

# 2011



MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA COHÉSION  
SOCIALE

Es

## Eneis Conseil

# ETUDE EN VUE DE LA MODELISATION DE FORMULES DE REPIT ET D'ACCOMPAGNEMENT PARTICULIERES POUR LES MALADES D'ALZHEIMER

Phase 2

Synthèse

Activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé

Mars 2011

	Document de travail
	Rapport provisoire
X	Rapport définitif

## SOMMAIRE

<b>I. La prise en compte de la maladie d'Alzheimer dès la conception des activités : condition de pertinence et de réussite .....</b>	<b>4</b>
A. Les objectifs, le déroulement et l'encadrement des activités doivent être adaptés aux capacités des personnes malades (dès la conception ou <i>a posteriori</i> ) .....	4
1. Une adaptation <i>a priori</i> ou <i>in itinere</i> des activités.....	4
2. ...qui nécessite que le déroulement et l'encadrement de l'activité soient mis en cohérence avec les capacités des personnes malades .....	5
B. La connaissance de la maladie et des modes de communication avec les malades : condition de réussite plus importante pour l'encadrement que la maîtrise de la technique de l'atelier.....	5
1. Une hétérogénéité des profils des intervenants et des taux d'encadrement des bénéficiaires .....	5
2. Savoir communiquer avec les malades est une condition de la pertinence de l'encadrement proposé	7
C. Des conditions de confort adaptées à la fatigabilité des participants doivent être réunies .....	7
<b>II. Une fonction de socialisation et d'inclusion sociale qui traverse l'échantillon des activités étudiées .....</b>	<b>8</b>
A. Une inclusion sociale à travers l'inscription dans le « milieu ordinaire » .....	8
B. Une volonté de mixité des publics et des participants, dans une certaine limite .....	8
C. L'insertion dans un groupe est une dimension présente dans toutes les activités étudiées .....	9
1. Des activités régulières qui favorisent l'interconnaissance et l'émergence d'un collectif .....	9
2. Cette inclusion dans un groupe est bénéfique pour l'aidant, qu'il participe ou non aux activités .....	9
3. Une recherche de convivialité qui accentue cette dimension.....	10
<b>III. Le questionnement autour de la participation de l'aidant aux activités .....</b>	<b>10</b>
A. Avec le recul, les structures mesurent certains risques associés à la présence de l'aidant pendant l'activité .....	10
1. L'aidant : repère pour le malade ou frein à sa participation ? .....	10
2. A quelles conditions la présence de l'aidant est-elle bénéfique ou dénuée d'effets délétères ? .....	11
B. L'atelier comme porte d'entrée dans l'acceptation de l'aide et du répit .....	11
<b>IV. Ces activités doivent s'articuler avec un panel d'offre de répit plus large et encourager les professionnels à travailler en complémentarité .....</b>	<b>12</b>
A. Inscrire la prestation de l'atelier dans un panel plus large d'offre de répit.....	12
B. Travailler en complémentarité entre professionnels dans une approche globale et cohérente de la personne .....	13
<b>V. Accessibilité de l'offre : reste à charge limité malgré des coûts de revient hétérogènes .....</b>	<b>14</b>
A. Des coûts de revient hétérogènes .....	14
B. Une offre qui doit être accessible financièrement : les reste-à-charge restent limités.....	15

## Les 5 structures contribuant à la démarche de modélisation :

Structure porteuse :	<b>ARTZ</b>
Lieu :	Paris, 75
Intitulé de l'action :	Accompagnement de personnes atteintes de démences au musée du Louvre
Structure porteuse :	<b>Association L'art s'Emporte</b>
Lieu :	Lanester, 56
Intitulé de l'action :	Ateliers d'expression
Structure porteuse :	<b>Maison de santé protestante de Bordeaux-Bagatelle</b>
Lieu :	Talence, 33
Intitulé de l'action :	Répit et Lien social
Structure porteuse :	<b>Fil Rouge Alzheimer</b> (Groupement de Coopération Médico-sociale)
Lieu :	Aubagne, 13
Intitulé de l'action :	Les ateliers du Fil rouge (« La tête et les jambes »)
Structure porteuse :	<b>France Alzheimer Dordogne</b>
Lieu :	Bergerac, 24
Intitulé de l'action :	Atelier de musicothérapie

## I. La prise en compte de la maladie d'Alzheimer dès la conception des activités : condition de pertinence et de réussite

Les projets présidant aux 5 prestations retenues se distinguent fortement d'activités d'animation ou d'ateliers occupationnels tels que l'on peut en trouver dans le droit commun, au sein de maisons de quartier ou de maisons de retraite.

