



**JOURNÉE
MONDIALE
ALZHEIMER
2016**

France Alzheimer Vienne et ses
partenaires organisateurs vous
présentent une édition du :

COLLOQUE CARPE DIEM QUEBEC/FRANCE
« ALZHEIMER : POURQUOI ET COMMENT ACCOMPAGNER »
Mercredi 21 Septembre 2016 de 9h00 à 18h00
Théâtre Auditorium de Poitiers

Renseignements et modalités d'inscription :

05 49 43 26 70 - alzheimer.vienne@laposte.net - www.francealzheimer-vienne.org

 France Alzheimer Vienne et Maladies Apparentées

L'association France Alzheimer Vienne

Membre de l'Union Nationale France Alzheimer et Maladies Apparentées, France Alzheimer Vienne est une association départementale (de type Loi 1901 à but non lucrative), au service des familles et de leurs malades.

Créée en 1988, l'association de la Vienne n'a cessé de se développer et de progresser pour toujours mieux accompagner les malades et leurs proches. C'est aujourd'hui 400 adhérents et donateurs, 20 administrateurs et bénévoles impliqués, une secrétaire et une psychologue à temps partiel.

Tous sont les premiers témoins de cette solidarité, de cette proximité humaine sans laquelle la société ne pourrait pas faire face à l'immense défi que représente cette maladie.

Nous organisons de nombreuses activités pour aider les familles et les malades à rompre l'isolement, pour répondre à leurs besoins et les soutenir.

Nos missions :

- o **Informier** : des conférences avec des spécialistes de la maladie (neurologie, gériatrie, psychiatrie, etc.) sont proposées, elles sont gratuites et accessibles à tous. Nous organisons

également des rencontres avec les professionnels autour des réunions info-famille.

- o **Soutenir** : nous proposons des moments de répit pour les aidants et leur proche malade, à travers les haltes-relais ou haltes-répît, les ateliers de relaxation et actions de convivialité.

- o **Ecouter** : nous organisons des cafés-mémoires et des groupes de paroles animés par un psychologue et un bénévole, qui permettent aux familles de se rencontrer pour évoquer leurs difficultés, leur quotidien et exprimer leurs émotions. Nous disposons également de permanences d'écoute téléphonique.

- o **Former** : nous organisons, dans tous les secteurs de la Vienne, des "formations des aidants" afin de mieux comprendre la maladie et ainsi adapter l'accompagnement des proches malades.

Mais notre mobilisation est aussi plus large, car France Alzheimer Vienne et Maladies Apparentées est également présente pour faire changer les regards sur la maladie, sensibiliser l'opinion publique et informer au travers notamment des événements réalisés dans le cadre des Journées Mondiales Alzheimer.

L'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes

L'Espace de Réflexion Ethique Poitou-Charentes, adossé au CHU de Poitiers, en lien avec les Universités de Poitiers et de La Rochelle, les Fédérations d'hospitalisation publique et privée, a pour mission de promouvoir une formation et une information en éthique des soins au plus près des citoyens, qu'ils soient professionnels de santé, travailleurs sociaux, acteurs des structures de santé publique et des collectivités engagées dans la prise en charge du handicap et du vieillissement, mais aussi membres de la société civile, soucieux des valeurs et tout particulièrement des valeurs de la république dans les soins et dans l'accompagnement. Des cafés éthiques, des conférences-débats ouverts à tous permettent de susciter des débats publics ;

des acteurs de soins institutionnels ou libéraux échangent au sein de consultations éthiques au sujet de problématiques qui interrogent leur pratique. Les Lettres de l'Espace éthique, son site web, les formations universitaires, les séminaires éthiques proposés aux établissements adhérents (22 hôpitaux, 46 autres structures publiques et privées dont 17 EHPAD), les deux journées éthiques annuelles s'ajoutent aux interventions sollicitées lors de manifestations, de colloques, de formations orientées vers les enjeux éthiques de la pratique des soins. Ce colloque Québec-France, rassemblé par l'approche Carpe Diem, est l'occasion de promouvoir une éthique inquiète de mieux comprendre les malades Alzheimer et leurs familles pour mieux les accompagner.

