

[pɾɔksimɔlɔʒi]

JANVIER/FÉVRIER 2003 - N°9

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

SPÉCIAL PRIX DE PROXIMOLOGIE

Lancé en 2002, le Prix de Proximologie vise à aider et récompenser les porteurs de projets novateurs en matière d'aide à l'entourage des personnes malades.

Sur les 70 candidats de cette première édition, le jury a choisi 11 nominés, dont trois lauréats.

À LA UNE

Première édition du Prix de Proximologie

C'est à l'occasion du second workshop de proximologie, organisé le 30 novembre dernier autour des aspects théoriques de cette aire de recherche, que Novartis Pharma a souhaité récompenser les lauréats du Prix de Proximologie 2002. La vocation de cet appel à candidature, lancé en mai 2002, est de mettre à l'honneur des initiatives exemplaires menées sur le terrain en faveur de l'entourage des personnes malades.

Pertinence de l'initiative

C'est avec une émotion non dissimulée que les responsables de France Alzheimer Haute-Savoie ont reçu le premier prix. Le service de coordination d'accompagnantes à domicile mis en place dès 1998 à Annecy permet aux aidants de trouver du répit, à l'instar de l'association québécoise Baluchon Alzheimer (cf. Initiative de la Lettre de la Proximologie N° 4).

Inutile de verser dans l'innovation dernier cri pour décrocher un trophée de proximologie. Source Vive, maison d'accueil de jour de familles d'enfants atteints de cancer, existe depuis 1989 à L'Isle d'Adam (Val d'Oise) ! Elle garde cependant son caractère novateur dans la mesure où il s'agit de la seule structure de ce type en France. Répondant au désarroi des parents et de la fratrie de jeunes cancéreux, elle ne désemplit pas le week-end, seul créneau d'ouverture. Il faut dire qu'on y trouve des conseils pointus dispensés par des professionnels et... la possibilité de faire la fête. L'association Sparadrap obtient le troisième prix pour un livret interactif qui vise à améliorer l'hospitalisation dans les

services de chirurgie pédiatrique. Rempli à la fois par les parents, l'enfant hospitalisé et les soignants, il permet à la famille de suivre les étapes du soin et aux soignants de tester la compréhension du jeune opéré. On y recueille aussi des informations essentielles trop souvent absentes du dossier médical : l'enfant utilise-t-il son pouce, un doudou ou une sucette pour s'endormir ?

Sérieux de la mise en oeuvre

Les lauréats sont tous des associations qui ont fourni les preuves de leur crédibilité mais dont l'action reste méconnue. Pourquoi ? Parce qu'elles fonctionnent avec des moyens limités sous l'impulsion d'une poignée de bénévoles et de salariés. Pour les fondateurs de Source Vive, parents d'un enfant guéri du cancer, « le Prix de Proximologie, c'est bien sûr un chèque de financement pour la structure, mais aussi et surtout la consécration de notre action ».

Testés avec succès à l'échelle locale, les services aux aidants gagneraient à être imités, voire généralisés sur le territoire national. C'est la démarche de Sparadrap qui compte utiliser l'argent gagné pour réaliser une étude détaillée de l'impact de leur nouveau livret. Pour cela, il faut passer par une psychologue chevronnée.

Dans son franc parler, Jean Protin, président de France Alzheimer Haute-Savoie explique que pour s'occuper d'un malade Alzheimer « il ne suffit pas d'avoir un coeur, encore faut-il être compétent ». D'où les actions de formation et de suivi. En particulier, leurs groupes de parole destinés aux accompagnantes ne sont « pas de la parlote, mais un réel service de soutien psychologique ».

TROPHÉE D'OR 2002 « Accompagner Alzheimer », FRANCE ALZHEIMER HAUTE-SAVOIE

La vocation de France Alzheimer Haute-Savoie n'est pas d'assurer elle-même le service à domicile mais de mobiliser des ressources en faveur des aidants. Elle ne rémunère pas les accompagnantes qui sont sollicitées et payées directement par la famille. En revanche, elle réalise le recrutement, la formation, la mise en relation avec les familles et le suivi de la prestation. Elle tente de persuader les aidants naturels de se faire aider en leur proposant l'intervention « d'aidant qualifié » sachant travailler dans un environnement Alzheimer.

