

Avec le soutien de la



Pour une modélisation du programme de soutien et d'aide à la personne de France Alzheimer

RAPPORT FINAL

Convention 2010/2011 entre la CNSA (Section V) et France Alzheimer

Juin 2012

SOMMAIRE GENERAL :

Introduction : p.3

Partie I : DEPLOIEMENT DES ACTIONS

Sommaire : p.5

Partie II : MODELISATION DES ACTIONS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DE FRANCE ALZHEIMER

Sommaire : p. 12

Partie III : EVALUATION DES ACTIONS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DE FRANCE ALZHEIMER

Sommaire : p. 44

Conclusion : p. 72

Annexes : p.74

Rapport final établi par le groupe projet Union FA :

Lucie Bordeau (chargée de mission évaluation)

Frédéric Maynier (chef de projet, responsable réseau)

Thomas Rouault (directeur des missions sociales)

INTRODUCTION

Cette convention marque une étape importante pour France Alzheimer dans le développement de ses actions de soutien pour les couples aidants-aidés qui vivent au quotidien la maladie d'Alzheimer.

Depuis 1985 France Alzheimer développe de nombreuses actions grâce au réseau des associations départementales présentes sur le terrain et avec la mobilisation importante de ses bénévoles. Néanmoins l'association n'avait jamais entrepris un travail d'évaluation aussi précis, permettant de documenter l'ensemble des enjeux de ces actions, afin de préciser ainsi des modèles d'actions, au sens où ceux-ci peuvent être déclinés par chaque association départementale avec des objectifs communs et en fonction de la variété des parcours et des besoins du couple aidant-aidé.

Ce travail a été possible par la rencontre des objectifs de terrain menés par France Alzheimer avec ceux de la mesure n°1 du plan Alzheimer 2008-2012 portés par la CNSA qui ont permis la signature de cette convention de partenariat pour 2010-2011.

La mesure 1 du plan a pour objectif de favoriser le développement des solutions de répit à destination des aidants de malades Alzheimer. L'objectif principal de cette convention était donc d'expérimenter et évaluer des dispositifs d'aide au couple aidant-aidé, afin qu'elles puissent être proposées avec France Alzheimer dans le cadre des plateformes de répit, en complément des accueils de jour ou des hébergements temporaires et d'autres formules particulières de répit.

Grâce au soutien de la CNSA 172 actions de soutien ont donc été menées par un échantillon de 23 associations départementales France Alzheimer, représentatives de la variété des partenariats avec des accueils de jours et des structures de répit locales. Ce soutien est important car France Alzheimer n'avait jamais bénéficié d'un tel financement de l'Etat pour ses actions auprès des familles, cette activité étant financée habituellement grâce à la générosité des donateurs. L'emploi des ressources de FA est contrôlé par le comité de la charte du don en confiance et du fait de la reconnaissance d'utilité publique de l'association.

Les actions menées grâce à cette convention doivent également être analysées en complémentarité de la formation des aidants, développée avec efficacité depuis 2009 par France Alzheimer, également avec le soutien de la CNSA et de la DGCS dans le cadre de la mesure n°2 du plan Alzheimer. En effet le parcours d'aide aux aidants nécessite l'alternance entre des actions de formation pour renforcer leurs compétences et leurs capacités avec un accompagnement dans le vécu de la maladie que permettent ces actions.

Ce rapport présente donc les principaux résultats à travers 3 principales parties :

- Une présentation du déploiement des actions dans les 23 associations et un compte rendu financier de l'emploi de la subvention
- Une présentation des modèles d'action issus de cette expérimentation
- Une évaluation de la participation : profils et besoins des participants par type d'action

PARTIE I

DEPLOIEMENT DES ACTIONS

Convention CNSA – France Alzheimer au titre de la
section 5 du budget de la CNSA

PARTIE I : DEPLOIEMENT DES ACTIONS

SOMMAIRE

- I. Bilan des 23 associations engagées dans le programme : p.6
- II. Les chargés de missions associatifs :p.8
- III. Analyse des dynamiques de développement et des difficultés rencontrées par les associations :..... p.9

I. Bilan des actions engagées par les 23 associations

Les 23 associations retenues (*Cf. Annexe 1 : CR CNSA liste 23 associations*) sont réparties dans 12 régions métropolitaines et une région-monodépartementale d'Outre-Mer (La Réunion). Elles représentent 22% du réseau national France Alzheimer (FA) en termes d'associations et 29% en termes d'adhérents.

Les départements retenus regroupent 30% de la population nationale totale, ils représentent les 3 grands types de territoire, urbain, semi-urbain et rural. Dans la plupart des cas (19) le siège de l'association se trouve dans la ville préfectorale.

Trois groupes sont distingués dans cet échantillon :

Un premier groupe de 13 associations, qui ont été sélectionnées compte tenu du développement confirmé sur l'ensemble des actions de soutien et de leur expérience en matière de travail en partenariat avec les acteurs socio-médicaux locaux, en premier lieu les accueils de jour.

Un second groupe de 7 associations sélectionnées compte tenu de leur expérience de partenariat confirmée, en premier lieu avec des accueils de jour, mais dont le type d'actions de soutien développées était limité.

Un troisième groupe de 3 associations qui ont été choisies pour leur capacité à se développer. Ces associations disposent d'un siège et fonctionnent mais n'ont encore qu'une activité et un partenariat limité. La convention et ses modalités leur a permis de progresser pour un ancrage efficace dans le contexte socio-médical local. Notre expérience et la structure de notre réseau, basé sur un noyau de bénévoles engagés, nous ont amené à porter notre choix sur ces trois associations en devenant plutôt que sur des départements où les associations devaient être totalement relancées. Le redémarrage d'une association ne peut en effet se faire seulement en 18 mois.

Conformément à l'article 6 de la convention, une convention interne a été établie entre L'Union nationale France Alzheimer et chacune des 23 associations, ces conventions sont conservées au siège de FA et à la disposition de la CNSA.

Le tableau 1 ci-dessous, présente le bilan par association des actions réalisées durant la convention 2010-2011, soit un total de 172 actions sur les 18 mois de la convention.

Tableau 1

Tableau 1: BILAN DU NOMBRE D'ACTIONS ENGAGEES POUR LA CONVENTION CNSA-FA POUR LE PROGRAMME DE MODELISATION DES ACTIONS SOUTIEN AUX AIDANTS														
DPT	REGION	NOM	Cycle de soutien	Suivi de cycle	Groupe de parole	Entretiens individuels	Bistrot Mémoire	Halte Relais	ACTIONS INNOVANTES				Soutien aux bénévoles	Nombre actions
									Ateliers Bien-être	Convivialité Répît Aidant	Convivialité Détente Couple	Autres		
Groupe 1: associations avec partenariat et actions développées														
13	PACA	FA Bouches du Rhône		1	3		1	1			1			7
21	Bourgogne	FA Côte d'Or			2	4			1			1	1	9
31	Midi Pyrénées	FA 31 (Haute Garonne)		2	1	2	1	1						7
44	Pays de la Loire	FA Loire Atlantique			7				1	1				9
45	Centre	FA Loiret			5	7								12
66	Languedoc Roussillon	FA Catalogne (Pyrénées Orientales)	2		2	3								7
69	Rhône Alpes	FA Rhône			3		1			1				5
73	Rhône Alpes	FA Savoie	2				3							5
75	IDF	FA PARIS SEN				6	1					1		8
78	IDF	FA Yvelines								1				1
86	Poitou Charente	FA Vienne			2	1	1	1					1	6
92	IDF	FA Hauts de Seine			4		1				1			6
974	Réunion	FA Réunion			4	17								21
Total			4	3	33	40	9	3	2	3	2	2	2	103
Groupe 2: associations avec partenariats mais actions limitées														
03	Auvergne	FA Allier				8			1					9
14	Basse Normandie	FA Calvados			7	1	4							12
36	Centre	FA YACQA 36 (Indre)			1	1								2
38	Rhône Alpes	FA Isère			3	4		1					1	9
53	Pays de la Loire	FA Mayenne			1	1	3				1			6
79	Poitou Charente	FA 79 (Deux Sèvres)			5								1	6
91	IDF	FA Essonne			3	10								13
Total			0	0	20	25	7	1	1	0	1	0	2	57
Groupe 3: associations en développement														
22	Bretagne	FA Côtes d'Armor	1		4		1				1			7
27	Haute Normandie	FA 27 (Eure)								1				1
58	Bourgogne	FA Nièvre				4								4
Total			1	0	4	4	1	0	0	1	1	0	0	12
TOTAL			5	3	57	69	17	4	3	4	4	2	4	172

Analyse par type d'action

Une analyse détaillée de la participation aux actions est présentée dans le rapport sur les questionnaires d'évaluation auprès des intervenants et des participants aux actions (partie III).

Le tableau 1 montre que la convention a permis de consolider les actions existantes et d'identifier des nouveaux modèles d'actions rassemblés sous la catégorie « actions innovantes ». Ces modèles sont présentés dans la partie 2.

La grande majorité des associations ont développé un panel important d'actions (7 en moyenne par association) ce qui est un résultat tout à fait intéressant par rapport à leur capacité de répondre à une demande diversifiée des familles et à trouver les intervenants et les partenaires adaptés.

Confirmant le rapport d'étape de Janvier 2011, on constate que les actions : groupes de paroles et entretiens individuels constituent plus des 2/3 des actions mises en place. Ces actions traditionnelles dans le réseau France Alzheimer constituent le socle de leurs activités d'aides aux aidants. Ainsi que l'indiquent les propositions de modélisation de ce rapport, ce résultat est logique au vu de la complémentarité de ces deux actions et il est également en lien avec l'organisation de formation des aidants qui ne faisait pas partie de cette convention. Il apparaît que celle-ci et les entretiens individuels constituent une véritable « porte d'entrée » avant les actions collectives.

Seules 2 associations (FA 27-Eure et FA 78-Yvelines) ont choisi de privilégier l'organisation d'une seule action innovante de « convivialité répit aidant ». Ces actions collectives ont été mises en place en pleine collaboration avec les accueils de jour locaux et ont touché un grand nombre de personnes. Notamment dans l'Eure où tous les accueils de jour (15) ont été contactés par l'association, et pour une grande partie d'entre eux ont dirigés des aidants vers cette action.

On peut en déduire que la majorité des associations ont préféré renforcer les actions habituelles grâce à la convention. Néanmoins l'analyse détaillée par type d'action nous permet d'identifier de nouveaux types d'actions « de bien-être » et « de convivialité » qui sont présentées dans la partie 2 de ce rapport.

II. Les chargés de missions associatifs:

Le *tableau de l'annexe 2 (Cf. Annexe 2 : CR CNSA liste chargés de mission)* présente la liste et les qualifications des chargés de mission.

. Leur recrutement a été la plus grande difficulté rencontrée par les associations dans le cadre de la mise en place de la convention.

La limite de la subvention affectée à ce poste, la difficulté pour les associations locales de mettre en place un recrutement spécialisé pour un poste limité dans le temps et le problème de la gestion de la rémunération, sont les trois causes principales de ces difficultés.

22 associations sur 23 ont recruté un chargé de mission ou étendu la mission de leur salarié administratif :

- FA53 Mayenne n'a pas recruté de chargé de mission, son président a fait le choix de gérer seul la convention, bénévolement bien entendu.
- 4 associations ont partagé leur dotation de 4000€ entre un chargé de mission et un temps de secrétariat administratif.

Le profil des chargés de missions fait ressortir deux qualifications principales:

- psychologue
- expérience de directeur ou de coordonnateur d'association

L'ensemble des associations s'est retrouvé à Paris le 17 mars 2011 lors d'un séminaire national, qui a réuni 38 participants (présidents d'association et chargés de mission).

L'ordre du jour de ce séminaire comportait :

- une introduction par Mme Marie Odile Desana, président de l'Union France Alzheimer
- un premier bilan de la mise en œuvre de la convention
- une présentation des fonctions des chargés de mission
- La présentation des outils d'évaluation et de modélisation des actions mises en œuvre.

III. Analyse des dynamiques de développement et des difficultés rencontrées par les associations

A. Objectif et méthode

22 entretiens avec le président et/ou le chargé de mission ont été menés en deux phases distinctes, la première au début de la convention fin 2010 puis la seconde entre Novembre 2011 et janvier 2012 à la fin de la convention.

Ces entretiens avaient pour objectif de recueillir des informations, d'une part pour effectuer un bilan sur les actions réalisées et leurs modalités de mise en place dans le cadre de cette convention, d'autre part, pour identifier les difficultés rencontrées et les bénéfices apportés par cette convention.

Ces entretiens viennent compléter un premier état des lieux réalisé, au début de la convention, à travers 20 entretiens menés auprès des présidents et/ou des chargés de mission. Ces entretiens réalisés entre novembre 2010 et janvier 2011 avaient notamment permis de construire la grille d'analyse utilisée pour la modélisation des actions développées dans le cadre de cette convention

B. Principaux résultats

1. Les actions réalisées

Il apparaît que 12 associations sur 22 ont poursuivi et/ou développé dans le cadre de cette convention, une ou des action(s) qui existaient déjà.

Plus précisément, alors que seules 2 associations ont poursuivi une action qui existait déjà, la majorité (**10 associations sur les 12**), a souhaité avant tout **développer leur(s) action(s)**, principalement les groupes de parole.

- Soit sur une partie du territoire « non pourvue » (6 associations)
- Soit pour un profil de participant spécifique. Par exemple, pour des aidants de proches malades jeunes (4 associations).

Au contraire, **10 associations sur 22** ont développé **une ou plusieurs nouvelles actions** :

- 4 sur 10 ont développé cette nouvelle action en complément de la poursuite ou du développement d'une ou plusieurs actions qui existaient déjà,
- 6 sur 10 ont développé uniquement une nouvelle action.

Cette action « nouvelle » concernait notamment la Halte relais, le Café Mémoire ou une action innovante.

2. La collaboration avec les accueils de jour

Cette convention avait comme objectif « de tester la mise en œuvre (des actions) dans le contexte d'un partenariat entre les associations départementales FA et les accueils de jour thérapeutiques, les accueils temporaires et les plates-formes de répit existantes ou actuellement en développement sur le territoire national ».

Il apparaît que **12 associations sur 22 ont maintenu** un partenariat de qualité avec les accueils de jour ou les plateformes de Répit qui existaient déjà auparavant.

8 associations sur 22 déclarent avoir renforcé ou développé ce partenariat, dans le cadre de cette convention, notamment, grâce à une communication plus ciblée auprès des accueils de jour. En effet, le développement d'actions sur une partie précise du territoire a permis d'orienter la communication auprès des accueils de jour concernés et de renforcer la collaboration avec eux. A l'inverse, seules 2 associations déclarent ne pas avoir pu développer leur collaboration avec les accueils de jour car : soit les accueils de jour sur leur département ne fonctionnent pas bien (milieu rural) soit la prise de contact avec eux n'a pas donné suite.

3. Les difficultés rencontrées

Au niveau de la mise en place des actions, les associations ont rencontré les difficultés suivantes (par ordre d'importance) :

- Faire venir les familles (n=10), régulièrement (n=5) et leur trouver des moyens de transport (n=5)
- Trouver suffisamment de bénévoles pour animer l'action (n=6) et stabiliser les équipes professionnelles notamment les psychologues (n=2),
- Avoir une communication efficace (n=4), des locaux adaptés et un parking à disposition (n=4)
- Faire face à la concurrence (n=5).

Au niveau de la mise en place de la convention, les associations ont été confrontées aux problématiques suivantes (par ordre d'importance) :

- Un temps trop limité pour mettre en place et développer les actions (durée de convention trop courte avec un délai important pour démarrer) n = 9,
- Une convention difficile à comprendre au début (au niveau des objectifs, des actions à développer, du budget possible, etc.) n=7,
- Un nombre d'heures dédié insuffisant pour le chargé de mission pour mener à bien cette mission n=5,
- Un budget limité pour la communication n=3.

4. Les bénéfices de cette convention

Les associations interrogées déclarent que cette convention leur a permis de manière positive (par ordre d'importance) :

- D'expérimenter de nouvelles actions n=11,
- De renforcer les liens avec les accueils de jour et le réseau n=8,
- De permettre une meilleure communication (notamment grâce à la présence du chargé de mission) n=8,
- D'augmenter leur notoriété n=8,
- De développer et de consolider les actions déjà existantes n=5,
- D'avoir de nouveaux adhérents n=4.

La collaboration avec le chargé de mission associatif a été pour 18 associations sur 22 d'une très grande qualité. Cependant la question du profil le plus pertinent ainsi que du contenu du poste, des missions et de l'encadrement possibles ont été difficiles à identifier clairement et parfois à mettre en œuvre.

A l'issue de cette convention, les associations interrogées se posent plusieurs questions sur ce poste. Elles s'interrogent sur la capacité pour la secrétaire par exemple, de pouvoir tenir ce rôle avec un besoin de formation spécifique.

Elles soulignent aussi l'importance de tenir compte de la place de ce poste et des rôles de chacun au sein de l'association par rapport aux bénévoles et aux secrétaires.

De même, malgré une expérience positive, la question de la présence pertinente de ce type de profil de poste se pose au regard de la taille et des besoins de chaque association. Quatre associations ont exprimé le souhait de maintenir ce poste et de le développer après la convention.

5. Les principales conclusions

Les actions prévues au début de la convention ont pu être réalisées dans la grande majorité des cas. Il apparaît que la volonté de développer de nouvelles actions a pu se concrétiser à travers cette convention que ce soit, à travers une meilleure offre sur le territoire ou une offre plus diversifiée dans le bouquet de service proposé.

La majorité des associations ont eu un bon niveau de collaboration avec les accueils de jour. Cette collaboration existait déjà avant la convention mais elle a pu se développer et se renforcer pour un tiers des 22 associations interrogées, notamment en lien avec des actions davantage ciblées sur une partie du territoire.

La qualité de la collaboration avec le chargé de mission associatif a été souligné notamment le travail important de communication que ce poste a pu permettre augmentant ainsi de manière positive la visibilité et la notoriété des associations auprès de leur réseau.

A l'issue de cette convention, les associations souhaiteraient pouvoir poursuivre et pérenniser les actions développées notamment les actions innovantes dites « de convivialité ». L'objectif est aussi pour elles, de pouvoir élargir leurs actions sur l'ensemble du territoire dans le but, de proposer des actions de proximité et de toucher un maximum de familles.

PARTIE II

Rapport sur la modélisation des actions de soutien psychologique et social de France Alzheimer

Convention CNSA – France Alzheimer au titre de la
section 5 du budget de la CNSA

PARTIE II : MODELISATION DES ACTIONS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DE France ALZHEIMER

SOMMAIRE

Première Partie – Synthèse

Introduction.....	14
I. Objectifs généraux du rapport	14
II. Rappel sur le dispositif d'évaluation et les actions	15
La modélisation des actions France Alzheimer : une vision globale et synthétique	16
I. Un bouquet de services	16
II. Des partenaires pertinents	19
III. Un dispositif d'évaluation spécifique.....	19

Deuxième Partie - La modélisation des actions France Alzheimer

Avant-propos : Etapes et conditions de réussites.....	21
Les modèles	
Les groupes de parole	23
Les Entretiens individuels.....	26
Café Mémoire.....	28
La Halte Relais	31
Ateliers Bien-être.....	35
Actions de Convivialité Répit	38
Actions de Convivialité Détente	41

Première partie – Synthèse

Introduction

I. Objectifs généraux du rapport

Ce rapport présente les conclusions relatives à la modélisation des actions de soutien psychologique et sociale de France Alzheimer en lien avec des accueils de jour et les plateformes de répit dans le cadre de la mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012, objectif principal de la convention entre la CNSA et l'Union des Associations France Alzheimer au titre de la section V du budget de la CNSA.

Cette modélisation concernait les actions à destination **des aidants uniquement** (groupe de parole, entretien individuel, actions conviviales et de bien-être) ou à destination **du couple aidant-aidé** (Actions conviviales, Café Mémoire et Halte relais). Ce travail a été réalisé conjointement avec 23 associations du réseau.

Conformément à l'article 3.2 de la convention ce rapport présente les résultats issus de la première partie du dispositif d'évaluation (prévu par annexe à la convention) :

1. Evaluation de la mise en place de ces actions, de leur contexte et de leurs conditions de développement en lien avec l'offre de répit existante

La seconde partie du dispositif d'évaluation sera présentée dans le rapport final complet prévu à la fin de la convention (Juin 2012) avec deux contenus complémentaires spécifiques:

2. Evaluation de l'impact de ce type d'action auprès du public ciblé basée sur une analyse des questionnaires auprès des intervenants qui animent les actions d'une part et auprès des participants d'autre part.
3. Mise à jour de l'analyse de la mise en place des actions par les 23 associations impliquées et principales conclusions sur les facteurs de succès et les freins pour leur mise en place, notamment par rapport à l'objectif de partenariat avec les accueils de jour (deuxième phase d'entretien avec les Présidents et chargés de mission suite à la première phase fin 2010).

