professionnels, de bénévoles ainsi que les interviews d'une vingtaine d'experts et de personnalités.

- **Présentation des modules par thème**

Thème 1 Faciliter la vie à domicile

Prendre en charge dans un réseau les troubles cognitifs

"Espace Seniors" MSA – Baume-les-Dames (25)

« Avec le réseau quelque part, ça nous donne une sécurité, nous qui ne sommes plus sur le pays » nous confie le fils d'une dame qui vit toujours seule malgré la maladie. Baume-les-Dames est le théâtre d'une impressionnante synergie de tous les acteurs publics et privés qui oeuvrent dans le domaine de la gérontologie et plus particulièrement dans le dépistage et l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences mémorielles et cognitives. L'objectif est de repérer le plus tôt possible les troubles cognitifs pour suivre et adapter la prise en charge thérapeutique et sociale, en fédérant dans une action globale commune et volontaire tous les intervenants de la chaîne d'accompagnement des malades et des aidants. « *Quand vous êtes là il est content, il sourit ; lui qui ne sourit plus autrement* » avoue l'épouse d'un ancien agriculteur à Brigitte l'AMP du réseau. Elle ajoute « *ça m'aide, on me dit qu'il faut que je fasse attention à moi* ».

Former les aidants – Programme psycho-éducatif des familles

Hôpital privé gériatrique "Les Magnolias" - Ballainvilliers (91)

« Il faut que vous sachiez évaluer, sur une échelle de 100 %, votre pourcentage d'épuisement et vous ménager des espaces » dit le Docteur Marie-Pierre Pancrazi lors d'une séance de formation destinée aux proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

« J'ai fait du chemin depuis la maladie de mon mari » « Cela permet aussi d'échanger avec d'autres personnes qui vivent la même situation que nous » « J'ai appris grâce à vous que lorsque ma mère s'énervait contre moi c'est parce qu'elle m'aimait et qu'elle n'avait pas d'autre personne contre qui réagir, depuis cela passe beaucoup mieux » Des témoignages montrent l'importance de se préparer face à cette maladie.

Faciliter les soins à domicile

Méthode Humanitude - SSIAD ADMR Vendée - L'Hermeneau (85)

L'ADMR de Vendée a lancé une opération de formation de ses soignants à l'Humanitude. Il s'agit selon Pascal Gouriou, responsable communication, de mieux adapter la prise en charge aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. On suit des aides-soignantes dans leur quotidien et elles nous disent en quoi l'Humanitude a changé leur pratique. « Avant on obligeait la personne à plusieurs s'il le fallait, maintenant on respecte plus la personne et si on capte bien son attention cela se passe tout seul ». Des familles témoignent aussi des avantages de cette méthode et des réactions moins agressives de leur proche face à des personnes venues faire leur toilette. « J'aimerais que vous me montriez quelques gestes pour que je puisse aussi les utiliser » dit la fille d'une malade.

Maintenir la relation

Méthode de la Validation - ORRPA - Reims (51)

À Reims, Kathia Munsch est formatrice en Validation, elle travaille notamment pour le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC). Elle nous explique l'approche spécifique de cette méthode.

« Depuis la formation, je suis plus gentille avec lui, les relations sont redevenues normales, j'ai appris à me détendre malgré la maladie » explique une femme devant son mari qui acquiesce et confirme le changement de comportement de son épouse. On la retrouve en séance avec plusieurs autres personnes et chacun participe en expliquant sa situation. Une pause relaxation permet à chacun d'expérimenter une manière de se détendre pour affronter des situations délicates. « ça me fait du bien quand je sens que je m'énerve, je cherche à appliquer ce que j'ai appris ici ».

Thème 2 : Maintenir la vie sociale

Apprendre quand on oublie

Stages d'initiation à l'informatique - Génér'action - Paris (75)

À Paris, dans les locaux Le temps des médias, François participe à une formation organisée par l'association Génér'action. « C'est dans le cadre d'un suivi médical, car je veux rester le plus longtemps possible en état » dit François. « La difficulté est d'apprendre quand on oublie, il fallait une démarche pédagogique au pas à pas » explique Laurent Wajs le formateur. Ainsi on suit une des séances où se retrouvent des personnes atteintes de troubles persistants de la mémoire mais désireuses d'utiliser Internet. « C'est ma femme qui l'utilise à la maison mais je veux quand même être dans le coup » dit un autre François visiblement peu familier des claviers.