**Organiser des activités pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et pour son aidant nécessite de proposer une prestation particulière et adaptée**, dont les objectifs et les conditions de déroulement seront spécifiques à ce public et dont les professionnels encadrants ou animateurs seront aguerris à ce type d'accompagnement.

### A. Les objectifs, le déroulement et l'encadrement des activités doivent être adaptés aux capacités des personnes malades (dès la conception ou *a posteriori*)

**L'adaptation des activités ou du niveau d'exigence d'un atelier classique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer conditionne la pertinence de l'activité et prévient tout effet délétère.** Les professionnels doivent notamment éviter la mise en échec des personnes malades en adaptant le niveau de difficulté ou d'exigence de l'activité.

#### 1. Une adaptation *a priori* ou *in itinere* des activités...

- **Cette adaptation aux capacités des personnes malades intervient soit en amont :**
  - L'activité est créée spécifiquement pour les aidants et/ou les personnes malades (ARTZ, Fil Rouge, France Alzheimer Dordogne) et tient donc compte des capacités des personnes et de leurs besoins.
  - L'activité est alors conçue pour convenir aux personnes malades
    - Durée de l'atelier *de facto* limitée (jamais plus d'1h30).
    - Adaptation du moment de l'atelier au degré de pathologies (le Fil Rouge propose au groupe présentant des troubles cognitifs les plus sévères l'activité de stimulation cognitive en début de matinée permettant d'optimiser les capacités de concentration des participants).
    - Mise en place d'un temps de pause conséquent.
- **Soit *in itinere*, quand une activité « de droit commun » est rendue accessible aux personnes malades**
  - L'activité est conçue pour le grand public et fait l'objet d'une adaptation pour le public Alzheimer (L'Art s'Emporte, MSPBB).
  - Une attention est alors portée aux conditions de déroulement de l'activité...
    - Possibilité laissée aux participants de faire des pauses régulières, de sortir de la salle, de ne pas suivre l'atelier jusqu'à la fin (MSPBB).
    - Choix des créneaux d'atelier : par exemple en début d'après-midi pour l'Art s'Emporte et la MSPBB car il est estimé comme étant le plus adapté (la matinée est souvent consacrée au temps du réveil, à la toilette, aux soins, au passage de l'aide à domicile et en fin d'après-midi réduit l'attention et de la concentration sont réduites), tout en prenant en compte le libre choix de la personne.

- ...ainsi qu'aux objectifs et au contenu même de l'activité.
  - Adapter les consignes et les exercices aux capacités des personnes signifie pour les encadrants une nouvelle façon de travailler.
  - Valoriser l'expression de la personne malade sans rechercher de performance particulière selon les standards habituels. Ainsi, la technicité liée à l'activité (tenir un pinceau, savoir dessiner quelque chose de représentatif, retenir les paroles d'une chanson...) ne doit pas être une fin en soi.

## 2. ...qui nécessite que le déroulement et l'encadrement de l'activité soient mis en cohérence avec les capacités des personnes malades

- **La sensibilisation des professionnels à la maladie d'Alzheimer et aux modes de communication avec les malades est une condition de cette adaptation.** Deux cas de figure se présentant parmi les structures rencontrées :
  - **Soit il s'agit d'animateurs intervenant habituellement auprès d'un public de droit commun qu'il convient de sensibiliser et de former** à la maladie et aux conséquences relationnelles, sociales et de comportement qu'elle engendre (L'Art s'Emporte, MSPBB).
  - **Soit il s'agit de professionnels déjà formés à l'encadrement de ces personnes** : c'est le cas de l'art-thérapeute intervenant habituellement auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (France Alzheimer Dordogne), de la neuropsychologue des ateliers de stimulation cognitive (Fil Rouge) ou de la conférencière sociologue ayant acquis une connaissance précise de la maladie (ARTZ).
- **Enfin il doit être rappelé que les activités culturelles reposent sur la notion de médiation**
  - Les activités proposées (la peinture, la musique, le collage, la poterie...) n'ont pas pour but une création, une production ou une représentation comme cela peut être le cas dans un atelier socioculturel de droit commun. **Ces activités ont pour objet de mettre en relation la personne avec un collectif et de rétablir une forme de communication** (par exemple de manière non verbale en suscitant des émotions).
  - Le support d'expression utilisé fait office de média entre la personne et le monde extérieur, **permettant de rompre l'isolement et de faire sortir la personne de sa seule qualité de malade.**

## B. La connaissance de la maladie et des modes de communication avec les malades : condition de réussite plus importante pour l'encadrement que la maîtrise de la technique de l'atelier

### 1. Une hétérogénéité des profils des intervenants et des taux d'encadrement des bénéficiaires

Les intervenants des 5 prestations présentent des formations, des parcours professionnels et des métiers de base différents. La base de la formation des intervenants peut être :

- **Artistique ou d'animation** qu'ils ont complétée par une formation/spécialisation sur la maladie d'Alzheimer : l'artiste plasticien et l'animatrice de l'Art s'Emporte, les animateurs du centre social de la MSPBB.

