

**MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES :**

COMMENT

Amaelles

SOUTIENT

LES MALADES

ET LEURS

PROCHES !




INTERVIEW

MAGALI GONZALEZ
 Infirmière Coordinatrice
 en Accueil de Jour

INTERVIEW

PIERRE-YVES VOGEL
 Neuropsychologue

La Direction du Réseau APA et une partie de l'équipe de l'ADJ, de gauche à droite : Matthieu Domas, Fabienne Specht, Isabelle Kress, Albane Brunner, Marc Greusard et Magali Gonzalez

Accueil de jour de Mulhouse

ACCUEIL DE JOUR : SE FAIRE UNE PLACE AU SOLEIL !

L'Accueil de Jour du Soleil brille par sa capacité à prendre en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, en offrant, à la fois, un soutien aux malades ainsi qu'un répit mérité et très souvent capital aux aidants.

Les troubles neurodégénératifs, tels que la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson touchent de plus en plus de personnes au fur et à mesure de leur avancée en âge et affectent, de fait, l'entourage de ces dernières. Ces maladies entraînent notamment une détérioration cognitive progressive qui altère la mémoire, et réduit considérablement l'autonomie, nécessitant, à un stade plus ou moins avancé, une prise en charge spécifique et une attention toute particulière.

QU'EST-CE QU'UN ACCUEIL DE JOUR ?

Un Accueil de Jour est une structure médico-sociale aménagée et dédiée spécifiquement aux personnes atteintes de

maladies neurodégénératives. Il permet à ces personnes d'être accompagnées, de retisser du lien social, de retrouver une certaine convivialité et de renouer avec une vie sociale souvent perturbée par la maladie. A terme, cela favorise le maintien à domicile le plus longtemps possible tout en bénéficiant d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques. Les proches aidants y trouvent également un soutien précieux et des moments de répit leur permettant de mieux appréhender un quotidien le plus souvent éprouvant.

« Notre établissement est ouvert du lundi au vendredi, de 9h à 17h, et propose des activités stimulantes tout au long de la journée », précise Magali Gonzalez, infirmière coordinatrice de l'Accueil de Jour de Mulhouse. « L'objectif est de maintenir les acquis des personnes, de stimuler leurs capacités cognitives et physiques, et d'encourager la sociabilisation. » complète Pierre-Yves Vogel, neuropsychologue de l'établissement.

COMMENT SE DÉROULE LE PREMIER CONTACT ET L'ÉLABORATION DU PROJET PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT (PPA) ?

Le premier contact est, dans la plupart des cas, initié par la famille ou par des professionnels de santé, tels que les médecins traitants, les assistants sociaux ou les infirmières. Après un premier entretien téléphonique, un rendez-vous est fixé soit au domicile de la personne, soit directement à l'Accueil de Jour, en fonction de ses préférences.

Lors de ce premier rendez-vous, l'accord du bénéficiaire est essentiel pour débiter la prise en charge. « Nous montrons ensuite un dossier et, en général, l'admission se fait rapidement, souvent dans la semaine qui suit », explique Pierre-Yves Vogel. Les bénéficiaires sont accueillis un nombre de jour défini par semaine qui peut être modifié selon les disponibilités des aidants. Nous recommandons toutefois vivement, par souci de cohésion, de définir un jour fixe par semaine pour favoriser les liens sociaux et ne pas perturber le groupe. L'accueil de jour se divise en deux catégories selon le degré d'avancement de la maladie : un premier groupe de personnes présentant des troubles modérés, et un second à un stade plus avancé nécessitant

un accompagnement différencié.

Dès les premières séances, un Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) est élaboré pour chaque bénéficiaire. Ce projet, conçu sur mesure, définit les objectifs et les activités en fonction des capacités de la personne et de l'évolution de sa maladie. Le PPA est réévalué au moins une fois par an, ou en cas de changement dans la situation du bénéficiaire. Il permet d'adapter en continu l'accompagnement, que ce soit au niveau des activités ou des soins.

COMMENT SE DÉROULE UNE JOURNÉE À L'ACCUEIL DE JOUR ?

Une journée type à l'Accueil de Jour commence par un moment convivial informel autour d'un café, d'une lecture du journal, et d'échanges légers sur l'actualité. Cela permet aux bénéficiaires de mieux s'orienter dans le temps et de préparer la journée qui s'annonce. Les activités sont ensuite lancées : gymnastique douce, ateliers de cuisine, jeux cognitifs comme des quizz, ou encore sorties en extérieur.