Malgré le manque de candidats, un fort taux de rotation du personnel, la dispersion géographique des familles et l'insuffisance de subventions pérennes, le service « Accompagner Alzheimer » ne cesse de se développer pour répondre aux besoins des aidants de personnes démentes. Il est proposé gratuitement aux adhérents de l'association.

Depuis son ouverture, 80 personnes ont été formées. En 2001, 15 accompagnantes ont effectué près de 17000 heures de travail.

Première étape : Créer un « vivier » d'accompagnantes

- Sélection de personnes vraiment motivées et psychologiquement stables ;
- Formation « pratique » d'une semaine par une équipe multidisciplinaire : changement de comportement dus à la maladie et manière de se comporter pour être efficace sans s'épuiser à la tâche.

Deuxième étape : Assurer le fonctionnement du service

- Quand une famille a besoin d'être aidée, l'association la met en relation avec les accompagnantes qui habitent le plus près de chez elle ;
- Soutien des accompagnantes : résolution des inévitables petites difficultés quotidiennes et participation à un groupe de parole ;
- Contrôle de la satisfaction des familles.



*Micheline Rippe et Jean Protin
reçoivent le premier prix de Proximité*

Objet : accueillir, écouter et soutenir les familles de malades Alzheimer afin de favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible pour une meilleure qualité de vie.

Localisation : Annecy (Haute-Savoie)

Historique : Depuis sa refondation en 1994, l'association fait figure de pionnier dans l'aide aux aidants. Comme l'explique son président, Jean Protin, « dans la maladie d'Alzheimer, c'est aussi la famille qui souffre ». Depuis 1998, France Alzheimer Haute-Savoie a développé un réseau de personnes qualifiées susceptibles d'intervenir de manière souple afin de relayer l'aidant. Dans le département, on estime à 6000 le nombre de personnes atteintes par la maladie. La moitié n'est pas diagnostiquée. L'association en soutient 500.

Activités principales :

- « Accompagner Alzheimer », service d'accompagnantes spécialement formées pour remplacer à domicile les

aidants naturels de malades (équivalent de 7 personnes employées à plein temps en 2001) ;

- « Instants d'accueil Alzheimer », accueil de jour thérapeutique à Annecy depuis 2000 (6 à 8 malades, deux après-midi par semaine) et à Sconzier depuis novembre 2001 ;
- Formation du personnel soignant et des accompagnantes ;
- Consultation psychologique ;
- Accueil et réunions de famille.

Initiatives en proximité :

Toutes les activités de l'association sont centrées sur l'entourage. L'ambition actuelle est de rendre accessibles les services à l'ensemble des familles du département grâce à des partenariats : extension du service « Accompagner Alzheimer » en dehors d'Annecy et aide à l'ouverture d'un centre thérapeutique sur Annemasse et à Meythet.

Contact : 04 50 51 49 14 - Micheline Rippe, directrice

TROPHÉE D'ARGENT 2002

« la maison d'accueil »

SOURCE VIVE

Première structure d'accueil de ce type en France, Source Vive se veut un lieu convivial de rencontre et de partage pour les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie : 50 familles fréquentent la maison d'accueil. Les visites ouvertes à tous les adhérents sont gratuites.

- **Les enfants les plus jeunes sont invités à exprimer leur émotions** : dans les jeux proposés par un psychomotricien, des séances de peinture animées par un art thérapeute ou encore des ateliers mis en place par des bénévoles en présence d'une psychologue. Ce programme concerne les enfants malades, souvent surprotégés, pour les aider à retrouver leur place dans la famille. Il s'adresse également aux frères et sœurs qui culpabilisent parfois d'être en bonne santé.

