

Prix en partenariat :

« Maladie d'Alzheimer : rôle et place des familles en établissement d'hébergement »

8 semaines pour candidater

*« Au thé dansant, les résidents sont heureux et je peux vous assurer que les familles présentes sont émues, infiniment touchées par ce retour, certes furtif mais si intense dans la vraie vie »
(Une aidante familiale).*

Si le rôle des aidants familiaux est souvent perçu comme essentiel dans le contexte du domicile, la place des proches n'est pas toujours considérée avec la même importance en établissement d'hébergement. Pourtant, l'implication des familles, aux côtés de leur parent et dans la vie de la structure, est une des garanties d'un accompagnement de qualité.

Par ailleurs, l'entrée en établissement peut fragiliser les liens familiaux et rendre plus difficile la poursuite d'une histoire familiale commune, notamment avec les plus jeunes générations.

C'est pourquoi, pour la quatrième année consécutive*, la *Fondation Médéric Alzheimer* et l'*Association France Alzheimer et maladies apparentées* attribueront en 2018 plusieurs Prix pour récompenser et valoriser les pratiques et actions innovantes réalisées par les professionnels des établissements d'hébergement engagés dans l'accompagnement quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs familles.

Attention : date limite de réception des dossiers : 24 mai 2018

Deux Prix seront décernés :

**Un premier Prix de 6 000 €
Un deuxième Prix de 4 000 €**

La dotation globale pour cette opération est de 10 000 euros, financée à part égale par la *Fondation Médéric Alzheimer* et l'*Association France Alzheimer et maladies apparentées*.

Les prix seront remis lors de la *cérémonie annuelle de remise des prix et bourses de la Fondation Médéric Alzheimer* le 27 novembre 2018.

*Découvrez les actions primées en 2017 (page 4).

Quelles initiatives peuvent-être primées ?

Ces prix récompenseront des actions existantes visant à :

- **préserver et à restaurer les liens familiaux** (au quotidien mais aussi lors de moments clé tels que l'admission)

et/ou

- **créer les conditions d'une réelle implication des familles dans l'établissement**, au service d'une meilleure collaboration avec les professionnels (en évitant la confusion des rôles et en respectant le fait que la personne malade reste première décisionnaire des choix qui la concerne).

➤ Concernant le soutien des **liens familiaux**, ces démarches ont pour but de :

- faire se rencontrer les différentes générations de la famille et aider à ce que les rôles de chacun soient préservés ;
- favoriser la poursuite de l'histoire familiale, souvent mise à mal par la maladie et la vie en structure ;
- soutenir la vie de couple ;
- permettre à la personne malade et à son entourage d'aborder l'étape de l'entrée en établissement dans les meilleures conditions possibles.

À titre d'exemple, il peut s'agir :

- de sorties effectuées ensemble (individuelles ou collectives, avec appui logistique éventuel de l'établissement),
- de participation commune à certaines activités (ponctuelles ou régulières) organisées par l'établissement,
- de l'aménagement d'espaces et de moments d'intimité et appropriables par les familles (salon des familles, parcelles de jardin, etc.),
- du recours aux technologies de l'information et de la communication pour préserver le dialogue malgré la distance.
- d'un dispositif intégrant : des séjours d'essai en amont d'une entrée « définitive » en établissement, des partenariats avec des acteurs professionnels du domicile (associations d'aide et de soins, CCAS, etc.) pouvant contribuer à ce type d'anticipation et de solutions de transition, etc.

➤ Concernant le soutien à **l'implication des familles**, ces démarches ont pour but de :

- améliorer la communication, et favoriser une plus grande compréhension mutuelle ;
- encourager l'appropriation des lieux par les familles ;
- favoriser l'engagement des familles, aux côtés des professionnels concernant l'accompagnement de leur proche, notamment pour la réalisation du projet personnalisé et son évolution ;
- permettre à l'entourage familial de connaître et de comprendre le fonctionnement des services généraux de l'établissement, ses possibilités et ses contingences ;
- favoriser la participation des familles au fonctionnement et au projet de l'établissement ainsi qu'aux différentes instances de participation et de représentation collective (CVS, etc.).

À titre d'exemple, il peut s'agir :

- de temps d'échange et de concertation entre les familles et les équipes (au long cours ou à des moments clés comme la formalisation du projet personnalisé),
- de visites de la structure,
- d'espaces ou de temps de rencontres dédiés aux familles pour leur apporter des informations sur la vie de l'établissement et les activités auxquelles participent leurs proches atteints de troubles cognitifs,
- de l'implication dans des activités de l'établissement (régulières ou ponctuelles), telles que : écrire dans le journal de la structure, préparer et participer à des événements festifs, des animations et ateliers.

A qui s'adresse cet appel à candidatures ?

- à tous les établissements d'hébergement (médico-sociaux), situés en France, accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et ayant mis en œuvre une action innovante et de qualité, fonctionnant depuis au moins un an à la date de candidature, inscrite dans le projet institutionnel et répondant à l'une des deux thématiques proposées ci-dessus.

Seront recevables les dossiers qui :

- présentent une action réalisée spécifique et/ou adaptée aux résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée et à leurs proches,
- décrivent l'action présentée à l'aide d'exemples précis et de témoignages (des bénéficiaires, des familles, des bénévoles, des membres de l'équipe), ainsi que les enseignements tirés de la démarche réalisée,
- répondent à l'ensemble des éléments demandés dans le dossier de participation,
- exposent un volet d'amélioration, de développement détaillé et chiffré de l'initiative réalisée au cas où leur dossier serait primé.

