

LIGNE DIRECTE

Union Nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées

N°55 - Mars

« Bénévoles, sans vous, rien ne serait possible ! »



© Christian Malette

Bienveillant, engagé, désintéressé... Je pourrais nourrir longtemps cette liste tant la richesse de la langue française permet de définir l'action bénévole. Tant également je reste persuadée du rôle essentiel que jouent les bénévoles dans les actions menées par France Alzheimer. En tant que bénévole et au contact de nombreux bénévoles, j'aime à découvrir les diverses motivations qui nous amènent tous à pousser les portes de France Alzheimer. Une chose est sûre : je ne peux que me réjouir de cet engagement aux côtés des personnes malades et de leur famille. Véritable colonne vertébrale de nos associations, « sans eux, rien ne serait possible » ! C'est pour leur rendre hommage que j'ai souhaité qu'un dossier soit consacré au bénévolat dans ce Ligne directe. L'occasion aussi de vous informer sur les outils développés par l'Union pour vous permettre de recruter de nouveaux bénévoles et valoriser au mieux leurs actions.

Marie-Odile Desana,
Présidente de France Alzheimer



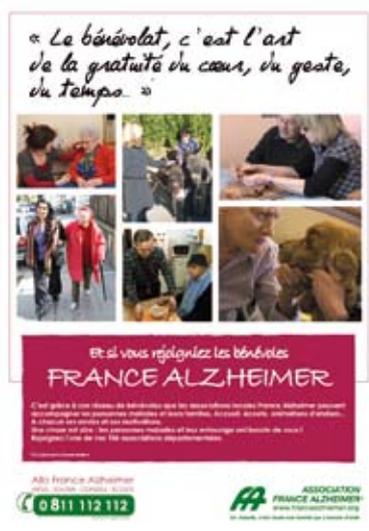
**ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®**
www.francealzheimer.org

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

DOSSIER

■ France Alzheimer : le bénévolat dans tous ses états !

On estime actuellement à environ 14 millions le nombre de bénévoles en France. Certains ont choisi France Alzheimer pour donner de leur temps, leur énergie, leurs compétences ou leur motivation. Et au moment où 2011 se voit baptisée « Année européenne du bénévolat », zoom sur ces acteurs de l'ombre qui participent, depuis plus de 25 ans, au combat engagé par France Alzheimer aux côtés des personnes malades et de leurs familles...



« Le bénévolat est un don de soi librement consenti et gratuit. » Cette définition est extraite du Larousse. Le petit Robert évoque, quant à lui, "un bienveillant" au moment de présenter le bénévole. C'est donc sur cette bienveillance que France Alzheimer s'appuie pour mener à bien ses actions depuis 25 ans... Accueil, permanence téléphonique, information, accompagnement, sensibilisation à la maladie, animations d'ateliers, tâches administratives, etc. ...

SOMMAIRE

Dossier

P1-4

■ France Alzheimer : le bénévolat dans tous ses états

Nos actions

P5-7

■ Maladie d'Alzheimer à début précoce
■ Journée mondiale 2011

Événement

P8

■ Plan Alzheimer : trois ans déjà !

Focus

P9

■ Partenariat Aprionis

En bref

P10-11

Parution

P12

••• Autant dire que l'expression « *Sans eux, nous ne serions rien* » prend ici tout son sens. Et, à regarder de plus près la dernière enquête sur le bénévolat menée en 2009 par France Alzheimer auprès des associations locales, il est possible d'en savoir un peu plus sur ces travailleurs au grand coeur... Tous ne sont pas d'anciens ou actuels aidants familiaux (sauf en ce qui concerne 18% des associations). Les 82% restantes s'appuient aussi sur des personnes non concernées directement par la maladie. Une diversité des profils qui apparaît, selon l'étude, comme "une richesse et une nécessité" pour les associations. Il faut dire que pour la majorité d'entre elles (61%), le constat est sans appel : un manque criant de bénévoles ! Mais recruter n'est qu'une étape, encore faut-il intégrer, "occuper" et valoriser le bénévole.

Quelques rappels fondamentaux sur ces grandes étapes :

1. Recruter les bénévoles

Il s'agit là d'une étape complexe à laquelle se trouvent confrontées beaucoup d'associations. Il n'existe pas un profil type de bénévoles mais autant de profils que de motivations. « *On ne naît pas bénévole, on le devient.* » L'engagement bénévole correspond souvent à un moment de la vie et les raisons ne sont pas les mêmes selon qu'on s'investit à un stade où on est en quête d'expériences personnelles et professionnelles (le bénévolat des jeunes), en plein développement de compétences (le bénévolat des actifs) ou bien à un moment de transition entre une activité professionnelle et d'autres activités (le bénévolat des seniors). En cela, les bénévoles se recrutent potentiellement "partout" : par connaissance, dans des établissements, des réseaux identifiés. Finalement, la question la plus basique à se poser est dès le départ : quels sont mes besoins (écoute, accueil, suivi administratif etc.) ? Quel type de bénévoles pourrait y répondre ? Quelles implications nécessitent ce besoin (temps passé, connaissances ou aptitudes etc.) ? Pour vous donner des pistes concrètes, l'Union tient à partager avec vous deux axes possibles :

- Le mécénat de compétences ou quand l'associatif profite des savoirs de l'entreprise !

