

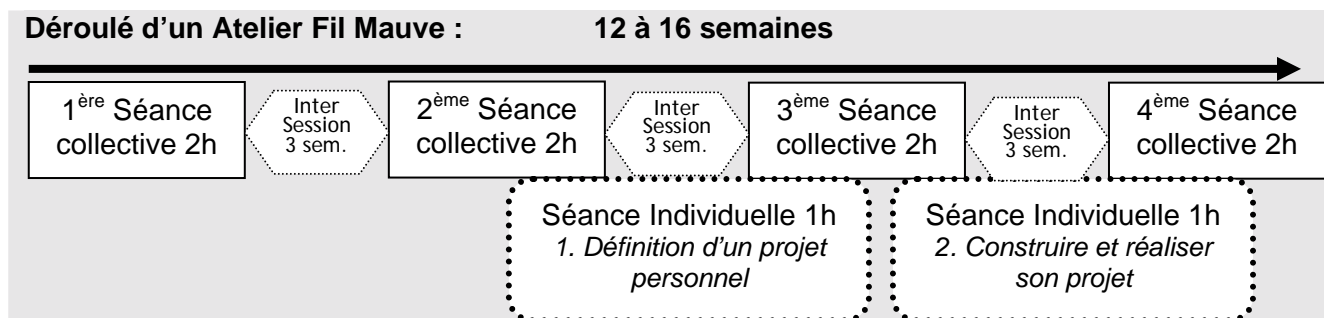
## Synthèse du bilan de l'expérimentation 2007

### « Fil Mauve en Mutualité : accompagner les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer »

#### HISTORIQUE ET DEROULEMENT DE L'EXPERIMENTATION 2007

En 2002, éduSanté<sup>1</sup> a conçu le programme Fil Mauve en lien avec des experts reconnus et des associations de patients. Ce programme de soutien et d'éducation des aidants familiaux (conjointes, enfants...) des patients souffrant de maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés valorise les aidants familiaux dans leur rôle, en leur permettant de mieux connaître et comprendre la maladie d'Alzheimer, d'acquérir les compétences pour gérer au mieux la maladie au quotidien, d'éviter les complications et de mieux collaborer avec les soignants.

Les Ateliers Fil Mauve sont très concrets et donnent des astuces et conseils utiles pour mieux communiquer avec le malade, pour repenser l'aménagement du domicile, pour mieux connaître les aides juridiques, les soutiens médicaux et sociaux.



Ce programme innovant avait été tout d'abord testé en 2002 – 2003 dans plusieurs centres hospitaliers franciliens (Saint-Denis, Ivry, Villejuif). Puis, en 2006, la Mutualité Française décide de monter un groupe de travail piloté par la FNMF et composé de Mutuelles livre II et III pour l'expérimenter dans le contexte mutualiste. Le but est d'apporter un éclairage à la fois sur la faisabilité de la mise en oeuvre des Ateliers Fil Mauve en Mutualité et sur la satisfaction des aidants. Début 2007, une équipe d'animateurs a été formée par éduSanté. Les profils de ces animateurs sont variés : infirmiers(ères) de SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile), psychologues en EHPAD (Etablissements d'Hébergements pour Personnes Agées Dépendantes) ou encore Responsables de l'Activité Promotion de la Santé.

#### MERCI AUX GROUPEMENTS AYANT PARTICIPE A L'EXPERIMENTATION :

Eovi mutuelle drôme arpica et Mutualité Française Drôme, Mutuelle Atlantique, Mutualité Retraite, Prévadiès, Mutualité Française Lorraine, Mutualité Française Rhône-Alpes, Mutualité Française Isère.

<sup>1</sup> éduSanté est une société de conseil spécialisée dans la formation des professionnels de santé, la conception de programmes de soutien et d'éducation des patients souffrant de maladies chroniques et de leurs familles.

## PRINCIPAUX RESULTATS DE L'EVALUATION DE L'EXPERIMENTATION : COURANT 2007, 6 ATELIERS FIL MAUVE ONT ETE MIS EN PLACE

### LES ATELIERS REALISES :

- 1 atelier Mutualité Française Isère pour la région Rhône-Alpes en lien avec l'EHPAD mutualiste de Charvieu (38)
- 1 atelier Eovi mutuelle drôme arpica à Valence (26) en lien avec le service promotion de la santé de la Mutualité Française Drôme
- 2 ateliers Mutuelle Atlantique en lien avec 2 SSIAD de Mutualité Retraite à Paimboeuf et Couëron (44)
- 2 ateliers Prévadiès à Rennes (35) et à Golbey (88), en lien avec le service promotion de la santé de la Mutualité Française Lorraine.