Seront déterminants dans la sélection :

- la manière dont les personnes malades elles-mêmes et leurs proches ont été associés dans les différentes phases de réalisation de l'action présentée (par exemple, dans la conception même de l'initiative et dans sa mise en œuvre) ;
- les démarches mises en œuvre pour observer et mesurer, l'impact, les freins, et les facteurs de réussite de l'action présentée.

Comment postuler ?

En téléchargeant le dossier de participation sur nos sites Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org : [rubrique « Actualité »]

www.francealzheimer.org : [rubrique « Les actualités »]

Vos documents devront être envoyés, par mail : appelaprixFMA.FA@francealzheimer.org

Attention : date limite de réception des dossiers : 24 mai 2018

Les lauréats de l'année 2017 :

- Le premier Prix de 5 000 euros (photo 1) a été attribué à l'EHPAD **Centre Alzheimer Montvaillant** à Boisset et Gaujac (Gard) pour son initiative « **Le lien familial, un véritable soin** ».

L'équipe de cet établissement a développé de nombreuses actions pour renforcer les liens des résidents avec leurs proches. Salon de coiffure, salle à manger réservée, grande salle d'activités et jardin sont autant de lieux mis à la disposition des familles pour partager de bons moments et retrouver une véritable intimité. L'organisation de temps d'échange avec les professionnels lors des soirées thématiques et l'ouverture des instances de concertation au plus grand nombre aident aussi les familles à mieux s'associer à la vie de la structure et à l'accompagnement de leur parent.



- Le deuxième Prix *ex aequo* de 2 500 euros (photo 2) a été attribué à l'établissement **Les Parentèles de Reims** à Reims (Marne) pour son initiative « **Le groupe de parole des proches aidants** ».

C'est pour répondre à la demande de certaines familles rencontrant des difficultés relationnelles avec leur proche que, depuis 2015, cet établissement organise un groupe de parole deux fois par mois. Animé par un duo complémentaire psychologue-neuropsychologue, ce groupe est l'occasion pour les proches des résidents d'échanger sur leur expérience de proches aidants. Il contribue à mieux comprendre et accepter la maladie, à prévenir l'épuisement, et à mieux vivre l'entrée en établissement. Grâce au travail sur soi qu'il permet d'engager avec l'aidant, il restaure une qualité relationnelle indispensable au bien-être des personnes accueillies.



- Le deuxième Prix *ex aequo* de 2 500 euros (photo 3) a été attribué à l'EHPAD **Camille Claudel** à Villeurbanne (Rhône) pour son initiative « **Embellissons l'environnement de nos aînés** ».

Grâce à la persévérance de l'équipe et à l'implication solidaire des « familles bricoleuses », plusieurs locaux de cet établissement ont pu être aménagés et embellis, offrant ainsi un cadre de vie plus convivial. En créant avec les familles un espace cuisine, un espace de jeux adaptés et une salle bien-être, cet établissement a su faire une place aux proches des résidents et favoriser leur appropriation des lieux.



LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer a pour objectif d'aider les personnes malades, les aidants familiaux à mieux vivre avec la maladie et de retarder le plus possible la perte d'autonomie. Créée en 1999, elle est la 1^{ère} fondation reconnue d'utilité publique entièrement dédiée aux personnes malades et à leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels.

La Fondation Médéric Alzheimer développe une approche globale et pluridisciplinaire, en prenant en compte toutes les dimensions de la maladie d'Alzheimer (sociale, médico-sociale, biomédicale juridique, économique...).

Elle construit son action au travers quatre grands domaines d'activité :

- L'Observatoire du handicap cognitif pour comprendre, analyser et anticiper les évolutions ;
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales, en santé publique et à des initiatives locales innovantes ;
- Le développement d'expérimentations au travers de la création d'un incubateur de projets innovants et d'un living lab ;
- Le partage des connaissances et l'essaimage des bonnes pratiques.

Depuis l'origine, **la Fondation Médéric Alzheimer** a soutenu plus de 400 initiatives locales, 120 projets de recherche et soutenu 65 jeunes chercheurs. Elle a consacré 25 M€ à ses missions sociales.

L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, **France Alzheimer et maladies apparentées** est à ce jour la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Depuis plus de trente ans, France Alzheimer et maladies apparentées se mobilise autour de quatre missions : **soutenir les personnes malades et leur famille, contribuer aux progrès de la recherche, sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics et former les aidants familiaux, les bénévoles, et les professionnels.**

France Alzheimer et maladies apparentées regroupe près de 100 associations départementales présentes en France métropolitaine et dans les DOM-COM. Grâce à l'implication et l'énergie de bénévoles et de professionnels, le réseau d'associations France Alzheimer et maladies apparentées propose des actions pour accompagner au quotidien les personnes malades, les aidants familiaux.

France Alzheimer et maladies apparentées, c'est ainsi :

- * 500 lieux d'accueil et d'écoute
- * Près de 700 actions pour les personnes malades et les aidants : formation des aidants, séjours vacances-répit Alzheimer®, café mémoire Alzheimer®, groupes de parole, ateliers de stimulation cognitive et artistique, atelier de relaxation, halte-relais Alzheimer®...

* Plus d'un million d'euros consacré aux bourses de recherche par an en sciences médicales et en sciences humaines et sociales.