Par ailleurs ce rapport présente la liste des actions réalisées pour chacun des 3 groupes d'associations impliquées et une première analyse des résultats (partie B).

II. Rappel sur le dispositif d'évaluation et les actions

Plusieurs types d'actions sont proposés au sein du réseau France Alzheimer. Ces actions peuvent être classées **selon le public auquel elles sont destinées**.

Elles s'adressent soit, **uniquement aux aidants ou aux anciens aidants familiaux** (aidant principal ou non), soit **aux personnes malades et à leurs aidants** (aidant principal ou non), ou bien **uniquement aux personnes malades**.

Ainsi, certaines actions de soutien sont proposées **séparément**, d'autres appelées « **actions partagées** » concernent le couple aidant-aidé.

Tableau récapitulatif des actions proposées par les associations locales :

Actions partagées Aidant/ Personne malade	Aidants familiaux	Personnes malades
<ul style="list-style-type: none">• Haltes relais• Séjours vacances• Cafés Mémoire• Activités conviviales (culturelles et loisirs)	<ul style="list-style-type: none">• Formation des Aidants• Groupes de parole• Groupe de pairs• Entretiens individuels• Réunions thématiques• Activités conviviales (culturelles et loisirs)• Ateliers bien-être	<ul style="list-style-type: none">• Ateliers mémoire• Ateliers Médiation artistique• Ateliers Médiation corporelle• Accueils de jour• Groupes de parole• Entretiens individuels

Ces actions représentent le bouquet des aides qui peut être proposé par les associations départementales aux familles tout au long de l'accompagnement de la maladie.

Elles ont pour objectifs d'apporter une aide, du soutien aux familles et de répondre à différents besoins exprimés (besoin d'information, répit/relais, écoute, de détente etc.). Les objectifs, les bénéficiaires, les contenus et les modalités d'organisation diffèrent pour chaque action.

Parallèlement à cette convention, notamment pour les actions Café mémoire et Halte relais, un travail de modélisation a été entrepris, testé avec certaines associations et complété avec cette convention. Ce projet se situe donc dans une démarche d'évaluation formative dans laquelle chaque association participante a pu choisir les actions prioritaires en fonction de son territoire particulier, de ses partenaires spécifique et bien sur de la demande locale des familles.

Nous pensons que cette démarche participative, partant d'une analyse de la réalité du terrain, est essentielle pour permettre l'émergence d'actions adaptées aux besoins et aboutir à une modélisation partagée par l'ensemble du réseau des associations départementales France Alzheimer.

Par conséquent, l'objectif général de la modélisation est de décrire précisément chaque type d'action réalisée par le réseau en utilisant une grille d'analyse commune auquel il sera possible de se référer ensuite pour développer, expliquer, valoriser ces actions. Ces modèles ne sont pas des modèles figés et leur contenu pourra évoluer ensuite en fonction des besoins et des contraintes identifiés localement.

Ce travail de modélisation permet également d'avoir une vision globale de l'offre et d'identifier la complémentarité possible entre ces actions afin de mieux comprendre à quel(s) besoin(s) elles peuvent répondre dans le parcours de l'aidant.

Une synthèse globale de ce travail de modélisation est présentée dans la première partie de ce rapport, puis une seconde partie présente chacun des modèles.

La modélisation des actions France Alzheimer : une vision globale et synthétique

Aujourd'hui les associations France Alzheimer proposent une multitude d'actions et d'aides aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer. Il apparaît que ces multiples actions intègrent les besoins conjoints des aidants et de leur proche malade répondant ainsi à un ensemble de besoins.

I. Un bouquet de services

Il n'existe pas d'ordre logique, ces actions sont à proposer au regard du parcours des familles dans l'accompagnement. Il n'y a pas une réponse et une seule qui suit le même schéma aux besoins des familles, les propositions dépendront de plusieurs facteurs (histoire familiale, vécu de la maladie, personnalité, disponibilité, etc.).

Afin de savoir quelle(s) action(s) proposer aux familles, il convient d'explorer la demande et d'identifier le ou les besoins des familles (besoin d'information, d'écoute et de soutien, de rencontre et d'échange, de lien social, de répit, de convivialité etc.) ainsi que le cadre le plus approprié (séparation ou non avec le proche, action collective ou individuelle, engagement nécessaire etc.).

Nous pouvons distinguer 3 types d'actions : les actions axées avant tout sur l'information, les actions axées sur le soutien social et les actions axées sur le soutien psychologique.

Le soutien social est essentiellement animé et organisé par des pairs (bénévoles anciens, aidants familiaux) et a pour objectif de favoriser la convivialité, la solidarité entre les familles et de permettre le développement de relations durables entre les participants.

Le soutien psychologique, individuel ou en groupe est animé par des psychologues et permet aux familles de traverser des périodes particulièrement douloureuses. Ce soutien est essentiellement basé sur l'écoute et permet de rassurer la personne et de la libérer de son anxiété.

Les actions dites d'information dont notamment **la formation des aidants** permettent de répondre au besoin important d'informations et de conseils demandés par les familles auxquels les actions de soutien ne répondent pas ou partiellement. Cette action semble être une première approche pertinente (car plus accessible) de la maladie qui peut amener par la suite les familles à participer aux autres actions de soutien. La formation des aidants apparaît aujourd'hui comme une action centrale dans le bouquet des aides proposé.

Le travail de modélisation présenté (dans le cadre de cette convention avec la CNSA) concerne les actions de soutien psychologique et social.

Ces actions de soutien se déclinent sous deux types de format :

- **Les actions uniquement à destination des aidants** qui peuvent intervenir à un moment de l'accompagnement où l'aidant a déjà pu expérimenter des temps de séparation avec son proche malade et à la disponibilité nécessaire.
- **Les actions partagées avec le proche malade** qui peuvent convenir à des aidants principaux qui ne sont pas encore prêts à se séparer, même pour un temps limité, de leur proche malade.

Ces actions se distinguent donc par leurs objectifs et leur contenu. Le tableau ci-dessous, présente une première catégorisation synthétisée de la modélisation des actions dans le cadre de la convention avec la CNSA.

	Groupe de parole	Entretien individuel	Café Mémoire	Halte Relais	Ateliers Bien-être	Convivialité Répit Aidant	Convivialité Détente Couple
<i>Type</i>	Actions à destination des aidants	Actions à destination des aidants	Actions partagées	Actions partagées	Actions à destination des aidants	Actions à destination des aidants	Actions partagées
<i>Objectifs principaux</i>	Soutien Ecoute Rencontre Echange	Soulager la souffrance Soutien Ecoute	Maintien du lien social Rencontre Echange Informations Réinvestir un lieu public	Apprendre à passer le relais Rencontre Echange Détente	Répit Réduire stress	Rencontre Echange Activités Répit	Rencontre Echange Partage d'un temps de convivialité avec MA
<i>Public</i>	Aidants ou anciens aidants	Aidants ou anciens aidants	Tout public	Personnes malades + aidants	Aidants	Aidants ou anciens aidants	Personnes malades + aidants
<i>Durée</i>	1 fois / mois 2h 8-12 séances	1 fois / mois 1h 5 séances max	1 à 4 fois / mois 3h (après-midi)	1 fois / mois 3h	Tous les 15 jours 1h à 2h 5 séances max	1 à 2 fois / mois ou 1 fois / trimestre 1/2 ou 1 journée	1 à 2 fois / mois ou 1 fois / trimestre 1/2 journée
<i>Taille groupe</i>	6-15 participants	Individuelle	10 à 30 participants	6-15 participants	Individuelle ou petit groupe	9 à 30 participants	6-30 participants
<i>Contenu</i>	Liste thématiques + selon besoin	Expression libre selon besoin	Liste thématiques ou selon besoin + activités loisirs	Temps séparé Activités loisirs + possibilité temps repas	Technique de relaxation	Activités de loisirs et culturelles (Ecriture, sorties, relaxation...)	Activités de loisirs et culturelles (Chant, repas, sorties...)
<i>Intervenant</i>	Psychologue + intervenant ponctuel	Psychologue	Bénévoles + Psychologue	Bénévoles + Psychologue	Intervenants formés aux techniques de relaxation	Bénévoles + intervenant ponctuel	Bénévoles + intervenant ponctuel

Il apparaît que de part leur contenu et leurs objectifs ces actions peuvent être complémentaires mais cette complémentarité ne s'exprime pas forcément sous un même schéma et dans un ordre logique, elle dépend, de plus, de la situation individuelle du couple aidant-aidé.

Les entretiens individuels sont une alternative aux actions collectives qui ne sont pas toujours envisageables avec des familles trop envahies par leurs affects au tout début du parcours d'aide. A l'intérieur d'un groupe elles monopoliseraient l'espace de parole ou, à l'inverse, seraient très en repli et dans l'impossibilité de se reconnaître dans la parole des autres. L'entretien individuel va permettre un suivi plus personnalisé de l'aidant sur des problématiques qui lui sont propres.

Cette action peut être proposée et demandée dès les premiers contacts avec l'association mais aussi proposée à des aidants familiaux pour lesquelles d'importantes difficultés et souffrances ont été identifiées lors des actions collectives.

Les groupes de parole sont assez complémentaires de la formation des aidants qui est davantage ciblée sur la diffusion de « bonnes pratiques d'accompagnement » (acquisition des attitudes et des comportements adaptés aux situations quotidiennes) que sur l'échange des vécus et des ressentis. Les groupes de parole peuvent donc être proposés en amont ou suite à une formation des aidants. Les groupes de parole peuvent aussi faire émerger un besoin plus précis et nécessaire d'accompagnement psychologique individuel.

Les cycles de soutien et suivi de cycle n'ont pas été modélisés. Il apparaît que ce type d'action a évolué et que son format est aujourd'hui similaire à celui des groupes de parole. Il ne semble donc pas pertinent de poursuivre cette action sous cette dénomination mais de les regrouper pour une meilleure homogénéité et visibilité sous le même intitulé « groupe de parole France Alzheimer ».

Les actions dites de convivialité, partagées ou non, semblent être un bon outil pour faire connaître l'association et ainsi identifier et connaître des familles. Ce type d'action apparaît plus accessible, dans le cas d'une première démarche en comparaison au groupe de parole qui est une action plus contraignante et plus fortement connotée « thérapeutique » du point de vue des familles.

Elles offrent un cadre plus souple qui peut favoriser par la suite l'adhésion et la participation des familles aux activités proposées par l'association.

Ce type d'action pourra aussi être proposé en continuité de la formation des aidants ou des groupes de parole dans le but de répondre au besoin de suivi, d'échange et de rencontre exprimés par les participants. Les activités dites de convivialité peuvent ainsi permettre de maintenir les liens dans un cadre moins contraignant. Elles peuvent convenir à des familles qui ont envie de retrouver à nouveau une activité sociale, sans aborder de manière formelle la maladie et de partager un temps avec leur proche malade.

Cette action peut être proposée à des familles isolées qui ont perdu progressivement tout lien social et activités de loisir. Contrairement aux actions de soutien (formation, groupe de parole) elle ne nécessite pas d'engagement de leur part.

Le Café Mémoire peut être proposé en amont d'un accompagnement régulier et s'adresse en particulier à des familles qui souhaitent recevoir de l'information et rencontrer d'autres familles sans obligation d'inscription dans une action suivie et cadrée. Le Café Mémoire s'adresse également aux personnes malades qui ont connaissance de leur diagnostic, et qui réclament une information adaptée sur la maladie et la possibilité d'exprimer leur point de vue.

La Halte relais peut être proposée en amont des actions telles que l'accueil de jour, l'hébergement temporaire et les groupes de paroles qui impliquent une séparation du couple aidant-aidé. Il s'agit d'une étape qui peut permettre aux aidants de prendre conscience qu'ils peuvent passer le relais en confiant leur proche à des professionnels sans problème et ainsi accepter progressivement les aides extérieures nécessaires à la relation du couple aidant-aidé, notamment le recours à l'accueil de jour.

Il pourra être proposé suite à cette action des actions individuelles ou collectives pour les aidants et des ateliers (mémoires etc.) pour les personnes malades.

Les ateliers bien-être peuvent être proposés en complément des actions de soutien psychologique moins axées sur la détente, la réduction et la gestion du stress au niveau physique. Cette action peut être proposée comme activité ponctuelle dans les actions de convivialité répité à destination des aidants. Elle peut être recommandée pour des aidants qui expriment une grande fatigue et qui font face à des situations stressantes au quotidien.

II. Des partenaires pertinents

Ces actions peuvent être co-organisées avec un partenaire du secteur médico-social (Accueil de jour CLIC, CCAS, CMRR, plateforme de répit, etc) ce qui peut faciliter notamment l'accès à un local adapté.

Il apparaît que **les accueils de jour et les plateformes de répit** sont un interlocuteur pertinent pour monter, développer et communiquer sur ces actions. Les accueils de jour vont permettre de prendre contact avec les familles, d'avoir un lien possible pour mettre en place l'action et d'accueillir la personne malade si cette action est à destination uniquement des aidants familiaux.

Certaines actions comme celles de convivialité peuvent aussi être co-organisées avec un partenaire du secteur socio-culturel ce qui facilitera l'organisation de l'action.

Sur la définition d'un territoire cette convention ne permet pas de conclure à une modélisation, le nombre d'actions développées et leur durée étant trop limitée. Il convient cependant de conseiller aux associations une approche de diagnostic local limitée en repérant les principaux partenaires et la répartition géographique des familles participantes. L'approche territoriale se définit avant tout par la capacité d'organisation pratique de l'action.

III. Un dispositif d'évaluation spécifique

L'un des objectifs de cette convention était également de définir un dispositif d'évaluation sur les principaux objectifs des actions modélisées. Une première phase d'évaluation dans le cadre de cette convention a été menée auprès des intervenants et des participants des actions, ce qui est une innovation importante puisque jusqu'à présent les participants n'avaient pas été inclus dans le dispositif d'évaluation. Un rapport spécifique sur chaque modèle d'action sera donc présenté dans le rapport définitif complet prévu à la fin du premier semestre 2012.

La définition d'indicateurs spécifiques est importante pour mesurer plusieurs questions:

- **La satisfaction des participants :** par un questionnaire sur la satisfaction, le contenu de l'action et son bénéfice ressenti à chaud.
- **L'efficacité de l'action:**
 - Sur le suivi effectif des actions par les participants (fréquence, abandon)
 - En fonction de la situation sociale et du niveau de prise en soin des familles sur plusieurs critères relatifs aux objectifs de l'action (isolement, niveau d'aide formelle/informelle, stade de la maladie, ...)
- **L'impact éventuel de l'action (nécessite une évaluation à froid):**
 - Sur le parcours ultérieur du couple aidant-aidé (participation à d'autres actions FA, recours à une aide à domicile, recours à un relais par des dispositifs existants AJ/PFR/Maia, ...)
 - Sur la prévention de l'isolement par l'entraide entre pairs
 - Sur le bien être et la qualité de vie ultérieure grâce à l'action et le besoin de maintenir la participation dans la durée

A ce stade les indicateurs présentés dans ce rapport pour chaque modèle d'action sont uniquement indicatifs. Ils constituent une proposition, au même titre que chaque modèle, que France Alzheimer devra étudier/compléter soigneusement avant leur mise en œuvre. De même la méthodologie spécifique devra être adaptée à notre capacité à mener une telle évaluation et bien sûr pour les associations à y répondre.

Deuxième Partie

Modélisation des actions France Alzheimer

Avant-propos : Etapes et conditions de réussites

La mise en place d'une action nécessite de réfléchir en amont aux différentes étapes à suivre selon son contenu et le public visé. Nous vous proposons ici un outil méthodologique qui peut vous aider dans la mise en place de cette action ainsi que sur les conditions de réussites qui sont généralement communes à toutes les actions présentées dans ce document.

Les étapes à suivre

La mise en place de ce type d'action peut passer par plusieurs étapes :

- Etude de besoins (Cf. Encadré ci-dessous)
- Consultation des partenaires (voir leur niveau d'implication)
- Définition du contenu et du format de l'action : adaptation en fonction du modèle ou développement d'une action innovante
- Identification des besoins en ressources humaines
- Montage financier (évaluation du coût, identification des financeurs potentiels susceptible d'être sollicités)
- Mobilisation et choix des intervenants (interne ou recrutement externe), rôle des bénévoles dans cette action à déterminer
- Communication (auprès du public cible + des acteurs du secteur médico-social présents sur le territoire)
- Mesure de la satisfaction, de l'efficacité et de l'impact (questionnaire distribué à la fin de l'action)

Un rétro-planning pour cette action peut être mis en place afin de s'assurer de son bon déroulement.

Etude de besoins : 2 axes possibles (source rapport ENEIS)

Il est intéressant avant de développer cette action de s'assurer de sa pertinence au regard des besoins exprimés par les familles, des actions déjà en place sur le territoire, de l'intérêt partagé par les différents acteurs locaux afin de savoir quel contenu est le plus approprié.

Pour recueillir ces informations, deux démarches peuvent être réalisées par l'association :

- Consulter les acteurs locaux partenaires ou non du secteur social, médico-social et sanitaire. Il va s'agir de rencontrer et consulter ces acteurs locaux (dont la liste sera différente selon le territoire). Cette rencontre va permettre d'identifier les actions déjà en place et celles qui sont pertinentes à développer par l'association. Cette consultation peut être le moyen d'engager des partenariats et de construire des réponses cohérentes et articulées aux besoins des personnes.
- Effectuer un sondage auprès du public ciblé afin de déterminer plus précisément leur besoin et leurs contraintes (jour, heure, transport etc.). Un questionnaire peut être envoyé aux familles ou diffusé via les acteurs partenaires de l'association. Il peut aussi s'agir dans un 1^{er} temps d'une réunion de familles où l'action est présentée et où l'association répond aux questions soulevées par les familles. Cette démarche est un levier efficace auprès d'adhérents potentiels.

Les conditions de réussite

La communication extérieure

- Le soutien des professionnels libéraux et des acteurs du soin et du maintien à domicile est indispensable pour faire connaître l'association et son action. La communication auprès de l'ensemble des acteurs du secteur médico-social présent sur tout le territoire est essentielle. Les rencontrer, leur présenter l'action voir ce qu'il existe déjà et les partenariats possibles sont autant de facteurs de réussites pour la réalisation de cette action.
- Il apparaît plus efficace de proposer lors de la communication auprès des familles, une date de début fixée à l'avance qu'il sera toujours possible de modifier selon les contacts établis avec les familles souhaitant y participer.

- Selon les ressources, il peut être essentiel de contacter les participants, juste avant et entre les séances afin de les relancer et de s'assurer de leur participation.
- La communication grâce aux supports d'information de l'Union FA doit être systématique et devrait donner lieu à des modules dédiés : rubrique d'inscription en ligne, FAQ familles sur les actions, brochures et fiches pratiques, témoignages ...etc.

Le développement d'action de proximité

Afin de limiter les problèmes de transports notamment dans les milieux ruraux, l'objectif est, pour les associations, de développer des actions de proximité. Il s'agit alors de développer plusieurs actions sur tout le territoire afin de toucher un maximum de familles. Notons cependant que la définition du territoire de l'action n'a pas pu être définie avec précision à l'issue de cette convention mais qu'elle relève d'une approche au cas par cas.

La collaboration avec les accueils de jour

Les accueils de jour et les plateformes de répit peuvent être des interlocuteurs privilégiés pour développer les actions qui impliquent notamment une séparation avec la personne malade. Ils offrent en plus d'un espace de rencontre possible, un accueil de la personne malade lors des séances. Cette solution peut ainsi permettre aux aidants de se rendre plus facilement disponible pour participer aux actions.

Selon l'action, le recrutement de(s) l'intervenant(s) professionnels et son implication avec les bénévoles

- Il est important de s'assurer de l'expertise de l'intervenant professionnel, le plus souvent un(e) psychologue, et de ses compétences à mener l'action.
- L'implication de l'intervenant en lien avec l'équipe de bénévole en amont et à l'issue de la formation est aussi importante concernant la composition du groupe, les besoins identifiés etc.
- De même, l'implication de l'équipe de bénévoles en amont et à l'issue de la formation concernant la communication et le suivi des familles est essentielle.
- Des bénévoles aux profils variés, engagés, assidus sur une durée définie par l'association dans le cadre, par exemple d'une convention d'engagement réciproque,
- Une formation adéquate et gratuite doit être proposée pour tous les bénévoles,
- un soutien régulier assuré par un psychologue, et un travail en équipe (bénévoles et professionnel) de qualité, qui favorise la participation des familles.