- **Les adolescents ont un espace réservé** avec ping-pong, billard, baby-foot, jeux vidéo. Ils peuvent accéder depuis septembre 2002 à un « chat » organisé une fois par

mois autour d'un thème en présence d'un professionnel expérimenté afin de faciliter les échanges avec des adolescents hospitalisés ou isolés à domicile. Un psychologue anime un groupe de parole mensuel dans « l'espace ados » de la maison d'accueil.

- **Les parents puisent du réconfort et des solutions concrètes** dans la fréquentation des anciennes familles ayant eu en leur sein un enfant malade. Un groupe de parole mensuel est co-animé par la psychologue et le pédiatre de Source Vive. Afin de renouer avec une vie de famille « normale », ils peuvent participer à des jeux collectifs avec les enfants, des promenades et à trois grandes fêtes dans l'année où chacun apporte sa contribution.



Objet : aide et soutien aux enfants atteints de cancer ou de leucémie et à leur famille

Localisation : L'Isle d'Adam (Val d'Oise) mais rayonnement sur la Région Parisienne pour la maison d'accueil.

Historique : l'association a été créée en 1989 par les parents d'un enfant guéri pour intervenir auprès des familles à l'hôpital ou dans la maison d'accueil de jour de L'Isle d'Adam. Elle est animée par une équipe d'une vingtaine de personnes dont 5 professionnels rémunérés (deux psychologues, un art thérapeute, un psychomotricien, un animateur). Les services proposés sont différents de ceux des maisons d'hébergement pour les parents d'enfants hospitalisés.

Activités principales :

- Animation chaque samedi et dimanche après-midi de la maison d'accueil



- Aides à domicile apportées par des bénévoles

- Production de documents d'information (ex : brochure « L'école pour l'enfant atteint

de cancer »)

- Création d'un site internet et d'un « chat » pour les adolescents malades ou membres de l'entourage.

Initiatives en proximologie :

Tous les projets visent à aider les proches. Les familles fréquentent la maison d'accueil pendant une période moyenne de quatre ans, ce qui nécessite une continuité dans l'accompagnement. Créativité et joie de vivre sont les valeurs véhiculées par l'association fondée sur le respect de l'autre et le soutien mutuel, lequel est particulièrement efficace en cas de rechute de l'enfant ou d'annonce de guérison.

Contact : 01 30 34 30 40

<http://www.source-vive.org>

Dr Sylvie Brechenade, fondatrice et déléguée générale

TROPHÉE DE BRONZE 2002 « Livret *Ton opération* » SPARADRAP

« Un petit guide pour découvrir avec tes parents les différentes étapes de ton hospitalisation dans notre service » : c'est en ces termes que le projet est présenté par l'association. La mascotte grenouille permet à l'enfant d'adhérer plus facilement au contenu qui prend la forme d'une bande dessinée. Il s'agit d'une sorte de journal de bord pendant le séjour hospitalier. Peu contraignant, il peut être complété à la fois par l'enfant, les parents ou le personnel soignant.

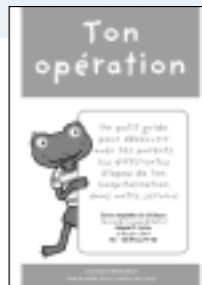
Il est actuellement testé dans le service de chirurgie pédiatrique à Mulhouse et le service de pédiatrie du centre mère enfant à Colmar. Ce protocole d'accueil peut permettre d'améliorer la transmission de l'information entre les équipes hospitalières. Il a été conçu de façon suffisamment généraliste pour intéresser d'autres services.

Il est donc important de valider avec une méthodologie rigoureuse l'apport d'un tel document :

- par le biais d'un questionnaire distribué aux enfants et parents ;
- par des questionnaires et entretiens avec les membres des équipes soignantes et du personnel administratif ;
- par une évaluation de l'anxiété préopératoire des enfants au bloc opératoire avant et après la mise en place du protocole.