Contrairement à beaucoup d'idées reçues, le monde de l'entreprise et le secteur associatif ne sont assurément pas incompatibles. Et, avec le mécénat de compétences, c'est une véritable passerelle qui relie les deux univers. Le principe : permettre à un salarié volontaire de mettre ses compétences (en comptabilité, en informatique, en relations humaines, en traitement administratif, etc.) au service d'une association. Outre le fait de constituer une véritable plus-value non négligeable et gratuite pour l'association, cet engagement ponctuel va voir l'employeur bénéficier d'une déduction fiscale importante correspondant à 60 % du temps délégué. Autant dire que pour les trois intervenants que sont le salarié/bénévole volontaire, l'employeur et l'association, ce partenariat présente bien des intérêts. En tant qu'association, France Alzheimer

peut profiter des nombreux avantages du mécénat de compétences (intégrer des méthodologies de travail, bénéficier d'un regard extérieur riche d'enseignements, développer la formation des bénévoles etc.). Parlez-en avec les entreprises avec lesquelles vous êtes en contact. Démarchez aussi certaines qui n'ont pas la capacité de vous soutenir financièrement mais qui pourraient mettre des collaborateurs à votre disposition.

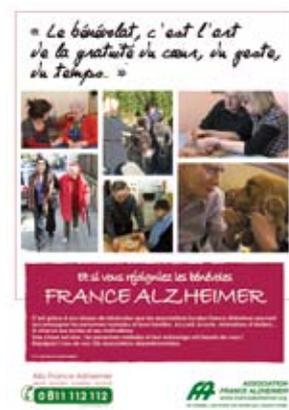
Pour plus d'informations sur le mécénat de compétences, vous pouvez vous rendre sur le site : www.mecenova.org, rubrique « mécénat et partenariat ».

- Le service civique volontaire

Dans deux mois, Elodie Barrougier, 18 ans, passera le concours d'aide-soignante. En attendant, depuis septembre dernier, cette jeune Bourguignonne partage son temps entre les locaux de l'association France Alzheimer et l'une des maisons de retraite d'Auxerre. En effet, Elodie fait partie de ces jeunes âgé(e)s de 16 à 25 ans qui, dans le cadre du service civique volontaire mis en place en juillet 2010, souhaitent s'investir dans un projet d'intérêt général durant 6 à 12 mois. « *Nous avons été contactés par cette jeune fille qui voulait participer aux activités de notre association pour mûrir son projet professionnel. En raison de son vif intérêt pour les échanges et le contact avec les personnes malades, nous avons choisi de l'accueillir tous les mercredis, sachant qu'une fois tous les 15 jours, elle participe aux après-midis détente organisées par l'association. Le reste du temps, pour répondre à ses attentes, elle officie dans l'une des maisons de retraite d'Auxerre avec laquelle nous avons signé une convention. Elle y assure l'animation d'activités et l'accompagnement, aux côtés d'un professionnel de santé, de personnes malades puisque l'établissement compte une soixante de lits en unité spécialisée pour malades d'Alzheimer ainsi qu'un accueil de jour* », explique Danielle Lorrot, présidente de France Alzheimer Yonne. Parfaitement intégrée parmi les bénévoles de l'association, Elodie fait preuve, aux dires de tous, « *d'une grande motivation* », condition essentielle à la réussite de son engagement citoyen. Et, après un premier séjour vacances – répit Alzheimer en septembre dernier, elle participera ce mois-ci à un second séjour. Quant au financement de ce dispositif, il n'engendre aucun frais pour l'association locale puisque, si cette dernière doit faire l'avance de l'indemnisation accordée à Elodie, elle se voit ensuite intégralement remboursée par l'Etat.

Plus de renseignements sur www.service-civique.gouv.fr

L'union a également créé un visuel générique de recrutement (voir annexe) commun à l'ensemble du réseau que vous pourrez reprendre dans vos publications mais aussi soumettre à vos partenaires et journaux locaux pour diffusion dans leurs pages. Un lot de 10 exemplaires par association est disponible sur le Site de documentations.



2. Intégrer et valoriser les bénévoles

Il s'agit là d'une dimension essentielle car si recruter est important, pérenniser la relation avec les bénévoles l'est tout autant. Une première étape est donc mise en place à l'occasion des formations de bénévoles proposées et encadrées par France Alzheimer. Une formation jugée "importante" par 70% des associations. Par ailleurs, plusieurs outils conçus par l'Union viennent structurer l'engagement du bénévole : les fiches profils qui aident à identifier les besoins de part et d'autre ; la charte du bénévole qui précise les droits et les devoirs de chacun ; la convention d'engagements réciproques, véritable contrat moral entre l'association et le bénévole recruté ; la carte du bénévole, signe matériel de son engagement ; le Passeport bénévole, réalisé par France bénévolat, qui va favoriser la reconnaissance de l'expérience et la valorisation des compétences du bénévole. Tous ces outils vous ont été envoyés par l'Union en octobre dernier avec le Ligne directe 52. Les temps de convivialité, la constitution de fiches horaires voire la mise en place d' "une journée du bénévole" jouent également un rôle essentiel dans l'intégration des bénévoles à la vie de l'association.



■ France Alzheimer Hérault « Un bénévole doit être encadré »

Une trentaine : c'est le nombre de bénévoles que compte aujourd'hui l'association France Alzheimer Hérault. « *Même si une moitié est beaucoup plus active que l'autre* », précise la présidente Claudette Cadène. Ici, le travail ne manque pas... Activités administratives, tenue de permanences d'accueil et d'écoute, animation du stand France Alzheimer lors d'événements ponctuels, intervention dans les écoles, lors de conférences ou autres débats, présence au domicile d'une personne malade lorsque l'aidant doit s'absenter etc. A chacun ses missions de prédilection. « *Elles se répartissent aussi en fonction des souhaits des uns et des autres. Même si pour s'épanouir pleinement et valoriser ses compétences, un bénévole a besoin et doit être encadré. Il n'y a rien de pire qu'un bénévole qui ne se sente pas utile* », explique Claudette Cadène. La situation est, à coup sûr, différente pour l'association héraultaise qui souffre plutôt aujourd'hui, à l'image d'autres associations départementales, d'un manque criant de bénévoles, notamment sur les territoires éloignés de Montpellier, chef-lieu du département. France Alzheimer Hérault n'a d'ailleurs pas hésité à ouvrir ses portes aux personnes qui ne sont pas touchées personnellement par la maladie. « *Certaines missions sont logiquement d'abord assurées par des anciens aidants qui ont une certaine expérience de la maladie et nous tenons à conserver cette expertise personnelle spécifique à notre association, mais la motivation à soutenir notre cause reste la première qualité d'un bon bénévole* », affirme Claudette Cadène. Pour renforcer son réseau de bénévoles, l'association départementale a entrepris d'organiser des réunions mensuelles de coordination. L'occasion de réfléchir à une stratégie de communication tournée vers le recrutement de bénévoles...



