

Fil Mauve / Mutualité Française
Programme psycho-éducatif de soutien aux aidants
familiaux de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou
apparentée

BILAN DE
L'EXPERIMENTATION 2007

fil mauve

EN MUTUALITE

février 2008



SOMMAIRE

Introduction	page 3
Méthode	page 6
Analyse et résultats	page 7

1. Evaluation du niveau de participation aux ateliers et profil des personnes concernées	page 7
1.1. Participation aux ateliers	page 7
1.2. Profil des aidants	page 8
1.3. Profil des patients	page 10
1.4. Recours aux aides	page 11
2. Analyse des différents processus de mise en œuvre de Fil Mauve en Mutualité	page 12
2.1. La formation des animateurs	page 12
2.2. La mobilisation interne pour la mise en œuvre de l'expérimentation	page 13
2.3. Le recrutement	page 13
2.4. La préparation des ateliers	page 19
2.5. Le déroulement des ateliers	page 19
3. Intérêt des aidants pour ce programme	page 24

Conclusion	page 27
-------------------	----------------

Annexes	page 28
Annexe 1 : Evaluation de l'impact du programme Fil Mauve 2005	page 28
Annexe 2 : Questionnaire de satisfaction des animateurs formés	page 32
Annexe 3 : Questionnaire de satisfaction des aidants	page 35
Annexe 4 : Questionnaire de satisfaction des aidants 3 mois après	page 36

INTRODUCTION

La prise en charge à domicile de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés¹ est souvent rendue possible par les aidants familiaux (conjoint, enfants) qui assument l'essentiel des soins. La charge de travail s'avère si exigeante qu'il devient difficile ou impossible pour eux d'avoir une vie personnelle, familiale et sociale épanouie. S'occuper d'un parent malade à domicile pose, pour l'entourage des difficultés d'ordre psychologique (stress ou dépression devant les troubles plus ou moins prononcés du comportement du patient malade), mais aussi financier, en particulier lorsque l'adaptation du logement doit être envisagée ou lorsque l'emploi d'une garde malade est nécessaire.

En l'absence de soutien, on assiste à un épuisement des aidants qui souffrent souvent d'isolement et de stress qui se répercutent parfois sur leur santé physique et mentale ainsi que sur leur vie sociale.

Suite à ce constat et à partir d'une enquête sur les besoins et attentes des familles, éduSanté, 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, 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 naturels (conjoint, enfants...) des patients souffrant de maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées 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.

La particularité de ce programme est d'être très concret. Il donne 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. Les outils utilisés au cours du programme ont été conçus pour distancier l'aidant de sa vie quotidienne avec son proche malade. C'est ainsi que le programme aide l'aidant à prendre du recul sur sa manière d'accompagner son proche malade et à mieux se rendre

¹ Troubles apparentés à la maladie d'Alzheimer : Dégénérescences Fronto-temporales (DFT), Maladie à corps de Lewy, Aphasie progressive, Paralyse supranucléaire progressive ou maladie de Steele-Richardson, Démences vasculaires.

compte des éléments à améliorer et de la nécessité de s'accorder du temps pour lui-même.

Ce programme a été expérimenté en 2002 – 2003 dans plusieurs centres hospitaliers franciliens (Saint-Denis, Ivry, Villejuif) dans le cadre du Programme Régional de Santé 2002, avec le soutien de la CRAMIF (Caisse Régionale de l'Assurance Maladie Ile-de-France) et de la DRASSIF (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile-de-France).

En 2006, **un groupe de travail composé de Mutuelles livre II et III travaille sur la faisabilité de la mise en œuvre du programme en Mutualité**, soit auprès de leurs adhérents soit auprès du grand public. En 2007, des groupements l'expérimentent.

Nous remercions les groupements pour leur participation à l'expérimentation :

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

Nous remercions, en outre, pour leur participation au groupe de travail : la MGET, l'UMC et Releya.

En premier lieu, une équipe de **14 animateurs** a été constituée.

Une formation, conçue par le Dr Yves Magar et Christiane Dressen d'éduSanté, concepteurs du programme Fil Mauve, a été organisée à la FNMF par éduSanté les 11 et 12 décembre 2006 et les 8 et 9 janvier 2007. Sont intervenus dans ce cadre le Dr Marie Sarazin, neurologue, et Thierry Hergueta, psychologue-psychothérapeute de la Fédération de neurologie, exerçant tous deux à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris ainsi que le Dr Djamila Boumedién d'éduSanté.

A l'issue de la formation, les participants disposaient d'éléments pour :

- Repérer les caractéristiques médicales de la maladie d'Alzheimer
- Comprendre l'impact de la maladie sur la communication avec l'entourage
- Planifier une séquence éducative en tenant compte des besoins et des ressources des aidants
- Mettre en œuvre des stratégies pédagogiques favorisant l'expression, la motivation et l'apprentissage des aidants
- Animer des séances de groupe : installer une dynamique de groupe, gérer les interactions, repérer les profils de personnalités
- Mettre en œuvre des techniques interactives : discussion visualisée, exposé interactif, table-ronde...

Un kit d'animation a été remis à chaque animateur en fin de formation.

L'équipe d'animateurs ainsi formée est composée de **11 personnes travaillant en mutualité** (infirmière coordinatrice en SSIAD ou EHPAD, RAPS) et **3 personnes exerçant en libéral** ayant un profil de psychologue ou psychothérapeute.

Une fois les animateurs formés, **6 ateliers Fil Mauve** ont eu lieu courant 2007, auprès d'un échantillon de **30 aidants familiaux**.

Les ateliers réalisés sont les suivants :

- 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.

3 ateliers (Auxerre, Saint-Malo et Saint-Dié) ont été suspendus, faute de participants.

D'autres ateliers sont prévus pour 2008 :

- La MGET prévoit d'organiser un atelier à Paris pour les adhérents MGET, animé par une psychologue libérale.
- La Mutualité Française Isère, la Mutualité Française Lorraine et Mutuelle Atlantique envisagent également le montage d'ateliers Fil Mauve en 2008.

Ce rapport présente l'évaluation globale du programme réalisé visant à préciser à la fois sa faisabilité dans le contexte mutualiste et la satisfaction des adhérents.

Les résultats présentés permettent de statuer, sur la pertinence d'une telle offre auprès des adhérents et d'orienter la décision sur le déploiement du programme.

METHODE :

Objectifs de l'évaluation

- Connaître le niveau de participation aux ateliers et le profil des personnes concernées
- Analyser les différents processus de mise en oeuvre de Fil mauve en mutualité
 - o Formation des animateurs, support d'animations, appropriation par les animateurs....
 - o Communication utilisée, déroulement du recrutement, services complémentaires (gardes...), plan d'action....
 - o Déroulement des séances
- Connaître le niveau de satisfaction des aidants :
 - o Par rapport aux bénéfices tirés de l'atelier Fil mauve (Mise en place d'un projet personnel par l'aidant, meilleure connaissance de la maladie, meilleure communication...)
 - o Par rapport à leur mutuelle leur ayant permis d'accéder à cet atelier (image, relation, soutien...)

Les animateurs des ateliers des 6 sites disposaient d'un matériel de recueil d'informations, qui leur avait été remis à l'issue de la formation, composé de :

- un questionnaire de satisfaction des animateurs sur la formation de janvier 2007
- une fiche d'information préalable à l'inscription aux ateliers (recueil d'information auprès de l'aidant sur le malade et sur l'aidant lui même)
- un cahier de suivi des aidants permettant de suivre l'assiduité des participants au fil de l'atelier.
- un questionnaire ressenti des animateurs avec une fiche par séance
- un questionnaire de satisfaction des aidants à faire remplir à la fin de l'atelier

De plus, des informations sur les processus de mise en oeuvre par les groupements de Fil Mauve ont été recueillies lors des réunions du groupe de travail

L'analyse des résultats et le rapport ont été effectués par éduSanté et la FNMF.

ANALYSE ET RESULTATS

1 – EVALUATION DU NIVEAU DE PARTICIPATION AUX ATELIERS ET PROFIL DES PERSONNES CONCERNEES

1.1 PARTICIPATION AUX ATELIERS

Le comptage pour la participation aux ateliers a été effectué à partir des cahiers de suivi des aidants (1 par atelier).

Les aidants qui ont participé aux 6 ateliers Fil Mauve étaient les **aidants principaux**, c'est-à-dire toute personne de la famille, conjoint ou enfant, impliquée dans la responsabilité au quotidien d'un parent malade, quel que soit le stade évolutif de sa maladie.

34 aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer ou apparentée se sont inscrits.

Des défections ont été constatées dans tous les ateliers et aux deux niveaux : avant le démarrage et/ou en cours de programme. En effet, sur ces 34 inscrits, 4 ne sont pas venus et 8 ont abandonné en cours de route. Ces abandons ont eu lieu à divers moments des ateliers.

30 ont participé au moins à une séance et 19 ont suivi l'ensemble des séances.