Le choix du lieu

- Lieu adapté, agréable et neutre, correctement équipé, spacieux, clair, calme,
- accessible (transports en commun, parking),
- possibilité de sortir sur un espace extérieur (jeux extérieurs, promenades),
- lieux d'excursion adaptés aux aidants,
- un système de co-voiturage peut être développé et faciliter le transport des aidants, les dispositifs existants doivent être systématiquement explorés (communes et CCAS, mutuelles et caisses de retraite)

Engagement des familles

- L'engagement des aidants familiaux à fréquenter de manière régulière et assidue doit être recherché et peut-être formalisé. Par exemple : engagement moral...
- La régularité des rencontres (même jour, même heure) doit être respectée. C'est un facteur de fidélisation des familles.
- Cette action offre un dispositif souple et peut engager que ponctuellement les aidants.
- Une inscription préalable (accord de principe) est cependant nécessaire afin d'organiser au mieux cette action.

Les groupes de parole

France Alzheimer

Le groupe de parole est une des premières actions mises en place il y a plus de 20 ans par les associations France Alzheimer.

Cette action est une réponse d'aide et de soutien face à l'isolement, au désarroi ou à la souffrance des familles accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Le groupe, aidé par le psychologue et grâce à la confiance qui s'installe, va aboutir à de

nouvelles pistes de réflexion permettant à chacun de se repositionner par rapport à son rôle d'aidant. Au fur et à mesure des réunions se construit, en commun, une véritable réflexion mobilisant plusieurs points de vue et posant des questions qui sont autant d'outils pour mieux vivre au quotidien la maladie

Objectif principal

Le groupe de parole est un lieu animé par un psychologue professionnel de la relation d'aide qui offre un espace de soutien et d'écoute à l'intérieur duquel les aidants familiaux vont se rencontrer et échanger sur les problématiques vécues dans l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Ce groupe permet à chacun de s'exprimer et de partager son vécu, ses expériences, ses émotions et ses réflexions, indépendamment et librement.

Bénéfices recherchés

Les groupes de parole contribuent à **améliorer la relation d'aide et à accompagner les différentes phases** de la maladie en répondant également aux questions qu'elles soulèvent.

Ces groupes permettent ainsi, à travers les échanges et l'intervention du psychologue, d'apporter aux participants des informations sur la maladie et son accompagnement.

Ils permettent également **de libérer la charge émotionnelle** portée par certains aidants et **apaiser, relativiser les situations vécues**.

La participation à un groupe de parole peut ainsi permettre :

- L'amélioration de la connaissance sur la maladie et son évolution
- De rompre l'isolement (recherche de soutien)
- Valoriser et reconnaître le rôle de l'aidant
- Savoir faire face aux situations difficiles et de prendre des décisions
- Favoriser l'inscription de l'aidant dans un parcours de répit (acceptation et recours aux aides)

Les bénéficiaires

Ces groupes s'adressent à toutes personnes **accompagnant ou ayant accompagné** une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui souhaitent pouvoir s'exprimer librement sur un sujet qui les touche en présence **de personnes qui vivent la même situation** et auxquelles il sera possible de s'identifier. L'aidant familial **peut être ou non l'aidant principal** vivant quotidiennement avec la personne malade.

Comme pour toute action de soutien proposée gratuitement par France Alzheimer, la famille doit être adhérente de l'association départementale pour pouvoir en bénéficier.

LES MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

Le groupe de parole doit se situer dans **espace gratuit et pérenne**, qui permet d'identifier clairement France Alzheimer comme porteur du projet. Il doit pouvoir être, si possible, à **proximité de moyens de transport adaptés**. Il peut s'agir du local de l'association ou d'un partenaire. La majorité des groupes de parole existants est de fait localisée en zone urbaine.

La durée

Cette action doit avoir **un début et une fin**. Il est important de donner ce cadre au groupe même si à la fin de l'action, une partie ou la totalité du groupe souhaite poursuivre ensemble. Ce cadre temporel va permettre, à l'issue de la dernière séance, **de faire le point individuellement** avec les participants afin de déterminer avec eux si cette action a répondu à leurs attentes, si d'autres besoins ont pu émerger auxquels cette action ne répond pas, de voir si cet accompagnement spécifique est encore nécessaire et pertinent pour eux et ainsi de voir quel accompagnement pourrait mieux répondre à leur besoin.

Cette action a lieu généralement **une fois par mois** pendant **2 heures** offrant ainsi **8 à 12 séances** aux participants sur une année. Elle sera organisée en fonction des disponibilités des participants indifféremment le matin ou l'après-midi.

Le groupe

Les groupes de parole sont, dans la majorité des cas, **ouverts à tout aidant ou ancien aidant familial**. Cependant il est important de se poser la question de la composition de ce groupe.

Il existe 2 possibilités :

- **un groupe homogène** où les participants ont des profils similaires (selon l'âge, le lien avec le proche malade, le stade de la maladie, etc.)
Par exemple, il peut s'agir de groupe de parole uniquement avec des aidants d'un proche malade jeune ou avec des aidants enfants ou avec des aidants qui ont perdu leur proche etc.
- **un groupe hétérogène** où les participants ont des profils variés.

La définition de la composition du groupe peut se faire en amont selon les besoins et les demandes identifiés. Il s'agira alors pour le psychologue d'adapter selon le profil des participants son approche et le contenu des thèmes abordés. Cela lui permettra d'anticiper la gestion d'un groupe plus ou moins homogène avec les difficultés possibles que cela implique (par exemple confronter des aidants dont le proche est à un stade plus ou moins avancé de la maladie).

Le groupe de parole reste semi-ouvert, il est ainsi **possible d'intégrer de nouvelles personnes** à deux moments dans l'année. Toutefois, il est nécessaire **d'engager les participants** à suivre l'ensemble des séances proposées afin de permettre la constitution d'une dynamique de groupe.

Le groupe de parole accueil à titre indicatif de **6 à 15 participants**. Au-delà et en dessous de cette taille la dynamique du groupe peut être difficile à mettre en place.

Il convient de distinguer ces groupes de parole « thérapeutiques » des groupes de pairs animés par des bénévoles, dont l'objectif est de créer un temps de convivialité qui favorisera la création de liens entre les participants et permettra la mise en place d'un support social.

Entretien préalable

Un entretien avant le début de l'action est souhaitable avec les participants.

Il peut être nécessaire afin que l'action fonctionne bien :

- D'analyser la demande de la personne et de voir si le groupe est bien la bonne réponse,

- Donner des informations sur les pratiques et modalités du groupe,
- Insister sur l'importance de la régularité dans l'assistance au groupe,
- Rappeler les règles déontologiques (confidentialité, thématiques des rencontres centrées sur le vécu de la maladie en excluant tout le côté technique de la maladie, etc.)

Cet entretien pourra être mené par le psychologue qui anime l'action ou par les bénévoles ou la secrétaire de l'association (formée à l'accueil) ainsi que par un professionnel de la structure partenaire (ex. Assistante sociale du CLIC).

Les contenus

Une liste de thèmes à aborder, en lien avec les problématiques rencontrées par les familles dans l'accompagnement de leur proche malade, peut être préparées et proposées aux participants lors des séances. Ces thèmes seront aussi présentés dans le communiqué diffusé aux familles présentant l'action. Le psychologue pourra aussi **selon la demande** aborder d'autres thèmes.

Les intervenants

Les groupes de paroles sont animés par **des intervenants professionnels psychologues**. Il s'agit d'un psychologue clinicien ou d'un neuropsychologue formé à la pratique du groupe de parole (formation proposée par FA). Idéalement, il doit avoir plus de 2 ans d'expériences en gériatrie en plus d'une expérience de soutien auprès des aidants familiaux.

Eventuellement, d'autres intervenants extérieurs, en lien avec la structure partenaire, peuvent intervenir ponctuellement comme une assistante sociale, une infirmière etc. De même un bénévole aidant ou ancien aidant familial ou avec une connaissance spécifique par exemple sur les aides ou les pratiques (bénévole assistante sociale ou infirmière) peut aussi intervenir. Cependant, ce temps dédié à l'information doit être limité.

Le coût

A titre indicatif, le coût de cette action se situe autour de **100€** (Moyenne : 10 participants 1000€) par an et par bénéficiaire. Il *dépend de plusieurs facteurs, le salaire du psychologue, les frais logistiques, la mise à disposition d'un moyen de transport etc.* Une demande de soutien financier pour cette action pourra être effectuée auprès de l'Union mais aussi de différents organismes (Mutuelles, caisse de retraite etc.).

La rémunération du psychologue est prise en charge par l'Union (France Alzheimer prend en charge le remboursement des honoraires du psychologue pour des séances de 2h de 10 à 12 séances dans l'année 60€/h pour les psychologues libéraux et 45€/h pour les psychologues salariés). Les autres intervenants ponctuels ne sont pas pris en charge par l'Union.

Suivi / Evaluation

Principales recommandations :

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association, selon les ressources dont elle dispose, peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association, notamment la formation des aidants ou les entretiens individuels.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué à la fin de l'action aux participants afin de recueillir leur satisfaction et leur besoin, ainsi qu'aux intervenants sur le déroulement de l'action.

Principaux indicateurs envisagés :

Satisfaction/bénéfice
 Fréquence moyenne de participation
 Stade et ancienneté dans la maladie
 Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après
 Taux de participation aux dispositifs existants avant/après (domicile, AJ, PFR, Maia, EHPAD, ...)

Les Entretiens individuels

France Alzheimer

L'entretien individuel est une action proposée depuis plusieurs années par les associations locales. Ces entretiens sont souvent à la demande des aidants en grande

souffrance et qui souhaitent trouver rapidement une écoute et un soutien personnalisés.

Objectif principal

L'entretien individuel est une approche qui offre **un soutien psychologique à l'aidant** pour faire face à la maladie de son proche. Cet entretien réalisé par un psychologue est avant tout **un soutien moral individuel** dans l'optique **de mieux accepter et de mieux vivre la maladie**.

Il permet **de soulager la souffrance**, et d'aider à mieux faire face à la situation. Le soutien psychologique est essentiellement basé **sur l'écoute** et permet de rassurer l'aidant, de le libérer de son anxiété.

Bénéfices recherchés

L'entretien individuel va permettre à l'aidant **d'exprimer et de comprendre** avec l'aide d'un psychologue les attitudes, réactions et émotions qu'il ressent face à la problématique à laquelle il est confronté.

L'aidant, lors de cet entretien, va pouvoir exprimer les difficultés qu'il rencontre et pour lesquelles le psychologue va **donner des informations pertinentes** et l'aider à **trouver des solutions**. Cette action doit aussi servir **à améliorer la relation avec leur proche, valoriser le rôle de l'aidant** et à **prévenir l'épuisement autant physique que mental**.

La séance peut ainsi permettre à l'aidant de :

- mieux savoir faire face aux situations difficiles
- prendre des décisions.

Les bénéficiaires

Ces entretiens s'adressent à **toutes personnes accompagnant ou ayant accompagné** une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui souhaitent pouvoir s'exprimer librement et individuellement sur un sujet qui les touchent auprès d'un psychologue. *Ces entretiens peuvent aussi être proposés ou demandés par le couple aidant-aidé.*

Comme pour toute action de soutien proposée gratuitement par France Alzheimer, la famille doit être adhérente de l'association départementale pour pouvoir en bénéficier.

MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

Les entretiens individuels doivent se situer dans un espace gratuit et pérenne, qui permet d'identifier clairement France Alzheimer comme porteur du projet. Il doit pouvoir, être si possible, à proximité de moyens de transport adaptés. Il peut s'agir du local de l'association ou d'un partenaire *mais aussi se faire au domicile de l'aidant*.

La durée

Cette action doit avoir **un début et une fin**. Il n'est pas question ici d'engager avec l'aidant une véritable psychothérapie mais de faire des entretiens de soutien psychologique limités dans le temps (**3 à 5 entretiens** par personne) et de voir par la suite les autres actions possibles à proposer.

Cette action a lieu généralement **une fois par mois** pendant **1 heure**.

Les contenus

Il s'agit avant tout **de laisser s'exprimer librement** l'aidant sur son vécu et ses difficultés, en lui proposant en retour une écoute et un soutien.

Les intervenants

Les entretiens individuels sont réalisés par **des intervenants professionnels psychologues**. Il s'agit d'un psychologue clinicien ou d'un neuropsychologue, il doit avoir plus de 2 ans d'expériences en gériatrie en plus d'une expérience de soutien auprès des aidants familiaux.

Le coût

A titre indicatif, le coût moyen de cette action se situe entre **50€ et 70€** par séance. *Il dépend de plusieurs facteurs, le salaire du psychologue, les frais logistiques, la mise à disposition d'un moyen de transport etc.* Une demande de soutien financier pour cette action pourra être effectuée auprès de l'Union mais aussi de différents organismes (Mutuelles, caisse de retraite etc.).

La rémunération du psychologue est prise en charge par l'Union (France Alzheimer prend en charge le remboursement des honoraires du psychologue pour des séances de 1h de 4 à 5 séances dans l'année 60€/h pour les psychologues libéraux et 45€/h pour les psychologues salariés). Les autres intervenants ponctuels ne sont pas pris en charge par l'Union.

Suivi / Evaluation

Principales recommandations

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association, selon les ressources dont elle dispose, peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association, notamment **la formation des aidants** ou les **groupes de parole**.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué à la fin de l'action aux participants afin de recueillir leur satisfaction et leur besoin, ainsi qu'aux intervenants sur le déroulement de l'action.

Principaux indicateurs envisagés

Satisfaction/bénéfice

Nb d'entretiens suivis

Stade et ancienneté dans la maladie

Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après

Taux de participation aux dispositifs existants avant/après (domicile, AJ, PFR, Maia, EHPAD, ...)

Café Mémoire

France Alzheimer

L'histoire de l'Alzheimer café débute au Pays-Bas en 1997 sous l'impulsion du Docteur Bère Miesen, psychologue clinicien. Partant du constat que parler de la maladie d'Alzheimer, pour une personne atteinte ou ses proches, est un tabou, le Docteur Bère Miesen va se lancer dans une initiative novatrice. Un café, des rencontres, un lieu d'échange pour parler de cette pathologie qui chamboule le quotidien et le lien social.

Une expérience similaire se déroule en Belgique dans une centaine de café, avec des

critères différents. En France, le Bistrot mémoire est une marque déposée par l'association des Bistrots mémoire créée en 2004 à Rennes par deux professionnels du secteur médico-social.

Les associations France Alzheimer ont ensuite développé l'action à partir de 2006. L'association a déposé la marque « Café Mémoire France Alzheimer » en 2010.

Objectif principal

Le Café Mémoire est un lieu animé par une équipe de bénévoles et un psychologue professionnel dans un espace public et social clairement identifié à l'intérieur duquel les aidants familiaux et leur proche malade vont **se rencontrer et échanger** autour de situations vécues et s'informer sur la maladie.

Ce Café Mémoire permet aux familles **de sortir de chez elles** et **de réinvestir un espace public** tout en partageant **un temps de détente et de convivialité** avec d'autres personnes touchées directement ou non par la maladie.

Bénéfices recherchés

Le Café Mémoire favorise **la participation des personnes malades et de leurs proches** à une activité dans un lieu public, qui permet d'ancrer leur parcours dans la vie sociale ordinaire, sans craindre le regard des autres.

Il développe la tolérance à l'égard des personnes malades et influe sur les représentations sociales qui touchent les pathologies neurodégénératives. Bénéfices attendus pour :

Aidants	Personnes Malades	Couples
<ul style="list-style-type: none">• Maintenir un lien social• Améliorer leur connaissance sur la maladie• Accepter progressivement d'autres formes de soutien.	<ul style="list-style-type: none">• Créer des liens privilégiés avec d'autres personnes malades• Etre considérées comme un citoyen à part entière.	<ul style="list-style-type: none">• Rompre avec le quotidien• Améliorer les relations• Bénéficier d'un moment de détente partagé.

Les bénéficiaires

Ces Cafés Mémoire s'adressent **à toutes personnes qui se posent des questions sur la maladie, directement concernées ou non** (aidants, personnes malades, tout public), qui souhaitent pouvoir échanger sur ce sujet dans un espace de rencontre banalisé, ouvert et facilement accessible.

Ces cafés s'adressent à des personnes qui souhaitent **se retrouver dans un espace libre, sans engagement** (pouvant n'être qu'auditeur libre) en dehors des cadres institutionnels plus formalisés.

L'action est en premier lieu réservée aux adhérents des associations mais peut-être ouverte à tout public. Les consommations prises sur place sont à la charge des participants.

MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

Le Café Mémoire doit impérativement se situer **dans un café ou un bistrot ouvert à tout public**. Il doit être à proximité de moyens de transport adaptés. La grande majorité des Cafés mémoires existants sont de fait localisés en zone urbaine. Il faut faire cependant attention à ne pas choisir un endroit trop bruyant pour faciliter les échanges.

Durée

Cette action **n'a pas de début ou de fin** elle peut donc se prolonger d'une année à l'autre.

Le Café Mémoire est organisé **l'après-midi pendant 3 heures**. Il a lieu **une à quatre fois par mois**. Il est recommandé de maintenir une certaine fréquence. Certaines associations font le choix d'un Café Mémoire itinérant, où chaque séance est proposée dans un lieu différent.

Le groupe

Les Cafés Mémoires sont **ouverts à tous**. Ils accueillent aussi bien des professionnels du soin que tout public intéressé par cette thématique

Le Café Mémoire accueille à titre indicatif de **10 à 30 participants**. La fréquentation va être progressive au fur et à mesure de l'information faite et du bouche à oreille.

Les contenus / thématiques abordées

Il s'agit d'un lieu de convivialité et d'échanges libres. Les thèmes ne sont pas forcément précis et peuvent être abordés **selon les attentes** des participants.

Cependant, pour une communication et une animation de l'action plus efficaces, il apparaît pertinent **de décider en amont de plusieurs thématiques**.

De même, **des activités récréatives** peuvent être préparées par l'équipe de bénévoles afin de faire des coupures entre les interventions thématiques et informatives.

Les activités et les thèmes proposés au sein des Cafés Mémoires doivent évoluer en fonction des participants présents et de leurs besoins.

Moyens humains / Intervenants

Le Café Mémoire est animé **par des bénévoles**. L'un des bénévoles doit être identifié comme référent de l'équipe. Il aura la responsabilité de la coordination de l'action. L'encadrement recommandé prévoit 1 bénévole pour 2 couples et 1 bénévole supplémentaire pour l'ensemble du groupe.

Ces bénévoles peuvent avoir des profils variés, anciens aidants familiaux qui favoriseront les échanges d'expériences et la diffusion des informations pratiques, bénévoles en mesure de proposer des activités ludiques et de loisirs (chant, jeux de société, contes ...), anciens professionnels du soin pour diffuser de l'information sur l'accompagnement et pouvant intervenir en cas de besoin si la personne malade rencontre un problème sur le temps du Café Mémoire, etc.

Un intervenant professionnel psychologue est présent. Il est là pour co-animer le Café Mémoire et intervenir sur les thématiques définies. Il a également pour fonction de réguler l'équipe des bénévoles une fois par trimestre, en général pendant 2 heures.

Idéalement, c'est un psychologue clinicien ayant plus de deux ans d'expériences en gériatrie en plus d'une expérience de soutien auprès des aidants familiaux.

L'association peut, selon la thématique abordée, compléter cette équipe par d'autres intervenants professionnels complémentaires (médecin, nutritionniste, ergothérapeute...) intervenant ponctuellement.

Coût

A titre indicatif, le coût moyen de cette action est de **75€** par an et par bénéficiaire. *Il dépend de plusieurs facteurs, le salaire du psychologue, les frais logistiques, la mise à disposition d'un moyen de transport etc.* Une demande de soutien financier pour cette action pourra être effectuée auprès de l'Union mais aussi de différents organismes (Mutuelles, caisse de retraite etc.). La rémunération du psychologue est prise en charge par l'Union (France Alzheimer prend en charge le remboursement des honoraires du psychologue 1 fois par mois et par département c'est-à-dire 150 € pour 3 heures d'intervention). Les autres intervenants ponctuels ne sont pas pris en charge par l'Union. France Forfait FA 1500€

Suivi / Evaluation

Principales recommandations

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association, notamment la formation des aidants, les groupes de parole ou les entretiens individuels.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué une fois, un peu avant la fin de l'année, par exemple lors de la séance du mois de novembre, afin de recueillir la satisfaction des participants mais aussi et surtout leur besoin en termes de contenu et d'actions complémentaires.

Principaux indicateurs envisagés

Satisfaction/bénéfice

Fréquence moyenne de participation

Stade et ancienneté dans la maladie

Niveau d'entraide : taux de maintien des relations entre les participants après l'action

Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après

Taux de participation aux dispositifs existants avant/après (domicile, AJ, PFR, Maia, EHPAD, ...)