- **A la fois centrée sur l'art et sur le thérapeutique** : l'art-thérapeute de l'atelier de musicothérapie de France Alzheimer Dordogne, le musicothérapeute animant les conférences au musée du Louvre pour ARTZ.
- **Paramédicale sans lien avec l'art ou le loisir** : l'ergothérapeute du centre social de la MSPBB chargée d'adapter les ateliers à la pathologie, la neuropsychologue animant les activités de stimulation cognitive pour le Fil Rouge.

Le recours au bénévolat diffère en fonction des structures. 3 sur 5 comptent des bénévoles dans la mise en place et le déroulement de l'activité. **Leur niveau de formation et le rôle qu'ils jouent au sein de l'activité comporte également des différences :**

- Dans le cas de l'association ARTZ, les bénévoles :
  - suivent un programme de formation sur l'accompagnement des malades d'Alzheimer ;
  - sont chargés du transport d'un bénéficiaire chacun entre leur domicile et le musée et de son accompagnement lors de la visite.
- Dans le cas de l'association l'Art d'Emporte, les bénévoles :
  - ne sont pas formés à la connaissance de la maladie d'Alzheimer ;
  - accompagnent les bénéficiaires dans la réalisation d'une production.
- Dans le cas de l'association France Alzheimer Dordogne, les bénévoles :
  - ont suivi la formation Accueil et Ecoute et Activités auprès des malades Alzheimer
  - sont chargés du transport des bénéficiaires entre leur domicile et le lieu de l'atelier ;
  - participent à l'animation de l'atelier en jouant d'un instrument de musique et veille au bon déroulement de l'atelier.

De plus, **le nombre d'intervenants varient en fonction des prestations, bien qu'il n'y ait pas de corrélation entre le nombre d'intervenants, le nombre de participants et le recours à des bénévoles.** Le tableau ci-dessous reprend le profil des intervenants et les taux d'encadrement, c'est-à-dire le nombre d'intervenants par atelier pour un bénéficiaire, en distinguant le taux d'encadrement par des professionnels et le taux d'encadrement global lorsque des bénévoles sont présents à l'atelier.

Structure Nom de l'action	ARTZ Visites au Louvre	L'Art s'Emporte Ateliers d'expression	MSPBB Répit et Lien social	Fil Rouge La tête et les jambes	France Alz. Dordogne Musicothérapie
Encadrement/ Coordination/ Animation	3 conférenciers : sociologue, musicothérapeute Accompagnement par des bénévoles formés	Artiste plasticien Art-thérapeute Animatrice Accompagnement par des bénévoles non formés	Cadre d'animation Ergothérapeute Animateurs	Responsable d'accompagnement Educateur médico- sportif Neuropsychologue	Art-thérapeute
Taux d'encadrement rémunéré par séance	3 professionnels pour un groupe de 6 personnes → <b>0,5 encadrant par personne</b>	2 professionnels par séance → Nombre de bénéficiaires non stabilisé	2 professionnels par séance → Nombre de bénéficiaires non stabilisé	1 professionnel pour un groupe de 10 personnes → <b>0,1 encadrant par personne</b>	1 professionnel pour un groupe de 22 personnes → <b>0,04 encadrant par personne</b>
Taux d'encadrement total (rémunéré et bénévole) par séance	9 personnes pour un groupe de 6 participants → <b>1,5 encadrant par personne</b>	2 bénévoles par séance			3 ou 4 personnes pour un groupe de 22 participants → <b>0,1 encadrant par personne</b>

## 2. Savoir communiquer avec les malades est une condition de la pertinence de l'encadrement proposé

**Les responsables de projet des 5 structures s'accordent à pointer la maîtrise de la connaissance de la maladie comme une condition de réussite de l'atelier.** Cette connaissance doit permettre aux intervenants d'entrer en communication avec la personne malade, de comprendre son comportement et ses réactions, de mesurer de degré d'adaptabilité nécessaire.

