

LES 10 ANS d' "AMISTA"

Centres d'Accueil de Jour Alzheimer



Centre AMISTA La Ciotat – Centre hospitalier –
Boulevard Lamartine – - Tel : 04 42 08 76 25

Le malade Alzheimer et ses Proches-Aidants

L'apparition de signes démentiels chez une personne, le plus souvent âgée, est une catastrophe pour sa famille, en particulier les membres qui auront à s'en occuper pendant des années. Si le malade perd assez tôt conscience de sa maladie, les proches sont désarçonnés devant des troubles qui entraînent une rupture dans la relation établie depuis des décennies.

Les conséquences en sont d'abord un déni, puis une révolte, voire un rejet de la maladie, rarement du malade, un sentiment de honte, parfois, et une culpabilisation, car ils ne savent plus comment réagir. La famille a tendance à se renfermer et à s'isoler pour éviter le jugement des autres. **C'est exactement ce qu'il faut éviter : l'Alzheimer n'est pas une maladie honteuse, il ne faut pas la cacher et il faut conserver une vie sociale, pour le malade et ses aidants.**

Le malade : S'il n'y a pas vraiment de traitement médical de la maladie, des thérapeutiques non médicamenteuses sont efficaces : resocialisation dans des Accueils de jour, stimulation, et mieux, rééducation cognitive et physique au sein d'ateliers collectifs pour, semble-t-il, retarder l'évolution. L'objectif est non de les guérir, mais de les rendre heureux et sereins.

Le proche-aidant : une information sur la maladie, le pourquoi des signes et les bases de la nouvelle relation qu'il faudra avoir avec le malade sont le secret d'un accompagnement efficient. Il faut éviter les écueils tels que l'isolement, l'incompréhension, les conflits, la fatigue, voire l'épuisement de la famille.

Il existe nombreuses possibilités d'aides aux familles : publiques et privées. « Le Fil Rouge Alzheimer », créé par « 3A », est destinée à accueillir et surtout écouter les familles, évaluer les sortir de leur isolement et de leur drame pour en faire les acteurs de leur propre prise en charge. La Responsable d'accompagnement et la Psychologue feront le point sur le malade et son environnement et proposeront un plan d'action et des mesures à prendre. Un climat de confiance s'établira et permettra d'adapter les aides à chaque cas.

En outre, des moments de répit seront proposés aux Proches-Aidants : ils sont les personnes les plus importantes pour leur malade, il faut qu'ils puissent conserver une vie personnelle, des instants de rencontre et surveiller leur santé. C'est l'objectif des Centres d'Accueil de Jour tels qu' « Amista », créés par « 3A », des sorties avec ou sans leur malade, des groupes de paroles.

Jean Raoul MONTIES



L'origine des Centres d'Accueil de Jour Alzheimer (CAJ) « AMISTA »

En 2000, le LIONS Club de France a émis une recommandation nationale de contribuer à la création de CAJ Alzheimer ». Les 5 Clubs de l'Est marseillais : les 2 d'Aubagne, celui de Cassis, de Carnoux et de La Ciotat ont réuni une commission pour étudier le besoin, la faisabilité et les partenariats nécessaires. Les conclusions étant positives, une association liée au LIONS a été créée : « Accueil, Amitié, Alzheimer ». Grâce à un partenariat avec le Centre hospitalier d'Aubagne et à un soutien du Conseil régional, un premier CAJ, nommé « AMISTA » c'est à dire amitié, en provençal) a été créé à la Maison du Parc, à

Aubagne. Il a ouvert en mai 2002 et a reçu l'agrément de la Sécurité Sociale.

La création du Centre de La Ciotat, en partenariat avec le Centre hospitalier, a demandé plus de temps, en raison de la nouvelle réglementation. Finalement « AMISTA - la Ciotat » a ouvert en novembre 2004, à la maison de retraite « le Rayon de soleil » du Centre hospitalier.

Le partenariat entre les deux centres hospitaliers et l'association « 3A » se poursuit depuis. Des réunions paritaires régulières hôpital - « 3A » assurent le suivi des structures et l'association et les LIONS clubs concourent au fonctionnement et à l'équipement des Centres.

Les 10 et 12 ans d'AMISTA

Le CAJ était étudié pour recevoir à la journée des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer dans des locaux meublés comme un appartement, accueillies par des « Maîtresses de maison » en civil, spécifiquement formées à la relation avec ces personnes.