La Halte Relais

France Alzheimer

En 1994, l'association France Alzheimer du Val de Marne est à l'initiative du concept de Halte Relais. A travers cette proposition, l'objectif est de faire prendre conscience aux aidants qu'ils peuvent passer le relais à un tiers pour « souffler ». Devant la résistance de nombreux aidants à se séparer

de la personne malade pour la confier à des professionnels, la Halte Relais doit permettre à l'aidant de constater que la personne malade peut s'éloigner de lui sans que cela entraîne de problèmes et qu'elle prend plaisir à répondre à des sollicitations extérieures.

Objectif principal

La Halte Relais est un lieu animé par une équipe de bénévoles et un psychologue professionnel qui offre un espace à l'intérieur duquel des couples aidant/aidé vont se **rencontrer, échanger, faire des activités** et avoir **des temps de convivialité partagés et séparés** de leur proche malade.

La Halte Relais permet aux familles de faire une pause dans leur quotidien, de partager un bon moment avec leur proche malade mais aussi **d'apprendre à passer le relais** et à se séparer un temps de la personne qu'ils accompagnent pour souffler et se faire plaisir, passer un bon moment tout en restant à proximité de leur proche.

Bénéfices recherchés

La participation des familles à une Halte Relais va leur permettre **de sortir du domicile** et d'apporter un changement dans leur vie quotidienne, tout en partageant des temps de convivialité et de loisirs.

Le partage de ces activités et loisirs **permet à l'aidant de vérifier** que son proche malade peut bénéficier d'activités collectives et peut profiter d'échanges relationnels en dehors de sa présence mais également qu'il peut s'investir dans des activités adaptées et en tirer des bénéfices.

Les temps séparés préparent l'aidant familial à passer le relais et accompagnent le couple aidant-aidé à **accepter progressivement la nécessité d'aides extérieures** à la cellule familiale.

La participation à une Halte Relais peut permettre aux aidants de :

- Rencontrer d'autres personnes dans la même situation (créer des liens)
- Echanger leurs expériences avec d'autres familles (soutien mutuel)
- Informer sur les dispositifs d'aides et d'accueils existants

La participation à une Halte Relais peut permettre aux personnes malades de valoriser des compétences (redonner confiance et estime de soi)

La participation à une Halte Relais peut permettre au couple de maintenir un lien social, avoir une meilleure relation, de partager de nouvelles activités et de profiter d'un temps de détente.

Les bénéficiaires

La Halte Relais s'adresse **aux personnes malades et à leurs aidants** qui recherchent un espace partagé. L'aidant familial peut être ou non l'aidant principal vivant quotidiennement avec la personne malade. Cette action peut aussi concerner des aidants dont le proche est en institution et qui souhaitent partager un temps de convivialité avec lui en dehors du cadre de l'institution.

Comme pour toute action de soutien proposée gratuitement par France Alzheimer, la famille doit être adhérente de l'association départementale pour pouvoir en bénéficier.

LES MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

La Halte Relais doit se situer dans **un espace neutre gratuit et pérenne**, qui permet d'identifier clairement France Alzheimer comme porteur du projet.

Il doit pouvoir être, si possible, à proximité de moyens de transport adaptés. Il peut s'agir du local de l'association ou d'un partenaire. La majorité des Haltes Relais existantes est de fait localisée en zone urbaine.

Il est préférable **de bénéficier d'un espace extérieur** qui permettra d'organiser des promenades pour les personnes malades.

Des associations font le choix d'une Halte Relais itinérante qui chaque semaine est proposée dans un lieu différent.

De même, certaines associations ont créé des Haltes Relais à l'intérieur de centres de loisirs ou même d'écoles ce qui favorisent la mixité des populations et permet des relations intergénérationnelles.

Durée

Cette action n'a **pas de début ou de fin**, elle peut donc se prolonger d'une année à l'autre.

La Halte Relais est organisée **l'après-midi pendant 3 heures**. Elle a lieu **une à quatre fois par mois**. Il est recommandé de maintenir une certaine fréquence.

Il peut être pertinent d'une année sur l'autre qu'un entretien soit réalisé par le psychologue avec chaque famille afin de faire le point individuellement et de déterminer avec elle si cette action a répondu et répond toujours à leurs attentes et de voir si d'autres besoins ont pu émerger.

Taille et composition du groupe

Les Halte Relais sont dans la majorité des cas **ouvertes à tout couple aidant/aidé**. Cependant il est important de se poser la question de la constitution de ce groupe.

Il existe 2 possibilités :

- **un groupe homogène** où les participants ont des profils similaires (selon l'âge, le lien avec le proche malade, le stade de la maladie, etc.)
Par exemple, il peut s'agir d'une Halte Relais uniquement composée d'aidants avec un proche malade jeune ou avec des aidants enfants ou avec des aidants qui ont perdu leur proche etc.
- **un groupe hétérogène** où les participants ont des profils variés.

La définition de la composition du groupe peut se faire en amont selon les besoins et les demandes identifiés. Il s'agira alors, pour le psychologue et l'équipe de bénévoles, d'adapter selon le profil des participants le contenu des activités et des loisirs proposés. Cela permettra d'anticiper la gestion d'un groupe plus ou moins homogène avec les difficultés possibles que cela implique (par exemple confronter des couples où les personnes malades sont à des stades plus ou moins avancés de la maladie).

La Halte Relais reste ouverte, il est ainsi **possible d'intégrer de nouvelles personnes** au cours des séances.

Cette action accueille à titre indicatif de **6 à 15 participants** (selon l'équipe mobilisée). Au-delà et en dessous de cette taille la dynamique du groupe peut être difficile à mettre en place.

Entretien préalable

Un entretien avant le début de l'action est souhaitable avec les participants. Il peut être nécessaire afin que l'action se déroule bien de :

- Pouvoir analyser la demande du couple et de voir si le format de l'action est bien la bonne réponse,
- donner des informations sur les pratiques et modalités de la Halte Relais,
- Rappeler les règles déontologiques (confidentialité, etc.)

Cet entretien pourra être mené par le psychologue qui anime l'action ou par les bénévoles ou la secrétaire de l'association (formée à l'accueil) ainsi que par un professionnel de la structure partenaire (ex. Assistante sociale du CLIC).

Les contenus

Les activités proposées au sein de la Halte Relais **doivent évoluer en fonction des participants présents**, de leurs besoins et de l'évolution des difficultés des personnes malades.

Il existe plusieurs activités possibles : jeux de société, photographie, débat/expression libre, chant, musique, promenade, gym douce, piscine, art floral, Tai chi, goûter, etc.

Il peut aussi être proposé avant le début de la Halte Relais **un temps de partage et de convivialité autour d'un déjeuner**. Les familles peuvent ainsi faire connaissance avant de démarrer les activités.

Une information peut être proposée sur les dispositifs d'accompagnement de la maladie en fonction de la demande des participants.

Il est conseillé de prendre un peu de temps au début et à la fin de la Halte Relais pour :

- **Introduire la journée**, se présenter, expliquer le contenu de la journée et le but de cette action). Face à la réticence de certaines personnes malades à participer à des activités, il est important de préciser que l'accent est avant tout mis sur la convivialité et le plaisir d'être ensemble, sans obligation ou attente de résultats particuliers.
- **Terminer la journée** : recueillir le ressenti des participants, leurs attentes en termes d'activités et les améliorations possibles.

Les intervenants

La Halte-Relais est **animée par des bénévoles**. L'un des bénévoles doit être identifié comme référent de l'équipe. Il aura la responsabilité de la coordination de l'action. L'encadrement recommandé prévoit 1 bénévole pour 2 couples et 1 bénévole supplémentaire pour l'ensemble du groupe.

Des bénévoles aux profils variés, anciens aidants familiaux qui favoriseront les échanges d'expériences et la diffusion des informations pratiques, bénévoles en mesure de proposer des activités ludiques et de loisirs (chant, travaux manuels, jeux de société, contes ...), anciens professionnels du soin pour diffuser de l'information sur l'accompagnement et pouvant intervenir en cas de besoin si la personne malade rencontre un problème sur le temps de la Halte Relais, etc.

Un intervenant professionnel psychologue est présent. Il est là pour co-animer la Halte-Relais. Il a également pour fonction de réguler l'équipe des bénévoles une fois par trimestre, en général pendant 2 heures. Idéalement, c'est un psychologue clinicien ayant plus de deux ans d'expérience en gériatrie en plus d'une expérience de soutien auprès des aidants familiaux.

L'association peut compléter cette équipe par d'autres intervenants professionnels complémentaires (animateur, musicothérapeute...) et par des intervenants ponctuellement.

Coût

A titre indicatif, le coût de cette action est en moyenne **de 180€/séance (4 couples en moyen)** par an et par bénéficiaire. Il dépend de plusieurs facteurs, le salaire du psychologue, les frais logistiques, la mise à disposition d'un moyen de transport etc.

Une demande de soutien financier pour cette action pourra être effectuée auprès de l'Union et auprès de différents organismes (Mutuelles, caisse de retraite etc.). L'Union prend en charge financièrement le remboursement 1 fois par mois et par département c'est-à-dire 180 € qui comprend les 3 heures du psychologue (150€) ainsi que les frais annexes de convivialité (goûter, jeux etc.)

Suivi/Evaluation

Principales recommandations :

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué aux participants, une fois, un peu avant la fin de l'année, par exemple lors de la séance du mois de novembre, afin de recueillir leur satisfaction et leur besoin à l'issue de cette action ainsi qu'aux intervenants sur le déroulement de l'action.

Principaux indicateurs envisagés :

Satisfaction/bénéfice

Nb participants / Nb personnes diagnostiquées

Fréquence moyenne de participation

Stade et ancienneté dans la maladie

Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après

Nb de personnes « isolées », critère à préciser (Nb d'aidants secondaires ?)

Taux de participation aux dispositifs existants (domicile, AJ, PFR, Maia, EHPAD, ...)

Ateliers Bien-être

France Alzheimer

L'Atelier « Bien-être » est une action proposée depuis plusieurs années par des associations France Alzheimer dans le but d'apporter un moment de détente aux aidants

pour souffler, pour faire face au stress et se reposer. Ce type d'atelier utilise plusieurs approches qui sont toutes orientées vers la relaxation (sophrologie, réflexologie etc.).

Objectif principal

Cette action a été proposée dans le but **d'offrir un temps de répit et de détente** aux aidants face aux situations difficiles et à l'épuisement que peut engendrer l'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Cet atelier pratiqué seul ou en groupe, animé par psychologue ou sophrologue formé aux techniques de relaxation, est avant tout un moyen pour prendre conscience de son corps et pour apaiser les tensions physique et psychologique.

L'objectif est **de réduire le stress** et d'amener progressivement l'aidant vers **un état de bien-être**.

Bénéfices recherchés

L'atelier bien-être développe une approche qui va aider l'aidant **à prendre du recul** face aux situations et aux émotions difficiles et lui permettre de bénéficier d'une écoute et du soutien du professionnel, voir du groupe.

La relaxation peut permettre à l'aidant de mieux gérer **ses réactions émotionnelles** et **son stress** au quotidien, d'avoir le sentiment de mieux gérer son soutien face à son proche malade et ainsi de moins s'épuiser au quotidien.

Cette technique permet aussi à l'aidant **de trouver des temps de repos à lui**, de récupérer rapidement de l'énergie dont il a besoin pour veiller sur son proche malade, de se détendre face à un quotidien souvent épuisant pour lui. Elle peut aussi avoir un effet bénéfique sur la qualité du sommeil souvent perturbé.

Les bénéficiaires

Ces ateliers s'adressent à toutes personnes **accompagnant** une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui souhaitent pouvoir bénéficier d'un temps de répit à travers une activité qui leur apporte du bien-être. L'aidant familial **peut être ou non l'aidant principal** vivant quotidiennement avec la personne malade.

Comme pour toute action de soutien proposée gratuitement par France Alzheimer, la famille doit être adhérente de l'association départementale pour pouvoir en bénéficier.

LES MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

Les ateliers de Bien-être doivent se situer dans **un espace adapté** pour cette pratique et **pérenne**. Ils doivent pouvoir être, si possible, à proximité de moyens de transport adaptés. Il peut s'agir du local de l'association, du professionnel ou d'un partenaire *mais aussi se faire au domicile de l'aidant*.

La durée

Cette action a lieu généralement **tous les 15 jours** pendant **1 heure**. **Elle n'excède pas 4 à 5 séances par personne.**

Le groupe

Cet atelier peut se faire en groupe (petit groupe de 4 participants) ou de manière individuelle.

Entretien préalable

Un entretien mené par l'intervenant avant le début de l'action est souhaitable avec les participants. Il peut être nécessaire afin que l'action fonctionne bien de :

- Donner des informations sur les pratiques et modalités de cet atelier
- Vérifier que la personne est apte à participer à cette action (physiquement et psychologiquement)

Les contenus

Il s'agit avant tout d'exercices de relaxation qui vont permettre **le ressenti de sensations corporelles et le relâchement du corps.**

Il existe différentes techniques possibles de relaxation comme par exemple, la réflexologie plantaire et la sophrologie. La réflexologie plantaire est une technique utilisant le massage du pied comme moyen de dénouer les tensions et la sophrologie créée en 1960 par Alfonso Caycedo (médecin neuropsychiatre colombien) est une technique psycho corporelle de relaxation mêlant exercices de respiration, de visualisation, et mouvements doux.

Un petit temps de parole est toujours réservé à la fin de la séance pour exprimer les impressions et échanger avec le groupe et le professionnel.

Certaines associations intègrent ce type d'action lors des actions de convivialité à destination des aidants.

Les intervenants

Les ateliers Bien être seront réalisés **par des sophrologues ou des psychologues formés à une pratique de relaxation** (sophrologie, réflexologie plantaire, massage, etc.) et qui ont dans l'idéal des connaissances en gériatrie, voir même une expérience auprès des aidants familiaux afin de pouvoir être à l'écoute de leurs besoins spécifiques.

Le coût

A titre indicatif, le coût moyen de cette action est **de 70€** par séance. Une demande de soutien financier pour cette action pourra être effectuée auprès de l'Union mais aussi de différents organismes (Mutuelles, caisse de retraite etc.).

Suivi / Evaluation

Principales recommandations :

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association, selon les ressources dont elle dispose, peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association, notamment la formation des aidants ou les groupes de parole.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué à la fin de l'action aux participants afin de recueillir leur satisfaction et leur besoin à l'issue de cette action ainsi qu'aux intervenants sur le déroulement de l'action.

Principaux indicateurs envisagés :

Satisfaction/bénéfice

Fréquence moyenne de participation

Stade et ancienneté dans la maladie

Niveau d'entraide : taux de maintien des relations entre les participants après l'action

Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après

Taux de participation à des actions similaires hors FA après (kiné, sophrologie etc ...)

Actions de Convivialité Répit

France Alzheimer

Les aidants familiaux, en accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, peuvent être amenés à arrêter leurs activités de loisirs et culturelles et être confrontés à une perte des relations sociales. Ces pertes peuvent les amener progressivement à s'isoler socialement. Dans le but de favoriser une vie

relationnelle et la pratique d'une activité de loisir ou culturelle ainsi que d'empêcher le repli sur soi, les associations France Alzheimer proposent depuis plusieurs années des actions de Convivialité à destination des aidants uniquement.

Objectif principal

Une action de convivialité Répit est un lieu animé par une équipe de bénévoles, qui offre un espace à l'intérieur duquel des aidants familiaux, sans leur proche malade, vont se **rencontrer, échanger, avoir des informations, faire des activités, des sorties culturelles et de loisirs.**

L'action de convivialité Répit permet aux aidants de faire une pause dans leur quotidien et de **prendre du répit** tout en **rencontrant d'autres personnes qui vivent la même situation.**

Bénéfices recherchés

La participation des aidants à une action de convivialité Répit va leur permettre **de maintenir un lien social** et de **constituer un réseau de soutien mutuel** avec d'autres aidants. Il s'agit de partager un moment **de détente et de convivialité** dans un cadre qui offre une grande liberté. Il s'agit aussi de permettre aux aidants, selon l'activité proposée, **de réinvestir des lieux publics** partagés par tous (ex. Musées, Théâtre, etc.).

Les bénéficiaires

L'action de convivialité Répit s'adresse uniquement **aux aidants seuls accompagnant ou ayant accompagné** une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui souhaite bénéficier d'un moment de répit et de convivialité. L'aidant familial **peut être ou non l'aidant principal** vivant quotidiennement avec la personne malade.

Comme pour toute action de soutien proposée gratuitement par France Alzheimer, la famille doit être adhérente de l'association départementale pour pouvoir en bénéficier.

LES MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

L'action de convivialité Répit doit se situer **dans un espace neutre gratuit et pérenne**, qui permet d'identifier clairement France Alzheimer comme porteur du projet. Il doit pouvoir être si possible à proximité de moyens de transport adaptés. Il peut s'agir du local de l'association ou d'un partenaire. Cette action peut aussi se faire à l'extérieur, **dans un lieu public** : restaurant, théâtre, musée etc.

Durée

Cette action **n'a pas de début ou de fin**, elle peut donc se prolonger d'une année à l'autre. L'action de convivialité Répit est organisée **sur une après-midi voir une journée**. Elle peut selon l'activité proposée avoir lieu **1 à 2 fois par mois ou 1 fois par trimestre**.

Taille et composition du groupe

L'action de convivialité Répit est **ouverte à tout aidant familial** et il est possible d'intégrer de nouvelles personnes au cours des séances. L'action de convivialité Répit accueille à titre indicatif de **9 à 30 participants** (selon l'équipe de bénévoles mobilisés et l'activité/excursion réalisée).

Les contenus

Les activités proposées au sein des actions de convivialité Répit **doivent évoluer** en fonction des participants présents et de leurs besoins. Il existe plusieurs activités possibles : écriture d'une nouvelle, relaxation, repas, visites, jeux, promenade, ateliers artistiques, etc.

Il est conseillé de prendre un peu de temps au début et à la fin de l'action de convivialité Répit pour :

- **Introduire la journée** : se présenter, expliquer le contenu de la journée et le but de cette action.
- **Terminer la journée** : recueillir le ressenti des participants, leurs attentes en termes d'activités et les améliorations possibles.

Intervenants

L'action de convivialité Répit est animée **par des bénévoles**. L'un des bénévoles doit être identifié comme référent de l'équipe, il aura la responsabilité de la coordination de l'action. Le nombre de bénévoles encadrant va dépendre du type d'activités ou d'excursions proposées et du nombre de participants.

Les bénévoles peuvent avoir un profil varié : des aidants ou anciens aidants, des bénévoles en mesure de proposer des activités ludiques et de loisirs (chant, travaux manuels, jeux de société, contes ...), anciens professionnels du soin pour diffuser de l'information sur l'accompagnement etc. L'association peut compléter cette équipe par d'autres intervenants professionnels complémentaires (animateur, artiste, psychologue, sophrologue...) ou par des intervenants ponctuellement.

Coût

A titre indicatif, le coût de cette action est en moyenne **de 207€** par an et par bénéficiaire. Ce montant moyen a été établi sur la base des actions développées dans le cadre de cette convention. Il dépend beaucoup du type d'activités/excursions proposées et de la logistique nécessaire. Une demande de soutien financier pour cette action pourra être effectuée auprès de l'Union mais aussi de différents organismes (Mutuelles, caisse de retraite etc.).

Suivi/Evaluation

Principales recommandations :

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué aux participants, à la fin de l'action s'il n'existe qu'une seule séance ou une fois un peu avant la fin de l'année s'il existe plusieurs séances (par exemple lors de la séance du mois de novembre) afin de recueillir leur satisfaction et leur besoin à l'issue de cette action ainsi qu'aux intervenants sur le déroulement de l'action.

Principaux indicateurs envisagés :

Satisfaction/bénéfice

Fréquence moyenne de participation

Stade et ancienneté dans la maladie

Niveau d'entraide : taux de maintien des relations entre les participants après l'action

Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après

Nb de personnes « isolées », critère à préciser (Nb d'aidants secondaires ?)

Actions de Convivialité Détente

France Alzheimer

Face aux difficultés que peuvent rencontrer les familles au quotidien, l'isolement social que peut engendrer la maladie, l'inactivité qui peut en découler chez la personne malade et la difficulté à pouvoir

garder des moments d'échanges autour d'une activité ludique, les associations France Alzheimer proposent depuis plusieurs années des actions de Convivialité à destination du couple aidant-aidé.