Si le profil des professionnels est relativement variable d'un projet à l'autre et bien qu'il n'y ait pas de corrélation entre leurs compétences et la structure portant l'action (associations, GCSMS, centre social), il existe deux cas de figure :

- ✓ **Soit l'animateur de l'atelier a déjà acquis une connaissance précise de la maladie d'Alzheimer** (connaissance acquise grâce à l'expérience de travail auprès de ce public ou sanctionnée par une formation) : les malades présentant ce type de pathologie constituent son public d'intervention traditionnel (le neuropsychologue du Fil Rouge, l'art-thérapeute de France Alzheimer Dordogne).
- ✓ **Soit l'animateur intervient habituellement auprès d'un public de droit commun et nécessite un accompagnement par un professionnel spécialisé.** Ce dernier peut travailler au sein de l'équipe ou être présent dans le réseau de la structure. Son rôle est alors d'adapter l'activité (l'ergothérapeute et les partenaires du centre social de la MSPBB), de former l'animateur (l'ergothérapeute du centre social de la MSPBB et l'art-thérapeute de L'Art s'Emporte) et accompagner le malade (l'ergothérapeute du centre social de la MSPBB et les bénévoles formés d'ARTZ).

**NB :** Si ces conditions ne sont pas réunies, la sécurisation de la prestation n'est pas assurée et l'animateur peut être mis en difficulté devant l'absence de communication ou les troubles du comportement de la personne.

**NB :** Il n'est pas apparu indispensable, dans le montage d'une prestation d'activités culturelles ou de loisirs, d'avoir une formation initiale artistique (savoir jouer d'un instrument, connaître l'art). Si ces connaissances et compétences sont fortement recommandées pour assurer un niveau de qualité suffisant, elles peuvent être acquises au cours du parcours professionnel de l'intervenant. La connaissance de la maladie et du public spécifique doit permettre d'établir une communication avec la personne malade et de valoriser leurs capacités.

## C. Des conditions de confort adaptées à la fatigabilité des participants doivent être réunies

Proposer une activité à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et/ou à son aidant implique de réunir certaines conditions de sécurité (physique, morale, affective...) et de confort, notamment dans la mesure où l'aidant est souvent le conjoint et donc une personne relativement âgée. Ces conditions permettent :

- aux professionnels d'offrir une prestation de qualité car adaptée aux bénéficiaires ;
- aux professionnels de gagner en crédibilité aux yeux des aidants ;
- de créer un sentiment de sécurisation chez les malades et les aidants.

Quelques conditions de confort peuvent être citées :

- ✓ **La mise en place d'un transport et sa prise en charge par la structure** constitue, pour les aidants notamment, un élément très appréciable dans la prestation. D'après les responsables

de projet, elle peut même constituer une condition de réussite du projet pouvant faire varier le nombre de participants (besoin de venir chercher et de ramener les personnes chez elles).

- Exemples : voiturage avec le véhicule de France Alzheimer Dordogne ou transports en commun avec des bénévoles ou mise en place de taxi pour ARTZ.
- L'absence de transport organisé est considérée comme une lacune de la prestation par les responsables de projet des 3 autres structures.
- ✓ **Du matériel adapté participant au confort de la séance** : chaises pliantes ou fauteuils roulants mis à disposition des visiteurs du musée du Louvre, fauteuils confortables pour les ateliers d'expression à Lanester.
- ✓ **Des conditions d'accueil satisfaisantes** : dans la mesure où l'inclusion dans un groupe peut constituer une crainte, voire de l'anxiété, chez la personne malade et son aidant, l'accueil, en tant que porte d'entrée dans la prestation, revêt un caractère particulièrement important. Il se concrétise dans :
  - le lieu de la prestation : chaleureux, convivial, attractif, lumineux... ;
  - le moment de la collation ou de la pause : mise à disposition de boissons et d'encas ; l'accueil physique par un professionnel (re)connu permettant de mettre en confiance, de faciliter l'entrée dans le groupe et de créer du lien entre les participants (c'est le but de la présence de la responsable d'accompagnement du Fil Rouge au début de chaque séance par exemple).

## **II. Une fonction de socialisation et d'inclusion sociale qui traverse l'échantillon des activités étudiées**

### **A. Une inclusion sociale à travers l'inscription dans le « milieu ordinaire »**

**4 prestations sur 5 se déroulent dans le milieu ordinaire.** Il s'agit de lieux publics ou accessibles à tous : maison de quartier, musée du Louvre, centre social ou association de quartier. Cette volonté se trouve affichée par les responsables de projet en ce qu'elle facilite l'acceptabilité de la prestation pour l'aidant et l'aidé.

Il est important pour eux de ne pas avoir la sensation de se trouver dans un lieu qui leur serait spécifique du fait de leur maladie ou de leur âge (par exemple, dans une annexe de l'hôpital ou au sein d'un accueil de jour).

- Ces lieux contribuent à « normaliser » la personne malade et son aidant.
- Le musée du Louvre a même un caractère prestigieux qui contribue à valoriser la personne malade.

