

DOSSIER DE PARTICIPATION Prix des Donateurs 2010

1. <u>IDENTITE DE LA STRUCTURE PORTEUSE DE L'ACTION</u> PRESENTEE :

Association Famidac Sigle: FAMIDAC

Bouteillac 07110 Rocles



Téléphone: 04.75.88.38.64 Télécopie: 09.75.99.16.30

Courriel: famidac@famidac.fr

Nom du Président : Etienne Frommelt

Nom du Directeur : aucun directeur ... et aucun salarié.

Date de création de la structure (mois/année) : octobre 1997

Statut juridique de la structure : association loi 1901

Personne contact pour l'instruction du dossier par la Fondation Médéric Alzheimer

• Etienne Frommelt, Président

Téléphone: 04.75.88.36.67 - Courriel: famidac@famidac.fr

Irène Vernet, administratrice,

Téléphone: 04.75.94.40.01 - Courriel: <u>irene07@wanadoo.fr</u>

2. PRESENTATION SOMMAIRE DE L'ACTION

INTITULE DE L'ACTION:

<u>Développer et accompagner les accueils familiaux de personnes atteintes de troubles cognitifs de type Alzheimer</u>

RESUME DE L'ACTION: (5 lignes maximum)

- Faire connaître l'accueil familial temporaire, séquentiel, de jour ou de nuit, alternative à l'institutionnalisation apportant un répit aux aidants.
- Favoriser l'information, la formation, le soutien des accueillants familiaux agréés ainsi que des aidants naturels.
- Développer les partenariats avec des spécialistes des troubles cognitifs.

<u>L'INITIATIVE PRESENTEE EXISTE DEPUIS</u>: début d'expérimentation en mai 2004 (voir http://www.famidac.fr/forum/read.php?14,1501), développement prévu en 2010.

- THEMATIQUE DE L'INITIATIVE PRESENTEE :

- ✓ Améliorer la vie quotidienne
- ✓ Encourager des solutions originales de répit pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs aidants familiaux
- ✓ Faciliter la participation des personnes malades à la vie locale et publique
- **PUBLIC VISE** Votre action est à destination :
- √ des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (préciser le nombre de bénéficiaires)
 - +- 250/an en phase de démarrage
- ✓ de leurs aidants familiaux (préciser le nombre de bénéficiaires)
 - +- 250/an en phase de démarrage

(Seront exclus les dossiers qui concernent les personnes âgées de manière générale et dont l'action n'est pas spécifique et/ou adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).

- Précisions et commentaires sur le public :

Les bénéficiaires de notre action sont bien les malades ; le public visé par notre action se compose, par contre

- ✓ d'accueillants familiaux désirant se spécialiser ou se former à l'accueil de personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer,
- √ d'aidants naturels de ces personnes
- ✓ d'employeurs (personnes physiques ou morales) de ces accueillants (particuliers, associations, établissements spécialisés)
- ✓ de prescripteurs (soignants, travailleurs sociaux, assistants de vie, Conseils Généraux ...)

PROJET D'AMELIORATION, DE DEVELOPPEMENT OU DE RENFORCEMENT de cette action déjà existante si vous obtenez le Prix :

Si l'accueil familial, à titre permanent, de personnes atteintes de troubles cognitifs n'est pas légalement interdit ou restreint, il est fortement déconseillé, voir exclu par les équipes de certains conseil Généraux. Les accueils familiaux de jour ou de nuit n'étant pas explicitement prévus par les textes législatifs, la plupart des Départements s'y opposaient : ses débuts sont donc encore timides. La loi Dalo du 5 mars 2007 a accordé aux personnes morales la possibilité d'employer et/ou d'accompagner les accueillants familiaux, avec une formation et un soutien renforcés. 3 années durant, nous avons négocié ses textes d'application (décrets & contrats type en attente de publication) qui valident explicitement les accueils **temporaires, séquentiels, de jour ou de nuit**. Dès leur publication, prévue courant 2010, nous pourrons passer d'une phase d'expérimentation à une phase de **développement, à l'échelle nationale**, de ce type d'offres – ce qui nécessitera des moyens supplémentaires en matière de communication, de formation de personnes ressource, d'accompagnement des accueillants familiaux "de gré à gré" (+- 10.000 €).