Les objectifs sont doubles :

- d'une part permettre à l'enfant opéré et à sa famille d'être plus actif et de vivre au mieux cet événement ;
- d'autre part permettre aux professionnels de travailler dans de bonnes conditions.



Objet : aide aux familles et aux professionnels quand un enfant est malade ou hospitalisé.

Localisation : Paris, avec une envergure nationale. 11 antennes relais en province.

Historique : créée en 1993 par des médecins anesthésistes dont l'actuel président Didier Cohen-Salmon, l'association est indépendante de tout établissement de soins ou école thérapeutique. L'association emploie aujourd'hui 5 salariés dont son enthousiaste directrice, Françoise Galland. Sa manière de travailler : essayer de concilier les besoins des familles et des professionnels, ne pas dénoncer sans proposer des solutions concrètes ou alternatives.

Activités principales :

- Centre d'information et d'orientation du public : centre de documentation gratuit spécialisé sur le thème enfant/hôpital ; base de données très complète disponible sur le site Internet sur les documents archivés et la liste des associations ;

• Edition de documents variés d'explication sur la maladie et l'hospitalisation : livrets, fiches, jeux, films...

- Formation des professionnels de la santé.

Initiatives en proximologie :

On ne compte plus le nombre de livrets conçus et diffusés par l'association Sparadrap aux titres suggestifs : Je suis né trop tôt... ; L'hôpital, je n'y comprends rien ; Aïe ! J'ai mal... ; J'aime pas les piqûres ; Je vais me faire opérer. Aujourd'hui l'association souhaite aller plus loin en éditant un guide « Ton opération » qui ne se contente pas de fournir des informations préalables mais permet de suivre son déroulement étape par étape. Il renforce la cohésion des équipes soignantes (médecin, personnel paramédical, administratif, éducateur, bénévole...) et rassure les parents quant à l'hospitalisation de leur enfant.

Contact : 01 43 48 11 80
<http://www.sparadrap.org>
Françoise Galland, directrice

Le jury du Prix de Proximologie 2002

Thierry Hergueta (Psychologue - Fédération Française de Neurologie), Emmanuel Hirsch (Directeur - Espace Ethique AP-HP), Hugues Joublin (Directeur Exécutif - Novartis Pharma), Alain Koskas (Psychologue - Centre de Jour Edith Krebsdorf), Dr Philippe Thomas (Gériatre - Centre Hospitalier Esquirol), Pr Jacques Touchon (Neuro-Psychiatre - Unité de Neurologie Hôpital Gui de Chauliac), Pr Jean-Pierre Wainstein (Professeur en médecine générale - Université Paris 12), Dr Marc Ziégler (Neurologue - Hôpital Léopold Bellan).

Les autres nominés

L'ENFANT SOLEIL :

Objet : soutien des familles d'enfants atteints de maladies graves ou de handicaps

Localisation : Charente. Locaux à Angoulême, Roumazières et Jarnac.

Contact : 05 45 25 14 54 - Laurence Leroyer, présidente <http://lenfant-soleil.assosante.net>

Cette association loi 1901 compte 80 administrateurs bénévoles et 80 adhérents

Historique : C'est une véritable chaîne de solidarité de quelques voisins qui s'est mise en place début 1997 autour de deux enfants de Mornac. Le frère et la sœur étaient tous deux atteints de pathologies infectieuses évolutives et très sérieuses. Aujourd'hui une centaine de familles font appel à l'association.

Activités principales :

- proposer aux parents un accueil de proximité en développant des partenariats locaux.
- servir de passerelle pour l'intégration sociale des enfants et de leurs familles.

Initiatives en proximologie : Outre l'écoute des familles et des rencontres bimensuelles organisées entre parents, l'association anime chaque mercredi des ateliers d'éveil sensoriel, également ouverts aux autres enfants de la famille qui ne sont pas touchés par la maladie. De nombreux partenariats sont noués (avec des classes de terminale Sanitaire et social ou l'association sportive Extrême 16) pour que les familles ne se sentent pas enfermées dans un « ghetto ». L'intégration à l'école et dans les centres de loisirs constituent des priorités. Il s'agit de sortir l'enfant et sa famille du schéma « soin-douleur-séparation ».