L'atelier de musicothérapie de France Alzheimer Dordogne constitue une exception dans la mesure où l'atelier a lieu dans une résidence pour personnes âgées. Toutefois, cet état de fait ne constitue pas une volonté ou un choix de la part de l'intervenant : l'association n'a, jusqu'à ce jour, pas trouvé de local plus adapté.

### **B. Une volonté de mixité des publics et des participants, dans une certaine limite**

- **Plusieurs responsables de projet évoquent la nécessité d'intégrer le public cible Alzheimer à un public plus large de citoyens, d'habitants de la ville ou du quartier intéressés par l'activité de loisir en elle-même.** L'objectif de mixité, également lié avec l'idée du paragraphe précédent sur l'inscription dans le milieu ordinaire, se réalise alors :



- au sein des ateliers du fait de la « nature » des participants ;
- en marge des ateliers, les malades sont amenés à être en contact et à développer des liens avec d'autres personnes que l'animateur ou les participants (par exemple, le responsable de la maison de quartier, les enfants participant aux activités du centre social, les personnes âgées de la résidence...).
- **La socialisation des personnes malades se traduit par une mixité au sein des groupes, dans une recherche d'inclusion dans le milieu ordinaire :**
  - pour L'Art s'Emporte, l'objectif de mixité sociale est au cœur du projet associatif et se retrouve naturellement dans la composition des ateliers d'expression ;
  - pour la Maison de santé de Bordeaux-Bagatelle : le projet Alzheimer consiste à inclure des personnes malades au sein des groupes habituels du centre social.
- **Cette mixité trouve des exceptions dans le cas où l'adaptation nécessaire de l'activité la rend trop spécifique pour continuer d'intéresser d'autres publics.** Dans ces-cas là, les responsables recherchent plutôt une homogénéité des groupes, en termes d'avancement de la maladie, de capacités cognitives, de capacité à être en groupe :
  - l'association ARTZ propose des visites adaptées grâce à la création de parcours spécifiques ou à des visites lors du jour de fermeture du musée ;
  - le Fil Rouge a réparti ses bénéficiaires en deux groupes de niveaux pour les ateliers de stimulation cognitive afin que les exercices soient compréhensibles et réalisables par tous et ne mettent personne en difficulté.

## C. L'insertion dans un groupe est une dimension présente dans toutes les activités étudiées

### 1. Des activités régulières qui favorisent l'interconnaissance et l'émergence d'un collectif

**L'objectif de sociabilité et de socialisation, présent dans tous les projets, ne peut s'acquérir avec une faible fréquence des ateliers.** La plupart des activités se déroulent sur une base hebdomadaire (sauf ARTZ qui fonctionne sur un mode cyclique), permettant :

- ✓ Aux participants :
  - de se connaître, de nouer des liens relativement rapidement, de former un esprit de groupe, d'avoir le sentiment d'appartenance à un collectif, de rompre l'isolement ;
  - de laisser une trace mnésique plus importante d'une séance sur l'autre.
- ✓ Aux responsables des structures :
  - d'atteindre les objectifs d'observation et d'évaluation de l'impact de la prestation ;
  - de suivre l'évolution de l'état des personnes.
- ✓ Aux aidants d'avoir une perspective de répit régulière, d'anticiper sur leur temps libre et de « tenir » grâce à cette perspective.

### 2. Cette inclusion dans un groupe est bénéfique pour l'aidant, qu'il participe ou non aux activités

- **Les acteurs rencontrés ont tous souligné les bienfaits de l'intégration dans un collectif**, en termes de rupture de l'isolement. Les aidants peuvent rencontrer des pairs et la relation aidant-aidé trouve dans ces moments une « respiration » qui est bénéfique.

- De fait, l'aidant se trouve intégré dans un groupe social s'il participe à l'activité (c'est le cas pour L'Art s'Emporte, pour le Fil Rouge dans l'activité sportive et pour le centre social de la MSPBB).
- **De plus, même si la prestation ne s'adresse qu'au malade, l'animateur ou les bénévoles sont en contact fréquent avec l'aidant :**
  - lorsqu'un transport depuis le domicile des personnes est organisé (France Alzheimer Dordogne, ARTZ) car il permet à l'accompagnateur de relater à l'aidant le déroulement de la séance ;
  - lorsque l'aidant amène son proche à l'atelier (Fil Rouge) ;
  - lors de temps de restitution dédiés (ARTZ avec la séance de clôture du cycle et L'Art s'Emporte grâce à un retour oral ou par écrit à l'aidant toutes les 3 séances).