Inscrits	Participants à au moins 1 séance	Participants au cycle entier	Abandons en cours
34	30	19	8

Séance 1	Séance 2	Séance indiv. 1	Séance 3	Séance 4	Séance indiv. 2
29	25	25	24	22	21

Les raisons invoquées sont variées :

- **Pour les 4 abandons avant le démarrage du programme**, les personnes ont renoncé en invoquant notamment les raisons suivantes :
 - le conjoint n'est pas d'accord : « *sa femme le menace de suicide, s'il assiste aux ateliers* »,
 - deux ne sont pas parvenues à résoudre le **problème de garde de leur parent** pendant qu'elles assistent à l'atelier.
 - Le conjoint a été hospitalisé.

- **Pour les 8 abandons en cours de programme, les raisons invoquées sont les suivantes :**

- raisons médicales : problème de santé du patient, de l'aidant ou d'un autre proche, hospitalisation
- raisons professionnelles (licenciement)
- des difficultés à se déplacer, à faire garder le patient
- l'impossibilité de tout gérer, voire l'épuisement de l'aidant.
- Une personne a indiqué être peu intéressée par les séances collectives.

Ce sont donc essentiellement des **raisons externes** au programme liées à l'évolution de la situation de l'aidant ou du patient et à des **difficultés organisationnelles**.

- **Les motivations des participants sont les suivantes :**

- l'envie de parler de cette maladie avec d'autres aidants, le besoin de partage d'expérience, de rompre l'isolement et d'être écoutée
- le désir d'être conseillé pour entourer son proche malade, pour ne pas faire trop d'erreurs vis-à-vis de lui
- 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,
-

Enseignements et pistes de réflexion pour augmenter le niveau de participation aux ateliers :

- Il est intéressant de prévoir **d'accompagner les aidants au niveau de l'organisation avec leur malade** pour s'assurer qu'ils puissent se dégager du temps pour participer aux ateliers. Nous approfondirons cette question plus loin dans le rapport quand nous parlerons du recrutement.
- De plus, il sera utile de :
 - prévoir **une liste d'attente** avant le commencement des ateliers pour prendre en compte les défections « prévisibles » sans, pour autant, « surcharger » les groupes.
 - adapter au mieux l'organisation des ateliers pour minimiser les contraintes des aidants : choix des horaires et des lieux. Les ateliers ont eu lieu **en semaine dans l'après-midi**.
 - planifier une **relance systématique entre les séances** pour limiter les défections en cours de route.

1.2 PROFIL DES AIDANTS

Cette évaluation est faite grâce à la fiche d'information préalable à l'inscription aux ateliers : 26 fiches d'aidants inscrits sur 34 ont été remontées. Concernant les fiches manquantes, certaines informations ont été données par ailleurs. C'est pourquoi, selon les items, les bases varient de 26 à 34.

Plus de femmes que d'hommes...

26 femmes

8 hommes

La présence majoritaire de femmes correspond aux résultats observés lors de la première expérimentation de Fil Mauve à l'hôpital. Sur 53 aidants, 31 étaient des femmes et 22 des hommes.

Une moyenne d'âge de 63 ans ...

15 personnes ont entre 40 et 57 ans (51 ans en moyenne)

9 personnes ont entre 70 et 79 ans (75 ans en moyenne)

2 non répondants

Lors de la première expérimentation à l'hôpital, l'âge moyen était de 68 ans. Il y avait alors une majorité de conjoints, ce qui n'est pas le cas sur l'ensemble de nos 6 ateliers, comme le montre le tableau suivant.

Conjoints et enfants au chevet des malades...

Conjoints	Enfants	Soeurs
14 (8 maris et 6 femmes)	18 (17 filles et un fils)	2

Dans la première expérimentation à l'hôpital, 29 aidants étaient des conjoints, 22 des enfants et 3 avaient un autre lien avec le malade.

Une prise en charge assurée par des inactifs mais aussi par des actifs...

Retraités	Actifs	Ne travaillent plus	Non répondants
10	10	4	2

Dans la première expérimentation à l'hôpital, 30 personnes étaient en retraite, 4 sans activité, 2 au chômage et 16 étaient en activité.

Les aidants assurent le quotidien

Les aidants disent assurer une aide pour la vie quotidienne en faisant tout ou partie des tâches suivantes : aide au repas, ménage, coucher, courses...

Ils disent également jouer un rôle de soutien, d'aide, de surveillance. Ils tiennent compagnie à leur malade et les accompagnent dans leurs sorties.

La question était ouverte. Un seul aidant précise qu'il assure aussi la toilette du malade. Un autre signale qu'il aide aux démarches administratives.

1.3 PROFILS DES PATIENTS

Principalement des femmes...

26 femmes

7 hommes

1 non répondant

Agés de plus de 70 ans (77 ans en moyenne)

2 entre 60 et 70 ans

11 entre 70 et 79 ans

13 entre 80 et 90 ans

Vivant souvent à deux

Avec conjoint	Avec un enfant	Avec soeur une	Seuls domicile à	Non répondants
10	4	1	8	3

Dans la première expérimentation à l'hôpital, la même tendance a été observée : 29 vivaient avec leur conjoint, 10 avec leur enfant, 3 avec d'autres personnes et 12 vivaient seuls.

Atteints le plus souvent de la maladie d'Alzheimer...

1 démence sémantique² et 25 cas de maladie d'Alzheimer

...depuis souvent plus de 3 ans.

Depuis 1 an ou moins	Entre 1 et 2 ans	Depuis 3 ans	Depuis 4 ans	Depuis plus de 5 ans
3	5	6	8	4 dont 1 depuis 10 ans

A cet égard, certains animateurs ont noté que lorsque les aidants ont un parent malade depuis peu, ils apprennent plus sur la maladie et les aides possibles au cours des ateliers. Les autres aidants, quant à eux, parlent plus de leur souffrance et de leur solitude.

Les troubles signalés par les aidants sont souvent multiples :

Des troubles de la mémoire	Une désorientation spatio-temporelle	Une perte d'autonomie	Des problèmes de langage	Des troubles de l'humeur et du comportement
25	19	18	13	13

² Forme **sémantique** de dégénérescence frontotemporale

1.4 RECOURS AUX AIDES

Plus d'un tiers des malades ne bénéficient pas d'une aide professionnelle à domicile...

Aucune aide	auxiliaire de vie	auxiliaire de vie + infirmière	infirmière	femme de ménage
8	9	6	2	1

Les relais de prise en charge via des structures extérieures sont rarement utilisés

Aucune	hôpital de jour /CMPP/accueil temporaire	Hospitalisation Longue Durée	projets en cours	Non répondants
12	3	2	3	1

Enseignements et pistes de réflexion sur le profil des aidants susceptibles d'être intéressés par les Ateliers Fil Mauve :

- Le programme Fil Mauve peut donc attirer des **profils variés** : des conjoints comme des enfants, des aidants de malades diagnostiqués récemment ou depuis plusieurs années. Avant l'expérimentation, le groupe de travail se demandait s'il était préférable de séparer les différents profils. Mais il s'est révélé au cours des ateliers que les échanges à des stades différents étaient aussi très appréciés et profitables.

2. ANALYSE DES DIFFERENTS PROCESSUS DE MISE EN OEUVRE DE FIL MAUVE EN MUTUALITE

2.1 LA FORMATION DES ANIMATEURS

La formation des animateurs a été évaluée grâce à un questionnaire de satisfaction rempli par les animateurs en fin de stage. Tous les animateurs l'ont rempli. C'est ainsi que 14 questionnaires de satisfaction ont pu être analysés. Les réponses ont été synthétisées au premier trimestre 2007. Nous en rappelons ici les grandes lignes.

Le groupe s'était montré très dynamique et intéressé. Les outils ont été jugés riches, clairs, agréables à manipuler et faciles à utiliser. Cette formation a paru intéressante dans son ensemble et satisfaisante sur le contenu scientifique apporté notamment par les Drs Sarazin et Boumedien.

Les méthodes d'enseignement ont été jugées plutôt vivantes et interactives par tous, les supports utilisés adaptés et clairs pour une grande majorité. Les intervenants ont utilisés des exemples concrets et ont facilité les échanges entre les participants.

Cependant, en fin de stage, la moitié des animateurs ne se sentaient pas complètement armés pour l'animation. Il faut noter que les profils des animateurs en formation étaient assez variés, certains connaissant bien les problématiques des malades, d'autres connaissant bien les techniques d'animation de groupe.

De plus, plusieurs animateurs se sont sentis peu préparés aux entretiens individuels où ils redoutent des débordements émotionnels. Ils estiment manquer de supports et auraient souhaité une grille d'entretien.

Dans la pratique, 6 animateurs sur 8 dans 4 sites sur 6 ont fonctionné en binôme pour la première mise en pratique. Cette solution leur a paru plus confortable, plus rassurante et les a mis en confiance pour les suivants. Au final, ceux qui n'avaient pas une réelle expérience de l'animation de groupe disent avoir aimé se prêter à l'exercice et, grâce au partage avec l'un de leur collègue, ont vécu ce nouveau rôle avec plus de facilité qu'ils ne l'imaginaient à la fin de la formation.