Photos : © France Alzheimer Hérault

Vous avez sûrement d'autres idées, techniques approuvées pour mobiliser les bénévoles. N'hésitez pas à nous les faire partager en prenant contact avec votre responsable réseau.

3. Délimiter les tâches de chacun

Les intervenants au sein des associations locales sont aujourd'hui nombreux et de natures différentes. Il est important d'envisager clairement le rôle et la place de chacun pour ne générer aucune confusion ou frustration : place des bénévoles actifs, des « simples » adhérents, des salariés, des membres du conseil d'administration etc.

- Trois questions à...

Hélène Panetier, 50 ans, bénévole,
France Alzheimer Seine-et-Marne depuis 2004

Que signifie pour vous le bénévolat ?

Hélène Panetier : C'est une manière de consacrer du temps à l'être humain. D'autant plus à France Alzheimer où j'apporte, d'une part, une aide et une vraie écoute aux familles qui sont démunies face aux conséquences de la maladie, d'autre part, un soutien aux personnes malades avec qui j'entre en relation et qui, en retour, m'apportent beaucoup de vérité. Ce n'est pas toujours facile mais tellement enrichissant.

Vous avez toujours été très investie dans le milieu associatif. Comment se traduit votre action au sein de France Alzheimer Seine-et-Marne ?

H. P. : De par ma profession (professeur de danse), j'ai pu organiser mon temps de travail et m'investir dans plusieurs associations en lien avec la scolarité de mes enfants. Par ailleurs, j'ai eu l'occasion d'enseigner la danse, l'expression corporelle, vocale et théâtrale à des enfants malentendants ou atteints de trisomie. A ce titre, j'ai pu appréhender la communication non verbale qui me sert aujourd'hui dans mes missions à France Alzheimer où, entre autres, j'assure un groupe de rencontre des familles, la formation Binôme des aidants à l'hôpital de Lagny, un café-débat itinérant dans les EHPAD du secteur, des séances d'information dans les institutions de formation de soins infirmiers ou pour les associations d'aide à domicile, etc. Au total, j'y consacre entre 50 et 60 heures par mois, sans compter ma participation aux séjours vacances – répit Alzheimer en tant que bénévole ou co-responsable.

Dans le cadre de votre diplôme inter universitaire co-organisé par France Alzheimer, vous avez consacré votre mémoire de fin d'études au thème « Quelle éthique pour un bénévole France Alzheimer ». Quelles conclusions avez-vous pu tirer de vos recherches ?

H. P. : Il apparaît clairement que le bénévole de France Alzheimer a un rôle important à jouer tant auprès du malade que de l'entourage de celui-ci. Le bénévole peut être qualifié « d'accompagnant » dans le sens « faire un bout de chemin avec. » Par son histoire, ses propres compétences, sa sensibilité, son humanisme, cet accompagnant apporte un autre regard sur la maladie d'Alzheimer et les familles embarquées dans ce combat. Mais, de par la diversité et la complexité de son travail, il est nécessaire de faire suivre au bénévole une formation initiale et continue pour qu'il puisse, sans cesse, se questionner sur le sens de son engagement. Le bénévole a besoin d'être aidé.



© France Alzheimer

Hélène Panetier, bénévole, France Alzheimer Seine-et-Marne

■ Toujours plus de bénévoles formés en 2011 !

Proposer aux bénévoles plus de formations courtes et spécifiques : tel est le principal objectif poursuivi par le service Formations de l'Union en 2011. Résultat : la durée des formations dispensées par des professionnels de santé, psychologues, médecins, psychomotriciens, infirmiers) ne devraient pas dépasser trois jours. De quoi permettre de former toujours plus de bénévoles, de minimiser les coûts de formations mais aussi et surtout de répondre précisément, par le biais de la spécialisation, aux attentes des bénévoles. Au total, ils devraient donc être 378 à bénéficier de l'une des 28 actions de formations.

2011 verra également la moitié des formations décentralisées même si pour favoriser les échanges entre les bénévoles des différentes associations, l'Union souhaite maintenir une partie des formations en son siège. Une chose est sûre : ces formations répondent à un réel besoin puisque, après analyse des questionnaires transmis à chacun, plus de 90% des bénévoles se disent « satisfaits voire très satisfaits » par la formation suivie. Sachez qu'une analyse détaillée des formations dispensées aux bénévoles sera disponible dans le rapport annuel publié en mars.

Pour plus d'infos, contacter Édouard Gachenot, responsable Formations, au 01 42 97 55 66

NOS ACTIONS

■ Maladie d'Alzheimer à début précoce

Quel accueil pour les « malades jeunes » ?