Les missions et le fonctionnement des deux CAJ ont été définis d'emblée. L'expérience apportée par l'accueil des « Amis » nous a permis d'améliorer les services pour leur offrir plus de plaisir et de stimulation de groupe, rompant ainsi leur isolement social, ce qui est apparu comme le principal apport du Centre.

L'objectif primordial est de rendre les malades heureux et sereins, et de leur améliorer ainsi leur séjour à leur domicile, pour la plus grande satisfaction de leur famille. La contribution de chacune, psychologue, maîtresses de maison, bénévoles, l'organisation d'ateliers (zoothérapie, musicothérapie, art thérapie, etc.) a permis de varier les animations.

Des réunions régulières avec les familles permettent d'échanger sur la satisfaction des Amis, leurs besoins, leur évolution. Les réunions du Comité de suivi permettent d'optimiser les services, les transports, la gestion du centre et de régler les problèmes annexes qui peuvent survenir.

L'aide matérielle de « 3A » et des LIONS clubs est régulière et suivie.



LE FONCTIONNEMENT D'AMISTA

"AMISTA"

Centres d'Accueil de Jour Alzheimer

AMISTA est un accueil de jour pour personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Il met en place pour la personne accueillie un projet thérapeutique individuel visant à stimuler les capacités cognitives restantes et à maintenir l'autonomie le plus longtemps possible.

ADMISSION ET LIMITES DU CENTRE AMISTA

La procédure d'entrée au Centre d'Accueil de Jour Amista est organisée. En amont elle nécessite bien sûr que le diagnostic soit posé en lien avec le médecin traitant. Si la personne n'est pas déjà suivie par un neurologue le diagnostic peut être établi dans le cadre de la consultation mémoire organisée dans les locaux de l'EHPAD « le rayon de soleil » par un neurologue et une neuropsychologue. Le dossier et les documents contractuels sont remis et la personne est dirigée vers le gériatre, médecin référent de l'accueil de jour, qui valide l'« admission » et oriente vers l'équipe du centre. Un mois d'essai est proposé à l'issue duquel l'accueil de « l'ami » est effectif aux conditions fixées avec lui et l'aidant. Bien que situé dans l'enceinte de l'hôpital le centre n'est pas médicalisé. Le médecin traitant reste le médecin de la personne accueillie. Néanmoins les pathologies, dépendances et troubles du comportement associées à la maladie conditionnent le maintien, l'éventuelle suspension, voire la fin de la prise en charge au centre Amista. Dans cette situation le réseau qui s'est aujourd'hui constitué permet dorénavant le relai par l'association « le fil rouge » dont le travailleur social accompagne l'aidant dans le choix et les démarches pour intégrer une structure plus adaptée.

Ce projet favorise le maintien à domicile en permettant à la personne de vivre dans un lieu permissif, adapté et sécurisé. Les actions menées sont variées et consistent à stimuler la mémoire, repérer les modifications comportementales, à être attentif aux troubles du comportement alimentaire et restituer l'identité de la personne. AMISTA propose une prise en charge globale à la fois psychologique, sociale, émotionnelle et physique qui s'appuie sur les principes éthiques suivants : préserver et respecter la dignité et

l'identité de la personne malade, lutter contre son isolement social, intellectuel et moral, maintenir la personne en relation avec ses proches, assurer l'accompagnement des aidants familiaux.

Les familles confrontées à la maladie de leur proche peuvent trouver dans l'accueil de jour AMISTA une structure alternative, un trait d'union qui leur permet de « souffler un peu » en étant assurées que leur parent est accueilli dans un lieu spécialement habilité à le recevoir.

UNE JOURNEE AU CENTRE AMISTA



L'accueil au centre est assuré de 8h30 à 9h45. Une collation est servie aux amis leur permettant de s'adapter et de s'intégrer au groupe. La concentration étant meilleur le matin les ateliers de stimulation mnésique sont assurés à partir de 10h. Adaptés au rythme de chacun, les ateliers ont d'autres fonctions comme maintenir les repères temporo-spatiaux, préserver une image positive de soi ou conserver des liens sociaux. Entre 11h15 et 11h45 sont proposés les ateliers où l'effort cognitif est moindre (journal, chansons, jeux de société, quizz).