Pistes de réflexion pour optimiser la formation des animateurs :

Pour que les animateurs se sentent prêts et confiants dans leurs animations à suivre, il convient de :

- favoriser les profils d'animateurs ayant une **bonne expérience de l'animation.**
- préciser les orientations des entretiens individuels par des **exemples de questions qui peuvent être posées ou de sujets qui peuvent être abordés.**
- compléter cette formation par une **participation à une séance collective** d'un atelier pour observation, en préalable à la première animation.

2.2 LA MOBILISATION INTERNE POUR LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPERIMENTATION

Les remontées sur la mobilisation interne ont notamment été faites au cours des échanges lors des réunions du groupe de travail.

Dans le cadre du groupe de travail national, un document powerpoint a été conçu pour aider chaque groupement à mobiliser en interne.

Les participants ont souvent aussi conçu des fiches synthétiques présentant le projet. L'articulation livre 2, SSAM et service promotion de la santé a pu être mise en avant.

Tous ces éléments ont été portés auprès des élus.

Les réseaux de Conseillers mutualistes, le service social de la mutuelle et éventuellement les plateformes téléphoniques ont été également impliqués dans le projet.

Pistes de réflexion pour optimiser la mobilisation interne :

- Parmi les autres documents qui pourraient aider à mobiliser en interne (et aussi en externe), il pourrait être intéressant de créer un petit film présentant les séances et les outils.

2.3 LE RECRUTEMENT

Les remontées sur le recrutement ont été faites au cours des échanges lors des réunions du groupe de travail. Le guide d'entretien préalable a été évalué à partir du questionnaire sur le ressenti des animateurs.

Comme le montre le tableau récapitulatif suivant, le recrutement des aidants s'est effectué de façon très variée 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.

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

Récapitulatif des modalités d'expérimentation pour les 6 ateliers Fil Mauve

Dates et lieux	Population d'aidants concernée	Animateurs	Modes de recrutement	Résultats	Prise en charge
1 atelier Mutualité Isère (38)					
- Charvieu (38) dans les locaux de l'EHPAD l'Arche Du 26 avril au 7 juin (de 14h à 16h)	Tout public	1 psychologue EHPAD mutualiste	- Via la liste d'attente de l'EHPAD et de l'accueil temporaire : sélection de dossiers par l'animatrice psychologue → contacts téléphoniques → courrier avec coupon réponse pour confirmation d'inscription → rappels de confirmation - Contacts Conseil Général (APA)	- 60 dossiers examinés - 23 dossiers retenus, 40 appels - 15 dossiers non aboutis (décès, déjà entrés dans d'autres établissements, hors cible (non Alzheimer).... - 8 personnes intéressées - 5 inscrits - 5 participants - 2 abandons en cours de route	Gratuit pour tous + Accueil du malade dans les locaux de l'EHPAD pendant l'atelier.
2 ateliers Mutuelle Atlantique (44)					
- Couëron (15 km de Nantes) dans les locaux du centre socio-culturel du 26 mars au 30 mai - Paimbeuf (Saint-Brévin) du 28 mars au 6 juin 2007	Tout public	2 infirmiers SSIAD mutualistes	- Via les SSIAD : relais de l'information par les aides soignantes et infirmiers des SSIAD (distribution du dépliant Fil Mauve) - Contacts avec le CLIC, les réseaux de gérontologie, les haltes relais mutualistes avec France Alzheimer 44, le Conseil Général (APA)	Couëron : - 15 contacts - 8 personnes intéressées - 4 inscrits - 4 participants - 1 abandon en cours de route Paimbeuf : - 20 contacts - 7 personnes intéressées - 4 inscrits - 4 participants - 1 abandon en cours de route	Gratuit pour tous
1 atelier Valence Eovi mutuelle drôme arpica (26)					
Valence dans les locaux d'Eovi service d'aide et de soins à domicile	identifiée par le service d'aide et de soins à domicile	- 1 RAPS de la Drôme	- Identification par le service maintien à domicile d'Eovi des aidants de patients pris en charge par les auxiliaires de vie sur la ville de Valence - Invitation à une réunion d'information sur l'atelier Fil Mauve	15 lettres envoyées 6 personnes présentes à la réunion 7 inscriptions 6 présents à la première séance	Gratuit pour tous

Dates et lieux	Population d'aidants concernée	Animateurs	Modes de recrutement	Résultats	Prise en charge
2 ateliers Prévadiès (35 et 88)					
<p>- Golbey (Epinal) : dans les locaux de l'agence Prévadiès Du 1^{er} mars au 24 mai (14h – 16h)</p> <p>- Rennes : dans les locaux de la mutuelle Du 4 avril au 30 mai (14h30 - 16h30)</p>	Adhérents Prévadiès (aidants ou patients)	<p>- 2 infirmières de SSIAD mutualistes</p> <p>- 1 RAPS et 1 animatrice prévention</p>	<p>Communication auprès des adhérents :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dans les agences Prévadiès : 800 dépliant Fil Mauve mis à disposition dans 5 agences en Ille-et-Vilaine, 4 agences dans les Vosges. - Dans Essentiel Santé Magazine : <ul style="list-style-type: none"> o Article Essentiel Santé Magazine de novembre 2006, éditions Est et Ille-et-Vilaine o Brèves de rappel Essentiel Santé Magazine de février 2007, éditions Est et Ille-et-Vilaine - Sur le site Essentiel Santé : <ul style="list-style-type: none"> o Publicités sur le site et dans 3 newsletters, semaines 6, 7 et 8 de l'année 2007. o Encart Inscrivez-vous aux ateliers qui renvoie sur le site de Prévadiès, dans la rubrique adhérents. - Sur le site Internet Prévadiès, espace adhérents : <ul style="list-style-type: none"> o Article de présentation + calendrier des ateliers o Possibilité d'inscription en ligne - Dans les relevés de décompte mensuels : <ul style="list-style-type: none"> o Message d'information de 2 lignes au mois de mars 2007 - Dans le journal interne - Contacts Conseil Général (APA), SSIAD, CLIC, services gérontologie, France Alzheimer 88 et 35, bistrots mémoire. 	<p>Golbey :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 15 contacts - 7 inscrits - 5 participants <p>Rennes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 16 contacts - 8 inscrits - 7 participants - 1 abandon en cours de route 	<p>Gratuit pour les adhérents</p> <p>+ Proposition de participation financière à la prise en charge des malades pendant les ateliers sur la base de 20€ de l'heure : non utilisée.</p>

Il ressort clairement de cette expérimentation que le recrutement a été difficile pour les équipes qui se sont mobilisées tant au sein de la Mutuelle ou des groupements mutualistes que parmi les animateurs. Le nombre de participants aux ateliers en témoignent puisque aucun atelier n'a atteint le nombre maximum fixé à 8.

Cette difficulté avait déjà été notée par les organisateurs des ateliers à l'hôpital.

Les démarches qui ont le mieux fonctionné sont les contacts auprès :

- des patients des SSIAD,
- des personnes inscrites sur la liste d'attente de l'EHPAD
- des personnes identifiées par le service de maintien à domicile
- des adhérents via les messages sur les relevés de décomptes de prestations.

Lors de cette expérimentation, certains sites avaient mis en place des mesures pour aider à l'organisation de la garde des malades pendant les ateliers. Par exemple, à Charvieu, les malades pouvaient rester avec des soignants de la MAPAD pendant les ateliers et Prévadiès, en Bretagne et dans les Vosges, avait prévu une aide financière pour la garde du malade sur demande de l'aidant.

A Charvieu, deux aidants sur 5 sont venus avec leur malade. La prise en charge sur place est certainement un atout, elle ne résout cependant pas tous les problèmes. Par exemple, cela n'a pas résolu le cas de personnes un peu éloignées qui ne voulaient pas trop déplacer leur malade. Ou encore, le malade n'est pas toujours prêt à accepter cette garde qui entraîne pour eux une perte de repères et peut donc se révéler très anxiogène. Au cours de la première séance, la femme malade d'un participant s'est montrée très anxieuse, si bien que sa famille a trouvé une autre solution pour les séances suivantes.

L'aide financière pour la garde du malade n'a pas été utilisée par les adhérents de Prévadiès, ce qui tendrait à montrer qu'il s'agit moins de problèmes financiers que de réels problèmes de mise en place de la garde.

Les freins au recrutement sont de plusieurs ordres :

- **Les aidants ne sont pas faciles à identifier** : Lorsque les ateliers sont ouverts à tout public, le recrutement semble facilité dans la mesure où la communication peut être faite plus largement. De plus, le recrutement via des structures telles que les SSIAD ou les EHPAD présente l'avantage de pouvoir cibler d'emblée des personnes potentiellement concernées. De plus, les contacts terrain auprès de prescripteurs, partenaires (Clic, Conseils Généraux...) sont des travaux de longue haleine dont l'impact devrait se faire sentir à plus long terme.
- **Il est difficile de convaincre a priori** : il n'est pas facile de décrire les Ateliers Fil Mauve de façon à rendre compte de toute leur portée. Une fois qu'ils ont participé, les aidants sont très satisfaits. Trois mois après, ils sont toujours très positifs sur les

apports des Ateliers : soutien de groupe, meilleure compréhension et communication avec le malade, meilleure acceptation de la maladie, déculpabilisation... Mais avant de participer, les aidants ne perçoivent pas nécessairement tous ces bénéfices.