### 3. Une recherche de convivialité qui accentue cette dimension

- **Un temps d'accueil et un temps de séparation sont prévus**, souvent autour d'une collation (boissons, biscuits) proposée occasionnant des discussions informelles et permettant aux participants de faire connaissance.
- **La présence aux activités d'un professionnel qui connaît les personnes de façon individuelle représente une réassurance, un repère et une continuité pour les participants.**
  - ARTZ : un entretien individuel entre le bénévole, la responsable et le couple aidant-aidé est organisé au domicile ou au sein de la plateforme de répit partenaire. La fonction d'accompagnement du bénévole est bien de créer une relation individualisée avec le malade.
  - Fil Rouge : la responsable d'accompagnement (gestionnaire de cas) est présente au début des ateliers.
  - Centre social de la MSPBB : l'ergothérapeute est présente lors de l'entretien d'inscription préalable et accompagne la personne malade lors des premières séances en fonction du besoin.
  - L'Art s'Emporte et France Alzheimer Dordogne : la continuité des intervenants de séance en séance s'attache à créer du lien avec les personnes malades et leurs aidants.

## III. Le questionnement autour de la participation de l'aidant aux activités

### A. Avec le recul, les structures mesurent certains risques associés à la présence de l'aidant pendant l'activité

#### 1. L'aidant : repère pour le malade ou frein à sa participation ?

Trois structures ayant un recul suffisant, eu égard à la date de mise en place de leur prestation, avait prévu d'inclure les aidants à leurs ateliers (Fil Rouge, ARTZ et France Alzheimer Dordogne). **La participation du couple devait permettre de mettre en confiance la personne malade et de contribuer à rénover leur relation.**

Elles ont finalement fait les constats suivants :

- **La participation du proche malade est généralement plus faible sous l'effet de plusieurs mécanismes :**
  - Du côté du malade : une tendance à moins s'exprimer, à moins participer, à se tenir en retrait ou à s'en remettre systématiquement à l'aidant en se détournant du groupe ou de l'animateur.
  - Du côté de l'aidant : un discours de dévalorisation, des critiques envers le proche et une évaluation permanente des réactions et des propos du malade.
- **Des effets délétères sur le moral de l'aidant ont également été constatés** car il a pu être confronté aux malades ou aux incapacités de son proche, parfois avec souffrance. Ces effets ont pu être augmentés par un sentiment de honte lié au contexte collectif du groupe.

L'expérience a donc démontré que leur présence pouvait nuire à l'intégration voire à l'épanouissement de la personne malade dans l'atelier et présenter des risques pour l'aidant.

## 2. A quelles conditions la présence de l'aidant est-elle bénéfique ou dénuée d'effets délétères ?

Malgré les constats faits par certaines structures, des aidants continuent d'être accueillis dans des ateliers. Une certitude : l'inclusion dans un groupe peut être bénéfique. Mais, au-delà, cela amène à s'interroger sur les conditions à réunir pour que cette présence des aidants soit bénéfique ou, *a minima*, neutre :

- L'aidant se repose-t-il dans la mesure où les professionnels prennent le relais de l'aidant ?
- Lorsque l'aidant est spectateur de la mise en activité de son proche : profite-t-il vraiment d'un temps de répit ?
- Lorsque l'aidant est un participant de l'atelier : quelle prise en charge de la personne malade est organisée par ailleurs ?
- Lorsque le groupe réunit des malades et des aidants sans que ceux-ci soient des couples, les expériences étudiées semblent avoir trop peu de recul pour fournir des enseignements.
- L'atelier peut-il permettre à l'aidant d'être entouré et d'atténuer la rupture lors de l'entrée de la personne malade en établissement ou après son décès ? Cette idée a été évoquée en cas de décès de la personne malade alors que le couple fréquentait l'atelier :
  - Continuer l'activité et la fréquentation d'un groupe social pour l'aidant endeuillé peut-il être bénéfique ?
  - Retrouver un rôle d'aidant auprès d'autres malades et valoriser ce rôle social peut-il être bénéfique ?

## B. L'atelier comme porte d'entrée dans l'acceptation de l'aide et du répit

- **Parmi les formules de répit étudiées, les ateliers culturels et de loisirs constituent peut-être la solution de répit la plus souple pour l'aidant :**
  - Ils se déroulent à l'extérieur du domicile (donc ne sont pas intrusifs).
  - Ils sont d'une durée relativement courte.
  - Ils s'intègrent dans des activités de droit commun.
  - Ils comportent peu de critères d'exclusion.
  - Ils n'impliquent pas d'engagement formalisé au long court.

- **Que l'activité soit à destination du malade seul ou également de l'aidant, elle procure du répit à ce dernier :**
  - Soit qui dispose de quelques heures par semaine pour se reposer, se détendre, prendre soin de sa santé, voir sa famille ou ses amis.
  - Soit qui participe à une activité lui permettant de s'exprimer, de se changer les idées, de rompre l'isolement, de nouer des relations.