### • Des modes de recrutements variés

Le recrutement des aidants s'est effectué de diverses façons d'un atelier à l'autre :

- par de la communication auprès des adhérents (information sur le site, plaquettes d'information, articles dans les revues mutualistes, messages sur les relevés de décomptes mensuels, sollicitation des partenaires locaux...),
- par l'intermédiaire de structures comme les services de soins à domicile, les services APA des Conseils Généraux ou à partir de listes d'attente d'EHPAD ou d'accueils de jour.

Des contacts terrain (médecins, CLIC, réseaux de gérontologie, associations France Alzheimer locales, bistrot mémoire...) ont également été amorcés mais les retombées de ces contacts se feront certainement sentir à plus longue échéance.

### • Un recrutement difficile

Il ressort clairement de cette expérimentation que le recrutement a été difficile, et ce pour plusieurs raisons :

- Les aidants ne sont pas faciles à identifier.
- Les aspects novateurs du projet rendent difficile la compréhension de la démarche Fil Mauve et les aidants n'en appréhendent pas toujours toute la portée.
- Une fois que l'intérêt de la démarche est identifié, il est souvent très compliqué pour les aidants de sortir de leurs contraintes quotidiennes pour s'engager dans cette démarche impliquante et s'organiser pour venir à 6 reprises.

### • 30 aidants motivés dans 6 ateliers

Au final, 30 aidants ont été convaincus par la démarche et ont souhaité participer aux ateliers. 8 personnes n'ont pas été en mesure d'être présentes à toutes les séances. Ce manque d'assiduité était essentiellement dû à l'évolution de la situation de l'aidant ou du patient et à des difficultés organisationnelles (problème de garde du parent malade, problème de santé du patient ou de l'aidant, impossibilité de tout gérer pour l'aidant...). Pour la suite, cela signifie notamment qu'il faut prévoir d'aider les aidants à trouver des solutions pour la garde de leurs malades.

Le programme Fil Mauve attire des **profils variés** : des conjoints comme des enfants, des aidants de malades diagnostiqués récemment ou depuis plusieurs années, des mutualistes et des non mutualistes. Il s'est révélé au cours des ateliers que les échanges entre personnes confrontées à la maladie à des stades différents étaient très appréciés et profitables.

Les **motivations** des participants étaient  **multiples** :

- l'envie de parler de cette maladie avec d'autres aidants, le besoin de partage d'expérience, de rompre l'isolement et d'être écouté,
- le désir d'être conseillé pour entourer son proche malade,
- la nécessité d'en savoir plus pour mieux vivre cette maladie et être un « meilleur aidant »,
- le besoin d'informations sur les organismes à solliciter en cas de besoin d'aide.

## PRINCIPAUX RESULTATS DE L'EVALUATION DE L'EXPERIMENTATION : DES AIDANTS TRES SATISFAITS

- **Des retours très positifs de la part des participants**

Les aidants qui ont suivi les ateliers déclarent mieux comprendre ce qu'est la maladie d'Alzheimer notamment dans leur compréhension des changements de comportement de leur parent. Ils disent aussi avoir modifié certaines de leurs habitudes en termes de communication comme « *faire des phrases courtes, toucher le patient davantage, garder son calme, l'aider sans faire à sa place...* »

Des retours très positifs sur l'acquisition de connaissances, l'apport de solutions concrètes, la déculpabilisation, la rupture de l'isolement sont également exprimés par les participants. Les bienfaits de l'écoute et du partage en groupe sont soulignés.

De plus, l'apport des ateliers s'étend souvent aux autres membres de la famille puisque plusieurs aidants éprouvent le besoin de transmettre et partager leur « savoir » après les ateliers.

- **Des changements concrets dans l'organisation des aidants avec leurs malades**

Au fil des séances, certains aidants ont effectué des changements dans l'organisation avec leur malade : recours à un accueil de jour, à un accueil temporaire, engagement de démarches pour obtenir une aide financière (APA) ou pour l'aménagement du domicile, délégation de tâches supplémentaires aux aides professionnelles (petit déjeuner, toilette...), augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile, demande de garde de nuit...