- **Il est difficile de motiver** : il faut que les aidants soient motivés pour s'engager dans cette démarche impliquante. Ils doivent notamment s'organiser pour venir à 6 reprises, or, comme nous l'avons vu précédemment, l'organisation de la garde du malade n'est pas simple pendant les ateliers.

Comme outil de recrutement, **le guide d'entretien préalable** a été utilisé dans 4 centres sur 6 ; les équipes des SSIAD de Mutualité Retraite ont préféré poser leurs propres questions, craignant de dissuader les participants qui étaient par ailleurs aidants de patients de leur SSIAD.

Quand il est utilisé, ce guide facilite l'entretien et est utile pour préparer les ateliers.

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser le recrutement :

- Il est recommandé d'**accompagner** l'aidant pour qu'il **organise la garde** de son proche malade pendant la durée des ateliers, ce manque de disponibilité ayant été repéré comme un des obstacles majeurs à la participation. Les différents accompagnements possibles sont :
 - o Fournir de l'information sur les solutions possibles
 - o Donner une aide financière pour la garde du malade à domicile.
 - o Aider à organiser la garde :
 - sur le lieu des ateliers dans le cadre d'un EHPAD avec le risque de création d'anxiété chez le malade qui se retrouve dans un endroit qu'il ne connaît pas. Ce risque est minimisé si la garde est préparée en amont dans le cadre d'un EHPAD disposant d'un accueil de jour.
 - à domicile ou dans un lieu d'accueil par des bénévoles d'associations (ex : France Alzheimer)
- **Il est important de multiplier les contacts terrain** : Conseil Général (APA), SSIAD, accueils de jour, accueils temporaires, CLIC, services gérontologie, associations, bistrot mémoire, pharmaciens...

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser le recrutement (suite) :

- Il faut décrire les Ateliers Fil Mauve de la **manière la plus concrète possible** pour en parler de la façon la plus motivante possible. On pourra par exemple s'inspirer de la manière dont les aidants eux-mêmes qui ont participé à des ateliers en parlent :
 - o « *Etre avec des personnes qui connaissent bien cette maladie, cela permet de mieux comprendre les besoins du malade. »*
 - o « *Cet atelier nous permet de nous confier, d'expliquer nos interrogations, de recadrer notre attitude avec le malade. Il faut y aller pour ton bien être personnel. »*
 - o « *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. »*
 - o « *C'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres personnes dans la même situation, le tout dans une ambiance très sympathique. »*
 - o « *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. Parler fait avancer. »*
 - o « *Cet atelier permet, avec des jeux simples, de mieux comprendre la maladie. Les échanges sont riches et constructifs. »*

- Il est recommandé **d'utiliser le guide d'entretien préalable** afin de structurer l'entretien.

2.4 LA PREPARATION DES ATELIERS

Il est extrêmement variable d'un centre à l'autre en fonction du profil des animateurs, de leur expérience ou non de l'animation de groupe. Dans les documents d'évaluation de l'expérimentation, les questions relatives au temps de préparation n'ont pas été remplies de façon uniforme par les animateurs et ne sont donc pas exploitables. Les temps estimés varient ainsi de 2 heures pour l'ensemble du programme à 2 heures par séance.

2.5 LE DEROULEMENT DES ATELIERS

Cette évaluation est faite à partir des questionnaires sur le ressenti des animateurs, rempli pour chaque atelier. 4 questionnaires ont été remontés. Un compte-rendu rédigé des ateliers a été remis dans le 5^{ème} cas. Ces remontées ont été complétées par les échanges entre éduSanté et les animateurs, notamment au cours des visites terrain d'éduSanté (1 par équipe d'animateurs).

1^{ERE} SEANCE : Comprendre la maladie

Outil : Les aidants apprécient beaucoup les outils « *ils les manipulent* ». « *Les couleurs sont agréables, le graphisme aussi* ».

Points forts : On constate une participation active des aidants. Les supports sont simples, ludiques, très évocateurs, agréables à manipuler. Le photolangage facilite les associations d'idées et les échanges.

Pour les apports théoriques, les infirmiers de SSIAD qui avaient suivi la formation UNMPAPH / EduSanté / SSIAD en 2005 ont trouvé utile d'utiliser les transparents donnés à cette formation.

Points d'amélioration : Il peut manquer des photos : broderie, tricot, danse ; animaux, loisirs, alimentation, activité physique. Certaines photos collent peut-être trop à la réalité des situations, selon un des animateurs.

Globalement, lors de cette première séance, les aidants parlent facilement de ce que fait encore le malade. Ils ont besoin de parler des difficultés rencontrées.

Cet atelier peut même être un peu délicat à gérer en raison de la tendance à dériver sur l'histoire personnelle, notée par plusieurs animateurs. Ces derniers soulignent la nécessité de bien recentrer sur l'objectif de l'atelier.

- « *Il y a beaucoup d'écoute, d'échanges et d'émotion dans cet atelier* »;

De plus, il a été noté par deux animateurs que le document à remettre aux participants en première séance et qui détaille les symptômes risque de faire peur. Ces deux animateurs ont

préférée remettre la fiche sur les aides prévue en 4^{ème} séance. Au cours de la formation des animateurs, les animateurs avaient suggéré de compléter cette fiche sur les aides nationales par une liste de contacts locaux utiles avec les coordonnées des structures à connaître dans leur région. Les animateurs ont effectivement mis cette idée en pratique, ce qui a été noté dans les commentaires des aidants comme un très bon point.

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser la séance 1 :

- En ce qui concerne les **cartes photos**, il est clair qu'elles constituent des exemples destinés à faire réagir. Il ne semble pas utile de rajouter des cartes photos. Par contre, il est tout à fait intéressant de demander aux participants d'ajouter, au fil de la discussion, des situations qui ne figurent pas sur les photos proposées.
- On peut envisager de fournir à tous les animateurs **un jeu de transparents sur les apports théoriques**, calqués sur ceux de la formation aux aidants professionnels.
- Il paraît très pertinent de concevoir, pour chaque zone géographique, **une fiche de contacts locaux** sur les aides à destination des aidants.
- **L'idée de distribuer la fiche sur les aides** complétées des aides locales **dès la première séance**, à la place du document prévu initialement qui pouvait se révéler trop anxiogène en conclusion à la première séance, est tout à fait pertinente et à retenir. Le document initial pourra être distribué en 4^{ème} séance.

2EME SEANCE : Identifier ce qui peut influencer la maladie

Outil : très apprécié

Points forts : Là encore, les supports paraissent ludiques, faciles à utiliser, offrant des exemples concrets dans lesquels les aidants se retrouvent. Les exemples sont très parlants et très évocateurs. Ils permettent de bien cadrer les échanges et permettent d'aller plus loin que la simple description des troubles du comportement.

Points d'amélioration : La consigne du travail en mini-groupe semble difficile à respecter. Il lui a été parfois préféré le travail en grand groupe, pour éviter les dérives sur les histoires personnelles.

Globalement, cette séance est très appréciée par les participants et apporte beaucoup de réflexions. Elle permet la prise de conscience des facteurs susceptibles d'influencer le comportement en dehors de la maladie et fait sortir des situations dominées par l'émotion.

Deux équipes l'ont cependant trouvée plus difficile à gérer. Certains participants délaissent rapidement les fiches pour parler du cas de leur parent et mobilisent ainsi l'attention du groupe. Il faut donc être vigilant pour recentrer sur l'objectif.

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser la séance 2 :

- Il faut sans doute garder de la **souplesse sur la consigne du travail en mini-groupe**. Les 6 ateliers étaient déjà des petits groupes. Dans ce cas, cette consigne est sans doute moins pertinente que pour un groupe complet de 8 personnes.

3^{EME} SEANCE : Communiquer avec son parent et aménager son cadre de vie

Outil : très apprécié

Points forts : Les supports permettent de se détacher de sa situation personnelle. Ils permettent de prendre du recul et de dédramatiser. Les fiches communication sont très vivantes et permettent beaucoup d'interactivité

Points d'amélioration : Cette séance a paru parfois très chargée. La séance sur la communication est en effet très riche.

Cet atelier fonctionne bien. La dynamique du groupe est installée. Chacun parle beaucoup plus. Les aidants reconnaissent plus leurs difficultés. Il y a beaucoup d'échanges, les participants se donnent des conseils entre eux. Plusieurs découvrent les aides possibles pour l'aménagement de la maison.

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser la séance 3 :

- Il est possible **d'alléger cette séance** en mettant l'aménagement du cadre de vie au programme de la séance 4 avec les stratégies de soutien.

4^{EME} SEANCE : développer ses stratégies de soutien

Outils : Les outils ont été globalement appréciés même si les cartes sur les situations peuvent sembler parfois plus simples que la réalité.

Points forts : Le graphisme et la taille des cartes sont appréciés.