3. DESCRIPTIF DE L'ACTION :

Présentation de la structure porteuse de cette initiative :

Fondée en 1997, l'association FAMIDAC a pour but de favoriser le développement des accueils familiaux d'adultes handicapés et de personnes âgées. Son principal moyen de communication est son site Internet (moyennes 2009 : 71.300 visites et 854.000 pages vues par mois).

Au 1er août 2009, notre association regroupait 570 membres, dont :

- 458 accueillants familiaux agréés (dont seulement 25 accueillants thérapeutiques)
- 41 associations départementales d'accueillants familiaux, qui regroupent elles-mêmes plus de 800 accueillants
- 55 tuteurs ou organismes de tutelle
- 37 propriétaires de logements indépendants ou de gîtes adaptés (certains d'entre eux étant également accueillants familiaux agréés)
- 30 "autres" : sympathisants, médecins, juristes, travailleurs sociaux, aidants familiaux...

L'association permet

Pour les accueillants familiaux :

- Une mise en relation avec des personnes cherchant un accueil familial (plus de 1.000 places sont actuellement vacantes)
- Des conseils et un appui administratif (aide à la rédaction des contrats d'accueil)
- Des solutions pour faire face au quotidien aux aléas des accueils
- Une assurance de protection juridique.

Pour les personnes accueillies et/ou leurs représentants légaux :

- Une information sur les aides au financement des accueils.
- Un soutien administratif et juridique (contrats d'accueil, législations en vigueur, aide à la résolution de difficultés diverses)
- Des outils comptables (logiciel de calcul des bulletins de rétribution, aide aux déclarations trimestrielles)

L'association Famidac soutien également <u>les associations départementales</u> d'accueil familial qui en font la demande, par une subvention, des conseils, une aide administrative.

Les bénéfices que <u>les personnes atteintes de maladies d'Alzheimer</u> peuvent retirer de l'accueil familial sont les suivants : réel milieu familial, ordinaire et de petite taille, favorisant un accompagnement réellement individualisé. Respect du rythme de vie et partage intergénérationnel (important pour ces malades).

Le bénéfice que <u>les aidants naturels</u> des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peuvent retirer de l'accueil familial est évident : un moment de répit en sachant que leur parent est "entre de bonnes mains", préoccupation fondamentale de l'aidant.

Pour certains aidants l'idée que le parent est pris en charge dans les mêmes conditions que dans le cocon familial peut apporter un réel soulagement et

assurer la réussite du répit. Le malade peut être accueilli avec son conjoint ou sa conjointe, s'il refuse l'idée d'une séparation.

Par ailleurs, des accueils temporaires peuvent favoriser l'apprentissage de la séparation et permettent à la personne de s'inscrire dans un milieu social élargi.

Description de l'action réalisée :

Motivations et circonstances qui ont fait émerger cette initiative :

L'ouverture sur le forum d'un sujet "Maladie d'Alzheimer et troubles apparentées" met en évidence à la fois :

- le désarroi des familles naturelles en recherche de répit ou d'une structure autre que l'institution permettant d'accueillir leurs parents
- le désarroi des accueillants familiaux de personnes atteintes face aux difficultés inhérentes à la maladie, son évolution, le manque de suivi et de soutien par une équipe pluridisciplinaire spécialisée (gériatre, psychologue, infirmière, groupe de parole),
- le manque de formation pouvant au pire aboutir à une maltraitance.
- le manque de réponse à des questions nécessitant un éclairage professionnel évident.

Extraits de messages postés sur le forum (les réponses et autres messages sont accessible sur notre site)

"(...) je suis famille d'accueil et j'ai depuis 2 ans 1/2 une mamie mignonne mais atteinte de la maladie d'Alzheimer, jusqu'à il y a un mois, je gérais, malheureusement cela s'aggrave elle ne peut plus manger seule, incontinente, elle dort toute la journée, et la nuit elle parle et passe des nuits agitées. Le 2 mai j'ai eu peur car elle a eu une réaction qui n'était pas habituelle : elle a pris une bougie sur la table la jetée, et a voulu se lever (et a presque réussi) de son fauteuil. après réflexion je décide de m'en séparer car je ne peux compter que sur moi, mon mari débauche tard, et mon enfant est trop jeune. Le problème je culpabilise car il y a des jours ou elle est quand même a peu près bien. mais on m'a certifié que ça allait s'aggraver. C'est dur, car c'est une mamie gentille qui n'est pas violente, cependant je préfère prendre cette décision maintenant pour ne pas me retrouver dans l'urgence dans quelques temps. j'ai donné mon préavis de 2 mois à sa tutelle. Merci de me répondre si vous avez des conseils ou vécu la même expérience.(...)"