Objectif principal

Une action de convivialité Détente est un lieu animé par une équipe de bénévoles, qui offre un espace à l'intérieur duquel des couples aidant-aidé vont **se rencontrer, échanger, faire des activités, des sorties culturelles et de loisirs.**

L'action de convivialité Détente permet aux familles **de rompre avec le quotidien** et de **partager ensemble** ainsi qu'avec d'autres familles qui vivent la même situation, **un temps de répit, d'information, de détente et de convivialité.**

Bénéfices recherchés

Il s'agit de réunir le couple autour d'une **activité ludique et conviviale** dans un cadre qui offre **une grande liberté** et qui selon l'activité peut permettre de **réinvestir des lieux publics** partagés par tous (ex. Musées, restaurants, etc.).

La participation des couples aidant-aidé à une action de convivialité Détente va leur permettre de **créer et maintenir un lien social**, de sortir de l'isolement auquel ils peuvent être confrontés et de **constituer un réseau de soutien mutuel** avec d'autres familles.

Cette action de convivialité Détente permet aussi de **répondre aux inquiétudes** de l'aidant face à l'inactivité, le manque d'intérêt et le repli sur soi de leur proche malade, en proposant des activités accessibles et adaptées.

Les bénéficiaires

L'action de convivialité Détente s'adresse **aux personnes malades et à leurs aidants** qui souhaitent participer ensemble à une activité ludique et conviviale. L'aidant familial peut être ou non l'aidant principal, vivant quotidiennement avec la personne malade. Cette action peut aussi concerner des aidants dont le proche est en institution et qui souhaitent partager un temps de convivialité avec lui en dehors du cadre de l'institution.

Comme pour toute action de soutien proposée gratuitement par France Alzheimer, la famille doit être adhérente de l'association départementale pour pouvoir en bénéficier.

LES MODALITES D'ORGANISATION

Le lieu

L'action de convivialité Détente doit se situer **dans espace neutre gratuit et pérenne**, qui permet d'identifier clairement France Alzheimer comme porteur du projet. Il doit pouvoir être, si possible, à proximité de moyens de transport adaptés. Il peut s'agir du local de l'association ou d'un partenaire. Cette action peut aussi se faire à l'extérieur, **dans un lieu public** : restaurant, musée etc.

Durée

Cette action **n'a pas de début ou de fin** elle peut donc se prolonger d'une année à l'autre. L'action de convivialité Détente est organisée généralement **sur une après-midi**. Sa fréquence est variable, elle peut, selon l'activité proposée, avoir lieu **1 fois par trimestre**.

Taille et composition du groupe

L'action de convivialité Détente est **ouverte à tout aidant familial et son proche malade** et il est possible d'intégrer de nouvelles personnes au cours des séances.

Elle accueille à titre indicatif de **6 à 30 participants** (selon l'équipe de bénévoles mobilisée et l'activité/excursion réalisée).

Les contenus

Les activités proposées au sein des actions de convivialité Détente **doivent évoluer** en fonction des participants présents et de leurs besoins. Il est important de tenir compte de leur accessibilité pour les personnes malades qui ne doivent pas être à un stade trop avancé de la maladie. Il existe plusieurs activités possibles : repas, chant, soirées, films, sorties, etc.

Il est conseillé de prendre un peu de temps au début et à la fin l'action de convivialité Détente pour :

- **Introduire la journée** : se présenter, expliquer le contenu de la journée et le but de cette action.
- **Terminer la journée** : recueillir le ressenti des participants, leurs attentes en termes d'activités et les améliorations possibles.

Intervenants

L'action de convivialité Détente est animée **par des bénévoles**. L'un des bénévoles doit être identifié comme référent de l'équipe, il aura la responsabilité de la coordination de l'action. Le nombre de bénévoles va dépendre du type d'activités ou d'excursions proposées et du nombre de participants.

Les bénévoles peuvent avoir un profil varié : des aidants ou anciens aidants, des bénévoles en mesure de proposer des activités ludiques et de loisirs (chant, travaux manuels, jeux de société, contes ...), anciens professionnels du soin pour diffuser de l'information sur l'accompagnement et pouvant intervenir en cas de besoin si la personne malade rencontre un problème sur le temps de l'action de convivialité Détente, etc.

L'association peut compléter cette équipe par d'autres intervenants professionnels complémentaires (animateur, psychologue, artiste...) ou par des intervenants ponctuellement.

Coût

A titre indicatif, le coût de cette action est en moyenne **de 30€** par an et par bénéficiaire. Ce montant moyen a été établi sur la base des actions développées dans le cadre de cette convention. Il dépend beaucoup du type d'activités/excursions proposées et de la logistique nécessaire.

Suivi/Evaluation

Principales recommandations :

A la suite de cette action, il est important de maintenir le contact et assurer un suivi des familles selon leur souhait. L'association peut ainsi continuer à avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association.

Un questionnaire (fourni ou non par l'Union) peut être distribué aux participants, à la fin de l'action s'il n'existe qu'une seule séance ou une fois un peu avant la fin de l'année s'il existe plusieurs séances (par exemple lors de la séance du mois de novembre) afin de recueillir leur satisfaction et leur besoin à l'issue de cette action ainsi qu'aux intervenants sur le déroulement de l'action.

Principaux indicateurs envisagés :

Satisfaction/bénéfice

Fréquence moyenne de participation

Stade et ancienneté dans la maladie

Niveau d'entraide : taux de maintien des relations entre les participants après l'action

Taux d'engagement dans autres actions de soutien FA avant/après

Nb de personnes « isolées », critère à préciser (Nb d'aidants secondaires ?)

Taux de participation à des actions similaires hors FA après (culturel, loisirs, etc ...)

PARTIE III

Rapport sur l'évaluation des actions de soutien psychologique et social de France Alzheimer

Convention CNSA – France Alzheimer au titre de la
section 5 du budget de la CNSA

PARTIE III : EVALUATION DES ACTIONS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DE France ALZHEIMER

SOMMAIRE

Première Partie – Synthèse

Introduction	46
I. Objectifs généraux du rapport	46
II. Rappel sur le dispositif d'évaluation.....	46
A/ L'évaluation des actions France Alzheimer auprès des participants : une vision globale et synthétique	48
I Le profil des participants.....	48
II Les besoins des participants et leur parcours	49
III Satisfaction, amélioration et besoins à l'issue de l'action	49
IV Tableau de synthèse.....	50
B/ L'évaluation des actions France Alzheimer par les intervenants : une vision globale et synthétique	58
I Tableau récapitulatif des effectifs et des modalités d'organisation	58
II L'organisation des actions	58
III Le déroulement des actions	59
IV Suite aux actions et points d'améliorations	59
Conclusion et perspectives	55

Deuxième Partie - L'évaluation des actions France Alzheimer

Les évaluations

<i>Les groupes de parole</i>	58
<i>Les entretiens individuels.....</i>	60
<i>Les Cafés Mémoires.....</i>	68
<i>Les Haltes Relais</i>	64
<i>Les Ateliers Bien-être.....</i>	66
<i>Les actions de Convivialité Répit (Aidant).....</i>	68
<i>Les actions de Convivialité Détente (Aidant/Aidé).....</i>	70

Introduction

I. Objectifs généraux du rapport

Chaque association France Alzheimer développe et met en place des actions de soutien pour les aidants et pour le couple aidant-aidé depuis plusieurs années. Ces actions prennent des modalités différentes selon leur objectif et le public visé ainsi que le territoire identifié.

La convention signée avec la CNSA concerne 5 types d'actions différentes : les groupes de parole, les entretiens individuels, les Cafés Mémoires, les Haltes Relais et les actions dites innovantes.

L'objectif de cette convention était de pouvoir évaluer et modéliser ces différentes formules proposées par les associations France Alzheimer.

Nous présentons dans ce rapport les résultats issus de l'évaluation des actions développées dans le cadre de cette convention (la modélisation ayant fait l'objet d'un rapport spécifique).

L'évaluation des actions de soutien a pour objectif de mesurer la satisfaction et l'impact de ces actions **auprès des participants** et de définir les modalités d'organisation de ces actions **auprès des intervenants**.

Elle s'inscrit dans une démarche informative et utile pour tous qui va permettre de valider, améliorer ou remanier les actions mises en place. La mesure des effets d'une action auprès des bénéficiaires est un élément important pour savoir si elle répond bien aux besoins identifiés.

II. Rappel sur le dispositif d'évaluation

Dans cette perspective, une approche quantitative a été utilisée afin de mettre en évidence des indicateurs pertinents à travers :

- des questionnaires à destination des intervenants qui ont animé les actions (taux et nature de la fréquentation des actions, profil des personnes, organisation des actions...)
- des questionnaires de satisfaction administrés aux participants (satisfaction, profil, parcours etc.)

Ces questionnaires ont été distribués à la fin de chaque action ou si l'action n'a pas de début ni de fin identifiée, lors de l'une des dernières séances de l'année (novembre ou décembre).

La synthèse de ces différents éléments nous permet d'avoir une meilleure visibilité sur les effets de ces actions auprès des bénéficiaires. Le but est de mettre en avant la qualité et les bénéfices de ces actions et d'en identifier les améliorations possibles. Ces éléments sont aussi importants pour compléter le travail de modélisation présenté dans le rapport complémentaire.

Nous présentons dans une 1^{ère} partie, une synthèse des résultats de toutes les actions confondues puis dans une 2nd partie, les résultats par type d'action.

Afin d'en faciliter leur lecture, la majorité des résultats sont présentées en pourcentage, excepté pour l'atelier Bien-être où l'échantillon est inférieur à 20 (résultats en effectif).

Réflexion autour du dispositif d'évaluation des actions de soutien 2012-2013

Dans le cadre de cette convention, un nouveau dispositif d'évaluation a été mis en place, dans le but de mesurer l'impact des actions réalisées auprès des participants. Les résultats présentés dans ce rapport sont issus d'une approche quantitative par questionnaire et ont permis de faire émerger des indicateurs pertinents concernant la qualité des actions menées, leurs bénéfices, le profil et le parcours des participants.

Ces évaluations avaient aussi pour but, d'enrichir le travail de modélisation des actions qui a été réalisé dans le cadre de cette convention.

La proposition dans le cahier des charges initial, d'une phase qualitative par entretien n'a pas été retenue et menée. Il apparaît qu'au regard des résultats issus de l'évaluation quantitative, ce travail plus approfondi n'apporterait pas d'éléments supplémentaires. Il est en effet nécessaire avant d'aller plus loin dans l'évaluation, de mener jusqu'au bout, au sein de France Alzheimer, le travail de réflexion et de validation des modèles élaborés. Ce travail est actuellement en cours d'approfondissement et sera enrichi par les dispositifs d'évaluation que continue de mettre en place France Alzheimer dans le but, de s'assurer de la qualité et de l'impact des actions menées.

En 2012 et 2013, une attention tout particulière sera portée sur l'évaluation des Halte-Relais et des Cafés Mémoires ainsi que des actions innovantes afin d'enrichir et de valider les modèles existant et d'avoir une bonne visibilité des nouvelles actions développées par le réseau.

Une analyse plus spécifique sera aussi menée sur les actions proposées aux personnes malades.

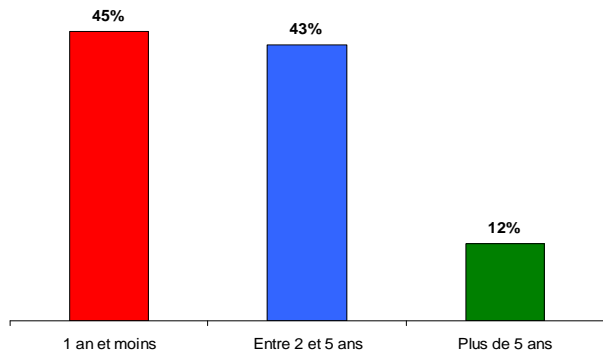
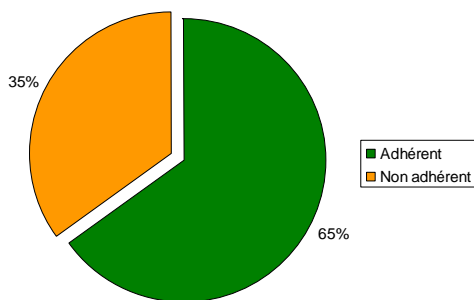
A. L'évaluation des actions France Alzheimer auprès des participants : une vision globale et synthétique

Dans le cadre de cette convention, 404 participants ont rempli un questionnaire suite à leur participation à l'une des actions suivantes :

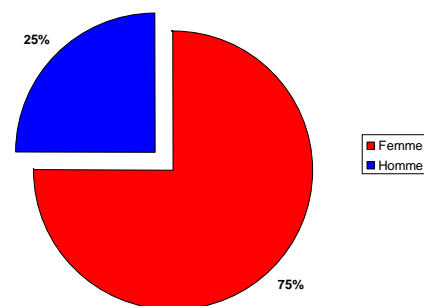
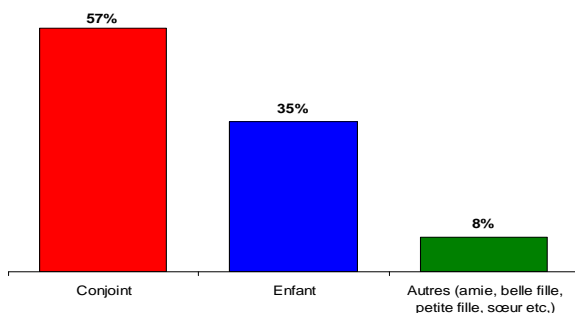
- Groupe de parole (n = 138 questionnaires)
- Entretien individuel (n = 21)
- Café Mémoire (n = 121)
- Halte relais (n = 36)
- Ateliers Bien-être (n = 6)
- Convivialité Répét Aidant (n = 52)
- Convivialité Détente Couple Aidant-aidé (n = 30)

I Le profil des participants

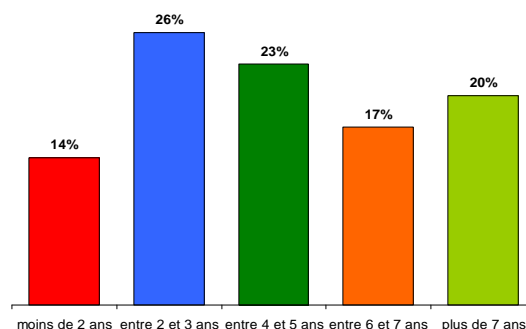
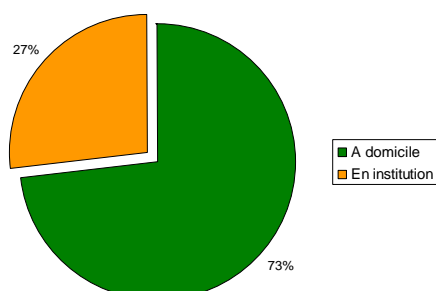
65% des participants qui ont répondu sont des adhérents à l'association France Alzheimer pour 45% depuis 1 an et moins.



Parmi eux, il y a une majorité de femmes (75%) qui ont en moyenne 66 ans. 1/3 des participants sont des enfants (35%).



73% ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 40% depuis moins de 3 ans et pour 40% entre 4 et 7 ans.



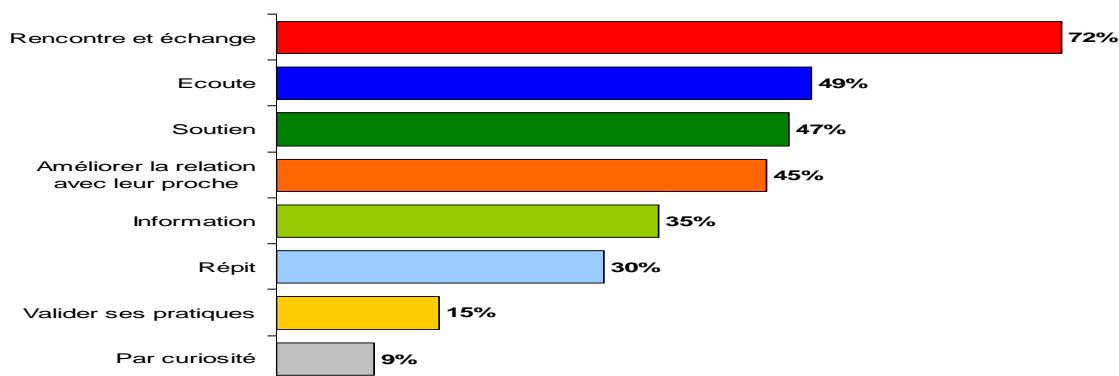
35% des proches malades fréquentent un accueil de jour et 82% sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD)



II Les besoins des participants et leur parcours

72% des participants ont souhaité participer à une action France Alzheimer (toutes actions confondues) afin de pouvoir faire des rencontres et pouvoir échanger.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



46% des répondants ont déjà suivi une autre action dans la très grande majorité avec une association France Alzheimer.

Dans 40% des cas, il s'agissait de la Formation des aidants.

A l'inverse 54% n'avaient jamais participé à une autre action jusque là pour 3 raisons principales :

- Pas connaissance de cette action / pas d'information / pas proposée (36%)
- Pas besoin / pas concerné (22%)
- Pas disponibles / manque de temps (20%)

III Satisfaction, amélioration et besoins à l'issue de l'action

93% des participants déclarent être satisfaits voire très satisfaits de l'action suivie et 90% de l'organisation de cette action.

De manière générale, 84% déclarent souhaiter continuer à participer à d'autres actions avec France Alzheimer (voir résultats par action).

Tableau récapitulatif des améliorations et des besoins possibles évoqués par les participants à l'issue de chaque action :

AMELIORATIONS	Groupe de parole	Entretien individuel	Café Mémoire	Halte Relais	Ateliers Bien-être	Convivialité Répit Aidant	Convivialité Détente Couple
Faire cette action plus souvent et plus longtemps	X	X	X	X	X	X	X
Continuer de pouvoir bénéficier de cette action	X	X	X	X	X	X	X
Faire des groupes plus petits pour faciliter les échanges	X		X				
Avoir des locaux plus adaptés / moins bruyants			X				
Avoir des intervenants plus variés	X		X	X			
Proposer des activités adaptées aux personnes malades (selon stades, malades jeunes...)				X			X

BESOINS	Groupe de parole	Entretien individuel	Café Mémoire	Halte Relais	Ateliers Bien-être	Convivialité Répit Aidant	Convivialité Détente Couple
Bénéficier d'une écoute individuelle	X		X	X		X	
Avoir plus d'informations sur la maladie			X		X		X

Plus globalement, les participants interrogés soulignent trois besoins importants pour les aider dans l'accompagnement de leur proche malade (toutes actions confondues) :

- Plus d'aides financières et humaines,
- Des solutions d'accueil et de garde pour leur proche malade (accueil de jour, aide à domicile etc.),
- Bénéficier d'écoute, de soutien et de conseils.

IV Tableau de synthèse

Voici ci-dessous **un tableau de synthèse** des principaux résultats par action (Rappel : pas de pourcentages réalisés pour les échantillons en-dessous de 20).