Points d'amélioration : Les aidants participants ont à choisir, parmi des cartes, lesquelles, pour eux, représentent des personnes ou entités ressources. Des animateurs ont signalé qu'ils manquaient peut-être quelques cartes représentant des personnes ressources : la conseillère en gérontologie du Conseil Général, le service d'information (CLIC), la Mutuelle.

Cette séance joue bien son rôle et apporte une meilleure connaissance des métiers. Elle rend possible l'acceptation de la recherche d'aide et apporte des réponses concrètes aux

questions que se posent les aidants. Pour les groupes de Loire-Atlantique, il semble que les participants aient été plus au courant des ressources existantes car l'équipe soignante du SSIAD avait déjà fait un travail en amont de recensement des aides possibles. Dans plusieurs groupes, cet atelier a donné lieu à un partage autour de la tutelle et de l'entrée en établissement.

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser la séance 4 :

- Il est envisageable de rajouter quelques cartes importantes comme le CLIC et la Mutuelle lors d'une prochaine réédition du kit pédagogique. D'ici là, il est toujours possible de faire réfléchir les participants sur ces organismes, même sans cartes supports.

Les SEANCES INDIVIDUELLES : Reprise des thèmes développés lors des séances collectives en les réajustant à la problématique personnelle de l'aidant et réflexion autour d'un objectif personnel simple, réaliste et réalisable.

Points forts : C'est un temps jugé important pour préciser les projets individuels, définir des objectifs et rester réaliste.

Points d'amélioration : Une des animatrices pointe la nécessité de veiller à ce que ça ne devienne pas un entretien thérapeutique. La demande d'une grille d'entretien pour aider à faire préciser les projets avait été émise par certains animateurs à la fin de leur formation par éduSanté. Cette demande a été réitérée après avoir pratiqué ces entretiens. Cela fait partie des préconisations au niveau de la formation des animateurs.

Globalement, les entretiens individuels sont des moments privilégiés qui libèrent l'aidant et installent confiance et réciprocité. Cependant l'objectif de construire un projet personnel n'est pas toujours atteint. En effet, en particulier pour les aidants de patients très atteints, il est souvent difficile de bâtir même un petit projet personnel. Mais en trouvant des solutions-relais pour se décharger sur une structure existante (accueil de jour ou hôpital de jour) grâce aux échanges dans l'atelier, les aidants dégagent de fait un peu de temps pour eux. 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.

Les entretiens individuels sont aussi l'occasion d'exprimer beaucoup de confidences et de souffrance. Une animatrice psychologue de formation souhaiterait proposer un accompagnement à plus long terme.

A noter que, dans la plupart des cas, la séance individuelle a duré 1 heure et non ½ heure.

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser les séances individuelles :

- **Une grille d'entretien** pour les séances individuelles est incluse dans le guide d'animation même si ce guide n'est qu'indicatif, compte tenu des profils variés rencontrés. Il serait souhaitable d'inclure une préparation à l'entretien individuel dans la formation des animateurs.
- Compte tenu de ce qu'il se passe dans la pratique, il est préférable d'annoncer des **séances individuelles d'1 heure** au lieu d'1/2 heure.
- Il sera intéressant, lorsque cela est possible, d'inscrire les Ateliers Fil Mauve dans une démarche plus globale d'accompagnement des aidants.

EVALUATION GLOBALE :

Cette démarche se révèle réellement innovante. Elle répond aux besoins d'aide et d'écoute des aidants. Les animateurs ont exprimé, tant par téléphone avec éduSanté qu'au moment des suivis sur le terrain ou en répondant aux questionnaires, leur satisfaction à propos de ce programme. Ils ont le sentiment que cette expérience a modifié leur regard sur les aidants et leur souffrance.

« A notre niveau, tant professionnel (SSIAD) que personnel, ce programme nous a permis de mieux comprendre les difficultés rencontrées dans le quotidien , le vécu des aidants et d'être plus attentifs aux situations d'épuisement et de mieux les prévenir »

« Les ateliers apportent une meilleure connaissance des aidants et de leur souffrance. »

« j'ai eu beaucoup de plaisir à animer ces ateliers, même si cela prend du temps et j'ai vraiment touché du doigt l'isolement des aidants familiaux ».

Les animateurs qui ont participé à cette expérimentation 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 : le Conseil général (cité 2 fois), les services de l'APA aussi avec lequel de nouveaux liens se sont tissés. De véritables partenariats se trouvent renforcés par ce programme entre les acteurs de terrain.

Par contre, il est à noter que plusieurs des animateurs qui ont fonctionné en équipe insistent sur l'intérêt de l'animation en binôme, au-delà de la simple mise en confiance des premiers ateliers.

D'après eux, l'animation à deux permet de mieux gérer le groupe, notamment en offrant la possibilité de maîtriser les éventuels débordements émotionnels. Elle permet également une meilleure observation de ce qu'il se passe pendant la séance et donc une meilleure préparation de la séance suivante.

« L'animation à deux permet de gérer le groupe, ses émotions et les fortes personnalités. Animer seul serait risqué, voire dangereux. »

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser les ateliers au global :

- Pour des raisons de coûts notamment, systématiser l'animation en binôme ne semble pas envisageable. Avec des groupes de 8 participants, l'animation avec un seul animateur semble tout à fait réalisable. Rappelons que, pour une mise en confiance de l'animateur, nous préconisons de participer à une séance collective d'un atelier pour observation, en préalable à la première animation.

3. INTERET DES AIDANTS POUR CE PROGRAMME

Cette évaluation a été faite à partir de 22 questionnaires de satisfaction des aidants, remplis à la fin de la dernière séance collective de l'atelier et aussi des 15 questionnaires par correspondance envoyés à éduSanté 3 mois après la fin de l'atelier.

Le dépouillement des questionnaires des aidants nous confirme que les aidants comprennent mieux ce qu'est la maladie d'Alzheimer (19 sur 22 questionnaires remplis). Ils disent aussi avoir progressé dans leur compréhension des changements de comportement de leur parent (20 sur 22) et avoir modifié certaines de leurs habitudes en termes de communication (12 sur 15) comme *« faire des phrases courtes, toucher le patient davantage, garder son calme, l'aider sans faire à sa place... »*

Un grand besoin de soutien et de partage en groupe a été satisfait par l'atelier (20 sur 22).

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.

L'écoute et la reconnaissance semblent également très importants : *« se sentir reconnu et écouté, rencontrer d'autres personnes dans la même situation »*.

De plus, il a parfois été noté un réel déni chez les aidants qui entraîne une sous-estimation des risques aussi bien pour eux-mêmes que pour leur malade. Par exemple, les personnes malades sont parfois laissées seules chez elles la nuit. Les ateliers peuvent aider à des prises de conscience sur ces sujets.

Enfin, l'apport des ateliers s'étend puisque plusieurs aidants transmettent leur « savoir » aux autres membres de leur famille.

Au fil des séances, certains aidants ont effectué des changements dans l'organisation avec leur malade. Ont été notés :

- plusieurs recours à un accueil de jour ne serait ce qu'une fois par semaine. Par exemple, un aidant s'est ainsi senti « *autorisé* » à recourir à ce type de service pour « *souffler* », prendre du temps pour voir sa famille, ses petits enfants, faire une sortie ...
- le recours à un accueil temporaire pour pouvoir effectuer un voyage avec les enfants de l'aidant,
- l'engagement de démarches pour obtenir une aide financière (APA) ou pour l'aménagement du domicile,
- la délégation de tâches supplémentaires aux aides professionnelles (petit déjeuner, toilette...) et / ou l'augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile
- la délégation à d'autres membres de la famille (organisation de tours de garde...)
- une demande de prise en charge de véhicule pour le retour à domicile d'une malade séjournant dans une maison de retraite pendant le week-end,
- une demande de garde de nuit,
- une procédure de recherche d'emploi enclenchée par une aidante.

Cependant, il apparaît aussi clairement que les 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 ils se révèlent moins nets quelques mois après la fin des ateliers.

Ainsi, dans le questionnaire envoyé aux participants 3 mois après la fin de l'atelier, à la question posée « *Depuis la fin de l'atelier, consacrez-vous plus de temps à des activités personnelles ?* », seules 3 personnes sur 15 répondent « *oui, de manière régulière* » et 6 « *oui, de temps en temps* ». A la question suivante : « *Depuis la fin des ateliers, avez-vous eu recours à des aides extérieures ?* » 5 sur 15 répondent « *comme avant* », 2 « *plus qu'avant* » et 1 « *oui, alors que je ne le faisais pas avant* ». Cela tend à montrer que les changements ont besoin d'être accompagnés dans la durée.

Pour ceux qui ont plus de réticences au changement, il reste que ce programme leur offre une petite fenêtre dans leur emploi du temps et les sort de leur solitude.