"(...) voilà j'ai une pensionnaire depuis 2 mois chez qui un diagnostic Alzheimer n'avait pas été confirmé. Le médecin qui l'a suit maintenant dit que son alzheimer est avéré mais sa fille et moi qui passe mes journées avec elle ne retrouvons pas les symptômes qu'il décrit (perte de mémoire, etc.) Nous sommes perplexes face un médecin qui ne l'a vu que 2 fois. Elle est agitée le soir quand quelque chose la préoccupe mais pour l'instant à part le radotage elle s'occupe encore d'elle totalement, me fait la vaisselle et épluche les légumes. Ses souvenirs anciens et de la veille sont intacts et a encore une discussion pas trop décousue. A qui faire confiance? sachant que sa fille panique déjà pour le futur. Merci de vos avis"

"(...) j'ai mis une annonce début août. Je recherche toujours une famille d'accueil pour mes parents et ma mère est atteinte de cette maladie ; comme ils ont été séparés - et à des étages différents - et que l'epad ne fait rien pour les

rapprocher, mon père est en train de se décourager à un point tel que je ne pourrais le dire qu'avec des mots de souffrance ; à force de se réfugier dans le sommeil pour oublier cette séparation il a perdu des forces qui lui permettaient d'aller la voir toutes les après midi ...

Lorsque je les réunis, je vois leurs visages se transfigurer, par le sourire, par leurs mains qui se caressent avec amour pendant quelques instants, parfois de longues minutes : ALORS je comprend que ma mère reprend une conscience que, isolée, elle ne peut pas avoir - étant entourée de débiles légers - ; et je pressens que mon père reprendrait des forces s'il pouvait être auprès d'elle, pas nécessairement dans la même chambre, mais proche, et déjeuner avec elle sauf les jours où elles en déciderait autrement ! (...) J'ai tout tenté pour faire comprendre à l'epad qu'il faudrait les réunir, ne serait ce qu'une demie heure par jour ; je suis désespéré de cette situation, j'ai mis longtemps à comprendre que des blouses blanches me cachaient la vérité : on les a séparés pour des questions d'organisation de l'épad, et non pour des motifs médicaux objectifs, d'autant que ma mère est très calme (...). Si vous pouvez me donner des conseils, des adresses, etc. je suis preneur de tout car je suis seul face à cette situation, (à laquelle s'ajoute maintenant un problème financier car il faut sortir 4.000 euros par mois et nous avons épuisé les économies qui permettaient de faire la soudure jusqu'à présent.) Je me sens coupable de les avoir placés dans un epad, du moins celui ci, et victime à la fois car c'est une souffrance réelle que de savoir que ses parents n'ont pas la vie à laquelle j'aspire pour eux. Evidemment s'il y a une famille d'accueil qui peut les prendre je suis toujours prêt à les éloigner de la région parisienne (...) N'hésitez pas à me contacter, d'ailleurs les messages que je continuent à recevoir m'aident et me font garder espoir."

La formation des accueillants n'est toujours pas d'actualité dans certains départements.

Le soutien des aidants n'est pas suffisamment pris en compte, groupe de réflexion pour les professionnels, soutien psychologique pour les aidants naturels (et quand les aidants sont soutenus, les accueillants eux, rentrant dans le cadre de professionnels, ne sont pas pris en compte pour un soutien ou une formation).

- Grandes lignes de l'action présentée

Favoriser l'information, la formation, le soutien des accueillants familiaux ainsi que des aidants naturels pour permettre un accueil de qualité des personnes atteintes de troubles cognitifs, mutualiser ces informations.

- Adaptation aux personnes atteintes des troubles cognitifs ou leurs proches :

Notre association est nationale et regroupe de nombreuses associations départementales ; son site internet est interactif, consultable gratuitement par tous 24h/24. Une permanence téléphonique est assurée par des bénévoles, 7 jours sur 7.

- Les visiteurs du site peuvent obtenir des réponses à leurs questions sur notre forum.
- La rubrique annonce du site permet de mettre relation les offres et les demandes d'accueil.

 Plusieurs centaines d'articles permettent aussi de délivrer des informations sur la formation, sur les modalités d'accueil, l'aspect législatif, aussi bien au niveau des aidants que des accueillants.