Dans tous les cas, il s'agit de l'ouverture de la relation exclusive aidant-aidé à un tiers (l'animateur) et/ou à un groupe (les participants de l'activité). **Elle peut constituer une première étape dans l'acceptation d'une aide plus conséquente** dans la mesure où elle s'apparente à une activité de loisirs pour les seniors et s'oppose donc à moins de réticences de la part des aidants. **Les professionnels voient également dans ces ateliers une action préventive** (observation et détection de l'avancée des troubles, maintien du lien social et d'une stimulation,...).

#### **IV. Ces activités doivent s'articuler avec un panel d'offre de répit plus large et encourager les professionnels à travailler en complémentarité**

##### **A. Inscrire la prestation de l'atelier dans un panel plus large d'offre de répit**

La plupart des responsables de projet et leurs partenaires ont insisté sur l'importance de situer leurs ateliers dans une palette de services de répit. **Pour les professionnels, l'idée d'une « boîte à outils » dans laquelle ils peuvent piocher des solutions sur-mesure et locales aux problématiques rencontrées par les familles a beaucoup de sens.** Elle permet d'inclure la personne dans un parcours de répit dont les activités sociales, culturelles ou de loisirs sont susceptibles d'être une porte d'entrée (*cf supra*).

- L'inscription de l'action dans un panel plus large est nécessaire pour :
  - **Recruter des participants** : les prescripteurs des ateliers doivent être nombreux pour assurer leur pérennité.
  - **Faire émerger d'autres demandes** de la part des aidants ou constater d'autres besoins pour les professionnels.
- L'élargissement du panel d'offre de répit peut être disponible :
  - **En interne à la structure** :
    - Le Fil Rouge propose des groupes de soutien pour les aidants, d'autres activités à destination des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (équithérapie, art-thérapie), un suivi individualisé.
    - France Alzheimer Dordogne propose des groupes de parole et des formations pour les aidants, d'autres activités (art-thérapie, atelier mémoire, gym douce et gym équilibre mémoire en partenariat avec un EHPAD).
  - **Grâce aux partenaires du réseau** :
    - ARTZ travaille en étroite collaboration avec la plateforme de répit *Tous sous un même toit* qui est à même de proposer d'autres formes de soutien comme des groupes de parole, un guichet unique d'information, des visites à domicile...

- L'Art s'Emporte a signé un partenariat avec des structures d'accueil de jour.
- **L'inscription de l'action dans le reste de l'offre à destination des personnes âgées peut aussi obéir à une logique de subsidiarité.** Les ateliers à destination des personnes malades d'Alzheimer sont des ateliers spécifiques : ils trouvent d'autant plus de pertinence que les besoins des personnes âgées, notamment en termes d'activités de loisirs, sont satisfaits par ailleurs.
  - Lorsque cette offre généraliste existe (grâce aux initiatives associatives ou municipales locales), les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent connaître des difficultés d'accessibilité à cette offre. Cela justifie l'adaptation de ces activités (MSPBB, Lanester) ou la création d'activités spécifiques (ARTZ, Fil Rouge, France Alzheimer Dordogne).
  - Lorsque cette offre n'a pas été développée au niveau local, l'activité spécialisée pour le public Alzheimer remplit le rôle de droit commun et peut être détournée de son objectif, comme par exemple à Bergerac où l'activité de musicothérapie fait fonction d'activité d'ordre occupationnel pour les résidents de la RPA.

## **B. Travailler en complémentarité entre professionnels dans une approche globale et cohérente de la personne**

Le travail spécifique à mener auprès du public Alzheimer nécessite que les intervenants ne soient pas isolés et qu'ils puissent travailler en équipe. **L'accompagnement des intervenants par des professionnels formés à l'intervention auprès du public Alzheimer doit être d'autant plus important qu'ils ne maîtrisent pas cette problématique.**

- Par exemple, l'ergothérapeute du centre social de la MSPBB représente une personne ressource dans la mise en place des ateliers dont les animateurs n'ont pas encore été formés à la maladie d'Alzheimer.
- Elle apporte une compétence spécifique pour l'adaptation des ateliers, l'accompagnement des personnes dans l'activité (notamment en vérifiant l'adéquation de l'adaptation des ateliers et s'assurer que le malade trouve sa place) et la formation des animateurs à la spécificité du travail avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- Cette compétence peut également s'acquérir à travers la collaboration avec des professionnels extérieurs à la structure mais composant son réseau partenarial (cf *infra*).