« Les journées sont soigneusement structurées pour équilibrer stimulation cognitive et temps de repos », explique Magali Gonzalez. Une attention particulière est accordée aux repas, qui sont partagés

avec les animateurs et les soignants. Ce moment est vu comme une activité thérapeutique, où l'échange et la convivialité contribuent de manière plus informelle à l'amélioration de l'état des bénéficiaires. En fin de journée, ils profitent d'un moment de détente en dégustant une collation, avant que les familles ou le transport adapté mis à disposition par nos soins ne viennent les chercher. Chaque bénéficiaire est encadré par une équipe composée d'infirmières, de neuropsychologues et d'animateurs spécialisés.

QUELS SONT LES AVANTAGES POUR LES MALADES ET LEURS AIDANTS ?

Les bienfaits d'un Accueil de Jour sont nombreux, tant pour les personnes malades que pour leurs aidants. Pour les malades, l'Accueil de Jour permet de maintenir une forme de sociabilité et de stimuler leurs capacités cognitives et physiques. « *Nous observons souvent une amélioration comportementale et un renforcement de l'estime de soi chez les bénéficiaires* », confie Pierre-Yves Vogel. La structure dispose notamment d'une pièce dédiée aux soins esthétiques : coiffure, ongles, maquillage, tout est fait pour se mettre en valeur et revaloriser son image. Un jardin thérapeutique harmonieusement aménagé, offre aux bénéficiaires un espace de détente convivial et une activité de jardinage. Cela permet également de retarder l'entrée en établissement médicalisé (EHPAD), contribuant ainsi à un maintien à domicile prolongé. Pour les aidants, l'Accueil de Jour représente une véritable bouffée d'oxygène.

Il leur permet de se reposer, de se ressourcer et de gérer d'autres aspects de leur vie, tout en étant rassurés de savoir leur proche entre des mains expertes. « *Les retours sont très positifs* », ajoute Magali Gonzalez. « *Les aidants nous disent souvent qu'ils auraient aimé nous connaître plus tôt.* ».

QUELS SONT LES PROJETS ET INNOVATIONS À VENIR ?

« L'ADJ », comme le nomme le personnel de l'établissement cherche sans cesse à se reinventer en innovant et en améliorant ses services pour le bien-être de ses bénéficiaires.

L'équipe souhaite notamment mettre en place des rencontres intergénérationnelles avec des enfants de la micro-crèche voisine, ainsi que des ateliers artistiques pour permettre aux bénéficiaires d'exprimer leur créativité. Une autre ambition est de participer à des projets artistiques locaux, comme la réalisation d'une œuvre collective à l'occasion du « Mois du Cerveau », valorisant les talents des personnes atteintes de troubles cognitifs.

En outre, l'Accueil de Jour de Mulhouse travaille activement à la recherche de financements pour acquérir un Tovertafel, un vidéoprojecteur interactif conçu pour stimuler les capacités cognitives et sensorielles des personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Ce projet, encore à l'état de souhait, permettrait d'offrir une nouvelle dimension thérapeutique aux activités, en encourageant l'éveil des sens de manière ludique tout

en évitant soigneusement les mises en échec grâce à l'absence de finalité. Le but est de stimuler sans objectif à atteindre.

QUELS SONT LES RETOURS DES BÉNÉFICIAIRES ?

Chaque année, un questionnaire de satisfaction est envoyé aux familles pour évaluer les services de l'Accueil de Jour. « *Les retours sont généralement très positifs, avec une grande reconnaissance de la qualité de l'accompagnement* », souligne Magali Gonzalez. L'équipe se distingue par sa bienveillance, son écoute, et sa capacité à créer un environnement où les bénéficiaires se sentent en sécurité et stimulés.

L'Accueil de Jour du Soleil à Mulhouse offre aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives un accompagnement complet, axé sur la stimulation, l'autonomie et la dignité. Pour les familles et les aidants, il représente un véritable soutien, facilitant la gestion du quotidien face aux défis imposés par la maladie. En mettant constamment l'innovation au service du bien-être, cette structure prouve l'importance de l'accompagnement personnalisé dans l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches. ■



« *Tovertafel, un vidéoprojecteur interactif conçu pour stimuler les capacités cognitives et sensorielles des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.* »

INTERVIEW


CLAUDE MOSER
Directeur des EHPAD
de l'Arc et des Écureuils

Les Ehpads Amaelles

MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES : LA MAISON DE L'ARC EST EN FLÈCHE !