En rubrique "Documentation" du site, une série de fiches pratiques (rédigées pour la plupart par des médecins gériatres partenaires de Famidac) permettent aux accueillants et aux aidants familiaux de se renseigner sur la maladie et sa prise en charge. Exemples :

- * Alzheimer en accueil familial * Alimentation du sujet âgé * Animations pour personnes âgées ou handicapées * Bientraitance : définition et démonstration en vidéo * Canicule : conseils pratiques * Chutes et prévention des chutes * Démence * Déshydratation en gériatrie * Diététique et maladie d'Alzheimer * Douleur * Guides santé * Hydratation * Korsakoff, troubles de la mémoire, lésions cérébrales * L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique * L'aide à domicile et la mort * ...
- <u>inscription dans le projet d'établissement ou de service (association du personnel à cette démarche, articulation avec les autres activités</u>

L'association Famidac a pour but de favoriser le développement des accueils familiaux d'adultes handicapés et de personnes âgées.

Les accueils temporaires, séquentiels, de jour ou de nuit semblent être une solution adaptée aux personnes atteintes de troubles cognitifs lorsqu'ils s'inscrivent dans le projet de la personne accueillie, sous couvert d'un encadrement professionnel et législatif pour en assurer la qualité.

Jusqu'à présent, l'un des freins résidait dans l'absence de toute référence à ces types d'accueil dans les textes législatifs s'appliquant aux accueillants familiaux. Chargée de préparer les décrets d'application de l'article 57 de la loi 2007-290 du 5 mars 2007, la DGAS nous a invités à quatre réunions de concertation

- ✓ le 29 mars et le 14 septembre 2007,
- ✓ le 20 mai 2008.
- ✓ puis, à l'initiative du Secrétariat d'Etat à la Solidarité, le 17 juin 2009 (réunion précédée d'une "consultation privée" demandée par Mme Florence GERARD-CHALET, Conseillère technique auprès de Valérie LETARD, Secrétaire d'Etat à la Solidarité, le 12 juin 2009).

Plusieurs avancées positives ont été obtenues, entre autres :

1) L'adaptation du Contrat type d'accueil familial aux accueils "permanents, temporaires, à temps complet ou à temps partiel".

Ce contrat n'était jusqu'ici prévu que pour des accueils permanents, à durée indéterminée... C'est une validation officielle du droit des accueillants à proposer des accueils temporaires, séquentiels, de jour ou de nuit.

2) Les personnes morales de droit public ou de droit privé qui gèrent des établissements et services mentionnés aux 5° à 7° de l'article L312-1 pourront, avec l'accord du président du conseil général, être employeurs des accueillants familiaux.

Les Décrets et les nouveaux contrats type sont actuellement en cours de signature par les Ministères concernés.

Partenariats mis en place pour mener à bien cette initiative

Nous sommes déjà partenaires de nombreux organismes – entre autres : UNIOPSS, IFREP, Agevillage ... - et souhaitions renforcer nos relations partenariales avec la fondation Médéric Alzheimer.

Par ailleurs, plusieurs médecins gériatres (Docteurs Cavey, Konrat, Mazeirat...) interviennent, lorsque nous les sollicitons sur notre site ou son forum.

- <u>Prise en compte de la parole des personnes concernées et de leurs</u> souhaits dans le cadre de cette action

L'accueil familial n'a rien à voir avec un "placement" : le choix de cette solution alternative au maintien à domicile ou à l'entrée en établissement n'appartient qu'aux malades eux-mêmes, à leurs proches et, le cas échéant, à leurs représentants légaux.

Notre forum est ouvert à tous.

Une permanence téléphonique permet aux accueillants familiaux d'être entendus par les bénévoles de l'association 7 jours sur 7.

Nombre d'accueillants familiaux ont vu naître leur vocation en accueillant à leur domicile, dans un premier temps, un parent, un frère, une soeur atteints de cette maladie ; c'est en leur nom et celui de toutes les victimes de cette maladie que nous nous investissons dans cette cause.

Le témoignage d'une accueillante familiale résume l'état des lieux actuel de la profession :

Alzheimer en accueil familial

Auteur : Claribel GIRBELLE, Présidente de l'association "Accueil familial en Aveyron" et administratrice de Famidac.

L'annonce d'un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est un véritable Tsunami pour le malade et toute sa famille. Chacun essaye alors de réagir avec ses propres armes.