Il n'est pas rare que des amis souhaitent ne rien faire, ou simplement parler, alors que d'autres participent à la mise du couvert. Lors du déjeuner, le personnel aide les amis en difficulté, stimule les personnes ayant une perte d'appétit et reste vigilant aux troubles de la déglutition. Un moment de repos a lieu après le repas vers 13h15. A partir de 15h sont organisés les ateliers privilégiant la motricité avec cependant toujours une part de stimulation cognitive. Des ateliers créatifs sont également proposés. A 16h un goûter est servi où s'animent discussions et chants. Le départ des amis a lieu à partir de 17h avec un transporteur spécialisé. Le rangement et le nettoyage du centre sont réalisés par le personnel en fin de journée.



LIEU

Le centre d'accueil de jour AMISTA est situé à l'extrémité ouest de la maison de retraite « le rayon de soleil » à côté du centre hospitalier de la Ciotat, au boulevard LAMARTINE et est doté d'un personnel qualifié et formé. Il peut recevoir quotidiennement 12 personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Le centre d'accueil de jour, d'une surface de 118 m², comprend un coin cuisine, une salle à manger, une salle pour animation et un bureau. Il est aménagé et meublé comme un appartement et s'ouvre sur un petit jardin arboré.

AMISTA : UN TRAVAIL EN RESEAU

LES INTERVENANTS



Les 5 maîtresses de maison accompagnent les amis au quotidien : accueil, organisation de la journée, ateliers, repas thérapeutique. Elles participent à leur accompagnement en lien avec la psychologue et les bénévoles. Leurs compétences permettent de prendre soins des amis en tenant compte de l'histoire de vie, de la situation familiale et sociale. Elles évaluent le rythme, les limites de chacun, identifient les situations inhabituelles afin d'adapter leur comportement. Elles assurent la

gestion du dossier ainsi que la prise en charge des conditions matérielles de la vie quotidienne liées au bien être physique et psychologique des amis. La **psychologue**, présente deux jours par semaine, intervient dans le cadre de la relation tripartite amis/familles/équipe. Elle assure la surveillance de l'évolution de la maladie ainsi que des entretiens avec tout aidant qui le désire. Elle concourt à la traçabilité des informations et aide l'équipe dans l'accompagnement proposé. L'**assistante sociale** intervient à la demande pour accompagner l'aidant dans les démarches administratives concernant l'ami. Le **cadre de santé** assure sous la double Direction des EHPAD et des Soins la coordination et l'organisation générale de la prise en charge dans ses aspects soins, logistique et ressources humaines.

Les **bénévoles**, en général membres, conjoints ou amis du LIONS CLUB participent aussi à la vie de la maison et proposent leurs services en fonction de leurs goûts, compétences, personnalités : gymnastique douce, travaux manuels, peinture, musique, jeux de mémoire... Certaines, présentes depuis l'origine, sont intarissables quand il s'agit d'évoquer la qualité des échanges et l'importance dans leur vie de ces partages hebdomadaires avec les amis.



OBJECTIFS THERAPEUTIQUES DES ACTIVITES PROPOSEES PAR AMISTA

Pour chaque ami, un projet d'accompagnement thérapeutique personnalisé est élaboré par l'équipe. Privilégiant le désir et le plaisir des amis au travers des goûts, des motivations et des centres d'intérêts de chacun il vise un épanouissement personnel et une resocialisation de la personne au sein du groupe. Les activités sont ensuite déterminées par l'équipe en prenant en considération les besoins et les capacités de chaque membre du groupe.

Ces ateliers adaptés au rythme de chacun ont plusieurs fonctions: Stimuler la mémoire ; favoriser le travail de réminiscence des souvenirs, maintenir et dynamiser les facultés intellectuelles et la créativité ; Préserver et maintenir les repères dans le temps et dans l'espace ; Accomplir ou retrouver les gestes de la vie quotidienne en stimulant les fonctions cognitives ; Restaurer l'identité ; Préserver ou retrouver une image positive de soi ; Maintenir la motricité ; Conserver ou recréer des liens sociaux.

Les niveaux d'attention et de concentration étant meilleurs le matin les ateliers débutent par des activités de stimulation mémoire, d'une durée adaptée à leur état de vigilance. Des ateliers privilégiant la stimulation de la dextérité, de la motricité fine et du schéma corporelle sont proposés plutôt l'après-midi.