C'est ainsi que certains participants souhaiteraient que ça ne s'arrête pas : « *une fois par semaine pendant plusieurs mois* », « *une fois par mois pendant plusieurs années.* », « *il en faut plus* »

Enseignements et pistes de réflexion pour optimiser l'évaluation de l'intérêt des aidants :

- Il sera utile de faire préciser de façon **systématique** par les animateurs les **changements** observés pour chacun des participants au groupe.
- Certains groupements avaient émis l'idée de **recontacter les aidants, 3 mois après la fin de leur atelier**. Cette démarche a été mise en place avec un envoi de questionnaire et a été très instructive pour recueillir notamment des éléments sur l'utilisation dans le temps des repères acquis lors des ateliers.
- Pour ne pas laisser les aidants repartir dans leur « solitude » à la fin des ateliers, il est important de **faire des liens avec d'autres aides pour les aidants**. Une animatrice a parlé des groupes de parole à certains de ses participants. Les animatrices de Rennes ont présenté un bistrot mémoire en fin d'atelier. Dans ce cas, elles ont manqué de temps et ont été un peu frustrées de ne pas pouvoir conclure leur atelier mais l'idée est sans doute à retenir.

EN CONCLUSION

Les éléments d'évaluation sont globalement positifs et encourageants dans une perspective de déploiement :

- **En terme de participation** : les ateliers ont eu lieu et ce, malgré les difficultés rencontrées lors de la phase de recrutement (délais réduits, manques de relais partenariaux, de notoriété du programme..). Lorsque les aidants ont abandonné le programme, les raisons étaient essentiellement d'ordre personnel ou organisationnel. 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...) et dans la reconnaissance de leur « statut » et de leur besoin de relais. Comme l'écrit une participante dans un courrier accompagnant un questionnaire à 3 mois : « *Merci encore à Fil mauve que j'encourage vivement à continuer !* »
- **En terme de processus** : l'expérimentation a permis aux groupements engagés de tester différentes modalités de mises en œuvre de Fil mauve, tant en terme de public que de recrutement des aidants et de prise en charge des malades... Ces approches complémentaires ont permis d'élaborer des **outils d'aide à la mise en place** ainsi qu'un **guide pratique de mise en œuvre des Ateliers Fil Mauve en Mutualité** composé de neuf fiches :
 - o Fiche n°1 : Contexte et enjeux
 - o Fiche n°2 : Descriptif de Fil Mauve
 - o Fiche n°3 : Organisation globale des ateliers
 - o Fiche n°4 : Montage de l'action
 - o Fiche n°5 : Le réseau d'animateurs
 - o Fiche n°6 : Recherche d'aidants intéressés et inscription aux Ateliers Fil Mauve
 - o Fiche n°7 : Mise en oeuvre des séances
 - o Fiche n°8: Evaluation de l'action
 - o Fiche n°9 : Récapitulatif des aspects financiers.

ANNEXE 1 Création du programme par éduSanté 2003-2005

Evaluation de l'impact du programme Fil Mauve

Contexte et méthodologie de l'évaluation

Le programme Fil Mauve d'aide aux aidants de patients atteints de maladies d'Alzheimer et apparentées a été mis en place en 2003 par éduSanté avec le soutien de la CRAMIF et de la DRASSIF dans la région Ile de France (PRS).

Entre février 2003 et octobre 2004, ce programme a fait l'objet d'une évaluation scientifique afin d'en mesurer l'**impact**. Les institutions de soin, qui ont participé à l'étude sont :

- Le Centre hospitalier Charles Foix, Service de Gériatrie, Chef de Service : Pr J. Belmin
- Le Centre hospitalier Delafontaine, Service de Neurologie Consultation diagnostic mémoire, Chef de service Dr T. DeBroucker et l'Hôpital Casanova : Hôpital de jour en gériatrie, chef de Service : Dr O. Riou
- L'hôpital Paul Brousse, Service de gériatrie, Chef de Service : Dr F. Trivalle

Les autres partenaires du projet sont l'association France Alzheimer 93, représenté par Mme C. Ollivet, le Centre Local d'Information et de Coordination gériatrique (CLIC) de Saint-Denis, représenté par Mme MC Bazerolles et le Département d'épidémiologie de Hôpital Bichat-Claude Bernard, pour l'aspect méthodologique de l'étude.

Sur les 85 aidants ayant bénéficié du programme, **54 ont participé à l'évaluation** scientifique et 39 retourné leur questionnaire de suivi, après 3 mois.

Les critères d'évaluation étaient les suivants :

- Critère d'évaluation principal : l'échelle de fardeau de « Zarit » d'une part, les connaissances acquises et les compétences utiles dans les activités quotidiennes, d'autre part
- Critère d'évaluation secondaire : « santé perçue », mesurée à l'aide du questionnaire Nottingham Health Profile (NHP)

Les aidants qui ont participé à l'étude étaient les aidants principaux, c'est-à-dire toute personne de la famille, conjoint ou enfant, impliquée dans la responsabilité au quotidien d'un parent malade, quel que soit le stade évolutif de sa maladie.

Leur recrutement a été effectué à partir d'entretiens réalisés à l'occasion d'une visite du parent malade dans le centre hospitalier (consultation de gériatrie, consultation mémoire et hôpital de jour...). Des aidants provenant de l'association France Alzheimer 93, du CLIC du département 93... ont également bénéficié de l'action.

L'inclusion dans l'étude a concerné les aidants familiaux ayant un fardeau, mesuré par l'échelle de Zarit, coté à 30 ou plus. Cette échelle est ascendante : plus le score est élevé plus la pénibilité est importante

La durée de participation pour chaque aidant était de 6 mois (3 mois de formation puis 3 mois de suivi).

Synthèse des Résultats

Le score du fardeau mesuré par l'échelle de « Zarit »

Le score du fardeau a été mesuré à l'inclusion et après 3 mois chez 39 des 54 aidants : 18 aidants pour le groupe « éduqué » et 21 aidants pour le groupe « soins usuels », les autres n'ayant pas retourné leur questionnaire après les 3 mois.

- **Comparaison de l'évolution des scores moyens entre l'inclusion et après 3 mois, pour les deux populations d'aidants (éduqués et soins usuels) :**

Tableau 5. Evolution des scores moyens
moyens
pour les aidants du groupe « éduqué »
groupe « soins usuels »

	12 Conjoints	5 Enfants	1 autre
A l'inclusion	55,8	40,8	58
Après le programme	53,91	40	62

Tableau 6. Evolution des scores
pour les aidants du

	10 Conjoints	10 Enfants	1 autre
A l'inclusion	49,1	45,9	49
Après 3 mois	49,7	47,1	46

On constate une diminution du score de Zarit pour les aidants du groupe « éduqué ». Cette diminution est plus sensible chez les conjoints que chez les aidants enfants. A l'inverse, la tendance dans le groupe « soins usuels » est à l'augmentation du score, même si elle n'est pas très franche.

La qualité de vie des aidants

- La qualité de vie des aidants a été mesurée par le questionnaire Nottingham Health Profile (NHP), à travers les 4 domaines suivants : le niveau d'énergie, le sommeil, la solitude ou l'isolement, les réactions émotionnelles

- Un score maximum de 100 dans chacun des domaines indique une forte altération de la qualité de vie dans ce domaine en particulier. Le score minimum mesurable est de 0 (voir annexe 4A-F).

	12 conjoints éduqués		10 conjoints non éduqués	
	A l'inclusion	Après le programme	A l'inclusion	Après 3 mois
Niveau d'énergie	68,86 [0-100]	64,13 [0-100]	57,44 [0-100]	65,04 [0-100]
Sommeil	56,41 [0-100]	49,18 [0-100]	52,79 [0-100]	55,04 [12,57-100]
Solitude, isolement	25,78 [0-61,50]	21,36 [0-42,14]	32,50 [0-77,47]	35,18 [0-77,47]
Réactions émotionnelles	55,64 [0-100]	38,61 [0-76,25]	31,17 [0-69,66]	36,79 [7,22-90,24]
Score global moyen	51,67	43,32	43,47	48,01

Le score global moyen (pour les 4 domaines étudiés) diminue après le programme chez les conjoints du groupe « éduqué » alors qu'il augmente pour les conjoints du groupe « soins

usuels ». C'est surtout au niveau qualité de sommeil et réactions émotionnelles que le score semble le plus s'améliorer.

	5 enfants éduqués		10 enfants non éduqués	
	A l'inclusion	Après le programme	A l'inclusion	Après 3 mois
Niveau d'énergie	52,64 [0-100]	52,54 [0-100]	35,28 [0-100]	37,68 [0-100]
Sommeil	18,32 [0-50,37]	23,77 [0-77,63]	42,31 [0-100]	35,39 [0-72,74]
Solitude, isolement	12,67 [0-22,01]	19,89 [0-42,14]	4,45 [0-44,54]	16,36 [0-61,50]
Réactions émotionnelles	29,99 [0-67,40]	32,56 [0-63,56]	23,03 [0-52,71]	20,89 [0-62,02]
Moyenne globale	28,40	32,19	26,26	27,58

La qualité de vie n'est en général pas améliorée pour les aidants « enfants » qu'ils aient ou non suivi le programme. Cela peut éventuellement s'expliquer selon qu'ils vivent ou non avec leur parent malade, selon qu'ils travaillent ou sont sans emploi ou encore selon qu'ils ont ou non des problèmes dans leur vie personnelle.