Alzheimer : Pourquoi et comment accompagner

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées peuvent toucher tout le monde, et cette problématique nous concerne tous. Dans le monde, entre 24 et 35 millions de personnes en souffrent, dont plus de 800 000 en France, et 150 000 au Québec. Cette réalité touchera deux fois plus de personnes d'ici 20 ans. Les conséquences qui y sont rattachées sur les plans humains et économiques situent la maladie d'Alzheimer au premier plan des problèmes de santé auxquels sont confrontées nos sociétés vieillissantes. Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun traitement pour la guérir, ni même pour ralentir son évolution.

Même si la maladie d'Alzheimer est mieux connue du grand public et des professionnels, **il persiste encore une méconnaissance de ses impacts sur la personne qui la combat, sur ses proches, sur le système de santé et sur la société.** Bien qu'elle soit reconnue comme un enjeu majeur de santé publique et qu'elle soit décrite comme « la maladie du XXI^e siècle », les structures médicales et médico-sociales tardent à s'adapter à la réalité spécifique des personnes et aux besoins des familles. Pourtant, il est démontré qu'une approche adaptée permet de vivre autrement avec la maladie, d'éviter la surconsommation de médicaments, de prévenir l'épuisement des proches et des professionnels, sans que cela coûte plus cher au gouvernement.

Face au « coût direct » à court terme de la maladie d'Alzheimer qui nous est présenté sur le plan médical, quel est le « coût caché », à moyen terme, d'un accompagnement non adapté sur le plan social et familial ?

Et que propose-t-on aux personnes âgées de moins de 65 ans qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ? Quel accompagnement pour eux et aussi pour leur famille ? Dans quels lieux d'hébergement sont-ils contraints d'aller vivre ?

Dans un contexte marqué par les compressions budgétaires et par la réforme du système de la santé et des services sociaux, comment les délicates notions d'autonomie, de choix de vie, des droits et de la dignité de la personne humaine seront-elles abordées ?

Carpe Diem — un regard, une approche, un combat

« Carpe Diem » signifie « Saisir le jour » ou « Mettre à profit le jour présent ». La philosophie de l'approche Carpe Diem a pour objectifs de modifier le regard posé sur les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer, de lutter contre les préjugés et de soutenir un changement positif dans les pratiques et les conditions de vie. C'est une démarche qui est centrée sur la personne et qui mise sur la relation de confiance entre l'aidant et l'aidé. Malgré des atteintes intellectuelles graves, la personne vivant avec la maladie demeure en relation affective intense avec ses proches. Elle doit pouvoir compter sur la considération positive de son entourage ; un des fondements qui se trouve au cœur de l'accompagnement proposé à Carpe Diem.

Depuis plusieurs années, la démarche proposée par Carpe Diem suscite l'intérêt et inspire les chercheurs et les intervenants du Québec et d'autres pays. Le colloque Carpe Diem : « Pourquoi et comment accompagner » offrira la possibilité de comprendre les fondements de

l'approche Carpe Diem et d'échanger avec des invités et experts québécois et français dans une atmosphère détendue et conviviale.

Ce colloque permettra d'approfondir la réflexion des participants et d'amorcer des changements dans leurs milieux respectifs. Nous voulons partager, en lien avec France Alzheimer Vienne, l'Espace de réflexion éthique Poitou-Charentes et les intervenants invités à témoigner de leur expérience et de leurs réflexions, l'approche Carpe Diem. **Nous souhaitons aussi explorer de nouvelles avenues et des pistes d'actions novatrices, afin que chacun enrichisse ses connaissances, sa compréhension, ses compétences, participe à une réflexion partagée et reparte avec des savoir-faire et des savoir-être trouvant leur application concrète dans la vie quotidienne.** Finalement, bien que l'approche Carpe Diem ait été développée auprès de personnes ayant la maladie d'Alzheimer, elle s'adapte également à d'autres contextes d'accompagnement (handicap intellectuel et physique, santé mentale, etc.).