Communiquer avec l'extérieur

Art postal - Maison de retraite départementale – Saint-Pierre de Trivisy (81)

La maison de retraite départementale a mis en place une animation spécifique pour les personnes de l'unité Alzheimer, en grande difficulté pour la plupart. L'art postal permet une animation d'art thérapie et un échange de correspondance avec une personne de l'extérieur. C'est aussi l'occasion pour les malades de faire une sortie jusqu'à la poste. Peu d'entre eux réussissent encore à écrire, la peinture est le moyen le plus évident pour communiquer. « J'essaie de comprendre à travers les couleurs, les formes, ce que veut dire la personne, j'ai besoin de temps pour lui répondre » dit la bénévoles de l'association Volubilo qui participe pour la deuxième année à cet échange épistolaire. De cette idée simple jaillissent de magnifiques échanges et des cahiers haut en couleurs qui participent au quotidien des personnes malades.

Stimuler au quotidien

Résidence médico-sociale PRO BTP - Bouguenais (44)

Nantes, est une des résidences pilote du groupe PRO BTP où est mise en place une approche systématique de stimulation dans les unités de vie qui accueillent des résidents permanents, atteints de la maladie d'Alzheimer. Ici, toilettes, soins infirmiers, repas, déplacements..., sont autant de moments où chacun des personnels intervenants accompagne le résident dans sa vie quotidienne dans le but de solliciter toutes ses capacités. « *C'est valorisant, on ne fait pas que du soin, on s'occupe de la personne, c'est mieux qu'avant* » témoigne une aide-soignante. Chaque matin, une pause-café permet au Docteur Loreau, gériatre, de réunir l'ensemble du personnel concerné afin de partager toutes les observations constatées et de communiquer sur l'évolution de la prise en charge de chaque résident. Avec reconnaissance, une fille constate « *Dans un service de long séjour, Maman était très perturbée, ici, elle commence à retrouver des cohérences* ».

Thème 3 : Proposer du répit et gérer la crise

Améliorer l'entrée en résidence

Le Dossier de vie sociale « Aloïs » - Home de Médica-France - Curtafond (01)

Le home de Cortefredone accueille exclusivement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'architecture adaptée dispose de grands espaces intérieurs et extérieurs. A l'admission d'un résident, les proches remplissent un document original, le dossier de vie sociale « Aloïs » qui permet aux soignants de mieux cerner les goûts, l'histoire, les comportements et leurs évolutions depuis la maladie. « *C'est aussi une manière de partager notre douleur* » dit la fille d'une résidente. Au cours de réunions régulières, l'équipe de soins partage les informations ainsi recueillies afin de mieux ajuster ses interventions et les animations destinées aux nouveaux arrivants.

Partir en vacances

Association Ty Bemdez - Service d'accueil de jour - Brest (29)

À Brest, Jo profite d'un séjour de vacances organisé par Ty Bemdez, une association gestionnaire d'un accueil de jour. « *Ça fait du bien une petite séparation, je suis sûr que ma femme le pense aussi* » dit Jo lors d'une conviviale partie de domino. C'est dans un gîte rural loué pour l'occasion qu'au cours des différentes activités, nous suivons le travail d'accompagnement des deux AMP. « *Elle va oublier dans quelques jours, mais on sait que cela lui a fait du bien, et à mon père aussi* » dit la fille d'une résidente au cours du retour plein d'émotions.

Gérer la crise

Service de gérontologie clinique - Hôpital « La Charité » - CHU - Saint-Etienne (42)

Au CHU de Saint-Etienne fonctionne un service de psycho-neurogériatrie, animé par le docteur Chantal Girtanner. Identifié par les différents services ou praticiens prescripteurs, il accueille les malades pour une période de trois ou quatre semaines lorsqu'une situation de « crise » se manifeste. Sa mission : prendre le temps pour évaluer et diagnostiquer dans sa globalité le patient afin de permettre un retour à domicile sur de nouvelles bases thérapeutiques et relationnelles. La fille d'une patiente « *Ici, il y a une prise en charge psychologique de la famille, pas que des malades* ». Dans le jardin d'hiver du service, lieu propice à la sérénité, un fils, en présence de sa mère dit « *On reculait l'échéance de sa prise en charge et devant notre incapacité...* ».

Accueillir pour la nuit

Hôpital local - Mortain (50)

L'hôpital de Mortain est à l'origine de cette forme d'accueil temporaire qu'est l'accueil de nuit. Il s'agit d'organiser une réponse globale aux différentes problématiques rencontrées par les malades et leur famille confie la directrice, Mme Mahieu. En milieu rural, le problème principal est le transport. La réponse apportée est simple, il suffit de le mutualiser et d'en faire un moment de vie important pour tous. C'est ainsi que l'on suit les départs et retours de plusieurs patients entrecoupés des réactions des familles. Une douzaine de personnes profitent quotidiennement de cette prise en charge ; « *depuis je peux dormir la nuit et le jour il est chez lui* » dit la conjointe d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer.