	Toutes actions (n = 404)	Groupe de parole N=138	Entretien individuel N=21	Café Mémoire N=121	Halte Relais N=36	Ateliers Bien-être N=6	Convivialité Répît Aidant n= 52	Convivialité Détente Couple n=30
<i>Adhésion</i>	65% (88% - 5 ans)	65% adhérents (83% - 5 ans)	56% adhérents (100% - 5 ans)	60% adhérents (86% - 5 ans)	68% adhérents (88% - 5 ans)	3 adhérents (2 moins de 5 ans)	82% adhérents (70% - 5 ans)	38% adhérents (88% - 5 ans)
<i>Profil aidants</i>	75% de femmes 57% conjoints et 35% enfants	80% de femmes 54% conjoints et 39% enfants	86% de femmes 48% conjoints et 48% enfants	74% de femmes 47% conjoints et 40% enfants 13% autres	62% de femmes 77% conjoints et 23% enfants	5 femmes 1/2 conjoints 1/2 enfants	81% de femmes 73% conjoints et 20% enfants	65% de femmes 55% conjoints et 41% enfants
<i>Profil aidants</i>	73% à domicile 40% diagnostic – de 3 ans / 40% entre 4 et 7 ans / 20% plus de 7 ans 35% en ADJ 82% en ALD	68% à domicile 36% diagnostic – de 3 ans / 45% entre 4 et 7 ans / 17% plus de 7 ans 31% en ADJ 86% en ALD	79% à domicile 44% diagnostic – de 3 ans / 34% entre 4 et 7 ans / 22% plus de 7 ans 22% en ADJ 82% en ALD	72% à domicile 45% diagnostic – de 3 ans / 29% entre 4 et 7 ans / 26% plus de 7 ans 35% en ADJ 77% en ALD	84% à domicile 48% diagnostic – de 3 ans / 41% entre 4 et 7 ans / 10% plus de 7 ans 39% en ADJ 72% en ALD	5 à domicile 5diagnostic – de 3 ans 5 en ADJ 5 en ALD	66% à domicile 36% diagnostic – de 3 ans / 45% entre 4 et 7 ans / 19% plus de 7 ans 32% en ADJ 82% en ALD	70% à domicile 43% diagnostic – de 3 ans / 38% entre 4 et 7 ans / 19% plus de 7 ans 37% en ADJ 91% en ALD
<i>Besoin</i>	A voir selon action	81% Rencontre et Echange	86% Ecoute 81% Soutien	68% Rencontre et Echange	78% Rencontre et Echange	4 Soutien 4 Répît	83% Rencontre et Echange	72% Améliorer la relation avec MA
<i>Action réalisée</i>	46% ont déjà suivi une autre action (40% FAI)	41% ont déjà suivi une autre action (49% FAI)	43% ont déjà suivi une autre action (67% FAI / 33% groupe de parole)	43% ont déjà suivi une autre action (38% FAI)	57% ont déjà suivi une autre action (45% FAI)	4 ont déjà suivi une autre action (2 Café Mémoire)	42% ont déjà suivi une autre action (23% Loisir ou groupe de parole, 18% FAI)	54% ont déjà suivi une autre action (57% FAI)
<i>Satisfaction</i>	93% satisfaction globale 90% satisfaction organisation	94% satisfaction globale 93% satisfaction organisation	84% satisfaction globale 84% satisfaction organisation	89% satisfaction globale 86% satisfaction organisation	100% satisfaction globale 100% satisfaction organisation	100% satisfaction globale 100% satisfaction organisation	98% satisfaction globale 84% satisfaction organisation	92% satisfaction globale 96% satisfaction organisation
<i>Bénéfices majeurs Aidants</i>	A voir selon action	96% Ecoute et soutien 90% Information et connaissance	95% Ecoute et soutien	95% Ecoute et soutien 95% Information et connaissance	89% Ecoute et soutien 86% Maintien du lien social	Répît dans la vie quotidienne	100% Maintien du lien social 89% Répît dans la vie quotidienne	100% Information et connaissance 94% Maintien du lien social 94% Ecoute soutien
<i>Suite</i>	84% souhaitent participer à d'autres actions Cf. selon action	71% souhaitent participer à d'autres actions (41% groupe de parole)	77% souhaitent participer à d'autres actions (46% groupe de parole / 31% entretien individuel)	94% souhaitent participer à d'autres actions (63% Café Mémoire / 37% groupe de parole)	96% souhaitent participer à d'autres actions (54% Halte Relais / 46% groupe de parole)	3 souhaitent participer à d'autres actions (groupe de parole ou cycle de soutien)	89% souhaitent participer à d'autres actions (68% groupe de parole)	82% souhaitent participer à d'autres actions (78% groupe de parole / 43% entretien individuel / 36% Café Mémoire)

B. L'évaluation des actions France Alzheimer par les intervenants : une vision globale et synthétique

I Tableau récapitulatif des effectifs et des modalités d'organisation (n=78)

	Groupe de parole	Entretien individuel	Café Mémoire	Halte Relais	Atelier Bien-être	Convivialité Répit (aidant)	Convivialité Détente (Aidant/aidé)
<i>Effectifs (moyenne)</i>	9 aidants	Individuel	10 aidants 4 personnes malades	5 aidants 5 personnes malades	Individuel ou petit groupe	12 aidants	9 aidants 4 personnes malades
<i>Modalités (moyenne)</i>	9 séances 2h-2h30 1 fois/mois	5 séances (5 max) 1h 1 à 2 fois/mois	4 à 6 séances 2h 1 fois/mois	8 séances 2h30-3h 1 fois/mois	1 séance d'essai (5 max) 1h-1h30 1 fois/mois	Variables 1/2 à 1 journée 1 à 2 fois/mois - 1 fois/trimestre	Variables 1/2 journée 1 à 2 fois/mois - 1 fois/trimestre

II L'organisation des actions (n=78)

- Accueil des personnes malades et service de transport

Seul un quart des intervenants interrogés (24%) déclarent que l'association locale propose un accueil de la personne malade au moment de l'action et 10% un service de transport.

Le type d'accueil proposé concerne l'accueil de jour ou un atelier animé par des bénévoles ou un atelier d'arthérapie. Pour le transport, il s'agit de l'organisation d'un co-voiturage ou de l'utilisation d'un transporteur.

Ce type de service (accueil et transport) n'est pas proposé pour les actions : entretien individuel, Café mémoire et Halte relais. Il n'est pas proposé systématiquement dans le cadre des actions de convivialité et bien-être. Il est proposé plus fréquemment pour les groupes de parole.

Les autres associations ne proposent pas ces services car selon l'intervenant :

- elles manquent de bénévoles ou de structures adaptées pour l'accueil,
- un service de transport est trop compliqué ou trop cher à mettre en place,
- personne n'a demandé ces services,
- elles n'y ont pas pensé.

Il apparaît que pour la majorité des actions (83%) les participants ont trouvé des solutions pour la garde de leur proche malade durant l'action (aide à domicile, la famille, le malade peut rester seul ou il est en institution), ainsi que des solutions pour se déplacer (véhicule personnel ou transport en commun).

- Entretien préalable à l'action

71% des intervenants déclarent qu'un entretien est réalisé avant l'action avec les participants.

Cet entretien est généralement réalisé par un bénévole ou le psychologue qui anime l'action mais il peut aussi être réalisé par le chargé de mission (Cf. Convention CNSA) ou une assistante sociale (CLIC ou autre).

Dans 29% des cas, cet entretien n'est pas réalisé, notamment pour les entretiens individuels ou le Café Mémoire (ouvert au grand public, inscription pas nécessaire). De même, lorsque les familles sont déjà connues par l'association.

III Le déroulement des actions (n=78)

- Ponctualité des participants

Pour 81% des intervenants, les participants ont été ponctuels durant l'action. Le principal problème rencontré par les familles et notamment pour les groupes de parole est de pouvoir se rendre disponible pour toutes les séances.

Il apparaît que cette ponctualité n'est pas recherchée systématiquement pour toutes les actions notamment, pour le Café Mémoire qui est une action sans engagement où les familles sont libres de venir ou non.

- Arrêt de la participation

Pour 40% des intervenants, des familles ont décidé d'arrêter durant l'action en moyenne 2 aidants et 2 personnes malades.

Les raisons les plus souvent évoquées sont :

- Le décès du proche malade (n=5)
- Une action qui ne répond pas aux attentes (Cf groupe de parole) (n=5),
- Des difficultés pour se rendre disponible (n=4)
- Un proche malade qui ne souhaite plus y participer ou aller en accueil de jour (n=3).

Ces raisons concernent plus directement la personne malade et vont ainsi davantage impacter les actions conjointes (groupes de paroles, Haltes relais et actions de convivialité détente).

- Motivation durant l'action

Pour 94% des intervenants, les familles étaient très motivées durant l'action. Il apparaît que cette motivation est perçue comme plus faible par les intervenants pour les Cafés Mémoires car selon eux le concept n'a pas toujours été bien compris.

- Co-organisation de l'action

Les actions Halte-relais et de convivialité sont systématiquement co-animées généralement par des intervenants psychologues et bénévoles.

A l'inverse, le Café Mémoire et le groupe de parole ne sont pas systématiquement co-animés (60% des cas) et il n'y a pas de co-animation pour les entretiens individuels ou les ateliers bien-être (un seul intervenant professionnel anime l'action).

IV Suite aux actions et points d'améliorations (n=78)

- Orientation des participants

81% des intervenants orientent systématiquement les participants vers une autre action :

- pour les aidants vers une formation des aidants, un entretien individuel ou un groupe de parole
- pour les personnes malades vers un accueil de jour ou un atelier mémoire.

- Les aspects négatifs

Les intervenants (50%) ont souligné dans leurs remarques quatre principales difficultés rencontrées qui concernent une ou plusieurs actions :

- au niveau de qualité de la salle (pour groupe de parole, café mémoire et halte relais) (n=13)
- au niveau de la gestion du groupe et des temps de parole (pour groupe de parole et café mémoire) (n=10)
- au niveau de la composition du groupe (hétérogène, taille etc.) (pour groupe de parole, halte relais) (n=7)
- au niveau de la communication (pour groupe de parole, Café Mémoire, actions de convivialité) (n=6)

Et plus spécifiquement :

- au niveau de la logistique (pour action de convivialité) (n=4)
- au niveau de la pertinence d'un groupe ouvert ou fermé (pour groupe de parole) (n=3)

- Les points d'améliorations et les recommandations

Tableau synthétique des améliorations évoquées par les intervenants pour chaque action :

	Groupe de parole	Entretien individuel	Café Mémoire	Halte Relais	Ateliers Bien-être	Convivialité Répét Aidant	Convivialité Détente Couple
Augmenter la fréquence des séances (au moins 1 fois / mois).	X		X	X			
Une meilleure communication autour de l'action	X		X			X	X
Trouver des locaux plus adaptés / moins bruyants	X		X	X			
Proposer des activités adaptées aux personnes malades							X

Les intervenants quelle que soit l'action recommandent :

- d'ouvrir aux non-adhérents,
- de relancer les familles avant chaque séance,
- d'avoir une réflexion en amont sur la composition et la gestion du groupe,
- de continuer / de renouveler l'action,
- d'assurer un suivi notamment en proposant la formation des aidants.

Conclusion et perspectives

Au niveau du profil des participants

Cette évaluation nous permet de voir, qu'un tiers des participants ne sont pas adhérents à France Alzheimer au moment de l'action. Nous rappelons que cette possibilité était ouverte dans la convention CNSA alors que les actions habituelles des associations sont réservées à leurs adhérents. De même, nous notons qu'un tiers des participants interrogés (adhérents ou non adhérents) ont leur proche qui fréquente un accueil de jour.

Ces résultats nous montrent la capacité des associations locales à pouvoir entrer en contact avec de nouvelles familles notamment à travers la mise en place d'un partenariat avec les structures de répit dont l'offre est complémentaire.

Nous observons que les actions partagées (Halte Relais et de convivialité), semblent favoriser la participation des conjoints hommes en comparaison avec les autres actions où il y a une majorité de femmes (conjointes/enfants de personne malade).

De manière générale, nous retrouvons parmi les participants, comme pour la formation des aidants, un tiers d'enfants et dans les actions où l'objectif de répit est plus important (Halte relais et convivialité Répit) davantage de conjoints. Ce constat pose la question de l'adaptation des actions pour les enfants.

Il apparaît que les familles sollicitent les associations locales à différent moment dans leur parcours de la maladie. Ainsi nous observons, qu'un quart des participants ont leur proche malade en institution. De même, 40% ont leur proche malade diagnostiqué depuis moins de 4 ans et 60% depuis plus de 4 ans. Les besoins de soutien sont donc importants et présents tout au long de la maladie, de même après le décès du proche.

Ces principaux résultats nous montrent la variété des profils qui peuvent solliciter une association locale, avec des besoins et des attentes propre à leur situation, parcours, personnalité etc.

Face à ces profils hétérogènes et en fonction des ressources disponibles, il conviendra, comme ont pu le souligner les intervenants, d'en tenir compte dans la constitution des groupes (Cf. Modélisation). Il s'agira de proposer un bouquet de service suffisamment large et varié afin de répondre au mieux aux différents besoins individuel des familles et par un suivi individualisé si nécessaire.

Au niveau du parcours et des besoins des participants

Nous notons à travers cette évaluation que près de la moitié des participants avaient déjà suivi une autre action avec une association locale, pour 40% la formation des aidants.

Cette action apparaît comme une action centrale dans le bouquet de service proposé. Elle semble (comme pour les actions de convivialité), être une action pertinente à proposer en premier, dans l'accompagnement des familles au sein de l'association.

A l'inverse, nous notons que 54% des participants n'ont jamais participé à une autre action et pour un tiers en raison d'un défaut d'information. Il conviendra, selon les ressources disponibles, comme ont pu le souligner les intervenants d'accorder une importance toute particulière à la communication autour de l'action afin d'en informer les familles (Cf. Modélisation).

Plus globalement, les actions évaluées dans le cadre de cette convention paraissent répondre aux besoins exprimés et apporter satisfaction aux participants (93% de satisfaction globale).

Nous observons cependant que des participants décident d'arrêter en cours d'action pour des raisons souvent différents (Cf. p12). L'analyse de ces freins pourra constituer un objet d'étude spécifique à l'avenir pour prévenir ces situations et mieux répondre aux besoins et attentes de ces participants.

Seuls deux problèmes ont été soulevés concernant la pertinence des horaires et la qualité de la salle qui sont deux éléments importants sur lesquels il faut être vigilant dans la mise en place de l'action (Cf Modélisation).

Ces évaluations nous montrent ainsi la qualité des actions proposées mais aussi les différents bénéfices qu'elles apportent aux participants.

Nous notons que selon le format et le contenu de l'action proposée, chaque action va apporter des bénéfices différents aux participants répondant à un ou plusieurs besoins :

- Le groupe de parole : Ecoute et soutien, Information
- L'entretien individuel : Ecoute et soutien
- Le Café Mémoire : Ecoute et soutien, Information, Maintien du lien social,
- La Halte Relais : Maintien du lien social, Ecoute et soutien,
- Les ateliers Bien-être : Répit
- Les actions de convivialité Répit (aidant) : Maintien du lien social, Répit
- Les actions de convivialité Détente (Aidant-aidé) : Maintien du lien social, Meilleure relation avec le proche malade.

Ces différents bénéfices nous montrent bien la complémentarité des actions entre elles. Plus globalement, le besoin de rencontre et d'échange apparaît comme un besoin majeur pour les familles.

De manière positive, 84% souhaitent continuer à participer à une action France Alzheimer, généralement pour bénéficier à nouveau de la même action ou faire un groupe de parole ou avoir un suivi plus individuel. Elles souhaitent ainsi continuer à bénéficier d'écoute, de soutien et de conseils dans l'accompagnement de leur proche malade.

Cette évaluation nous permet de nous assurer de la qualité des actions menées et de compléter les modèles des actions élaborés dans le cadre de cette convention.

Elle nous permet aussi de dégager plusieurs axes de réflexion qui pourront faire l'objet d'une analyse spécifique :

- La pertinence d'ouvrir l'accès aux actions pour les non adhérents (pour une première action),
- Le type et le niveau de collaboration possible avec les accueils de jour,
- Les freins à la disponibilité des familles (pertinence de proposer des services d'accueil et de transport),
- La particularité et la prise en compte des besoins spécifiques des enfants,
- Le développement de la communication autour des actions et de la relance des familles,
- La complémentarité des actions dans le parcours des familles et avec les actions non analysées dans le cadre de cette convention.

Deuxième Partie

Evaluation des actions France Alzheimer

Les groupes de parole

I Profil des participants (n=138)

65% des participants aux groupes de parole sont des adhérents de l'association France Alzheimer pour 83% depuis moins de 5 ans (17% plus de 5 ans).

Parmi eux, il y a en majorité des femmes (80%) qui ont en moyenne 66 ans. 54% des participants sont des conjoints et 39% des enfants (7% autres).

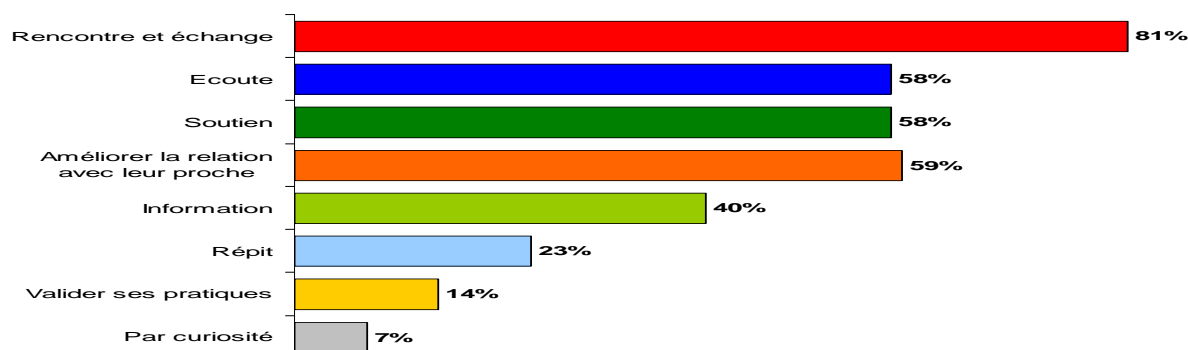
68% ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 36% depuis moins de 3 ans, pour 45% entre 4 et 7 ans et pour 17% depuis plus de 7 ans.

1/3 des proches malades fréquentent un accueil de jour et 86% sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD).

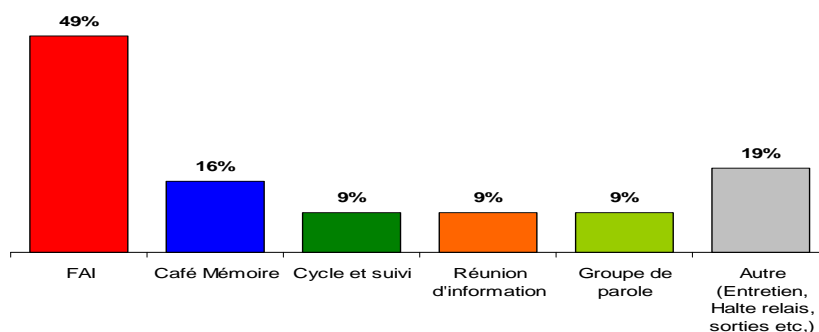
II Les besoins des participants et leur parcours (n=138)

81% des participants ont souhaité participer à un groupe de parole France Alzheimer afin de pouvoir faire des rencontres et échanger, 58 à 59% pour bénéficier d'écoute et de soutien et d'une meilleure relation avec leur proche.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



41% des participants aux groupes de parole ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que dans 49% il s'agissait de la Formation des aidants.



III Satisfaction, bénéfices et besoins (n=138)

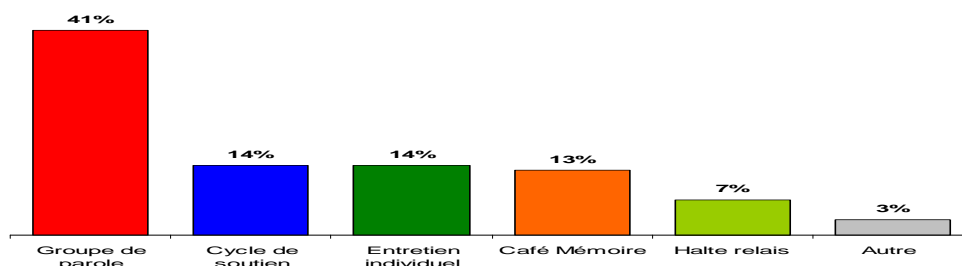
94% des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 93% de l'organisation de cette action.

Certains participants ont fait des remarques concernant les horaires pas toujours bien adaptés à leurs contraintes.

Les 2 principaux bénéfices de ce groupe de parole sont pour 96% l'écoute et le soutien et pour 90% l'information et la connaissance de la maladie. Il apparait que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Ecoute et soutien	96%
- Information et connaissance de la maladie	90%
- Maintien du lien social	76%
- Répit dans la vie quotidienne	66%
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	90%
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	91%
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	86%
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	84%
- Prendre des décisions	82%
- Rompre l'isolement	81%
- Mieux savoir gérer le stress	78%
- Avoir une meilleure connaissance des structures	78%
- Diminuer sa culpabilité	76%
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	75%
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	70%
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	68%
- Savoir prendre du répit et du temps libre	68%
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	57%

71% déclarent souhaiter continuer à participer à des actions avec France Alzheimer pour 41% continuer un groupe de parole*(plusieurs réponses possibles).



(*Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

Les entretiens individuels

I Profil des participants (n=21)

56% des participants aux entretiens individuels sont des adhérents de l'association France Alzheimer depuis moins de 5 ans (55% 1 an et moins / 45% entre 2 et 5 ans).

Parmi eux, il y a en majorité des femmes (86%) qui ont en moyenne 59 ans. 48% des participants sont des conjoints et 48% des enfants (4% autres).