Presque deux mois après le séminaire organisé au CHU de Lille et réunissant des professionnels travaillant dans les structures accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à début précoce, c'était au tour, vendredi 4 février, des personnes malades et de leurs proches d'aborder la problématique de « l'accueil en structure collective ». Pilotée par le Centre national de référence pour les malades jeunes, en partenariat avec la CNSA, la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer, cette réunion a réuni, au siège de l'Union, une trentaine de personnes. Parmi elles : Madame Desana, présidente de France Alzheimer, Madame Foulon, administratrice de France Alzheimer, Madame Bunchener, membre de la Fondation Plan Alzheimer, Madame Villez, membre de la Fondation Médéric Alzheimer, les docteurs Hornez (ANESM), Kieffer (CNSA) et Lebert, le professeur Pasquier, la réalisatrice Laurence Serfaty, sans oublier, bien entendu, plusieurs personnes touchées par la maladie et accompagnées, pour certaines, de leurs proches.

Autant dire que ce rendez-vous parisien, s'inscrivant dans le cadre de la mesure 18 du Plan Alzheimer, fut chargé d'émotions au regard de témoignages poignants. « L'objectif était tout simplement d'échanger avec les personnes touchées directement ou indirectement par la maladie pour connaître, d'une part, leur sentiment sur la situation actuelle en matière d'accueil en structure collective mais aussi, d'autre part, afin de faire émerger leurs besoins », souligne Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer. Mais avant de témoigner, échanger et débattre, les participants se sont vus proposer la projection du documentaire réalisé par Laurence Serfaty. La réalisatrice a suivi pendant plusieurs semaines des personnes malades de moins de 60 ans dans leurs différents



© France Alzheimer

De gauche à droite, au 1^{er} rang, Marie-Odile Desana présidente de France Alzheimer, Claudine Breton, Fabienne Piel, au 2^e rang, Judith Mollard, psychologue et chef de projet France Alzheimer, Lisa Junglas.

établissements. Ce 4 février fut également l'occasion de revenir sur les résultats de l'enquête statistique menée auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à début précoce vivant en établissement (Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes) par la Fondation Médéric Alzheimer et le Centre national de référence pour les malades jeunes. Chiffre parlant s'il en est : 80% des structures s'estiment mal adaptées pour accueillir ces malades jeunes en raison du manque de formation de leurs équipes et de l'inadaptation des locaux !

Pour plus d'infos, contacter Judith Mollard au 01 42 97 53 65

Prochain rendez-vous : un colloque national qui devrait se tenir en mai et qui permettra de restituer l'ensemble des travaux pour une mise en œuvre de solutions concrètes courant 2012.

■ Journée mondiale 2011

« Prendre en soin : les approches thérapeutiques non médicamenteuses ! »

Tel sera le thème de la Journée mondiale 2011. Une thème, plus que jamais, d'actualité quand on sait qu'aujourd'hui 90% de la prise en soin des personnes malades d'Alzheimer est non médicamenteuse et qu'elle est assurée, en grande partie, par l'entourage familial. Autant dire que les associations locales France Alzheimer, qui accompagnent les personnes malades et leurs proches au quotidien, mesurent parfaitement la portée de cette thématique. Nécessaires en l'absence de traitement curatif efficace, les approches thérapeutiques non médicamenteuses sont multiples. Elles mobilisent

des ressources sanitaires et sociales de proximité. Mais qui dit diversité des approches, dont certaines assurées pleinement par les bénévoles France Alzheimer, dit aussi diversité des objectifs : améliorer les fonctions cognitives, l'humeur, les troubles du comportement ; réduire le stress lié à la maladie et les causes de stress ; préserver le plus longtemps possible l'autonomie fonctionnelle (se nourrir, s'habiller, se laver, aller aux toilettes, se déplacer) ; préserver le plus longtemps possible les liens et échanges sociaux etc. •••

••• Pour ce, partout en France, les associations locales mettent en place des dispositifs et des actions que cette Journée permettra de valoriser.

Comme chaque année, l'Union fournira aux associations un dossier complet sur ce thème ainsi que des supports de communication dans les mois à venir. Pour rendre plus efficient le recensement des actions mises en place par les associations et pouvoir en rendre compte le plus tôt possible dans l'année auprès de nos donateurs, sur notre site Internet etc., nous vous proposons cette année de procéder en deux temps pour nous faire connaître l'action que vous allez développer localement à l'occasion de la Journée mondiale. Sachant que beaucoup d'entre vous nous ont déjà indiqué organiser le même principe d'événement d'une année sur l'autre.

Temps 1 : envoi d'un résumé très général sur l'événement prévu : Colloque ? Journée portes ouvertes ? Date ? Lieu ?

Pour cela, vous trouverez, en annexe, une fiche d'informations à nous renvoyer pour le 15 avril

Temps 2 : l'Union vous soumettra une fiche complémentaire au plus près de l'événement afin de recueillir des informations plus détaillées.

■ France Alzheimer consultée pour l'Hébergement temporaire et formules de répit

La CNSA organise un groupe de travail centré sur la question de l'hébergement temporaire, et en particulier les conditions de développement de ce type d'accueil médicalisé pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées. Une attention particulière sera portée à la situation des personnes malades d'Alzheimer. A l'issue de cette réflexion, un document de synthèse permettra d'identifier les conditions de développement de l'hébergement temporaire. La question est d'autant plus d'actualité que l'hébergement temporaire souffre aujourd'hui d'un jugement négatif. Il préfigure, plus que jamais, aux yeux de l'opinion publique, l'entrée en institution. Pour améliorer ce dispositif utile au répit des aidants et aux familles mais difficile à vivre pour la personne malade s'il n'est pas bien préparé, France Alzheimer entend défendre « la mise en place de vrais établissements avec des budgets dédiés à l'hébergement temporaire, une plus grande souplesse de l'accompagnement afin de s'adapter aux besoins et une limitation du reste à charge de cette prestation qui demeure trop importante pour les familles. »

Réuni depuis décembre 2010, le groupe de réflexion est composé de représentants de l'Etat (DGCS, ANESM, ARS), de fédérations (FHF, FEHAP), de gestionnaires (APA-JH, UNA, ADPA, Mutualité, ...), d'usagers et de conseillers généraux. Il présentera ses conclusions et recommandations au printemps 2011.