- Le malade, en cachant autant qu'il le pourra ses difficultés, en essayant de se montrer au mieux de sa forme lors de sorties ou de visites, laissant seulement à ses aidants de voir sa réelle évolution, ce qui entraîne bien souvent une grande incompréhension de l'entourage général.
- Le ou les aidants essayeront quand à eux de minimiser les déficits, de trouver des raisons autres que la maladie elle-même, ils seront dans le déni, pour un temps du moins.
- Les « autres », ceux qui ne vivent pas avec le malade ne verront ou ne voudront pas voir, ils se raccrocheront à l'être aimé tel qu'ils l'ont toujours connu... Cette maladie inquiète, fais peur, dérange...

Il est très difficile de prendre en charge un malade Alzheimer, car cela implique de bien comprendre son fonctionnement. Quand une famille est dans l'impossibilité de s'occuper de son malade, quelles solutions ???

Je pense, pour ma part, et je ne suis pas la seule, que la meilleure prise en charge en dehors de la famille naturelle, sera en accueil familial. En effet, comment mieux respecter le rythme de vie d'un malade, sinon dans une famille...

Cela permet au malade d'évoluer dans un environnement apaisant, chaleureux et convivial.

Malheureusement, ils sont encore trop nombreux à ne pas trouver de place en accueil familial, et pour cause ! La forte motivation nécessaire à cet accueil ne suffit pas. Il y a donc plusieurs points important pour que l'aide apportée soit la plus qualitative possible :

Il est primordial pour un accueillant **d'être formé** à la spécificité de cette maladie. Savoir comprendre et gérer les angoisses, l'agressivité éventuelle... Tout cela ne peut s'improviser.

Il est également primordial de **se sentir soutenu, écouté, conforté** dans le quotidien qui apporte souvent son lot de surprises, pas toujours négatives d'ailleurs.

Bien que les accueillants soient tout à fait capable d'assumer ce rôle, un passage infirmier, selon les besoins et l'évolution, permettra un regard extérieur, et évitera le huis clos.

La question du **remplacement** est essentielle. Il y a un proverbe qui dit : « Pour aller loin, ménage ta monture ! » Pour que l'accueil se passe dans les meilleures conditions, l'accueillant a besoin de souffler, se reposer, profiter de sa famille, de ses amis, tout en étant rassuré sur le bien-être de ses accueillis. Il lui faut donc un ou des remplaçants sérieux, professionnels. Mais il faut bien l'avouer, le salaire qui leur est proposé ne les incite pas à se bousculer au portillon. C'est donc souvent un parent, un ami, qui accepte cette tâche...

Il est possible aussi d'envisager **un accueil de jour** à un rythme convenu à l'avance, tant que c'est envisageable.

Enfin, faciliter l'hospitalisation à domicile dans de bonnes conditions revient à donner à chacun l'opportunité, quand cela est possible, d'un accompagnement de fin de vie digne, dans la chaleur d'un foyer attentionné, chaleureux et disponible. Toutefois, il est bien évident que ce ne doit pas être imposé à l'accueillant, il est important dans ce cas précis que ce soit un réel projet entre accueillant, accueilli et familles.

Au fond, l'accueillant et l'aidant ne sont pas si éloigné ... Mais leur bonne volonté ne suffit pas, les besoins en terme de formation, soutien, remplacements... sont les mêmes et sont la clé d'une prise en charge réussie.

J'ai eu la chance, pour ma part, de côtoyer plusieurs malades Alzheimer, dont un qui a compté tout particulièrement puisque de ma famille et que j'ai accompagné au bout de sa route. Et au delà des difficultés, d'une prise en charge lourde, je retiens surtout une grande tendresse partagée...

Claribel GIRBELLE

Evaluation qualitative:

- <u>Démarche d'évaluation utilisée pour mesurer l'incidence concrète de cette initiative sur le quotidien de la structure, des personnes malades, de leurs proches et du personnel.</u>

Les décrets d'application de l'article 57 de la loi Dalo du 5 mars 2007 n'étant pas encore publiés, aucune évaluation n'a jusqu'ici pu être faite concernant des accueils temporaires, séquentiels, de jour ou de nuit sous contrat "de gré à gré" et nous ne connaissons aucun établissement employant des accueillants familiaux pour ce mode de prise en charge.

Notre but est, dans un premier temps, de faire connaître et d'accompagner le "démarrage" de ce mode de prise en charge.