Projet présenté

« lieu d'accueil et d'écoute pour des familles dont les enfants sont atteints de maladies graves ou de handicaps »

Un centre pilote a été mis en place depuis 4 ans. Situé au centre commercial Grande Garenne à Angoulême, il accueille une vingtaine de familles par semaine. Il repose sur une équipe de suivi psychologique mais aussi sur une aide matérielle (accueil des enfants à temps partiel). L'association a l'ambition de consolider cette expérience en élargissant les horaires d'ouverture du centre d'accueil. Elle cherche aussi à reproduire cette expérience au plan régional et national pour à terme déboucher sur des structures fixes et pérennes.

ARGOS 2002

Objet : aider les patients souffrant de troubles bipolaires et de troubles obsessionnels compulsifs ainsi que leur entourage.

Localisation : Pau

Contact : 05 59 02 52 80 - Michel Rochet, président www.maniaco-depressif.com

Historique : Association créée en octobre 2001 par un maniaco-dépressif depuis l'âge de 15 ans et stabilisé depuis 2 ans. Après avoir tout perdu du fait de son handicap, il a été aidé par un psychiatre compétent et a pu reprendre une vie « normale ». Il veut faire bénéficier les autres de son expérience et proposer aux familles des services à l'échelle nationale. Les troubles bipolaires (alternance de phases euphoriques et de périodes dépressives) touchent 1 % sous une forme sévère et de 5 % sous une forme atténuée.

Activité principale :

- accueil téléphonique et conseils aux maniaco-dépressifs et à leurs proches
- aide à la réinsertion professionnelle des bipolaires, souvent au chômage

Initiatives en proximologie :

- Publication d'un livre en juin 2002 intitulé « Des hauts et des bas qui perturbent votre vie » (Chirion Editeur). Cet ouvrage a l'avantage de présenter des conseils pratiques à la famille. Il insiste notamment sur le fait que l'entourage peut provoquer le déclic salvateur pour sortir de cette maladie difficile à diagnostiquer et à faire admettre au malade.
- Projet d'organiser en 2004 une série de conférences dans les principales villes afin d'informer le patient et/ou son entourage.

Projet présenté

« Le tour de France bipolaire de l'association Argos 2002 »

Projet de « road-show » dans 21 villes sur le thème de la bipolarisation. Souhait de fédérer les initiatives locales.

- Réunions d'information organisées avec un psychiatre local, spécialiste des troubles bipolaires. Le but est d'aider les familles à comprendre la maladie et de les conseiller afin qu'elles puissent réagir au mieux au comportement déconcertant du patient.
- Prise de contact avec les associations et experts reconnus sur chacune des villes.

ALLIANCE

Objet : répondre à la détresse et à la souffrance liées à la fin de vie en accompagnant les personnes atteintes d'une maladie grave ainsi que leur entourage.

Localisation : Bordeaux, avec rayonnement en Aquitaine

Contact : 05 56 69 85 52 - Philippe Rigaud, président
L'association reconnue d'utilité publique depuis 1999 possède 11 antennes en Aquitaine, 924 adhérents et près de 200 bénévoles.

Historique : Créée en 1986 sous l'impulsion du Dr Benoit Burucoa, l'association a acquis une dimension régionale. Constatant que la fin de vie reste un sujet tabou dans la société, elle accorde un espace aux personnes touchées par la maladie grave ou le deuil pour en parler. Refusant les dérives vers l'euthanasie, elle propose des solutions alternatives telles que l'accompagnement ou la lutte contre la douleur. Le slogan d'Alliance : « soulager toujours, épanouir jusqu'à la mort ».

Activités principales :

- Intervention de bénévoles à domicile ou en unité de soins palliatifs à la demande des malades ou de leurs familles.
- Accueil des familles dans les « lieux de vie ».