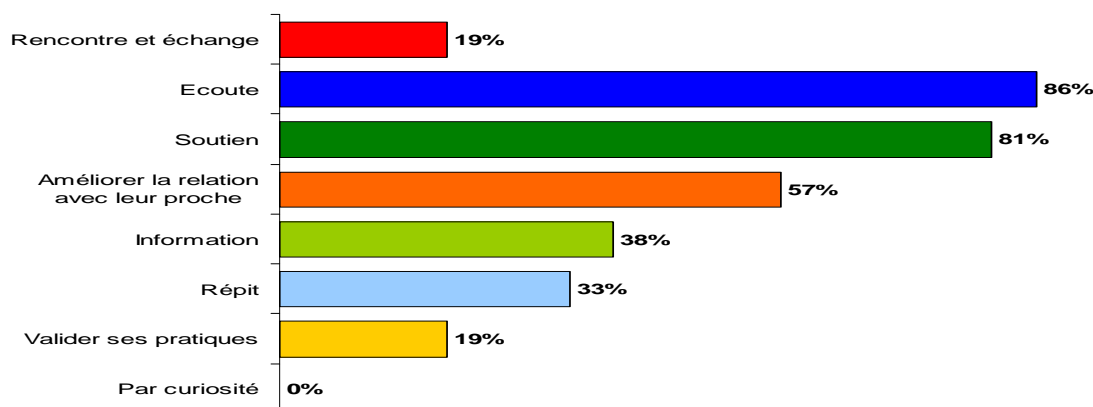
79% des répondants ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 44% depuis moins de 3 ans, pour 34% entre 4 et 7 ans et pour 22% depuis plus de 7 ans.

1/4 des proches malades fréquentent un accueil de jour (22%) et 82% sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD).

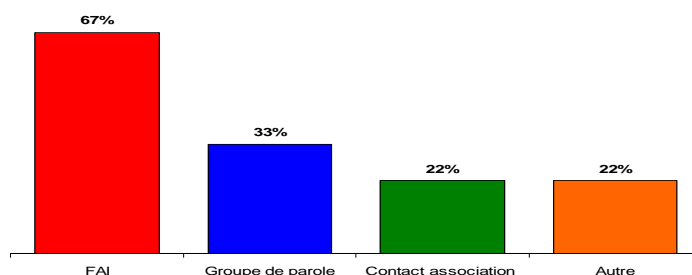
II Les besoins des participants et leur parcours (n=21)

86% des participants ont souhaité participer à un entretien individuel France Alzheimer afin de pouvoir être écoutés, 81% être soutenus et 56% améliorer la relation avec leur proche.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



43% des participants aux entretiens individuels ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que dans 67% des cas il s'agissait de la Formation des aidants, dans un tiers le groupe de parole et dans un quart des cas le contact avec une association.



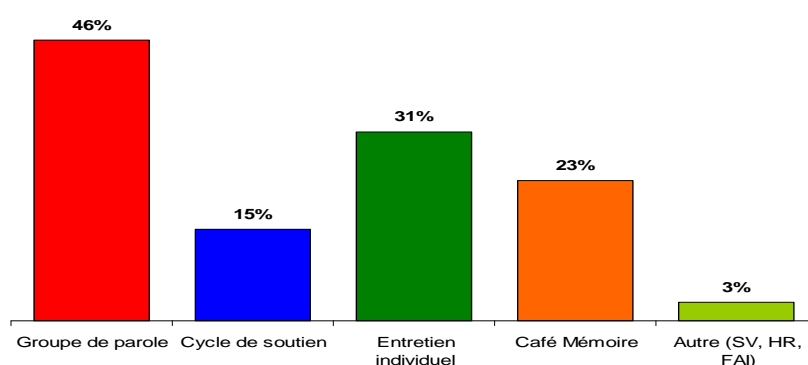
III Satisfaction, bénéfices et besoins

84% des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 84% de l'organisation de cette action.

Le bénéfice principal de cette action est pour 95% l'écoute et le soutien. Il apparait que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins partie II).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Ecoute et soutien	95%
- Information et connaissance de la maladie	85%
- Répit dans la vie quotidienne	60%
- Maintien du lien social	58%
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	83%
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	82%
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	81%
- Prendre des décisions	80%
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	79%
- Mieux savoir gérer le stress	72%
- Diminuer sa culpabilité	60%
- Rompre l'isolement	51%
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	50%
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	46%
- Avoir une meilleure connaissance des structures	42%
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	41%
- Savoir prendre du répit et du temps libre	36%
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	31%

77% déclarent souhaiter continuer à participer à des actions avec France Alzheimer pour 46% participer à un groupe de parole*, un tiers continuer les entretiens individuels et un quart participer à un Café Mémoire.



(*Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

Les Cafés Mémoire

I Profil des participants (n=121)

60% des participants aux Cafés Mémoires sont des adhérents de l'association France Alzheimer pour 86% depuis moins de 5 ans (13% plus de 5 ans).

Parmi eux, il y a en majorité des femmes (74%) qui ont en moyenne 63 ans. 47% des participants sont des conjoints et 40% des enfants (13%) autres notamment des amis et des professionnels de santé.

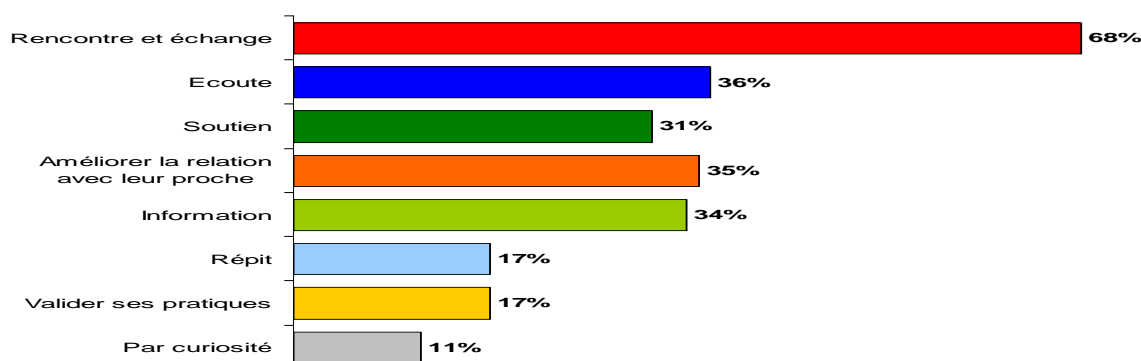
72% ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 45% depuis moins de 3 ans, pour 29% entre 4 et 7 ans et pour 26% depuis plus de 7 ans.

1/3 des proches malades fréquentent un accueil de jour (35%) et 77% sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD).

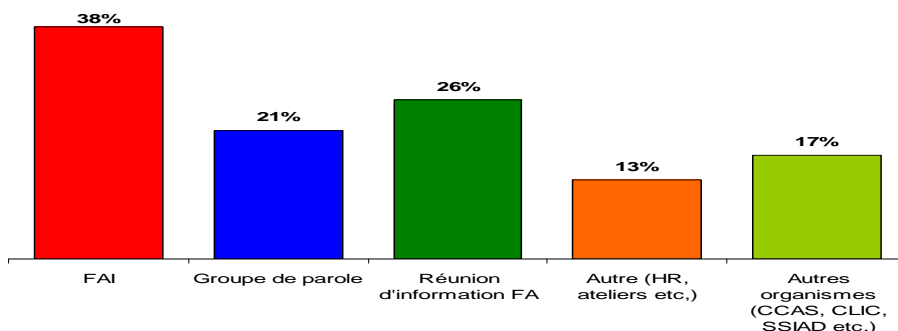
II Les besoins des participants et leur parcours (n=121)

68% des participants ont souhaité participer à un Café Mémoire France Alzheimer afin de pouvoir faire des rencontres et échanger, un tiers pour bénéficier d'écoute et de soutien, améliorer la relation avec leur proche et avoir de l'information sur la maladie.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



43% des participants aux Cafés Mémoires ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que dans plus d'un tiers des cas (38%) il s'agissait de la Formation des aidants, pour un quart le groupe de parole (21%) et les réunions d'informations (26%).



III Satisfaction, bénéfices et besoins (n=121)

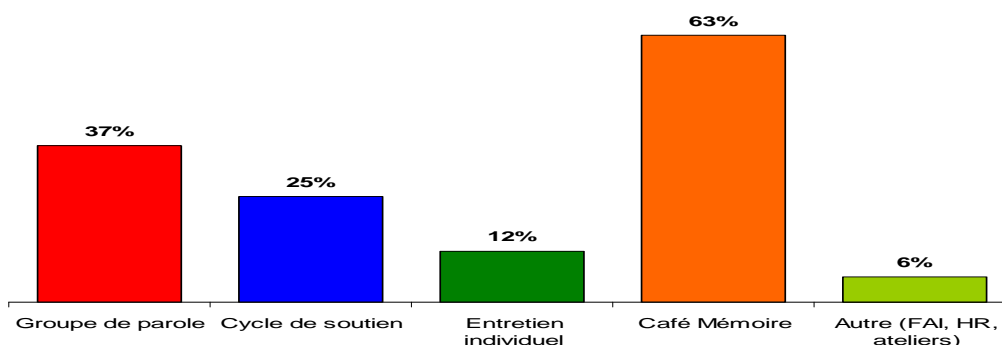
89% des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 86% de l'organisation de cette action.

Certains participants ont faits des remarques sur le manque de temps de parole durant les séances et sur la salle peu adaptée, souvent trop bruyante.

Les deux principaux bénéfices de ce Café Mémoire sont pour 95% l'écoute et le soutien ainsi que l'information et la connaissance de la maladie et pour 92% le maintien du lien social. Il apparait que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins partie II.).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Information et connaissance de la maladie	95%
- Ecoute et soutien	95%
- Répit dans la vie quotidienne	62%
- Maintien du lien social	92%
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	93%
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	91%
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	89%
- Rompre l'isolement	85%
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	84%
- Diminuer sa culpabilité	82%
- Prendre des décisions	78%
- Mieux savoir gérer le stress	77%
- Avoir une meilleure connaissance des structures	77%
- Savoir prendre du répit et du temps libre	75%
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	71%
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	63%
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	61%
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	44%

94% déclarent souhaiter continuer à participer à d'autres actions avec France Alzheimer pour 63% continuer un Café Mémoire*, un tiers participer à un groupe de parole et un quart bénéficier d'entretien individuel.



(*Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

Les Haltes Relais

I Profil des participants (n=36)

68% des participants aux Haltes Relais sont des adhérents de l'association France Alzheimer pour 88% depuis moins de 5 ans (12% plus de 5 ans).

Parmi eux, il y a en majorité des femmes (62%) qui ont en moyenne 69 ans. 77% des participants sont des conjoints et 23% des enfants.

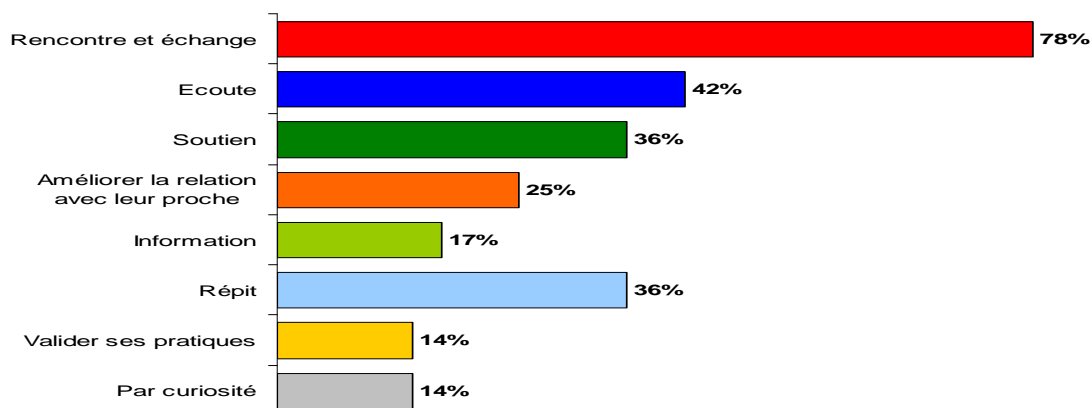
84% ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 48% depuis moins de 3 ans, pour 41% entre 4 et 7 ans et pour 10% depuis plus de 7 ans.

Plus d'1/4 des proches malades fréquentent un accueil de jour (39%) et 72% sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD).

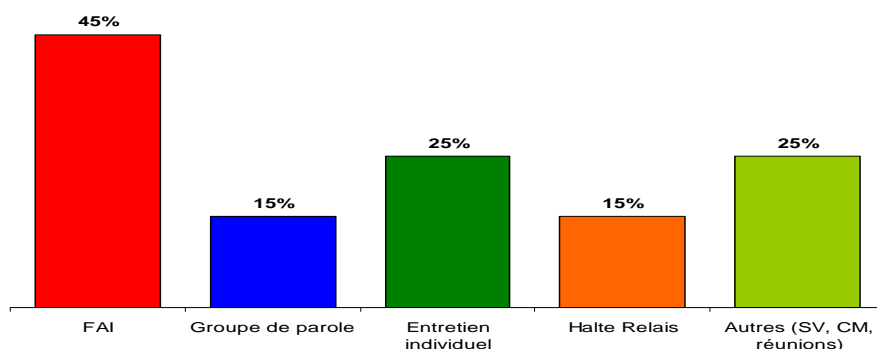
II Les besoins des participants et leur parcours (n=36)

78% des participants ont souhaité participer à une Halte Relais France Alzheimer afin de pouvoir faire des rencontres et échanger, 42% pour bénéficier d'une écoute et un tiers pour bénéficier de soutien et de répit.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



57% des participants aux Haltes Relais ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que dans 45% des cas il s'agissait de la Formation des aidants et un quart l'entretien individuel.



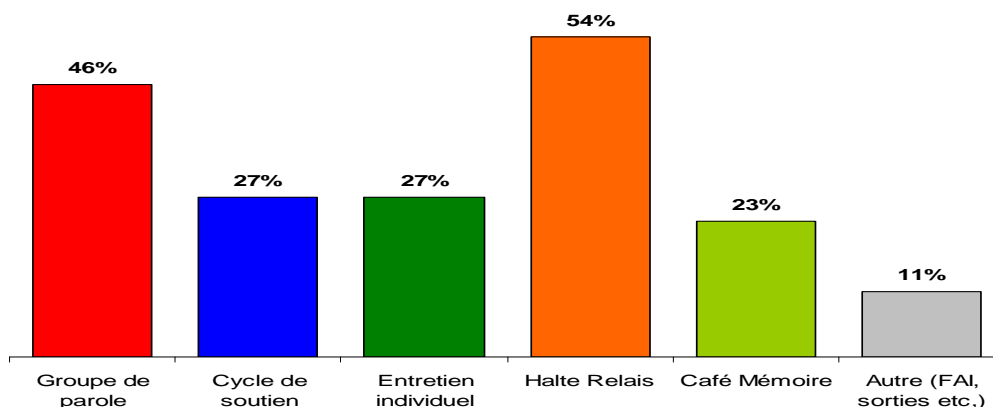
III Satisfaction, bénéfices et besoins (n=36)

100% des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 100% de l'organisation de cette action.

Les 2 principaux bénéfices de cette Halte Relais sont pour 89% l'écoute et le soutien et pour 86% le maintien du lien social. Il apparaît que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins, partie II).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Ecoute et soutien	89%
- Maintien du lien social	86%
- Information et connaissance de la maladie	74%
- Répit dans la vie quotidienne	79%
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	62%
- Rompre l'isolement	89%
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	88%
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	75%
- Savoir prendre du répit et du temps libre	69%
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	68%
- Avoir une meilleure connaissance des structures	66%
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	64%
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	58%
- Prendre des décisions	55%
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	53%
- Diminuer sa culpabilité	50%
- Mieux savoir gérer le stress	47%
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	30%

96% déclarent souhaiter continuer à participer à des actions avec France Alzheimer pour 54% continuer une Halte Relais, 46% participer à un Groupe de parole et un quart l'entretien individuel et le Café Mémoire*.



(*Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

Les Ateliers Bien-être

I Profil des participants (n=6*)

*Petit échantillon : données en effectif

3 participants sur 6 aux Ateliers Bien-être sont des adhérents de l'association France Alzheimer pour 2/3 depuis moins de 5 ans (1/3 plus de 5 ans).

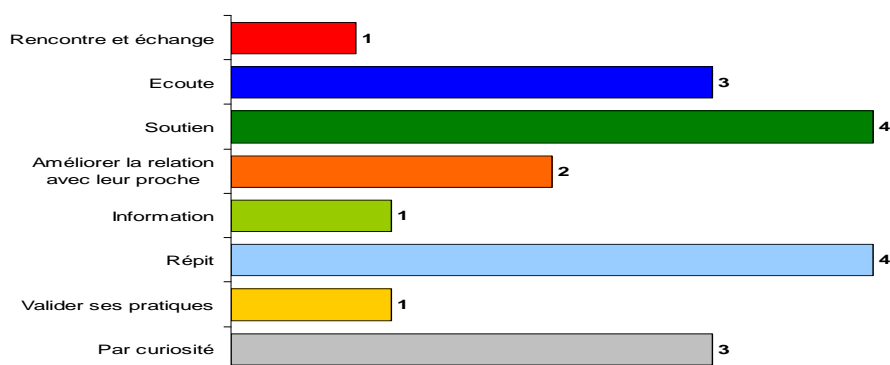
Parmi eux, il y a en majorité des femmes (5/6) qui ont en moyenne 69 ans. La moitié des participants sont des conjoints et l'autre moitié des enfants.

Tous ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée depuis moins de 3 ans. La moitié des proches malades fréquentent un accueil de jour et tous sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD)

II Les besoins des participants et leur parcours (n=6)

La majorité des participants (4/6) ont souhaité participer à un Ateliers Bien-être France Alzheimer afin de pouvoir y trouver du soutien et du répit et 3 sur 6 pour de l'écoute ou par curiosité.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



4 participants sur 6 ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que ces actions concernent le Café Mémoire, la Formation des aidants, le Groupe de parole et les Entretiens individuels.

III Satisfaction, bénéfices et besoins (n=6)

La totalité des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 5 sur 6 de l'organisation de cette action.

Les 2 principaux bénéfices de cet atelier Bien-être sont pour 5 sur 6 le répit et pour 3 sur 6 l'écoute et le soutien. Il apparaît que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins partie II).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Répit dans la vie quotidienne	5
- Ecoute et soutien	3
- Maintien du lien social	1
- Information et connaissance de la maladie	0
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Mieux savoir gérer le stress	5
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	3
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	2
- Savoir prendre du répit et du temps libre	2
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	2
- Diminuer sa culpabilité	2
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	1
- Rompre l'isolement	1
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	1
- Avoir une meilleure connaissance des structures	1
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	1
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	1
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	1
- Prendre des décisions	1

La majorité déclare souhaiter continuer à participer à des actions avec France Alzheimer pour 3 sur 6 un Groupe de parole, 3 sur 6 un cycle de soutien ou suivi de cycle, 1 sur 6 entretien individuel et Café Mémoire*.

(* Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

Les actions de Convivialité Répit (Aidant)

I Profil des participants (n=52)

82% des participants aux actions Convivialités Répit (Aidant) sont des adhérents de l'association France Alzheimer pour 70% depuis moins de 5 ans (30% plus de 5 ans).

Parmi eux, il y a en majorité des femmes (81%) qui ont en moyenne 69 ans. 73% sont des conjoints et 20% des enfants (7% autre).

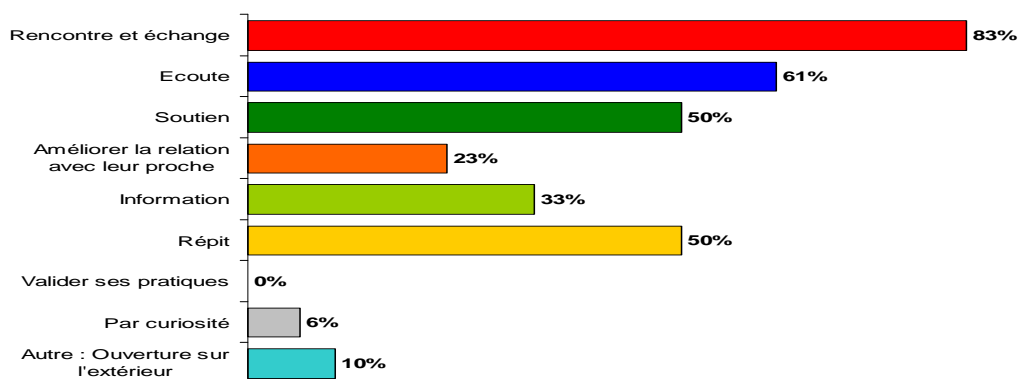
66% ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 36% depuis moins de 3 ans, pour 45% entre 4 et 7 ans et pour 19% depuis plus de 7 ans.

1/3 des proches malades fréquentent un accueil de jour (32%) et 82% sont pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD).