Nous disposons néanmoins de quelques indicateurs :

- plus de 11% des annonces de demandes d'accueil familial récemment publiées sur notre site mentionnent explicitement la maladie d'Alzheimer (155 cas sur 1397 annonces – voir http://www.famidac.fr/rubrique33.html). Ce pourcentage ne prend pas en compte les maladie apparentées (troubles cognitifs, maladie de Korsakoff...), souvent citées.
- **36%** des 1397 annonceurs sont à la recherche d'une prise en charge **temporaire** (demande de répit, de congés ou nécessité d'hospitalisation de l'aidant familial).

Nos bénévoles n'ont malheureusement pas le temps ni les moyens d'analyser les suites données à toutes ces demandes – les annonces sont simplement retirées du site lorsqu'elles sont pourvues ... ou périmées.

- **Eléments quantitatifs** (bénéficiaires, durée de fréquentation ou de séjour...).

A partir du moment où les décrets d'application de l'article 57 de la loi Dalo du 5 mars 2007 seront publiés, nous prévoyons une montée en charge progressive du nombre de malades régulièrement pris en charge.

Estimation pour les 12 premiers mois, en phase de démarrage :

- accueils temporaires d'une semaine à 3 mois (moyenne : 15 jours/an), 150 bénéficiaires = 2.250 journées d'accueil
- **accueils de jour ou de nuit**, à raison d'1 à 5 journées/semaine (moyenne : 2 jours/semaine), 100 bénéficiaires = **10.400 journées d'accueil**

Plus de 1000 places sont actuellement vacantes, chez des accueillants familiaux agréés. A l'enquête actuellement conduite par Fanélie HEROUARD, étudiante de deuxième année en école d'Assistante de Service Social sur les accueils familiaux de jour (voir http://www.famidac.fr/article2844.html), 65% des accueillants interrogés se déclarent prêts à répondre à ce type de demande.

Même si tous ces accueillants ne sont pas disposés à accueillir des personnes souffrant de pathologies de type Alzheimer, notre "marge de manœuvre" pour répondre à un surplus de demandes est donc relativement large.

- Grandes lignes du volet d'amélioration, de développement ou de renforcement de votre projet et son coût, si vous obtenez le Prix.
- **Création d'un forum** spécifiquement dédié aux accueils familiaux de personnes souffrant de troubles cognitifs de type Alzheimer : +- 1.500 euros
- Formation de "personnes ressource Alzheimer", bénévoles de l'association chargés de répondre (par téléphone & internet) aux questions des accueillants et des aidants familiaux : +- 3.000 euros (coût des formation, du remplacement des accueillants en leur absence, frais de déplacement et d'hébergement)
- **Remboursements des frais** (téléphone, fournitures administratives, déplacements pour interventions publiques...) engagés par ces "personnes ressource Alzheimer": +- 1.500 euros
- **Rétribution de consultants spécialisés** (interventions ponctuelles, à la demande) : +- 3.000 euros (?).
- Publication d'un dépliant d'information sur l'accueil familial et ses avantages pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. : +- 1.000 €

Témoignages et citations

"L'accueil familial constitue alors un mode d'accompagnement sur mesure, rejoignant les objectifs de la politique de maintien à domicile et permettant la création d'emplois féminins en zones rurales. (...) La famille accueillante est un lieu où il y a de l'envie, du vivant, de la vie." M. Barbeau, président de l'ADEI

"C'est en famille que l'on célèbre la vie, que l'on pleure les morts et donc que l'on porte des joies et les difficultés de l'existence. C'est en famille que l'on apprend le monde, les contraintes, la liberté. Il faut souhaiter à tous de vieillir dans un faisceau de relations affectives qui nous font exister aux yeux des autres et à nos propres yeux." Michel Billé, sociologue.

"Une famille qui accueille quelqu'un qui n'a pas le même sang est peut-être la plus belle famille qui se puisse imaginer. L'homme vulnérable, précaire et handicapé, a besoin de technique, laquelle ne peut pas tenir lieu d'art politique. Or, l'art politique fondamental est précisément la capacité d'hospitalité que demandent les handicapés et que peuvent offrir les familles qui les accueillent." Eric Fiat, Philosophe

"Il faut qu'il y ait de la promotion humaine pour les accueillis et les accueillants, qui pourrait servir de repère à d'autres formes d'aides." Élisabeth Zucman, Médecin de réadaptation et présidente du groupe Polyhandicap France.