La Journée Mondiale Alzheimer 2016

Date de l'évènement : Mercredi 21 septembre 2016

Cette journée d'information, de sensibilisation et d'échanges se déroulera sous forme du colloque qui aura pour thématique : « Alzheimer : pourquoi et comment accompagner ». Cet évènement sera également l'occasion de faire ressortir la parole des personnes malades, à travers une approche autour de la musique et l'art. Nous souhaitons interpeller les professionnels comme le grand public sur les moyens qui permettent de faciliter l'expression et la communication chez les personnes malades.

Des mises en situation reflétant différentes réalités vécues par les personnes qui vivent avec la maladie, leur entourage et les équipes qui les accompagnent seront projetées en vidéos.

Les invités et experts apporteront leur point de vue selon leur propre champ d'expertise. Cette formule interactive et dynamique permettra de répondre aux besoins et aux interrogations des familles, des bénévoles, des professionnels, des administrateurs, des décideurs publics et tous les citoyens intéressés par cette réalité.

Lieu du déroulement de la journée : Le Théâtre Auditorium de Poitiers



Public concerné : familles, retraités, professionnels des secteurs de la santé et du médico-social, étudiants, bénévoles, administrateurs, décideurs publics, etc.

Au cours de la journée, 4 grands thèmes développés

Pour trois des quatre thèmes, une présentation dynamique (en vidéo) jouée par l'équipe de Carpe Diem sera suivie de la réaction et de l'analyse des invités. Les participants seront invités à exercer leur capacité d'empathie en essayant de « comprendre la réalité de l'autre », c'est-à-dire, la réalité de la personne qui combat quotidiennement la maladie ; celle des membres de la famille, de l'entourage et des amis ; celle des équipes, des intervenants, des organisations, des décideurs publics et des responsables politiques.

Au fil des échanges et des interventions, les participants découvriront les fondements de l'approche Carpe Diem, ainsi que les possibilités et conditions d'application à domicile et dans les milieux d'hébergement. Enfin, il sera possible de découvrir comment l'approche Carpe Diem et les recherches en neurosciences se rejoignent et s'enrichissent mutuellement.

L'un des thèmes concernera la place de l'écoute de la musique dans la maladie d'Alzheimer, dans la perspective générale de l'approche Carpe diem, avec les apports des neurosciences sur la réceptivité de cet art aussi vieux que le langage, et le souci de ne priver personne des vibrations émotionnelles et esthétiques qui donnent de la couleur à la vie et invitent à une éthique de la compréhension et du partage.

Thème 1 – Les enjeux liés au diagnostic

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée se pose au terme d'un processus d'investigation qui permet d'éliminer des affections réversibles qui se manifestent par des symptômes similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer.

- o Est-il possible aujourd'hui de poser un diagnostic précoce et quelles conséquences y sont associées sur le plan légal, éthique et thérapeutique ?
- o Comment accompagner la personne et sa famille lorsque le diagnostic tombe ?
- o Quel est le rôle des traitements ?
- o Les tests et les évaluations : leur utilité et leurs limites. Sont-ils toujours nécessaires ? Pour qui et pourquoi ?
- o Comprendre les différentes formes de mémoire, les difficultés de concentration, d'orientation, de communication, etc.
- o Reconnaître et miser sur les forces et les ressources de la personne pour que la vie continue, malgré la maladie.

Thème 2 – L'accompagnement à domicile

Lorsque la maladie est diagnostiquée, la personne et son entourage connaissent déjà les difficultés inhérentes à cette maladie et n'ont généralement reçu ni soutien ni accompagnement. Vivre le plus longtemps possible à domicile est un objectif qui repose en grande partie sur la disponibilité, la santé et l'énergie des proches. L'épuisement est un phénomène bien connu et largement documenté : dépression, difficultés familiales et financières, isolement et perte d'emploi sont en grande partie provoqués par l'absence et/ou le manque d'adaptation des services. Si la vie à domicile est une option qui est valorisée depuis plusieurs années, il semble que ce soit encore les proches, majoritairement des femmes, qui en paient le prix.

Reconnaître les besoins des proches, c'est d'abord leur donner la garantie qu'ils seront écoutés et soutenus, qu'ils pourront s'appuyer sur des personnes compétentes et sur des organisations souples et respectueuses de leurs besoins et de leur intimité. Et surtout, qu'en est-il de l'intérêt pour la réalité de la personne qui combat elle-même la maladie ?