Les séjours-vacances : une formule de répit

Garde de nuit à domicile, répit à domicile (baluchonnage), activités sociales, de loisirs, artistiques ou culturelles pour le couple aidant-aidé, sans oublier les séjours-vacances : quatre formules de répit à la mise en œuvre « complexe » et qui font l'objet d'une étude menée par le cabinet ENEIS*. Mais avant de constituer les groupes de travail en mars à partir des 18 opérateurs sélectionnés en 2010 par appel à projets, priorité au recueil d'informations. Parmi les 18 opérateurs sélectionnés, on retiendra l'Union France Alzheimer au titre des séjours vacances-répit Alzheimer tandis que France Alzheimer Dordogne verra ses initiatives en matière d'activités sociales être étudiées.

Les résultats de cette étude sont attendus en mai 2011. Elle pourrait voir la mise en place d'une réglementation, mais aussi et surtout des modalités d'autorisation et de financement spécifique pour chacune de ces actions.

Pour plus d'infos, contacter Thomas Rouault au 01 42 97 52 58

*La société ENEIS conseil propose aux acteurs publics des outils afin d'accompagner la conduite de leurs politiques.

■ Formation des aidants

Mobilisez-vous en 2011...

249 actions de formation ont été menées en 2010 dans 80 départements (166 villes) à destination d'environ 2800 familles. Le seuil des 400 actions fixé par la convention signée en novembre 2009 avec la CNSA n'a donc pas été atteint. Pour ne pas perdre la subvention inhérente, France Alzheimer a obtenu, auprès de la CNSA, de pouvoir reporter 150 actions sur le premier trimestre 2011.

En 2011, 300 sessions de formation devront être mises en place entre avril et fin décembre. Les associations locales demeurent le fer de lance de ces formations des aidants

et il est primordial qu'elles continuent à se mobiliser. L'Union bénéficie également, dans cette optique, du soutien financier et logistique (diffusion de l'information) de plusieurs partenaires privés. **La mobilisation de toutes les associations est donc essentielle.** Pour vous permettre de communiquer sur cette action majeure pour France Alzheimer, l'Union vous transmet, en annexe, une version actualisée et complète du kit de communication comprenant des modèles d'articles et d'insertion presse, une affiche, un dépliant, deux bannières Internet etc.



Comment constituer un groupe de familles ? Rendez-vous le 14 avril

La mise en place d'actions de formation des aidants ne se limite pas à la constitution d'un binôme bénévole/psychologue professionnelle complémentaire. L'efficacité de l'action repose aussi sur d'autres paramètres, à commencer par la mise en place d'un groupe de familles. Une tâche loin d'être aisée, à en croire de nombreux responsables d'associations locales. Informer, communiquer, nouer des partenariats afin d'atteindre le plus grand nombre de familles et rassembler un groupe sont autant d'actions chronophages qui nécessitent un investissement des plus épuisants.

Fort de ce constat et afin de mieux accompagner les bénévoles locaux dans leurs démarches, l'Union organise, jeudi 14 avril une journée de formation sur les aspects organisationnels, les partenariats, la communication. Cette journée s'adresse avant tout aux secrétaires coordinatrices, bénévoles et aux présidents d'associations concernés par cette problématique.

Vous trouverez, en annexe, un bulletin d'inscription à renvoyer à l'Union (21, boulevard Montmartre, 75002 Paris) avant le 1^{er} avril

■ Formation des professionnels

Une implication payante !

Premières actrices de terrain et relais de proximité auprès des personnes malades et des familles, les associations locales France Alzheimer participent quotidiennement à une meilleure prise en soin de la personne malade. Elles sont, à ce titre, en lien étroit avec les structures d'accueil et les professionnels du secteur médico-social. Des contacts privilégiés qui leur permettent également de mieux appréhender les attentes de ces derniers, notamment en matière de formations. C'est dans cette optique que l'Union a souhaité valoriser et encourager les associations locales dans le développement des formations à destination des professionnels. Actif depuis février 2011, ce partenariat doit permettre aux associations de transmettre à l'Union des projets de formation sur leur territoire voire d'organiser, tout ou partie, les actions de formations.

Et si toute peine mérite salaire, l'Union souhaite plus que jamais, saluer cette implication des associations locales dans le processus de formations des professionnels. C'est pourquoi, elle a mis en place un système de valorisation financière. Le principe en est simple : un pourcentage

croissant (entre 5 et 15% du coût de la formation facturé au client) sera attribué à l'association selon qu'elle ait été le simple relais d'information d'un projet de formation, qu'elle organise la formation en assurant le suivi du planning voire qu'elle planifie plusieurs actions dans l'année et mette en place toute la logistique. De quoi, pour l'association locale, dégager de nouvelles ressources financières non négligeables, nécessaires à son fonctionnement tout en participant à l'une des missions fondamentales de France Alzheimer, à savoir la formation des professionnels de santé pour une meilleure prise en soin de la personne malade.

A cet effet, une convention vous expliquant les modalités de ce partenariat vous est transmise en annexe.

EVENEMENT

■ Plan Alzheimer : Trois ans déjà !