• Les 21 experts des séquences "Commentaires"

Enfin, **21 experts**, neurologue, anthropologue, sociologue, philosophe, journaliste, porte-parole des familles, professionnels des soins à domicile et en institution... apportent, par leur approche personnelle, une mise en perspective de ces initiatives.

- **Pascal Champvert** Président AD-PA (Association des Directeurs au service des Personnes Agées)
- **Bruno Dubois** Chef du Service de Neurologie - Hôpital La Pitié Salpêtrière, Paris – Professeur des Universités
- **Bernard Ennuyer** Sociologue - Directeur de Service à Domicile
- **Françoise Forette** Directrice de la FNG - Professeur de Gériatrie
- **Pascale Fumeau-Demay** Directrice Déléguée du Centre de Santé - Audiens
- **Marie-Jo Guisset** Responsable du Pôle Initiatives Locales - Fondation Médéric Alzheimer
- **Fabrice Gzil** Enseignant - Chercheur en philosophie de la médecine, Universités Paris 1 et Paris 7
- **Simone Jarry** Administrateur National - Fédération des Aînés Ruraux
- **Françoise Laborde** Journaliste - Écrivain
- **Jean-Paul Le Bail** Président de la Commission d'Action Sanitaire et Sociale de la CNAV
- **Florence Leduc** Directrice Générale adjointe - UNA
- **Brigitte Lesot** Directrice Générale adjointe des institutions CPM et SNM "Chorum"
- **Catherine Ollivet** Présidente France Alzheimer 93 - Membre de l'Espace Éthique AP-HP
- **Florence Pasquier** Professeur de Neurologie - Responsable CMRR CHRU de Lille
- **Jérôme Pellissier** Chercheur en Psycho-gérontologie
- **Olga Piou** Directrice CLEIRPPA
- **Louis Ploton** Professeur de Gérontologie - Université Lyon 2
- **Bernadette Puijalon** Anthropologue - Université Paris 12
- **Anne-Sophie Rigaud** Chef du Service de Gériatrie - Hôpital Broca, Paris Professeur des Universités Paris 5
- **Gérard Soumet** Directeur de l'Action Sanitaire et Sociale et des Services aux Personnes - CCMSA
- **Jean-Jacques Trégoat** Directeur Général de l'Action Sociale, Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité - Ministère du Logement et de la Ville

• Les partenaires

Nous remercions nos partenaires du Comité de pilotage

Réunis autour de Geneviève Laroque, Présidente de la FNG, et de J. Gaussens, J.-M. Hôte, V. Zilli :

- **Elizabeth Finet** Direction de l'Action Sanitaire et Sociale CCMSA
- **Marie-Jo Guisset** Responsable du Pôle Initiatives Locales de la Fondation Médéric Alzheimer.

La FMA a soutenu les réalisations suivantes :

Général'acton à Paris - Art Postal à Saint-Pierre de Trivisy, Association Ty Bemdez à Brest, Service de gérontologie clinique à Saint-Etienne, Accueil de nuit à Mortain

- **Catherine Ollivet** Présidente France Alzheimer 93 et Membre de l'Espace Éthique AP-HP
- **Marie-Pierre Pancrazi** Psycho-Géiatre - Hôpital les Magnolias, Ballainvilliers
- **Emmanuelle Pion** Direction de l'Action Sanitaire et Sociale CCMSA
- **Olga Piou** Directrice du CLEIRPPA
- **Christophe Ramage** - Réalisateur - Shifter Production
- **Anne-Sophie Rigaud** Chef du Service de Gériatrie - Hôpital Broca Paris ; Professeur des Universités Paris 5

Nous remercions nos partenaires financiers

Grâce à leur engagement à nos côtés, nos partenaires ont permis que soient diffusés gracieusement les 5000 premiers exemplaires de ce DVD.

- Pfizer-Eisai
- Chorum (action financée par le fonds d'action sociale de la CPM Caisse de retraite complémentaire ARRCO de Médéric)
- CNAV
- BTP RMS (gère les établissements médico-sociaux de PRO BTP)
- Médica-France
- Audiens
- MSA
- Les Aînés Ruraux-Fédération Nationale
- AG2R

• Contact et commande du DVD (2nd édition)

Fondation Nationale de Gérontologie 49 rue Mirabeau 75016 Paris

Valérie Zilli – Responsable du Service Audiovisuel – Tél. : 01 55 74 67 12 - audiovisuel@fng.fr

Jacqueline Gaussens – Directrice de communication – Tél. : 01 55 74 67 07

Tarif : 30,50 euros + port