Si des efforts doivent être investis pour accompagner les proches, il demeure que la personne qui vit avec la maladie est souvent « la grande oubliée » et la dernière informée des décisions qui la concernent.

Au-delà du « service et des fonds », il y a d'abord une relation de confiance à établir. Cette relation se crée et se tisse progressivement. Elle exige du temps, des compétences, de la souplesse, de l'empathie et un doigté de la part des intervenants et des organisations.

- o Quels sont les véritables besoins en matière de soutien à domicile et quelles avenues faut-il privilégier pour l'avenir ?
- o Comment peut-on prévenir l'épuisement des proches ?
- o Peut-on prévenir les différentes formes d'abus et de maltraitance ?
- o Comment accompagner les familles et répondre à leurs questions concernant des situations concrètes, telles que :
 - La personne veut sortir à l'extérieur et sa sécurité est compromise ;
 - La personne refuse l'aide dans sa maison ;
 - La communication se transforme et le vocabulaire diminue.

Thème 3 – Musique et maladie d'Alzheimer : quelle approche ?

Les neurosciences ont confirmé la capacité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer de conserver des compétences en mémoire procédurale, leur permettant de jouer sur des instruments de musique des pièces musicales dont ils avaient la pratique. Mais la musique est, depuis la nuit des temps, un bien commun de l'humanité.

Elle s'est inscrite dans l'hominisation, à son sommet, comme le langage : grâce à elle, le langage se fait chant. Elle investit le corps dans la danse. Elle exprime et elle génère des émotions qui ne sont pas abolies par la maladie d'Alzheimer. Elle invite, dans les concerts ou dans l'écoute commune au partage des émotions dès lors que l'on souhaite promouvoir une société inclusive. Elle sollicite la mémoire épisodique et fait surgir des événements que l'on pouvait croire oubliés et ces fragments identitaires mobilisent ainsi les interactions sociales tout comme la communication verbale et non verbale, et plus généralement la conscience de soi et le bien-être.

Les expériences qui vont être exposées en contrepoint des données scientifiques tenteront d'éclairer quelques constats et quelques questionnements.

- La musique n'est pas une thérapie car elle ne traite pas la maladie d'Alzheimer ;
- Quel sens peut alors avoir la musique dans l'accompagnement des personnes souffrant de la maladie ?
- La musique ne serait-elle qu'une activité occupationnelle de plus ?
- Y-a-t-il des pièges à éviter dans la proposition d'activités musicales ?
- Quels sont les témoignages des proches qui vivent aussi ces « moments musicaux » ?
- En quoi la manière de solliciter les émotions musicales relève d'un souci « éthique » ?
- Quels sont les objectifs des soins à déployer aux personnes souffrant de la maladie et à leur entourage dans une société toujours tentée par l'utilitarisme ?

Thème 4 – l'hébergement : un regard différent pour accompagner autrement

On reproche souvent aux familles de « trop attendre » avant de demander de l'aide. Toutefois, on parle peu de la pénurie de ressources d'hébergement réellement adaptées et à quel point cela contribue à épuiser les proches qui ne trouvent pas de réponse à leurs attentes.

La décision de quitter le domicile familial est habituellement prise par la famille et malgré l'absence de consentement de la personne elle-même. Cette situation peut engendrer de la colère et de la révolte chez la personne qui ne comprend pas pourquoi elle doit « quitter sa maison ». Pour les proches, cela représente une décision douloureuse qui fait vivre de la culpabilité, de l'impuissance et de l'inquiétude.

Pour le personnel, accueillir une personne sans avoir eu la possibilité de la connaître, de l'apprécier positivement et de créer un lien avec elle, représente un stress et peut faire vivre le sentiment de ne pas être à la hauteur des besoins de la personne et des attentes de la famille. Cette absence de « ponts » entre le domicile et l'établissement explique en partie les « problèmes d'adaptation » de la personne qui vit avec des difficultés cognitives. Il en résulte trop souvent une réponse médicamenteuse pour pallier le manque d'adaptation du système, ou une admission en unité « fermée » pour prévenir ce qu'il est convenu d'appeler les « risques de fugues ».