Initiatives en proximologie : Les bénévoles sont formés avec soin. Ils travaillent en équipe, en se réunissant régulièrement pour confronter leurs expériences et chercher ensemble des solutions. Ils cherchent à fournir un relais efficace à l'entourage au sens large, qu'il s'agisse de la famille, de l'auxiliaire de vie sociale ou du personnel soignant. Ils proposent une présence auprès du malade ainsi que divers services : course, transport, accompagnement lors des examens médicaux à l'hôpital...

Projet présenté

« accompagnement bénévole en fin de vie »

L'association vise le développement et l'extension géographique d'un dispositif de soins palliatifs déjà existant :

- Envoi de bénévoles à domicile et en institution auprès des personnes malades pour relayer la famille et compléter l'action des équipes soignantes ;
- Permanence d'accueil et d'écoute pour informer et soutenir les familles ;
- Accompagnement bénévole des personnes endeuillées ;
- Réunions de réflexions et de partage afin d'échanger des expériences vécues.

L'objectif est de permettre à chacun de mieux vivre une fin de vie et son deuil grâce à la présence « active » des bénévoles : apaisement de la souffrance, amélioration du confort physique et moral, occasion de parler, soutien psychologique...

BUREAU FRANÇAIS DE L'EPILEPSIE

Objet : lieu d'échanges sur l'épilepsie et amélioration de la vie quotidienne des personnes épileptiques et de leurs familles

Localisation : Paris

Historique : Le Bureau Français de l'Epilepsie (B.F.E.), a été créé en 1991. Sa vocation est de réunir à la fois les épileptiques, leurs proches, les associations, ainsi que tous les professionnels, quel que soit leur rôle ou leur spécialité. Il vise à favoriser toute initiative en faveur de la personne épileptique en centralisant les services qui peuvent lui être rendus, en développant les moyens d'information et en créant des antennes régionales pour permettre la coordination des actions locales. On estime à 400 000 le nombre de personnes atteintes d'épilepsie en France.

Activités principales :

- Depuis juillet 2000, services d'aide à domicile (38 familles d'Ile-de-France en bénéficient)
- Aide aux vacances (référencement et labellisation de centres de séjour spécialisés)

Initiatives en proximologie : Le BFE a constaté que les possibilités de réelles vacances pour les parents et les autres membres de la fratrie étaient restreintes, compte tenu du manque de structures d'accueil adaptées aux enfants épileptiques. Dans un premier temps, le BFE a sélectionné les établissements susceptibles de recevoir des enfants épileptiques et a proposé un système de labellisation comprenant un plan de formation des équipes.

Contact : 01 53 80 66 64 - www.bfe.asso.fr
Roxane Blanchard

Projet présenté

« Bourse d'aide aux vacances pour les enfants et adolescents épileptiques »

Cela fait quatre ans que l'association Atmosphère, colonie de vacances estivale pour une vingtaine d'enfants dans le Vercors, a obtenu le label du BFE. Autre structure en cours de labellisation : Vacances&Vous, qui propose des séjours familiaux avec animations spécifiques pour les enfants de 4 à 15 ans, sous réserve d'une formation sur l'épilepsie dispensée par le BFE à l'équipe d'animation.

En raison des exigences de qualité et de la spécificité de la prise en charge, ces séjours s'avèrent plus onéreux que de simples vacances en famille. Mais ils sont bénéfiques pour tous les membres de la famille. Aussi le BFE cherche-t-il à proposer de telles formules aux familles à faibles revenus en offrant des bourses d'aide aux vacances.

JALMALV ARDENNES

Objet : accompagner les personnes en fin de vie et soulager les angoisses provoquées par toutes maladies graves.

Localisation : Ardennes, siège à Charleville Mézières.