© Présidence de la République - L.Bleuvenec

A l'occasion de la réunion annuelle de suivi du Plan Alzheimer qui se tenait le 22 février dernier à Bordeaux, en présence du président de la République, Marie-Odile Desana, présidente de France Alzheimer, a souhaité réaffirmer les attentes et les espoirs des personnes malades et de leurs familles devant ce dispositif pluriannuel d'envergure. Tout en insistant sur la nécessaire concrétisation des expérimentations, elle a aussi appelé à leur pérennisation après 2012, date de la fin du Plan. « *Nous étions jusqu'alors dans une phase d'expérimentation de dispositifs innovants, il faut désormais passer à la vitesse supérieure avec la concrétisation sur l'ensemble du territoire d'actions efficaces pour apporter une véritable aide aux familles* », a prévenu Marie-Odile Desana.

Elle a salué les avancées permises par certaines mesures. Par exemple, la formation des aidants, pilotée par France Alzheimer. Mais, « *cette action, plébiscitée par les familles, doit absolument s'inscrire dans la durée et ce, au-delà du Plan* », a souhaité souligner Marie-Odile Desana. Autre motif de satisfaction chez France Alzheimer : l'assise éthique donnée à la prise en soin, notamment grâce aux travaux menés par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).

Comment vérifier la validité de la parole de la personne malade ? Comment valoriser ses capacités restantes ? Autant de questions dont les réponses participeront à changer le regard sur la maladie. Egalement présente à la table ronde du 22 février, Michèle Micas, vice-présidente déléguée de France Alzheimer, a pu interroger le président de la République sur la restructuration de l'offre de soin et la pérennité des actions du Plan Alzheimer.

France Alzheimer demeure vigilante pour ne pas dire inquiète sur certains points, à commencer par ceux touchant notamment la mesure 1 sur la restructuration, le développement, la diversification et la pérennité, au-delà du Plan, de ces structures de répit. Car si les travaux entrepris dans ce sens depuis 3 ans ont indéniablement participé à l'amélioration de la qualité de la prise en soin, l'offre est aujourd'hui loin d'être accessible à tous. La question de l'hébergement est tout aussi d'actualité, pour les personnes malades d'Alzheimer à début précoce. Si France Alzheimer prend note des études menées récemment sur l'accueil et l'hébergement de ce public, elle reste très attentive à leur concrétisation.

Et au moment où est lancée la réflexion sur la réforme de la dépendance, pour France Alzheimer, l'équation est simple : sans avoir recours à la solidarité nationale, pas de dispositifs pérennes accessibles financièrement à tous.

■ Des conférences pour parler « éthiquement » de la maladie d'Alzheimer

L'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) organise une série de conférences en partenariat avec l'Académie nationale de médecine. Ces séances sont introduites par une présentation de l'ordre suivie d'échanges initiés par un membre de l'Académie nationale de médecine. L'animation des séances est assurée par Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique/AP-HP et responsable de l'EREMA.

Plusieurs dates et thématiques sont d'ores et déjà fixées :

Jeudi 17 mars

Tests de repérage de troubles cognitifs pour les personnes âgées de bas niveaux d'études et/ou de cultures différentes

par Anne-Marie Ergis, professeur de neuropsychologie du vieillissement à l'Institut de psychologie de l'université Paris Descartes, responsable de l'équipe « Dysfonctionnements et Vieillesse » au sein du laboratoire de psychologie et de neuropsychologie cognitives. Jean-Pierre Olié, professeur de psychiatrie, membre de l'Académie nationale de médecine

Jeudi 28 avril

Maladie d'Alzheimer, dépendance et autonomie

par Fabrice Gzil, philosophe, responsable du Pôle Etudes et recherche, membre de la Fondation Médéric Alzheimer, auteur de *Maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Jean-Jacques Hauw, professeur de neuropathologie, membre de l'Académie nationale de médecine

Jeudi 12 mai

Alzheimer et décisions difficiles par Joël Ancri, professeur des universités, médecin des hôpitaux, gériatologue, Groupe hospitalier Sainte-Périne - Rossini - Chardon Lagache/AP-HP. Yves Chapuis, professeur de chirurgie, membre de l'Académie nationale de médecine

Séances publiques gratuites.
Accès exclusivement sur réservation :
www.espace-ethique.org

■ Partenariat

Aprionis et France Alzheimer : un partenariat à fort potentiel

Ce n'est pas un, ni deux mais trois projets qui unissent aujourd'hui le groupe Aprionis et l'association France Alzheimer. Trois projets qui s'inscrivent dans le cadre du partenariat transversal conclut, en début d'année, entre l'association et le groupe de protection sociale. Premier volet de cet appui indispensable et prometteur : la participation financière d'Aprionis à l'une des actions phares portée par l'association France Alzheimer, à savoir l'action de formation des aidants. Deuxième volet du partenariat : la prise

en charge par Aprionis d'une partie du coût des Rencontres France Alzheimer. Troisième et dernier projet soutenu par Aprionis : le financement partiel d'une étude réalisée en 2011 par France Alzheimer sur les malades d'Alzheimer à début précoce. Dans le cadre des mesures 18 et 19 du Plan Alzheimer, France Alzheimer souhaite mener une étude approfondie sur les besoins des personnes malades jeunes vivant à domicile. Nous vous donnerons plus de précisions sur cette étude dans le prochain Ligne directe.

■ Ressources juridiques

Des réponses à vos questions...

Vous êtes de plus en plus nombreux à être confrontés à des problématiques d'ordre juridique dans la gestion courante de votre association et particulièrement dans le cadre de votre mission d'information et d'accompagnement des personnes malades et des familles. Pour vous aider, plusieurs ressources documentaires existent et vous délivrent de précieuses informations, véritables réponses aux questions que vous vous posez.