Citations extraites du Compte rendu du colloque de la Journée d'étude du service Placement Familial pour Adultes de l'ADEI 17, 24 novembre 2008 : « <u>Une famille pour bien vieillir</u> »

4. PIECES COMPLEMENTAIRES A FOURNIR:

- ✓ <u>Une attestation d'autorisation de communication sur le projet</u>
- ✓ <u>Deux lettres de partenaires locaux</u> attestant de l'effectivité et de la qualité de l'action présentée, autres que des lettres d'usagers ou de bénéficiaires de l'initiative soumise. Veuillez préciser de qui s'agit-il ?
 - 1. Alain VILLEZ, Conseiller technique, UNIOPSS
 - 2. Jean-Claude Cébula, directeur de l'IFREP (structure de formation et de recherche spécialisée en accueil familial depuis 1990).

Attestation autorisant la Fondation Médéric Alzheimer à communiquer sur l'action

Je soussigné Etienne Frommelt, Représentant l'association Famidac autorise la Fondation Médéric Alzheimer à communiquer sur notre action primée (nature du projet, montant du prix attribué et témoignages, photos*, etc.) dans toute communication et tout support que ces dernières jugeront utile.

A Rocles, Le 28 mars 2010

*C'est pourquoi, il appartient au candidat de recueillir en amont les autorisations individuelles des personnes apparaissant sur une photographie, un film...

ATTENTION:

Les lauréats devront, dès communication des résultats, nous fournir deux à quatre photographies illustrant l'initiative primée. Ces photographies, devant figurer sur notre plaquette et éventuellement sur notre site Internet, seront obligatoirement accompagnées d'une autorisation de diffusion des personnes photographiées.

Annexe : actions menées actuellement par l'association Famidac auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Malgré les réticences des Conseils Généraux, les accueillants membres de notre association accueillent depuis plusieurs années plus d'une cinquantaine de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (ou de troubles apparentés). Depuis plusieurs années, les actions de l'association Famidac participent à la concrétisation de certaines recommandations de la Fondation Médéric Alzheimer - voir "L'accueil familial de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : contribution pour l'élaboration de recommandations" (extrait) :

"S'inscrire dans un réseau pour :

- Rencontrer d'autres accueillants et **développer des échanges** sur les pratiques et des actions communes
- Se connecter à un **lieu ressources**
- Eviter l'isolement en tant qu'accueillant
- Participer aux coordinations locales (Associations de familles d'accueil, Coordinations gérontologiques, Clic, (...) plateformes de répit)"

Echanges : Famidac évite l'isolement des accueillants et les aidants familiaux. Christine Barea (formée à la méthode de <u>Validation Naomi Feil</u> + Ethologie et maladie d'Alzheimer, avec Boris Cyrulnik), Irène Vernet, Claribel Girbelle, "correspondantes ressource" spécialisées de l'association répondent, sur le forum de Famidac.fr ou par téléphone, aux question posées sur ce sujet par des adhérents de l'association et par des visiteurs du site.

Ressources: Famidac informe les accueillants et les aidants familiaux. Nous publions, en rubrique Documentation en ligne, des Fiches pratiques sur ce thème; exemples: La prise en charge diététique de la maladie d'Alzheimer en accueil familial - Maladie d'Alzheimer et autres démences, Alzheimer en accueil familial: recommandations ...

Plateformes de répit : depuis 2002, Famidac est partenaire du GRATH (www.accueil-temporaire.com) ; notre association participe au développement des accueils temporaires, séquentiels, de jour ou de nuit, met en relation les offres et les demandes, négocie avec les élus et les administrations (DGAS) une adaptation des textes législatifs.

Avec Fanélie HEROUARD, étudiante en école d'Assistante de Service Social nous avons lancé, en avril 2010, une étude sur le **développement des accueils familiaux de jour** - voir http://www.famidac.fr/article2844.html (recueil des données et analyse en cours).

Nos administrateurs interviennent, à la demande, dans des colloques ou réunions sur ce thème (entre autres : Séminaire Médéric Alzheimer - UNIOPSS du 1er décembre 2009, interventions de Claribel Girbelle et de Belén Alonso).

-

¹ Auteurs: Marie-Jo Guisset Martinez (Fondation Médéric Alzheimer) Alain Villez (conseiller technique Uniopss), décembre 2009. Voir http://www.famidac.fr/article1404.html?var_mode=calcul