Historique : créée en 1989, Jalmalv Ardennes cherche à faire évoluer les attitudes face à la mort dans le cadre du réseau national Jalmalv, reconnu d'utilité publique depuis 1993. Son slogan résume cet engagement: " Jusqu'à la mort accompagner la vie ". Selon ses fondateurs, les souffrances physiques peuvent être atténuées dans 90% des cas, tout comme la souffrance morale; grâce à l'aide multidisciplinaire d'un personnel et de bénévoles formés à cette approche.

Activités principales :

- production de supports d'information et organisation de conférences tous publics (maisons de jeunes, foyer personnes âgées, école, soignants, etc.).
- former les bénévoles intervenant auprès des malades et de leurs familles et les soutenir par des groupes de parole.

Initiative en proximologie : Outre son action d'accompagnement des personnes en fin de vie, l'association mène de nombreuses actions de communication sur la mort. Elle a notamment pour ambition d'aborder ce thème avec les enfants qui sont souvent exclus du deuil de leur famille. Les outils pédagogiques adaptés aux jeunes facilitent la compréhension et l'acceptation de la mort. Une exposition a été présentée dans les Ardennes dans quatre lieux avec succès (500 enfants par exposition en moyenne).

Contact : 03 24 54 26 26

Josette Bellanger, chargée de communication

Projet présenté

« Parler de la mort avec les enfants et les adolescents »

L'association considère que les enfants doivent être associés à cet ultime moment afin qu'ils ne soient pas considérablement perturbés par une disparition inattendue et plus ou moins occultée d'un proche. Jalmalv Ardennes a créé trois outils pédagogiques :

- une exposition intitulée « Le sens de la vie » avec des ateliers sur quatre thèmes : « naître (les enfants passent à quatre pattes dans un boyau), grandir (sauter au trampoline), vieillir (se déguiser en personne âgée), mourir (écrire une épitaphe à la personne décédée) » ;
- une cassette vidéo illustre l'exposition ;
- le « livre de la vie » regroupe des textes et des dessins d'enfants.

L'association souhaite rendre l'exposition itinérante en 2003 et rééditer des exemplaires du « livre de la vie » et de la cassette vidéo.



FRANCE ALZHEIMER SEINE ET MARNE

Objet : aider et soutenir les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou les troubles apparentés ainsi que leurs familles.

Localisation : Seine et Marne (5 antennes)

Historique : Créée en janvier 2001, cette association complète le maillage de France Alzheimer sur l'Île-de-France. La maladie d'Alzheimer touche 8000 personnes sur le département de Seine-et-Marne. Incurable et confondue à tort avec la sénilité (alors que 15% des patients ont moins de 60 ans), elle rend la personne malade rapidement dépendante dans tous les actes de la vie quotidienne.

Activités principales :

- Permanences téléphoniques (information et soutien individualisé des proches);
- Groupes de paroles depuis 2 ans aux centres hospitaliers de Lagny et Provins ;
- Rencontres avec d'autres familles 4 fois par an ;
- Formation des aidants (expérience menée à l'IFSI de Lagny en 2001).

Initiatives en proximologie : L'association propose aux aidants naturels un programme de formation afin qu'ils puissent mobiliser de façon plus efficace leurs ressources et se protéger d'éventuels retentissements psychologiques.

Contact : 01 60 17 63 46 / 06 82 86 68 04

www.associations-gerontologiques-seine-et-marne.com

Alain Soliveres, président

Julie Barret, psychologue au service des familles

(06 82 86 68 04)

450 personnes sont adhérentes à l'association

Projet présenté

« Formation pour les aidants naturels de malades d'Alzheimer en Seine et Marne »

L'association souhaite structurer les programmes de formation aux aidants naturels initiés en 2001 et les généraliser. L'association prévoit en 2003 quatre sessions de formation de quinze personnes sur 2 jours. Ces sessions organisées par des professionnels ont deux objectifs :

- travailler sur les techniques d'écoute et la gestion quotidienne des troubles du comportement ;
- expliquer les ressources concrètes du réseau gérontologique afin de bénéficier du soutien des professionnels de terrain (médecins spécialistes, infirmières, juges des tutelles, assistantes sociales, coordinatrices des CLIC, associations de maintien à domicile, psychologues, kinésithérapeutes) auxquels ils n'ont pas spontanément accès.