Des ressources internes :

- la base Extranet de l'Union et sa rubrique « Informer les familles » (<http://www.francealzheimer-extranet.org/>) ;
- les fiches thématiques disponibles sur <http://www.francealzheimer-extranet.org/category/thematique-fiche-thematique/aides-finances-questions-juridiques> ou l'onglet « Foire aux questions » à l'adresse <http://www.francealzheimer-extranet.org/faq/list> ;
- Le site Internet de l'Union www.francealzheimer.org, rubrique « aides et droits »

Des ressources externes :

- le site Internet <http://www.service-public.fr>
- la plateforme Santé info droits. Il s'agit d'un service de réponse téléphonique et Internet développé par le CCIS (collectif inter-associatif sur la santé). Vous pouvez les joindre au 0 810 004 333 (n° azur depuis un poste fixe) ou au 01 53 62 40 30 (les lundis, mercredis, vendredis de 14h à 18h et les mardis et jeudis de 14h à 20h), sans oublier l'adresse électronique <http://www.leciss.org/sante-info-droits.html> ;
- les centres communaux d'action sociale (retrouvez leurs adresses sur <http://www.unccas.org/unccas/sites-de-ccas.asp> ou auprès de votre mairie) ;
- les centres locaux d'information et de coordination pour les personnes âgées (pour les repérer, rendez-vous sur <http://www.annuaire-med-alz.org/> ou sur <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/construirePageLogin.do>)

■ Recherche

Appels à projets 2011 lancés Rubrique Internet modernisée !

Le 21 février, l'association a officiellement lancé, et ce pour la septième année consécutive, deux appels à projets pour l'attribution de financements à des équipes de recherche oeuvrant dans le domaine des « Sciences médicales » mais aussi celui des « Sciences humaines et sociales ». Les lauréats, sélectionnés définitivement en septembre 2011 par les membres des conseils scientifiques France Alzheimer, se partageront cette ambitieuse enveloppe financière. Le 21 février coïncidait également avec la mise en ligne de la nouvelle version de la rubrique « Recherche » sur le site Internet de l'Union. Vous y retrouverez toute l'information actualisée sur les appels à projets 2011 (et ceux des années précédentes), sur la composition des deux nouveaux conseils scientifiques élus en janvier dernier et sur la recherche en général. Outre la possibilité de consulter les magazines « Avis de recherche » publiés chaque année depuis deux ans et consacrés aux études scientifiques sur la maladie d'Alzheimer, vous pourrez également prochainement y télécharger la nouvelle newsletter Recherche.



Plus d'infos sur www.francealzheimer.org, rubrique Recherche

■ Pièce de Théâtre (rectificatif)

« On n'est pas là pour disparaître... », d'après Olivia Rosenthal par la Compagnie Echo

Malgré une relecture attentive, plusieurs erreurs se sont malencontreusement glissées dans l'article intitulé « Le théâtre pour apprivoiser la maladie » et paru dans l'édition de janvier du Ligne directe. Contrairement à ce que nous vous indiquions, la pièce mise en en scène par Christine Koetzel n'a pas été jouée le 21 septembre mais a été créée à Vandoeuvre (54) et Verdun (55) en janvier en coproduction avec le Centre dramatique de Nancy et la Scène nationale de Vandoeuvre. Elle sera reprise le 20 septembre à Épinal (88), le 22 à Nancy (54), le 24 à Bar-le-Duc (55) dans le cadre de la Journée mondiale sur la maladie d'Alzheimer. Ces représentations font l'objet d'un partenariat entre l'association locale France Alzheimer et le théâtre de la ville. Par ailleurs, les 18, 19 et 20 octobre, c'est au TAPS de Strasbourg (67) que la pièce sera présentée avant d'être jouée au théâtre Gérard Philippe de Frouard (54) le 18 novembre. L'histoire de Monsieur T. atteint de la maladie d'A

nous convie à un voyage en Alzheimerie ainsi qu'à une réflexion sur le rapport au langage, à l'oubli et à la transmission.



© Eric Didym

■ 53,17 € par jour pour accompagner un proche en fin de vie

Un décret publié, vendredi 14 janvier, au journal officiel fixe le montant de l'allocation journalière attribuée à une personne accompagnant un proche en fin de vie. Cette dernière s'élève à 53,17 €. D'une durée maximale de 21 jours, cette allocation peut être versée à plusieurs bénéficiaires, pour un même patient. Pour y prétendre, il faut être en congé de solidarité familiale (ou l'avoir transformé en période d'activité à temps partiel). A noter que les personnes au chômage peuvent également en bénéficier. L'allocation, qui continue d'être servie en cas d'hospitalisation de la personne accompagnée, est financée et allouée par le régime d'assurance maladie dont relève l'accompagnant. La loi créant une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (notamment les personnes malades d'Alzheimer) avait été publiée au journal officiel du mercredi 3 mars 2010.

Plus de renseignements sur <http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/conges-et-absences-du-salarie,114/l-allocation-journaliere-d,11435.html>

■ Affection longue durée : les chiffres de l'assurance maladie

Au 31 décembre 2009, 8,6 millions de personnes du régime général bénéficiaient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection de longue durée (ALD), soit une personne sur sept. C'est ce qui ressort des dernières statistiques publiées par l'Assurance maladie. Des données qui permettent d'en apprendre un peu plus sur la situation chiffrée de l'ALD 15 (personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée). En ce qui concerne le régime général, ils étaient ainsi 241 882 en ALD 15, dont près 74% de femmes. Autre chiffre : celui de 1335 personnes, âgées entre 45 et 55 ans, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée contre 100 350 personnes pour la tranche d'âge 75-85 ans. L'assurance maladie a également établi un recensement par zone géographique. Ainsi, c'est en Ile-de-France que l'on compte globalement le plus de personnes en ALD 15 (39762) même si, à l'échelle départementale, c'est dans le Nord que le chiffre est le plus élevé (12 491 personnes). A contrario, il semblerait que la Guyane soit la région et le département d'outre-mer qui compte le moins de personnes malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (120 personnes). Bien entendu, ces derniers chiffres sont à mettre en relation avec l'importance de la population.