Par ailleurs, **la pluridisciplinarité de l'équipe mettant en place les ateliers et le suivi des familles constitue un atout dans la prestation.** Si l'accompagnement social (savoir réorienter les personnes, régler des problématiques sociales, mettre en place des plans d'aide...) a été évoqué comme un avantage majeur, plusieurs types de compétences doivent être présentes :

1. La **compétence animation** en premier lieu.
2. La **compétence sociale** : elle est largement présente dans la prestation du Fil Rouge et du centre social de la MSPBB (cf *infra* sur le recours à ces compétences en interne).
3. Les **compétences liées à l'organisation, à la gestion et à la logistique** de la prestation.
4. La **compétence psychologique** autour notamment des problématiques de soutien aux aidants et de troubles de la relation (analyse systémique). Cette compétence est présente au Fil Rouge et au sein de l'association ARTZ.

**NB :** Une même personne concentre souvent deux voire trois de ces compétences (par exemple, compétence d'animation et d'organisation pour L'Art s'Emporte, compétence sociale et l'organisation pour le Fil Rouge...).

La complémentarité et la pluridisciplinarité de l'équipe peut donc être réalisée :

- **En interne à la structure :**

- Le Fil Rouge bénéficie d'une responsable d'accompagnement titulaire du CAFERUIS apportant une plus-value dans l'accompagnement social des familles et d'une psychologue animant les groupes de parole et participant à l'évaluation annuelle des ateliers.
- Le centre social de la MSPBB bénéficie d'un professionnel de l'accompagnement social (une CESF) qui fait partie intégrante du projet d'activité et dont la valeur-ajoutée se situe au niveau de l'approche du couple aidant-aidé lors des premiers entretiens. Il s'agit également du rôle joué par l'agent d'accompagnement social de France Alzheimer Dordogne.

- **Au sein du réseau des partenaires :**

- L'Art s'Emporte s'adjoit les compétences d'une art-thérapeute proche de l'association pour faire de la supervision de l'équipe d'intervenants.

## **V. Accessibilité de l'offre : reste à charge limité malgré des coûts de revient hétérogènes**

### **A. Des coûts de revient hétérogènes**

Les coûts de revient des prestations varient entre 10€ et 198€ par séance et par personne. Les charges les plus importantes sont liées aux charges de personnels, dont on peut faire l'hypothèse qu'elles sont corrélées au taux d'encadrement professionnel et aux prestations entourant les ateliers (exemple d'ARTZ).

Les autres variables des coûts sont généralement constituées par l'achat ou le renouvellement du matériel nécessaire à la prestation, par le loyer ou la location des salles<sup>1</sup> et par le budget transport lorsqu'il est organisé.

Structure Nom de l'action	ARTZ Visites au Louvre	L'Art s'Emporte Ateliers d'expression	MSPBB Répit et Lien social	Fil Rouge La tête et les jambes	France Alz. Dordogne Musicothérapie
Coût de revient	<b>198€</b>	<b>39€</b>	<b>115€</b>	<b>34€</b>	<b>10€</b>
Unité d'œuvre	1 séance d'1h30/1 personne Y compris : conception des parcours et des livrets, et restitution du cycle	1 séance de 2h/1 personne	1 séance d'1h/1 personne Y compris : Entretiens individuels (3 par personne sur un cycle d'une année scolaire)	1 séance de 2h/1 personne	1 séance de 2h/1 personne
Part des charges de personnel dans le coût de revient	<b>81%</b>	<b>83%</b>	<b>77%</b>	<b>58%</b>	<b>74%</b>

<sup>1</sup> Les salles sont souvent mises à disposition gratuitement, l'estimation des loyers effectuée dans l'analyse des coûts cherchait à valoriser le coût complet de ces prestations mais serait à vérifier.

## **B. Une offre qui doit être accessible financièrement : les reste-à-charge restent limités**

**Au regard de la réticence des aidants à se faire aider et du caractère « non prioritaire » que peut recouvrir à leurs yeux ce type d'activités, l'offre proposée doit présenter le moins de freins possibles, notamment financiers.**

Deux cas de figure se présentent pour les 5 structures quant au reste à charge pour l'utilisateur :

- **La gratuité**, présentée comme une condition du recours à la prestation pour ARTZ, le Fil Rouge et France Alzheimer Dordogne.
- **Un reste à charge à régler**, présenté comme un moyen de « normalisation » pour l'Art s'Emporte (10€ par personne ou 15€ par couple aidant-aidé par séance) et le centre social de la MSPBB (1,50€ par personne et par séance).

**NB :** On remarquera qu'au sein de cet échantillon, la prestation est gratuite lorsqu'elle est créée spécifiquement pour ce type de public et qu'elle est payante lorsqu'elle est adaptée dans un dispositif de droit commun.