LIGUE CONTRE LE CANCER

Objet : L'association agit sur tous les fronts pour lutter contre le cancer : recherche, soutien, prévention, dépistage.

Localisation : Siège à Paris. 102 comités départementaux

Historique : Remontant à 1918, la Ligue contre le Cancer est la première association française de lutte contre cette maladie. Un important travail d'accompagnement reste à mener auprès des proches. D'après l'enquête « Ensemble Parlons Autrement des Cancers », lancée depuis 1998, la majorité de personnes interrogées (médecins, patients, paramédicaux etc.), estiment qu'il est possible de changer la manière d'aborder la maladie. En revanche, ce n'est pas l'avis de 39 % des proches.

Le nombre de patients est estimé à 800 000. 230 000 cas sont diagnostiqués chaque année.

Activités principales :

- Soutien à la recherche
- Développement de l'information et de la prévention
- Aide aux malades et à leurs proches

Initiatives en proximologie : La Ligue anime depuis sept ans des groupes de parole de patients qui mettent en avant de manière récurrente les difficultés de communication avec les proches. Aussi a-t-elle créé depuis 1997 un groupe de soutien aux proches. Elle a également édité un livret de conseils destinés aux proches de malades atteints de cancer et disponible sur Internet (http://www.ligue-cancer.net/rubrique_prevention/brochures/proches.pdf).

Contact : 01 53 55 24 13

<http://www.ligue-cancer.net>

Dr Françoise May-Levin, conseiller médical

Projet présenté

« Programme de soutien des proches d'un malade atteint de cancer »

- Création d'un deuxième groupe de soutien aux proches qu'ils soient parent, enfant, frère et sœur ou conjoint ;
- Tirage et diffusion du livret rédigé par un médecin et un psychologue et basé sur le vécu des proches ;
- Projet de formation des soignants intervenant à domicile pour les sensibiliser aux souffrances des proches, en partenariat avec Santé Service (société d'hospitalisation à domicile). Cela leur permettrait d'acquérir une meilleure écoute pour mieux soutenir l'entourage.

HANDIMAT

Objet : mettre en contact tous ceux concernés par les matériels et aides techniques pouvant aider les personnes atteintes de handicaps physiques dans leur volonté d'indépendance

Localisation : Lyon

Historique : Créée en 1979, l'association Handimat a donné naissance au salon Handica, exposition de matériels et services améliorant l'autonomie des personnes handicapées. Elle a ouvert en septembre 2002 www.handica.com. Le site propose un accès thématique à une base de données d'informations présentées sous forme de fiches techniques, articles ou témoignages. Il comprend également un espace « produits et services » adaptés au handicap reprenant les fiches techniques des articles spécialisés.

Activités principales :

- Organiser le salon Handica
- Animer et mettre à jour le site www.handica.com (actualités, catalogue de fournisseurs, réponses aux internautes...)

Initiatives en proximologie : « Les assistants en ligne ». Ce service sur internet permet de poser gratuitement une question de toute nature (médicales, sociales...) sur le handicap ou les équipements et d'obtenir une réponse dans les 72 heures.

Contact : 04 37 64 16 55

<http://www.handica.com>

Bernard Dujardin, président

Projet présenté

« Les assistants en ligne sur le site Handica.com »

Le site d'informations et de ressources Handica reçoit en moyenne une vingtaine de questions par jour. Son objectif est double :

- Constituer une base de connaissances actualisée en permanence à la disposition des internautes et mobilisable facilement en interne pour répondre rapidement aux questions les plus fréquemment posées ;
- Fédérer un réseau toujours plus important d'assistants en ligne pour élargir le champ d'intervention du service et augmenter la capacité du traitement des messages reçus. Le service « Les assistants en ligne » est incontestablement amené à jouer un rôle de soutien aux aidants.