Retrouvez tous les chiffres sur <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/prevalence/frequence-des-ald-au-31-12-2009.php>

■ Commission des aides : vos demandes avant le 24 mars !

La prochaine commission des aides se réunira le mardi 29 mars. Afin de mieux prendre en compte vos souhaits et y répondre efficacement, il vous est demandé de faire parvenir vos demandes aux responsables réseau (Laurent Frugier et Frédéric Maynier) le jeudi 24 mars au plus tard. Vous disposez, à cet effet, de la fiche intitulée « Demande d'aide nouvelle 2011 » qui vous a été envoyée avec les modalités d'aide 2010. Elle est également disponible sur le site Extranet de l'Union. A noter que les dossiers de fin 2010 n'avaient pu être étudiés par la commission des aides. Pour que ces dossiers soient présentés à la prochaine réunion, les associations sont invitées à adresser une nouvelle demande en utilisant le formulaire de 2011.

■ Aide au loyer

Dans le cadre d'une meilleure prise en compte de vos dépenses locatives ou, tout simplement, une mise à jour de votre situation logistique, il est désormais nécessaire à l'Union de disposer d'une copie du bail locatif, de la convention de mise à disposition des locaux, ou, à défaut, de la convention de mutualisation. Pour ce, comme il était indiqué dans le document sur les aides 2011 envoyé par courriel le mardi 18 janvier, nous vous remercions d'adresser l'une de ces pièces justificatives à l'attention des responsables réseau au 21 boulevard Montmartre 75002 Paris.

PARUTION

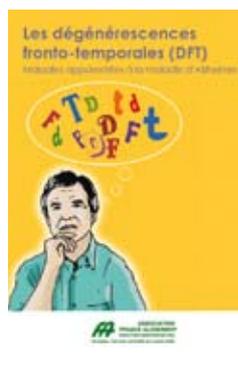
■ Derrière l'errance sur la voie publique : la maladie d'Alzheimer !

L'errance sur la voie publique d'une personne malade est aujourd'hui une réalité devant laquelle chacun se doit de réagir. Pour cela, faut-il encore pouvoir en repérer les signes ? C'est tout l'objet du livret « Errance sur la voie publique » réalisé par France Alzheimer, en collaboration avec le ministère de l'Intérieur. Edité à 60 000 exemplaires, ce document présente également les « bonnes attitudes » à adopter lorsque que l'on rencontre une personne dont on suppose fortement qu'elle est atteinte par la maladie d'Alzheimer. Le livret sera présenté aux pensionnaires des écoles de police de l'Hexagone, et disponible dans les gendarmeries de France et d'outre-mer.



■ Tout savoir sur les DFT ?

Les dégénérescences fronto-temporales (DFT), autrefois appelées « maladie de Pick », touchent le plus souvent des personnes jeunes, âgées entre 45 et 65 ans. Quels sont les symptômes de ces maladies neurologiques ? Comment les diagnostiquer ? Comment s'organisent la prise en soins et l'accompagnement au quotidien des personnes malades ? Etc. Toutes les réponses à ces questions sont dans la brochure « Les dégénérescences fronto-temporales », (document en annexe de ce Ligne directe) éditée par France Alzheimer en partenariat avec le Centre médical des Monts de Flandre de Bailleul (Nord-Pas-de-Calais). Vous pouvez la commander sur le site de documentation dans la rubrique « Gratuits, brochures, dépliants » sous la référence ALZ-BR-DFT.



■ Nouveau guide du CCIS

Mieux comprendre les évolutions du système de santé !

Nous joignons au Ligne directe de ce mois, deux documents publiés par le CCIS, comprenez le Collectif interassociatif sur la santé auquel adhère France Alzheimer. En premier lieu, la lettre trimestrielle du collectif où, outre l'actualité des CCIS régionaux, vous retrouverez des informations sur les formations, un article de fond sur les déserts médicaux, le développement du dossier médical personnel et la télémédecine.... S'y ajoute l'édition 2011 du Guide du représentant des usagers du système de santé. Edité par

le CCIS, cet ouvrage comporte cinq parties : rôle et statut du représentant des usagers, droits des usagers, organisation sanitaire et configuration des établissements de santé, organisation de la politique de santé publique, qualité et sécurité des soins. Le guide s'adresse directement aux représentants des usagers, afin de les soutenir et les aider à mieux comprendre les évolutions du système de santé français.



■ Assistant de soins en gérontologie : un métier à part entière

C'est dans l'optique d'une meilleure qualité de vie au quotidien des personnes malades et de leurs familles qu'a été créé le métier des assistants de soins en gérontologie. (mesure 20 du Plan Alzheimer). Cette action va permettre aux nouveaux professionnels formés (les aides-soignants, les aides médico-psychologiques) de mieux repérer les caractéristiques de la maladie, les « compétences » des personnes malades, de mieux réaliser les actes de la vie quotidienne mais aussi de prévenir les situations de crise. La formation au métier ASG dure 140 heures et prépare les professionnels déjà en exercice à l'accompagnement spécifique des personnes malades d'Alzheimer. Partie prenante dans la rédaction de cet ouvrage de qualité, France Alzheimer poursuit ainsi son implication dans la formation des professionnels de santé.

Pour plus d'infos, contacter Judith Mollard, chef de projet France Alzheimer au 01 42 97 53 65

J-P. Aquino, B. Lavallart, J. Mollard, Assistant de soins en gérontologie, le manuel officiel de la formation, Elsevier Masson, 2011.