LA FORMATION DES ACTEURS

Le personnel suit une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer, ses conséquences et la relation à établir avec les malades. Cette formation, déclarée auprès de la Formation Professionnelle Continue, porte sur 52 heures : 11 lundis matins et 2 jours d'immersion en CAJ et Unité Alzheimer au sein d'une EHPAD. Deux sessions de formation sont organisées chaque année pour les « Aides à domicile » et les « Maîtresses de maison ». Ces séances sont organisées à Aubagne conjointement par l'Association « 3A » et « le Fil rouge Alzheimer ».

Selon les recommandations ministérielles, une information sur la maladie d'Alzheimer et son évolution, ses symptômes, la relation à établir avec le malade et les fautes à éviter est dispensée régulièrement pour une douzaine de familles. Elle consiste en 5 demi-journées (après-midi en semaine ou samedi matin). Des spécialistes assurent ces formations sous la permanence d'une psychologue qui assure la continuité et répond aux angoisses éventuelles des participants.

lefilrouge

LE FIL ROUGE ALZHEIMER

« Plateforme d'Accompagnement et de répit » intervient sur La Ciotat-Ceyreste depuis 2013. Mlle d'Accompagnement réalise

Vigne, Chargée l'accompagnement social des familles et la création d'un partenariat avec les différents organismes du territoire. Le partenariat AMISTA/Fil Rouge Alzheimer repose sur une volonté commune de soutenir les familles, de proposer un environnement adapté aux personnes malades. La participation du Fil Rouge au comité de pilotage du CAJ apporte une aide à la prise de décision institutionnelle, un regard complémentaire sur l'organisation et la prise en charge des personnes accueillies. Mlle VIGNE participe également aux réunions pluridisciplinaires du CAJ qui permettent d'envisager ensemble des propositions d'aide et les différentes approches à adopter par les professionnels. Ce partenariat se réalise en 3 temps : en Amont : le Fil Rouge propose l'orientation vers l'Accueil de Jour aux familles; Pendant : lorsque les «Amis» et leurs familles sont en demande d'aide et de soutien sur le plan social ; Après, en orientant vers d'autres modalités de prises en charge plus adaptées. L'expérience nous démontre que ce travail en partenariat apporte aux familles un réel soutien. Les familles ainsi accompagnées sont alors plus fortes pour accompagner leur proche malade.

TEMOIGNAGES



« Je me sens bien avec les amis. Je suis contente de ne pas être seule. Une journée de partage. On s'éclate ! » Michel

« Je suis contente de venir à AMISTA pour être ensemble avec des amis. Cette amitié me rend heureuse. » Arlette

« Je me sens bien entre amis ». Didier

« Je suis très heureux d'appartenir à la famille des amis d'AMISTA et de passer un bon moment chaque fois que je viens au centre. » Lucien



« Ma mère a intégré AMISTA le 1er Décembre 2014 à raison d'une fois par semaine.

Compte tenu de son état mental, j'assume en sus des infirmières et de la femme de ménage, tous les besoins de la vie quotidienne. De ce fait, avant son entrée au centre, elle n'avait aucune communication extérieure hormis la présence de ses enfants.

Depuis Janvier, elle se rend au Centre deux jours par semaine. Elle est ravie de partir le matin et en revient enchantée !!

J'ai pu constater ainsi que le médecin et les infirmières qui la suivent que son attitude s'est nettement améliorée.

C'est une personne qui a toujours cherché le contact avec les gens. Elle a donc la possibilité de rencontrer d'autres personnes en dehors du cercle familial. On ne peut que s'en réjouir.

Je remercie tout le personnel qui prend en charge ces malades avec beaucoup de gentillesse et d'humanité. »

Nelly T., fille de Noélie V.



A mitié
M aison
I lot de bonheur
S olidarité
T endresse
A ccueil

Michèle

« Quand je vais à AMISTA, on est bien reçu, je passe une bonne journée. J'ai beaucoup d'amis. »

Renée

« Il est très émouvant de se retrouver à AMISTA. La principale puissance, c'est l'amitié. »

Noélie

« J'aime venir à AMISTA, je m'occupe, je suis heureuse, j'ai des amis »

Pierrette