Les conséquences sont nombreuses : effets indésirables des médicaments, perte d'autonomie, incontinence, dénutrition, dépression, syndrome de glissement, etc.

- Alors que l'on exige beaucoup des familles lorsqu'il est question d'accompagnement à domicile, quelle place leur réserve-t-on dans les ressources d'hébergement ?
- Comment prévenir et éviter l'épuisement du personnel ?
- Les conflits : outil de destruction massive dans une organisation ;
- Repérer, prévenir et combattre les différentes formes d'abus et de maltraitance ;
- Les technologies dans l'accompagnement : réflexion sur les espoirs et les craintes qu'elles suscitent ;
- Comment l'approche Carpe Diem aborde les situations concrètes de la vie quotidienne :
- Comment agir lorsque la personne veut repartir chez elle ? Pose les mêmes questions ? Veut retrouver un parent décédé ? Se lève la nuit ?
- Comprendre l'agressivité ;
- Favoriser l'alimentation et prévenir la dénutrition ;
- Quels sont les avantages liés à un processus rigoureux de sélection, de soutien et de formation du personnel ?
- Adapter la gestion pour mieux accompagner les équipes : peut-on repenser les organisations ?

Les grands témoins / Intervenants permanents



Madame Nicole POIRIER : Fondatrice de la Maison Carpe Diem et Directrice de Carpe Diem Centre de Ressources Alzheimer au Québec



Monsieur Michel LAFORCADE : Directeur de l'Agence Régionale de Santé ALPC et représentant des ARS au comité de suivi du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 – Co-auteur de « Penser la Qualité dans les Institutions Sanitaires et Sociales »



Professeur Roger GIL : Neuropsychiatre, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Régional et Président d'Honneur de France Alzheimer Vienne – Auteur de « Vieillesse et Alzheimer – Comprendre pour Accompagner »



Monsieur Michel BILLE : Sociologue spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse et Membre du Conseil Scientifique (sciences humaines et sociales) de l'Union Nationale France Alzheimer – Auteur de « La Société Malade d'Alzheimer »



Monsieur Gerald BLANCHARD : animateur
Responsable Développement Action Sociale

Les intervenants locaux

Sur la thématique 1 – Les enjeux liés au diagnostic

- Professeur Marc PACCALIN : Praticien Hospitalier, Chef du Pôle Gériatrie au CHU de Poitiers et Directeur du CMRR (Centre Mémoire de Ressource et de Recherches)

Sur la thématique 2 – L'accompagnement à domicile

- Mme Brigitte GREIS : Infirmière libérale et Vice-Présidente de l'Observatoire Francophone de la Médecine à la Personne
- M. Jean-Luc PEFFERKORN : Directeur d'Itinéraire Santé (CLIC, réseau de santé, MAIA)
- Mme Marielle PAQUINET : Psychologue à l'association France Alzheimer Vienne

Sur la thématique 3 – Musique et maladie d'Alzheimer : quelle approche ?

- Mme Aurélie AMIET : Chanteuse professionnelle et musicienne – animatrice sur les ateliers à médiation artistique menés par France Alzheimer Vienne
- Dr Isabelle MIGEON-DUBALLET : Médecin Gériatre au CHU de Poitiers
- Mme Ariane BECKER : Animatrice sur l'Espace Information Seniors au Pôle Gériatrie du CHU de Poitiers – collaboratrice sur le projet « Moments Musicaux » mené avec l'Orchestre Poitou-Charentes
- Témoignage d'un musicien de l'Orchestre Poitou-Charentes

Sur la thématique 4 – L'hébergement : un regard différent pour accompagner autrement

- Dr Isabelle MIGEON-DUBALLET : Médecin Gériatre au CHU de Poitiers
- M. Christophe FAVRELIERE : Directeur de l'EHPAD Notre-Dame du Puyraveau à Champdeniers (79), à l'initiative des « Bouchées Enrichies Adaptées »
- M. Marc BARBILLAT : Directeur de l'EHPAD de la Genollière à Nieuil l'Espoir (86) et Président de la FNADEPA 86 (Fédération Nationale professionnelle regroupant les Associations de Directeurs d'Etablissement et service pour Personnes Âgées).

