

## **Constat**

Nous avons constaté que de plus en plus de personnes accompagnées souffraient de maladies neuro-dégénératives et de la détresse de leurs aidants naturels (conjointes et/ou enfants).

Notre enquête, travaillée depuis 2 ans relève également que :

**La maladie d'Alzheimer est la 3<sup>ème</sup> maladie jugée la plus grave** par les personnes interrogées après le cancer et le sida. Pour les aidants cette peur se double d'un fort sentiment d'impuissance.

C'est un diagnostic qui fait peur à la personne malade et sa famille. Les mots qui ressortent de cette enquête sont « fléau, dépendance », déchéance, perte d'identité, mort sans cadavre... »

**La maladie d'Alzheimer est une maladie** stigmatisante pour les personnes atteintes et vécu honteuse pour leur entourage. Les représentations transmises par les médias sont trop souvent dramatiques, focalisées sur les stades avancées de la maladie. Ces représentations amènent le malade et son entourage à des attitudes qui vont à l'encontre de l'intérêt de la personne malade : surprotection, repli sur soi et isolement social de peur d'attitude inadaptée, renoncement à des activités de peur de ne plus y arriver.

## **Le projet**

Nous souhaitons contribuer au maintien à domicile des personnes atteintes de maladies neurodégénératives en améliorant la qualité de vie des malades et des aidants. Nous souhaitons expérimenter dans un premier temps, à savoir sur 2 ans, une approche collaborative entre patients, proches, association et bénévoles visant à satisfaire cet objectif.

Ce projet global et innovant nous permettra de mesurer l'évolution qualitative que procure ce dispositif sur le lien social, et la qualité de vie des malades et des aidants.

## **Descriptif du projet**

### **4 actions sont proposées pour ce projet :**

- 1) Proposer une formation de 2 jours aux aidants (2 groupes de 12 personnes) sous le titre « Accompagner au quotidien les personnes atteintes de démence » :

**Formation de 2 x 4 heures** pour expliciter ce que l'on sait de la maladie d'Alzheimer ; ce qu'elle est et ce qu'elle n'est pas, ce qui ne marche plus et qui est inutile et délétère de solliciter, mais surtout ce qui marche encore et qui peut être utilisé pour mieux communiquer et rétablir une relation de confiance avec la personne malade. Proposer des activités ayant un sens pour elle et compatibles avec ses capacités préservées lui permettant de se sentir utile et d'améliorer le niveau de son estime de soi. Pourquoi ? Parce que l'on sait que l'ennui et le sentiment d'inutilité favorisent la dépression et l'évolution de la maladie. Rendre à la personne malade toute la maîtrise possible sur sa vie en lui demandant son avis en ne décidant pas à sa place chaque fois que c'est possible de manière à lui rendre le sentiment de maîtrise de sa propre vie.

- 2) Proposer des rencontres à domicile pour une analyse personnalisée de situation :

**Visite à domicile** d'une personne formée. Les objectifs de cette visite seront une présentation de l'Association, une écoute et une évaluation de la situation : Qui est la personne malade ? Quelles sont les difficultés rencontrées ? Quel est le niveau de l'information de l'aidant ?

Donner un premier niveau d'information sur la maladie, ce qu'il faut faire et ne pas faire. Conseils en fonction de la réalité des problèmes rencontrés sur l'aménagement des locaux. Voir quels aménagements du

domicile peuvent être envisagés pour améliorer le niveau d'autonomie de la personne malade. Utilisation d'aides externes (signalétique, étiquette, tableau, calendrier, journal...).

L'Association proposera l'intervention à domicile d'un bénévole formé à même de remplacer l'aidant pendant le temps de la formation.

- 3) Proposer des groupes de rencontre mensuelle des aidants pour échanger sur les difficultés et les solutions :

**2 heures par mois** encadrées par une personne formée. Ces groupes doivent être l'occasion pour l'aidant d'exprimer ses sentiments et difficultés et d'échanger avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés, voire de créer une communauté d'entraide.

L'Association proposera l'intervention à domicile d'un bénévole formé à même de remplacer l'aidant pendant le temps des groupes de parole.

- 4) Former spécifiquement des bénévoles de l'association :

L'accompagnement des malades atteints par ces troubles nécessite une formation pour nos bénévoles. Formation qui permet de proposer du répit aux aidants [notamment lors des formations (« aidants »)]. Ce projet est basé sur l'interaction entre les aidants et les bénévoles

#### **ASSOCIATION PIERRE CLEMENT**

CONTACTS : Thierry PRAUD, Directeur

Alida KLUNG, Chargée de projet

4, RUE WENCKER 67000 STRASBOURG

03/88/35/18/81

[pierreclement.formation@gmail.com](mailto:pierreclement.formation@gmail.com)

[association@pierre-clement.fr](mailto:association@pierre-clement.fr)