Toutefois, ces changements ne sont pas faciles à opérer pour tous et ne sont pas évidents à faire dans la durée.

D'une part, les animateurs ont noté que plus les participants prennent en charge des patients très avancés dans la maladie, moins leur capacité à modifier leurs habitudes est grande.

D'autre part, on a observé des changements au cours de l'atelier, dans le feu de l'action. Mais ces changements sont moins effectifs après quelques mois. Il est important, à cet égard, de prévoir des liens avec d'autres aides pour les aidants afin de les soutenir dans leurs efforts de changements après la fin des ateliers.

- **Les entretiens individuels : des moments privilégiés**

Globalement, les entretiens individuels sont des moments emplis d'émotions qui libèrent l'aidant et installent confiance et réciprocité. Ils permettent également à certains aidants de définir un projet personnel. Après 3 mois, 9 répondants (dont 3 de manière régulière) sur 15 disent avoir consacré plus de temps à des activités personnelles depuis qu'ils ont participé à l'atelier. Pour les autres, notamment les aidants de patients très atteints, il semble difficile de se dégager du temps pour bâtir un projet personnel, même modeste.

### LES ATELIERS FIL MAUVE, CE SONT LES AIDANTS QUI EN PARLENT LE MIEUX...

- « *Cet atelier apprend les évolutions de la maladie et comment aider le malade, les aides que l'on peut obtenir auprès de divers organismes et comment garder du temps pour soi.* »
- « *Cet atelier nous permet d'expliquer nos interrogations, de recadrer notre attitude avec le malade.* »
- « *C'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres personnes dans la même situation, le tout dans une ambiance très sympathique.* »
- « *Les conseils des professionnels sont utiles, les fiches distribuées en séance nous aident à mieux comprendre les situations, à excuser notre proche dans ses comportements.* »
- « *Merci encore à Fil Mauve que j'encourage vivement à continuer !* »

## EN CONCLUSION

Cette expérimentation a permis aux groupements engagés de tester différentes modalités de mises en œuvre d'Ateliers Fil mauve, tant en termes de public que de recrutement des aidants. Les éléments d'évaluation de cette expérimentation sont donc globalement positifs et extrêmement encourageants.

- **En terme de participation :**

Les ateliers ont eu lieu et ce, malgré les difficultés rencontrées lors de la phase de recrutement (difficulté pour repérer les aidants, manque de relais partenariaux et de notoriété du programme..). On peut penser que le bouche à oreille et le travail de fonds mené sur le terrain auprès de partenaires et prescripteurs potentiels de Fil Mauve agissent très favorablement à moyen terme sur la participation aux ateliers. De plus, il sera sans doute très facilitateur d'envisager un soutien aux aidants (services complémentaires) afin que ces derniers se rendent plus facilement aux ateliers.

- **En terme de satisfaction :**

Les aidants soulignent l'aide apportée par ce programme dans la compréhension de leur quotidien (maladie, organisation, aspects administratifs...), dans la reconnaissance de leur « statut » et de leur besoin de relais.

De plus, les animateurs sont unanimes à déclarer leur intérêt pour cette approche et leur souhait de continuer à développer ces ateliers. Plusieurs d'entre eux ont souligné combien ce programme avait modifié leur posture par rapport aux familles d'une part mais aussi par rapport aux institutions avec lesquelles ils travaillent (Conseils généraux, les services de l'APA...). En effet, les ateliers leur ont permis de mieux comprendre les difficultés rencontrées dans le quotidien par les aidants, d'être ainsi plus attentifs aux situations d'épuisement et de mieux les prévenir.

Enfin, de véritables partenariats entre les acteurs de terrain pourraient se trouver renforcés par ce programme.

**Cette démarche se révèle réellement innovante et répond aux besoins d'aide et d'écoute des aidants. C'est pourquoi les formations d'animateurs et les Ateliers Fil Mauve continuent en 2008, permettant ainsi de maintenir la dynamique impulsée par l'expérimentation et d'en préparer le déploiement.**

**L'ensemble de ces travaux a conduit à l'élaboration d'un guide pratique de mise en œuvre des Ateliers Fil Mauve en Mutualité.**

*Vous pouvez consulter l'intégralité du bilan de l'expérimentation sur le portail santé de Mutweb, rubrique actualités des sites « Prévention et Promotion de la Santé » ou « Personnes Agées / Handicap ».*