Le recours à des aides extérieures par les aidants

- **Recours à des structures type « accueil de jour ou hébergement temporaire »**

Tableau : J'ai fait appel à des structures type « accueil de jour ou hébergement temporaire

	A l'inclusion		Après 3 mois	
	Conjoints	Enfants	Conjoints	Enfants
Groupe éduqué	50 %	20 %	42 %	40 %
Groupe « soins usuels »	50 %	30 %	60 %	30 %

- Le pourcentage d'enfants ayant eu recours à des structures type accueil de jour ou hébergement temporaire a doublé par rapport au début de l'action dans le groupe « éduqué » alors que aucun changement n'est perçu pour les aidants enfants du groupe « soins usuels ».

- **Démarches pour me faire aider d'un point de vue financier ou juridique**

Tableau : J'ai fait des démarches pour me faire aider d'un point de vue financier ou juridique

	A l'inclusion		Après 3 mois	
	Conjoints	Enfants	Conjoints	Enfants
Groupe éduqué	42 %	20 %	59 %	60 %
Groupe non éduqué	70 %	70 %	40 %	60 %

- La majorité des aidants du groupe « éduqué » ont fait des démarches pour se faire aider après le programme. L'augmentation est plus nette pour les aidants « enfants ».
- Dans le groupe « soins usuels », les aidants avaient déjà souvent eu recours à ce type d'aide. Il n'y a pas eu plus d'aidants qui ont fait des démarches que lors de leur inclusion.

- **Recours aux proches en cas de besoin**

Tableau : Je fais appel à mes proches en cas de besoin

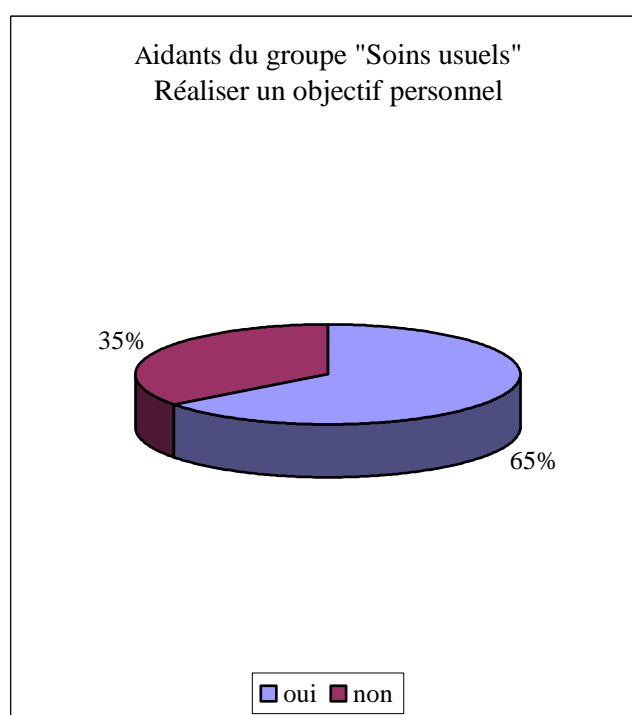
	A l'inclusion		Après 3 mois	
	Conjoints	Enfants	Conjoints	Enfants
Groupe éduqué	67 %	80 %	67%	100 %
Groupe non éduqué	50 %	50 %	70 %	50 %

Recourir aux proches en cas de besoin est fréquent pour tous les aidants sans distinction de groupe.

Dans le groupe éduqué, sur les trois mois, ce sont les enfants qui ont eu le plus souvent recours à l'aide de la famille. Dans le groupe « soins usuels », les conjoints ont plus fait appel à leurs proches.

- **La mise en place d'un objectif personnel**

Graphiques 1 et 2 : Je souhaite faire quelque chose de simple et réalisable à court terme pour moi-même



- La majorité des aidants des deux groupes souhaite réaliser un projet personnel.
- Dans le groupe « éduqué », aucun aidant ne déclare rien envisager contrairement au groupe « soins usuels » où 6 des 17 aidants n'ont aucun projet personnel.

Pour plus d'information, l'étude détaillée de l'évaluation du programme Fil Mauve est à disposition sur demande.

ANNEXE 2
Expérimentation Fil Mauve 2007 en Mutualité :

Formation des animateurs Fil Mauve
11/12 décembre 2006 et 8/9 janvier 2007
Questionnaire de satisfaction des animateurs formés
14 questionnaires remplis

Impressions générales sur la formation

Contenu de la formation

	Pour l'animation	Pour le contenu
scientifique		
1. Le programme proposé m'a paru adapté à mes besoins	11 plutôt d'accord 3 plutôt désaccord	8 plutôt d'accord 5 tout à fait d'accord 1 NR
2. Le contenu de la formation me semble suffisant pour la préparation des ateliers		7 plutôt en désaccord 6 plutôt d'accord 1 tout à fait d'accord

Observations – besoins complémentaires ressentis :

Manque de structuration.

Aurait aimé plus de mises en situations concrètes de réalisation d'un atelier.

Des adaptations à faire au fur et à mesure des ateliers.

Un apport scientifique très adapté.

Une explication du contenu de l'outil pas toujours très claire.

Difficulté à appréhender le temps de préparation.

Outils utiles , simulations d'ateliers pas assez longues , temps de formation insuffisant.

Animer un groupe n'est pas si facile, pense ne pas avoir pas de difficulté pour animer un groupe mais sceptique pour qui n'en a jamais fait.

Méthodes de formation

3. Les méthodes d'enseignement m'ont paru plutôt vivantes et interactives	10 plutôt d'accord 2 tout à fait d'accord 2 plutôt en désaccord
4. Les supports utilisés m'ont semblé adaptés et clairs	11 plutôt d'accord 2 plutôt en désaccord 1 tout à fait d'accord

Observations :

Un film d'une séance pourrait être utile Le dépliant est trop complexe et pas dans la charte Fil Mauve.

Les supports sont intéressants mais les enseignements ne sont pas très concrets pour qui n'est pas habitué à animer.

Aurait préféré avoir les documents au fur et à mesure plutôt qu'à la fin.

L'ambiance est agréable, les outils sont plaisants.

Trouve que les objectifs ne sont pas assez ambitieux.

Rôle des formateurs

5. Les intervenants ont utilisé des exemples concrets **10 plutôt d'accord**
4 tout à fait d'accord

6. Les intervenants ont facilité les échanges entre les participants **9 plutôt d'accord**
5 tout à fait d'accord

Observations :

Bonnes interventions, contact agréable et professionnel, remerciements au Dr Sarazin et Boumedien pour leurs interventions.

Thierry Hergueta aurait pu mettre plus en avant son expérience des réunions pour aider à la compréhension des besoins des aidants.

Le groupe était dynamique et intéressé.

Commentaires sur les différents ateliers

Séances 1 : photolangage ; Mieux comprendre la maladie

Ce qui vous a le plus marqué Aurait dû être plus approfondi, images parlantes et agréables à regarder, outil très riche et facile à utiliser, travail sur les représentations très intéressantes, outil facile à utiliser, méthode jamais appliquée, très interactive, importance de la distanciation, bon appui, ... facile à utiliser.

Ce que vous pensez pouvoir appliquer Créer du lien entre les participants
Faire prendre de la distance, libère les expressions individuelles, pratique régulièrement le photo langage, convivialité pour commencer les sessions,

Vos remarques, vos suggestions Insister beaucoup sur cet atelier pour mettre les participants en confiance, pourquoi pas en noir et blanc ? pas de réelle mise en situation bon point de départ d'un groupe, appropriation aurait été plus facile si mise en situation, pas pour les familles de patients vivant en ehpad, bien préciser le cadre de ces ateliers : pas un groupe de parole, une aide ponctuelle pour faire prendre conscience de l'enfermement de l'aidant.

Séances 2 : Identifier ce qui peut influencer la maladie

Ce qui vous a le plus marqué Incompréhension de l'entourage et difficultés des relations avec le médecin, toute modification de l'environnement ou de l'état de santé est perturbant, richesse des échanges, mise en évidence des difficultés possibles, devrait permettre à l'aidant de cesser de penser que son parent le fait exprès

Ce que vous pensez pouvoir appliquer Des échanges constructifs, garder son objectif d'atelier pour ne pas se faire embarquer par les familles, donner du sens à tout ce qui entoure le malade, j'aurais aimé qu'on reprenne les fiches une à une, donner des réponses simples à des problèmes quotidiens, bonne idée.

Vos remarques, vos suggestions Pas forcément facile de faire des liens entre les fiches et les problèmes rencontrés par les aidants.

Observations générales concernant la séance 2 (outils, programme, animation...) :

Outils intéressants, agréables à manipuler, beaux, clairs,

Manque de temps pour la mise en situation.
Peur de se faire déborder par les problématiques personnelles.