Cette journée sera également l'occasion de donner la parole aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, de comprendre leur réalité, réaliser l'importance de respecter leurs décisions, leurs choix, leurs aspirations. Nous aurons l'opportunité d'entendre des témoignages de personnes malade ou aidante.

Concert de l'Orchestre Poitou-Charentes

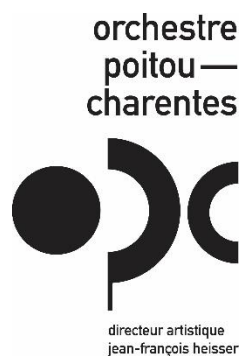
L'association France Alzheimer Vienne a souhaité mettre en avant l'accompagnement des malades autour de la musique, afin d'interpeller le grand public comme les professionnels sur les moyens qui permettent de faciliter l'expression et la communication chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

A l'occasion de cet évènement exceptionnel, une partie des musiciens de l'Orchestre Poitou-Charentes nous fera l'honneur d'une représentation musicale de 30 minutes au cours de l'après-midi.

Associer cette manifestation à un lieu culturel de renommée (le Théâtre Auditorium de Poitiers) permet de souligner l'intérêt de développer des actions culturelles pour accompagner différemment les malades et leurs aidants, de les remettre au centre de la cité, au centre de la vie, d'éveiller leurs émotions et profiter de moments de partages et d'échanges.



Concert OPC Médiathèque Poitiers – Septembre 2015



Programme officiel

8h00	Ouverture des portes et accueil du public – émargements
------	---

8h45	Installation du public dans l'enceinte de l'Auditorium
------	--

	Discours d'ouverture (30 minutes) :
	- Mot de M. Jérôme LECARDEUR, Directeur du Théâtre Auditorium de Poitiers
	- Mot de M. Jacques HENRY, Président de France Alzheimer Vienne
9h00	- Mot de Mme Régine FAGET-LAPRIE, 11 ^{ème} adjointe au Maire de Poitiers, déléguée à l'action sociale, à la santé, à la petite enfance et aux personnes âgées
	- Mot de M. Bruno BELIN, Président du Conseil Départemental et de Mme Valérie DAUGE, 1 ^{ère} Vice-Présidente, chargée des personnes âgées et personnes handicapées
	- Mot de M. Michel LAFORCADE, Directeur de l'Agence Régionale de Santé ALPC

9h30	Thématique 1 – Les enjeux liés au diagnostic (1h15)
------	---

10h45	Pause (15 minutes)
-------	--------------------

11h00	Thématique 2 – L'accompagnement à domicile (1h30)
-------	---

12h30	Pause Déjeuner (1h45)
-------	-----------------------

14h15	Installation du public dans l'enceinte de l'Auditorium
-------	--

14h30	Thématique 3 – Musique et maladie d'Alzheimer : quelle approche ? (45 minutes)
-------	--

15h15	Représentation de l'Orchestre Poitou-Charentes (30 minutes)
-------	---

15h45	Thématique 4 – L'hébergement un regard différent pour accompagner autrement (1h30)
-------	--

17h15	Remise de chèque pour la recherche contre la maladie d'Alzheimer au Laboratoire CiMoTheMA et clôture de la journée
-------	--

Pour plus d'informations :



☎ : 05 49 43 26 70

✉ : alzheimer.vienne@laposte.net

Site internet : <http://www.francealzheimer-vienne.org/>

f : France Alzheimer Vienne et Maladies Apparentées

Bénévoles organisatrices Journée Mondiale Alzheimer 2016 :

Christelle MAMODALY – 06 50 34 42 07

Jessica GUILLET – 06 76 27 80 09

Président de l'association : Jacques HENRY – 06 89 90 66 70

Faites un don en toute sécurité à notre association pour soutenir nos actions, via la plateforme  **helloasso**

<https://www.helloasso.com/associations/france-alzheimer-vienne>

Egalement en partenariat avec :