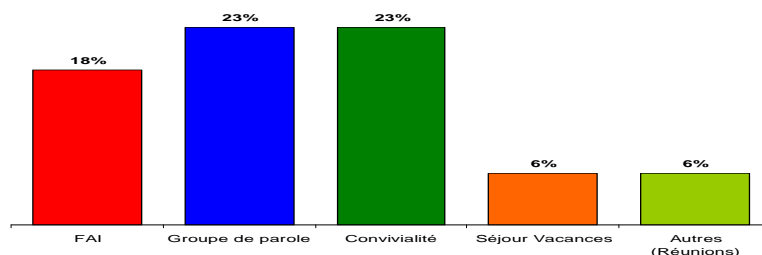
II Les besoins des participants et leur parcours (n=52)

83% des participants ont souhaité participer à une actions de Convivialité Répit (Aidant) France Alzheimer afin de pouvoir faire des rencontres et d'échanger, 61% pour bénéficier d'écoute et 50% pour du soutien et du répit.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



42% des participants aux actions de Convivialité Répit (Aidant) ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que dans 23% il s'agissait du groupe de parole ou d'une action de Convivialité.



III Satisfaction, bénéfices et besoins (n=52)

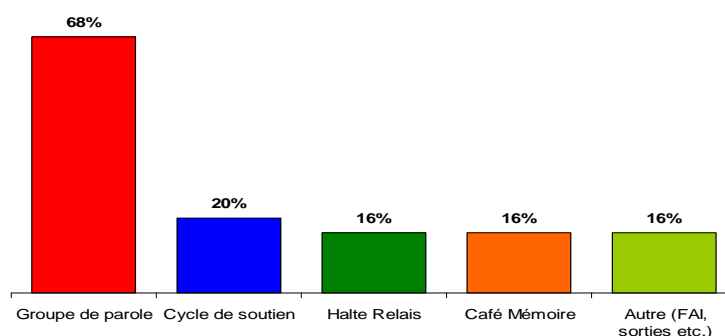
98% des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 84% de l'organisation de cette action.

Certains participants ont soulevés des remarques sur le problème des locaux pas toujours disponibles, des horaires pas toujours adaptés à leurs contraintes ou un lieu difficile d'accès.

Les 2 principaux bénéfices de cette action de Convivialité Répit (Aidant) sont pour tous le maintien du lien social (100%) et pour 98% le répit dans la vie quotidienne. Il apparaît que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins partie II.).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Maintien du lien social	100%
- Répit dans la vie quotidienne	98%
- Ecoute et soutien	84%
- Information et connaissance de la maladie	67%
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Rompre l'isolement	98%
- Savoir prendre du répit et du temps libre	93%
Avoir une meilleure connaissance des structures	69%
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	67%
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	63%
- Diminuer sa culpabilité	61%
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	60%
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	55%
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	55%
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	54%
- Prendre des décisions	54%
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	53%
- Mieux savoir gérer le stress	42%
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	36%

89% déclarent souhaiter continuer à participer à d'autres actions avec France Alzheimer pour 68% participer à un Groupe de parole*.



(*Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

Les actions de Convivialité Détente (Aidant/Aidé)

I Profil des participants (n=30)

38% des participants aux actions Convivialités Détente (Aidant/Aidé) sont des adhérents de l'association France Alzheimer pour 88% depuis moins de 5 ans (12% plus de 5 ans).

Parmi eux, il y a plus de la moitié de femmes (65%) qui ont en moyenne 66 ans. 55% sont des conjoints et 41% des enfants (4% autre).

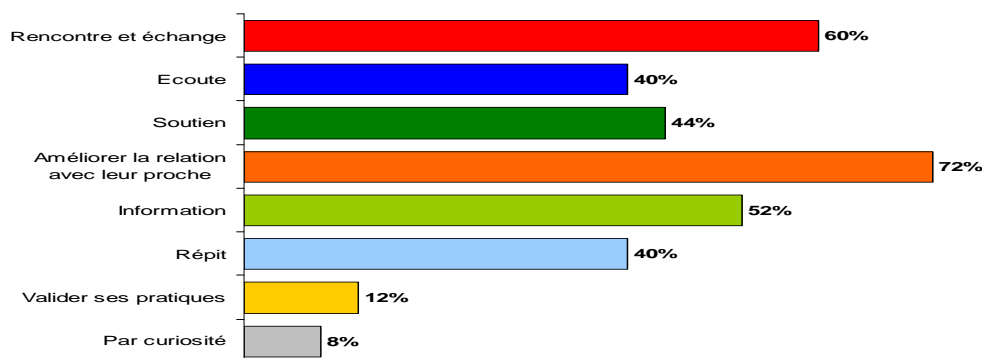
70% ont leur proche qui vit à domicile dont la maladie a été diagnostiquée pour 43% depuis moins de 3 ans, pour 38% entre 4 et 7 ans et pour 19% depuis plus de 7 ans.

Plus d'1/3 des répondants ont leur proche malade qui fréquente un accueil de jour (37%) et 91% dont le proche malade est pris en charge pour une Affection Longue Durée (ALD).

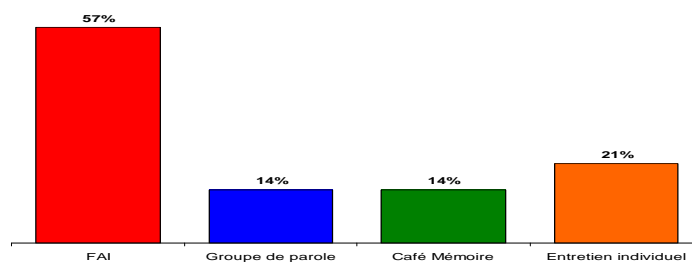
II Les besoins des participants et leur parcours (n=30)

72% des participants ont souhaité participer à une actions de Convivialité Détente (Aidant/Aidé) France Alzheimer afin de pouvoir améliorer la relation avec leur proche, 52% pour bénéficier d'information, 44% pour du soutien et 40% du répit et de l'écoute.

Les besoins évoqués par les participants (plusieurs réponses possibles)



54% des participants aux actions de Convivialité Détente (Aidant/Aidé) ont déjà suivi une autre action avec une association France Alzheimer. Il apparaît que dans plus de la moitié des cas (57%) il s'agissait de la formation des aidants et pour un quart l'entretien individuel.



III Satisfaction, bénéfices et besoins (n=30)

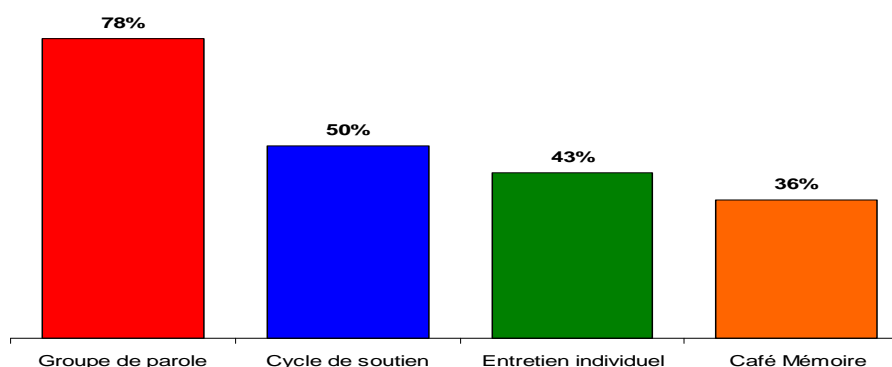
92% des participants déclarent être satisfaits voir très satisfaits de l'action suivie et 96% de l'organisation de cette action.

Certains participants ont soulevés des remarques sur les horaires pas toujours adaptés à leurs contraintes.

Les 2 principaux bénéfices de cette action de Convivialité Détente (Aidant/Aidé) sont pour 100% l'information et la connaissance de la maladie, pour 94% le maintien du lien social et l'écoute et le soutien. Il apparait que cette action semble répondre aux attentes des participants (Cf. Besoins partie II).

<i>BENEFICES PRINCIPAUX</i>	D'accord/Tout à fait d'accord (%)
- Information et connaissance de la maladie	100%
- Maintien du lien social	94%
- Ecoute et soutien	94%
- Répit dans la vie quotidienne	86%
<i>BENEFICES SECONDAIRES</i>	
- Mieux savoir gérer le stress	100%
- Mieux savoir faire face aux situations difficiles	100%
- Avoir une meilleure relation avec la personne malade	100%
- Avoir une meilleure connaissance de la maladie	95%
- Rompre l'isolement	94%
- Valoriser et reconnaître le rôle d'aidant	94%
- Avoir une meilleure connaissance des structures	94%
- Améliorer sa qualité de vie à domicile	93%
- Savoir prendre du répit et du temps libre	93%
- Accepter les aides (aide à domicile,...)	92%
- Accepter les séjours temporaires (EHPAD,..)	92%
- Avoir le sentiment de moins s'épuiser aux quotidien	88%
- Prendre des décisions	80%
- Diminuer sa culpabilité	79%

82% déclarent souhaiter continuer à participer à d'autres actions avec France Alzheimer pour 78% participer à un Groupe de parole, 50% à un Cycle de soutien et suivi, 43% à un entretien individuel et un tiers à un Café Mémoire*.



(* Rappel : la formation des aidants n'était pas dans la liste des actions proposées.)

CONCLUSION GENERALE

Le travail réalisé dans le cadre de cette convention a apporté de nouvelles informations et une meilleure compréhension des besoins des familles et des actions de soutien qui leur sont proposées par le réseau France Alzheimer.

Les principaux résultats de la convention nous ont permis de progresser sur les objectifs suivants :

- 1. La définition des modèles d'actions**, pour celles qui sont développées et en place depuis plusieurs années au sein de ce réseau, mais ce travail a aussi mis en évidence des modèles d'actions nouvelles considérées dans la catégorie « actions innovantes » nous permettant ainsi d'aboutir à un référentiel commun qui reste à valider en interne à France Alzheimer. Les associations locales ont développé des actions qui mettent l'accent sur la convivialité avec comme objectif de rompre l'isolement et favoriser les rencontres et les échanges entre les familles. Le format de ces nouveaux types d'actions (ateliers bien-être, actions de convivialité-répit pour l'aidant ou de convivialité-détente pour le couple aidant-aidé) semble dans un premier temps plus accessible aux familles. Ces actions, ainsi que la formation des aidants, semblent aussi encourager l'engagement des familles dans d'autres actions de soutien et elles permettent d'établir facilement des liens avec l'association locale et avec les autres participants.
- 2. Une analyse plus précise de l'environnement associatif local.** Les modèles d'action ont été définis à partir de l'analyse du terrain en collaboration avec les 23 associations locales participantes. Cependant cette analyse reste trop limitée pour conclure sur les problématiques territoriales spécifiques, (milieu rural/urbain/mixte) et les conditions de développement des actions de soutien aux familles en fonction de cette approche de l'environnement.
- 3. La pertinence d'un partenariat avec les accueils de jour et les plateformes de répit** qui facilite notamment la communication et le contact avec les familles, l'accueil de la personne malade lors des séances pour les actions à destination uniquement des aidants et l'accès à des locaux adaptés. Ce partenariat facilite aussi la programmation et la mise en place des actions, leur organisation et la disponibilité des aidants si nécessaire.
- 4. L'évaluation de la qualité et du bénéfice immédiat des actions**, réalisée auprès des intervenants et des participants, nous a permis de constater un très bon niveau de satisfaction et de participation, quel que soit le profil des familles, et également l'importance d'ouvrir les actions à des non-adhérents FA. Elle nous a permis de mieux identifier plusieurs points d'amélioration, notamment le fait qu'environ 15 à 20% des participants abandonnent le suivi d'une actions pour des raisons diverses ce qui nécessiterait la mise en place d'aides matérielles et au transport ou une amélioration de l'orientation avant les actions en connaissant mieux les besoins individuels.

5. Ce travail nous permet aussi de voir plus précisément les articulations possibles entre les différentes actions et **l'importance de développer le bouquet de service** proposé par le réseau : action collective vs individuelle ; action partagée vs aidant seul ; action avant vs après la formation des aidants etc. En particulier la formation des aidants apparaît comme une action centrale et souvent complémentaire des autres actions qui peuvent être proposées. En définitive la question du bouquet de services est particulièrement importante car elle permet de renforcer le constat des évaluations qui nous montre une **articulation entre les actions permettant une bonne orientation des familles dans leur parcours de répit** au sein de France Alzheimer et en complémentarité avec les actions proposées par les accueils de jour.

En conclusion cette convention a eu un rôle très positif sur l'animation du réseau des associations départementales, Elle a confirmé la capacité des associations locales **à être force de proposition**. Elle a apporté de nouvelles réponses concrètes aux familles. Elle a permis de progresser sur la capacité des associations à identifier la demande et programmer les actions en fonction des besoins des familles. Elle a donc constitué une vraie démarche d'évaluation formative des associations pour progresser dans leur approche de ces actions.

Au terme de ce travail plusieurs pistes de travail se dégagent :

- **Poursuivre le partenariat avec les accueils de jours et les plateformes de répit** en adaptant les projets et les conditions de financement et d'organisation des actions au contexte local. A ce titre un financement régulier par l'Etat des actions de soutien de France Alzheimer dans le cadre des plateformes de répit serait très positif, les actions de l'association étant actuellement réservées à leurs adhérents.
- **Poursuivre la modélisation des actions de FA** et l'expérimentation d'actions innovantes complémentaires à celles qui ont été menées en 2010-2011 : par exemple les groupes d'entraide par les pairs, les actions itinérantes, les visites à domicile, les actions pour les malades jeunes...
- **Développer l'articulation de ces actions avec la formation des aidants** qui apparaît comme une porte d'entrée naturelle pour la participation aux autres actions de soutien et le renforcement du parcours de l'aidant.
- **Développer le dispositif d'évaluation pour préciser les actions et les objectifs de soutien prioritaires dans le but de s'assurer de la qualité des actions menées et de la pertinence des modèles développés**. En particulier il serait intéressant de mener une étude sur l'impact plurifactoriel (qualité de vie psychologique, sociale, économique) des actions de soutien FA sur le parcours du couple aidant-aidé, en analysant en particulier la typologie des parcours en fonction des profils familiaux et en tenant compte de l'ensemble de leurs ressources (notamment organisées dans le parcours de soins et de soutien à domicile).
- **Envisager le renforcement des moyens des associations départementales**, notamment par le financement de chargés de mission développement local, capables de dynamiser le partenariat avec les AJ et les plateformes et de mieux repérer les besoins des familles, et par le financement d'un nombre plus élevé d'actions sur le plan local. Cet objectif ne pourra être atteint par France Alzheimer qu'avec le soutien régulier de l'Etat, dans le cadre du plan Alzheimer et, nous l'espérons, de la mise en œuvre d'un futur plan national.

ANNEXES

ANNEXE 1

ANNEXE 1: LISTE DES 23 ASSOCIATIONS ET LEURS COORDONNEES

NOM	ADRESSE	ADR suite 1	CP	VILLE	CIV PDT	PRENOM PDT	NOM PDT	N°TEL
France Alzheimer Allier	1/3, Rue Berthelot		03000	MOULINS	M	Serge	LABART	04 70 48 51 20
France Alzheimer Bouches du Rhône	Villa Rambot	32, avenue Sainte Victoire	13100	AIX EN PROVENCE	Mme	Marie-Odile	DESANA	04 42 23 42 49
France Alzheimer Calvados	18, Rue Ecuycère	BP 20 245	14013	CAEN CEDEX 01	Mme	Odile	LETORTU	06 07 49 79 17
France Alzheimer Côte d'Or	6 Allée de la Roseraie		21121	FONTAINE LES DIJON	M	Hubert	DE CARPENTIER	03 80 45 39 44
France Alzheimer Côtes d'Armor	18, rue Abbé Vallée	BP 4618	22046	ST BRIEUC CEDEX 2	M	Roger	LE RUN	02 96 60 85 42
France Alzheimer 27 Eure	Maison des Services au Public	97, rue A. Briand	27160	BRETEUIL SUR ITON	M	Gérard	COURBOIS	02 32 21 33 93
France Alzheimer 31 Haute Garonne	CMS	2, rue Malbec	31000	TOULOUSE	Mme	Ginette	ARIAS	05 61 21 33 39
France Alzheimer Y'ACQA 36 Indre	182 avenue John Kennedy		36000	CHATEAUROUX	Mme	Monique	ROUGIREL	02 54 07 15 90
France Alzheimer Isère	8 rue Sergent Bobillot		38000	GRENOBLE	M	Gérard	DOUGNON	04 76 43 18 19
France Alzheimer Loire Atlantique	4, rue Désiré Colombe		44100	NANTES	Mme	Danièle	SICARD	02 40 12 19 19
France Alzheimer Loiret	14, Rue Bannier		45000	ORLEANS	M	Joseph	LARNICOL	02 38 62 05 47
France Alzheimer Mayenne	15, Carrefour aux Toiles		53000	LAVAL	M	Paul	CHOISNET	02 43 04 55 08
France Alzheimer Nièvre	71, rue de Nièvre		58000	NEVERS	Mme	Mireille	ALARY	03 86 59 14 51
France Alzheimer Catalogne	13, avenue du Palais des Expositions		66000	PERPIGNAN	M	Guy	LE ROCHAIS	04 68 52 22 22
France Alzheimer Rhône	6 place Carnot		69002	LYON	M	Paul	CARREL	04 78 42 17 65
France Alzheimer Savoie	Allée du Château de Bressieux		73000	BASSENS	Mme	Arlette	MEYRIEUX	04 79 60 31 48
France Alzheimer PARIS SEN	68, rue des Plantes	Porte D 16	75014	PARIS	M	Robert	HAAS	01 40 52 46 68
France Alzheimer Yvelines	Imm. Lagardere Rési. Grand Siècle	6, place Royale	78000	VERSAILLES	Mme	Chantal	ROBERT	01 39 50 88 56
France Alzheimer 79 Deux Sèvres	10 bis, avenue Bujault		79000	NIORT	Mme	Gisèle	LLOBEL	05 49 77 82 19
France Alzheimer Vienne	10, Rue Fief des Hausses		86000	POITIERS	M	Jacques	HENRY	05 49 43 26 70
France Alzheimer Essonne	Hôpital Georges Clémenceau	Pavillon Pierre Baussan	91750	CHAMPCUEIL	M	René	BOTTER	01 69 23 22 62
France Alzheimer des Hauts de Seine	2 bis, Rue du Château	Maison des Associations	92200	NEUILLY SUR SEINE	M	François	CHARLES	01 46 24 68 31
France Alzheimer Réunion	11, rue de la République	BAT SHLMR La Rivière	97400	SAINT DENIS	Mme	Suzelle	LEBIHAN	02 62 94 30 20

ANNEXE 2

ANNEXE 2 : LISTE DES CHARGES DE MISSION

N° asso	Association	Chargé de mission associatif	Qualification
FA031	France Alzheimer Allier	Mlle Bérangère Morel	animatrice CLIC
FA131	France Alzheimer Bouches du Rhône	Mme Marie Fermanel	psychologue
FA141	France Alzheimer Calvados	M Khalid Yaouhi	coordonnateur
FA211	France Alzheimer Côte d'Or	Mme Marion Munier	coordinatrice
FA222	France Alzheimer Côtes d'Armor	Mme Annick Le Gonidec	coordonnatrice
FA271	France Alzheimer 27	M Jolan Denière	étudiant médico-social
FA311	France Alzheimer 31	Mme Isabelle Joliff	étudiante DU Alzheimer
FA362	France Alzheimer Y'ACQA 36	Mme Elisabeth Glélé	sec administrative
FA382	France Alzheimer Isère	Mlle Alison Key	assistante sociale
FA441	France Alzheimer Loire Atlantique	Mme Emmanuelle Perivier	psychologue
FA451	France Alzheimer Loiret	Mme Florence Grandvilliers	directrice asso
FA531	France Alzheimer Mayenne	<i>pas de chargé de mission</i>	
FA581	France Alzheimer Nièvre	Mme Véronique Gohier	assistante socio-judiciaire
FA661	France Alzheimer Catalogne	Mlle Pauline Bories	coordinatrice
FA691	France Alzheimer Rhône	Mme Gaelle Tequi	coordinatrice FA
FA731	France Alzheimer Savoie	Mme Pascale Laurent	coordinatrice
FA751	France Alzheimer PARIS SEN	Mme Annick Flament	sec administrative
FA781	France Alzheimer Yvelines	Mme Pilar Fenogli	sec administrative
FA791	France Alzheimer 79	Mme Lucie Jardin	chargé de mis éval carsat
FA861	France Alzheimer Vienne	Mme Fanny Marolleau	conseillère en éco familiale
FA911	France Alzheimer Essonne	Mme Corinne N'guyen	psychologue
FA921	France Alzheimer des Hauts de Seine	Mlle Nahidé Rauzduel	psychologue
FA974	France Alzheimer Réunion	Mlle Marion Bouloiseau	neuro-psychologue

*Rapport final convention 2010-2011 CNSA-France Alzheimer
Programme de soutien et d'aide à la personne de France Alzheimer*