Séances 3 : Aménager son cadre de vie ; mieux communiquer avec son parent

Ce qui vous a le plus marqué	Important travail sur la communication
Ce que vous pensez pouvoir appliquer	Faire circuler l'information, favoriser les échanges, liens à faire entre les fiches et les situations décrites plus évident que pour les deux autres séances, facile d'utilisation, fiches claires permettant le dialogue.
Vos remarques, vos suggestions	Restons modestes sur les possibilités de changement d'un intérieur. C'est toujours difficile avec les personnes âgées ; montrer un film, une bande son, taille des fiches semble adéquate, des réserves sur la nécessité de tout mettre sous clé, séance plus facile à gérer

Séances 4 : Développer ses stratégies de soutien

Ce qui vous a le plus marqué	Fiches bien conçues, bonne idée, pertinent, simples et pratiques
Ce que vous pensez pouvoir appliquer	Mettre en évidence les ressources possibles, Etablir une liste avec les coordonnées locales, avec l'aide de la mutuelle, Ajouter carte notaire, bon atelier pour clôturer le programme
Vos remarques, vos suggestions	

Observations générales concernant la séance 4 (outils, programme, animation...) :
Se sent à l'aise avec cet atelier

Fil rouge du programme : définir et soutenir un objectif personnel

Ce qui vous a le plus marqué	Pas de matériel adapté à cet entretien important, craintes de débordement, difficulté à rester bien centré sur l'objectif de départ, risque de débordement émotionnel,
Ce que vous pensez pouvoir appliquer	Faire émerger l'idée qui pourrait être prête à se réaliser, ce type d'entretien correspond à sa pratique quotidienne, se sent à l'aise pour animer
Vos remarques, vos suggestions	Une grille précise aurait été la bienvenue, travailler plus sur la motivation, participer aux ateliers sera déjà un projet important pour eux, certains sujets auraient dû être approfondis.

Observations générales :

Formation intéressante dans sa forme et son contenu, il faut préparer individuellement chaque atelier et apprendre à maîtriser les outils, trop flou sur les entretiens individuels, Fil Mauve est un programme vraiment intéressant mais combien seront prêts à y participer ? Organisation à travailler au plan local, pas d'inquiétude sur la gestion des ateliers mais sur l'investissement temps, la mallette a été bien étudiée, les plaquettes sont claires, agréables et d'utilisation facile, voir sur le long terme le bénéfice de ces ateliers.
Attend de voir l'impact sur les aidants.
Les outils peuvent être rassurants.

ANNEXE 3
Expérimentation Fil Mauve 2007 en Mutualité :
Questionnaire de satisfaction des aidants, rempli à la dernière séance d'un Atelier
Fil Mauve...
Analyse des réponses reçues

Cette évaluation a été faite à partir de 19 questionnaires de satisfaction des aidants, remplis à la fin de la dernière séance collective de l'atelier.

Le dépouillement des questionnaires des aidants nous confirme que les aidants comprennent mieux ce qu'est la maladie d'Alzheimer (16 sur 19 questionnaires remplis). L'atelier a même été pour un des aidants l'occasion de prendre conscience du fait que sa conjointe est bien atteinte de cette maladie. Ils disent aussi avoir progressé dans leur compréhension des changements de comportement de leur parent (17 sur 19).

Un grand besoin de soutien et de partage en groupe a été satisfait par l'atelier (17 sur 19).

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.

L'écoute et la reconnaissance semblent également très importants : « se sentir reconnus et écoutés, rencontrer d'autres personnes dans la même situation ».

De plus, il a parfois été noté un réel déni chez les aidants qui fait sous-estimer les risques. Par exemple, les personnes malades sont parfois laissées seules chez elles la nuit. Les ateliers peuvent aider à des prises de conscience sur ces sujets.

Enfin, l'apport des ateliers s'étend puisque plusieurs aidants transmettent leur « savoir » aux autres membres de leur famille.

ANNEXE 4
Expérimentation Fil Mauve 2007 en Mutualité :

**Questionnaire de satisfaction des aidants, envoyé 3 mois après l'Atelier Fil Mauve...
Analyse des réponses reçues**

24 questionnaires envoyés, 16 réponses reçues dont une hors champ (n'a pas participé)

Après quelques mois, pouvez-vous nous dire ce que vous avez retiré de l'atelier Fil Mauve auquel vous avez participé :

1. Avez-vous modifié certaines de vos habitudes ou certains de vos comportements avec votre proche malade ?

12 oui 3 non

Si oui, pouvez-vous donner des exemples (ex : communication différente, aménagement du domicile, changement d'organisation du temps passé avec le malade, ...) ?

Depuis je lui parle plus doucement, je fais des phrases courtes, je la touche plus, je lui prends les mains, je l'embrasse.

Meilleure compréhension de la maladie, meilleure appréciation de l'avenir.

Au point de vue de la communication surtout, par exemple garder son calme, ne pas la stresser, l'aider sans faire à sa place.

Lui donner plus d'affection, prendre sa main, la masser.

2. Depuis la fin des ateliers, consacrez-vous plus de temps à des activités personnelles ?

3 Oui, de manière régulière

6 Oui, de temps en temps

1 J'ai essayé, mais cela n'a pas duré

5 Non

3. Depuis la fin des ateliers, avez-vous eu recours à des aides extérieures (accueil de jour, dossier d'aide financière...) ?

5 Oui, comme avant

2 Oui, plus qu'avant

1 Oui, alors que je ne le faisais pas avant

5 Non

2 SR

4. Globalement diriez-vous que pour vous le bilan est positif ?

15 oui 0 non

En quoi ?

Soutien de groupe

Cet atelier m'a permis de faire la démarche d'une inscription de « précaution » en institution, chose à laquelle je n'étais pas prête psychologiquement.

Cet atelier a permis à mon père d'être plus patient avec sa femme.

Communication différente, meilleure compréhension.

Meilleure acceptation de la maladie.

J'ai appris à mieux comprendre la maladie et cela m'a aidé à me déculpabiliser.

5. Quels sont les éléments qui auraient pu vous freiner dans votre décision de participer aux ateliers ?

6 La difficulté d'organiser la garde de votre proche malade

4 Des horaires de rencontres inadéquats

1 Des difficultés pour vous rendre aux différentes séances (transport...)

3 Autres précisez : horaires de travail, autre activité le même jour (club de marche), pas de difficulté : épouse en maison de retraite.

2 SR

6. Qu'est-ce qui vous a décidé à participer aux ateliers ?

Pour en savoir plus,

L'envie de parler de cette maladie avec d'autres aidants.

Le désir d'être conseillé pour entourer notre malade.

Pour ne pas faire trop d'erreurs vis-à-vis d'elle.

L'envie ou le besoin de partager l'expérience.

Toujours la recherche 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.

Une grande fatigue,

Pour rompre l'isolement et être écoutée, cette maladie fait peur à l'entourage du patient,

Tout d'abord la curiosité puis les échanges que j'allais pouvoir avoir et surtout essayer de comprendre la maladie.

7. Si vous aviez à convaincre un ami de participer à un Atelier Fil Mauve, que lui diriez-vous en quelques phrases ?

C'est intéressant, ce sont des réunions qui mettent en rapport des personnes ayant des parents malades avec des personnes connaissant bien cette maladie, ce qui permet de mieux comprendre les besoins du malade,

Cet atelier nous permet de nous confier, d'expliquer nos interrogations, surtout lors des entretiens individuels, de recadrer notre attitude avec le malade.

Il faut y aller pour ton bien être personnel.

Il faut lui dire qu'il n'est pas seul et qu'il faut en parler, que cet atelier lui apprendra les évolutions de la maladie et comment aider le malade, les aides que l'on peut obtenir auprès de divers organismes et de garder du temps pour soi.

Le soutien psychologique apporté lors des échanges en réunion est très positif.

Parler fait avancer.

Il faut lui décrire les ateliers : c'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres personnes dans la même situation, le tout dans une ambiance très sympathique.

Il pourra se rendre compte qu'il n'est pas le seul à avoir un membre de la famille malade, mieux comprendre le malade afin de l'excuser dans ses comportements.

Les conseils des professionnels sont utiles, les fiches distribuées en séance nous aident à mieux comprendre les situations, le personnel de l'atelier est très compétent.

Je lui expliquerai que cet atelier permet, avec des jeux simples, de mieux comprendre la maladie, que les échanges sont riches et constructifs,

N'hésitez pas. Il y a beaucoup de choses à retenir mais pouvoir en parler est le plus important.

8. Sachant que cet atelier a un coût, auriez-vous été prêt à participer financièrement ?

7 oui 6 non

Si oui, à quelle hauteur ?

Entre 20 et 60 € maximum

9. Si votre mutuelle décidait de vous rembourser une partie de ce coût, trouveriez-vous cela :

5 Normal car les bienfaits sur la santé du participant sont énormes

2 Indispensable car fait partie du rôle d'une mutuelle, c'est très nécessaire

1 Cela n'est pas du domaine de ma mutuelle

Conclusions

L'ensemble des réponses reçues donne un retour très positif sur cette expérience.

Les bénéfices ressentis qui ressortent particulièrement concernent

- la communication avec le patient
- une meilleure compréhension de ce qu'est cette maladie et ses conséquences sur le comportement du patient

Pour conclure, un commentaire d'une des participantes : « merci encore à Fil mauve que j'encourage à continuer »