

Appel à Prix 2017

- Dotation : 10 000 euros –

Maladie d'Alzheimer : Rôle et place des familles en établissement d'hébergement

Lancé par la *Fondation Médéric Alzheimer* et l'*Association France Alzheimer et maladies apparentées*

« *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.

C'est pourquoi, pour la troisième année consécutive*, la *Fondation Médéric Alzheimer* et l'*Association France Alzheimer et maladies apparentées* attribueront en 2017 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.

Cet appel à prix récompensera des actions existantes qui visent à :

- 1) **préserver et restaurer les liens familiaux**
- 2) **impliquer les aidants familiaux au sein de l'établissement pour une meilleure collaboration avec les professionnels**

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 30 novembre 2017.

*Découvrez les actions primées en 2016 page 4.

Quelles initiatives peuvent-être primées ?

- 1) **Vous avez mis en place des actions visant à préserver et à restaurer les liens familiaux.** Ces démarches ont pour but de :
- faire se rencontrer les différentes générations de la famille,
 - aider à ce que les rôles de chacun soient préservés,
 - aider à prolonger l'histoire familiale, souvent mise à mal par la maladie et la vie en structure.

- Ces actions permettent de continuer à vivre **une vie de couple et de famille** (au quotidien mais aussi lors de moments clé tels que l'admission).

A 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.

- Ces démarches permettent à la personne malade et à son entourage d'aborder l'étape de l'entrée en établissement dans les meilleures conditions possibles, et garantissent une **continuité de parcours et d'accompagnement**.

A titre d'exemple, il peut s'agir :

- 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.

- 2) **Vous avez su créer les conditions d'une réelle implication des aidants familiaux 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.

De telles démarches :

- améliorent la communication, et favorisent une plus grande compréhension mutuelle,
- encouragent l'appropriation des lieux par les familles,
- favorisent l'engagement des familles, aux côtés des professionnels concernant l'accompagnement de leur proche, notamment pour la réalisation du projet personnalisé et son évolution,
- permettent à l'entourage familial de connaître et de comprendre le fonctionnement des services généraux de l'établissement, ses possibilités et ses contingences,

- favorisent 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.).

- A 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,
- 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 prix ?

- 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.

Les lauréats de l'année 2016 :

Le premier Prix de 5 000 euros (photo 2) a été attribué à la **Mutualité Retraite Côtes-d'Armor** à Saint-Brieuc (22) pour son initiative « **Les ateliers des familles** ».

Depuis 2013, la *Mutualité Retraite Côtes-d'Armor* a mis en place des « ateliers des familles » visant à améliorer le quotidien des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches en renforçant le lien social au sein de la structure. Cet atelier, se déroulant sur trois journées, est proposé en priorité aux familles des personnes récemment entrées en établissement. Plusieurs thématiques y sont abordées comme par exemple les façons de communiquer avec son parent et les moyens de conserver une vie sociale. Ainsi, les proches peuvent mieux appréhender la vie quotidienne de leur parent et trouver leur place au sein de l'établissement.

Le deuxième Prix de 3 000 euros (photo 3) a été attribué à la **EHPAD La Mirambelle** à Mirambeau (17) pour son initiative « **La convivialité au quotidien pour le maintien des liens familiaux** ».

Pour favoriser le maintien des liens familiaux en établissement, l'EHPAD de *La Mirambelle* utilise le jardin de la structure et met à disposition des espaces de convivialité. Par exemple, il est organisé annuellement au sein de l'établissement une bourse aux plantes réunissant les résidents, les familles et les professionnels. Cette manifestation est devenue un événement au niveau local. Elle permet aux familles de se retrouver dans un contexte convivial propice à l'échange. Grâce à ces démarches multiples (organisation d'événements, créations d'espaces intimistes, soutien personnalisé...), l'équipe montre aux familles qu'elles sont les bienvenues dans la vie de l'établissement.

Le troisième Prix de 2 000 euros (photo 4) a été attribué à la **Résidence Émilie de Villeneuve** à Castres (81) pour son initiative « **L'atout d'un partenariat étroit avec les familles** ».

Depuis plusieurs années, l'équipe de la *Résidence Émilie de Villeneuve* de Castres veille à instaurer un partenariat étroit avec les familles des résidents qu'elle accueille. Les instances de concertation sont ouvertes au plus grand nombre, les professionnels bénéficient de formations sur la communication avec les familles et les proches aidants sont invités à s'investir dans l'accompagnement quotidien de leur parent. Ces actions visent à faciliter l'entrée en établissement. Un repérage des situations complexes concernant des personnes vivant à domicile est également réalisé, permettant de mettre en place une première forme de soutien aux familles et de poser les bases d'un partenariat avec la résidence.

Une mention spéciale du jury (photo 1) a été attribué à l'EHPAD **La Salette-Bully, Bully (69)** pour son initiative « **Aller ensemble à la piscine** ».

Les sorties à la piscine organisées par l'EHPAD *La Salette-Bully* sont l'occasion pour les proches aidants et leurs parents malades de pratiquer une activité inhabituelle et de partager un moment privilégié. Lors de ces sorties hebdomadaires, le lieu est réservé pour le groupe. Les séances permettent d'alterner les temps de jeux collectifs et des moments plus intimistes en binôme. Cette initiative fait suite à des échanges avec les résidents et leurs familles et s'inscrit dans la continuité des nombreuses activités et sorties proposées par l'établissement.



1



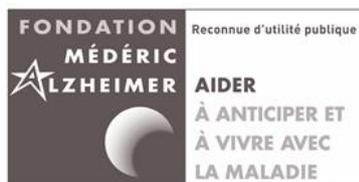
2



3



4



Comment postuler ?

En téléchargeant le dossier de participation sur nos sites Internet :
www.fondation-mederic-alzheimer.org : [rubrique « Actualité » et rubrique « Soutien à l'innovation de terrain »]
www.francealzheimer.org : [rubrique « Les actualités »]

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

Attention : date limite de réception des dossiers : 22 juin 2017 ■

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 1ère 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 DROM-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-répét 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.