Les maladies neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson ou la démence à corps de Lewy, s'accompagnent d'une perte d'autonomie progressive impactant non seulement la personne atteinte mais également tout son entourage. Face aux défis de la maladie, l'EHPAD de l'Arc et l'EHPAD des Écureuils (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) gérés par Amaelles jouent un rôle central dans l'accompagnement des résidents, en adaptant les soins à l'évolution des pathologies tout en veillant à maintenir un cadre de vie digne, chaleureux, et humain. Ils veillent également à la sécurité des résidents et leur assure un quotidien en toute sérénité.

L'ÉVOLUTION DES SOINS ADAPTÉS AUX MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Claude Moser, Directeur des EHPAD Amaelles «La Maison de l'Arc» et «La Maison des Écureuils» depuis janvier 2022,

explique : « Nous accueillons principalement des personnes âgées en moyenne de 89 ans et dont certaines sont atteintes de maladies neurodégénératives à des stades plus ou moins avancés. Nous nous assurons de leur prise en charge médicale et psychologique grâce à un accompagnement sur mesure, et adapté à l'évolution de chaque patient. »

Parmi les pathologies les plus rencontrées, on retrouve la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy. Ces deux maladies, bien que distinctes, partagent des symptômes tels que des troubles moteurs, cognitifs et parfois des hallucinations. « La maladie de Parkinson, par exemple, entraîne des difficultés de mouvement, une rigidité musculaire et des tremblements, ce qui complique la gestion de l'autonomie. Chaque résident nécessite une attention particulière », souligne Claude Moser.

D'autres pathologies, comme la sclérose en plaques et la dégénérescence

temporelle, requièrent également une prise en charge spécifique. Les troubles du sommeil, l'agitation nocturne et les idées délirantes sont autant de symptômes qui nécessitent un accompagnement constant et adapté.

UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

À l'EHPAD, chaque résident bénéficie d'un projet de vie et d'un projet de prise en charge individualisé, élaboré dès leur admission. Ces projets évoluent au fil de l'avancée des maladies et des besoins. L'unité de vie protégée, par exemple, est dédiée aux résidents souffrant de troubles cognitifs sévères. « Dans ces unités, nous avons un personnel soignant dédié et des activités adaptées pour travailler la mémoire et les sens. Nous observons que l'effet de groupe et la sollicitation cognitive permettent souvent de ralentir l'évolution des troubles comportementaux », confie Claude Moser.

Des activités stimulantes sont proposées quotidiennement : qi gong, animations ludiques, ateliers de lecture ou encore médiation animale avec des chiens ou des rongeurs. « Nous faisons même venir des chevaux et poneys dans les étages, car les animaux apportent un réconfort considérable », ajoute-t-il.

« LES HABITANTS », NOUVELLE TERMINOLOGIE POUR UN NOUVEL ÉTAT D'ESPRIT

À l'EHPAD, les résidents ne sont plus appelés ainsi. Claude Moser explique que ce changement de terminologie est réfléchi : « Nous les appelons désormais 'habitants' car nous voulons qu'ils se sentent chez eux. Leur chambre est un espace privé, et personne n'y entre sans leur autorisation. Nous cherchons à offrir un cadre de vie aussi 'normal' que possible, pour qu'ils s'approprient leur espace et qu'ils ne se sentent pas en institution. »

Cette philosophie s'étend au-delà des murs de l'EHPAD. Le bistrot de l'Arc, un lieu atypique situé à la croisée de l'EHPAD et de l'extérieur, ouvert à tous, permet aux habitants de rencontrer des personnes étrangères à l'établissement et de rompre avec l'isolement souvent lié à l'âge ou à la maladie. « C'est un lieu intergénérationnel et de médiation qui permet de renouer avec le monde extérieur », précise-t-il.

UNE JOURNÉE TYPE : LIBERTÉ ET CONVIVIALITÉ

Le quotidien à l'EHPAD est organisé autour des besoins et préférences des habitants. « Chacun se réveille à l'heure qui lui convient. Ils peuvent prendre

leur petit-déjeuner en chambre ou au restaurant, selon leur envie », explique Claude Moser. Les repas sont des moments de convivialité où les habitants peuvent déguster un bon repas, un dessert, le tout agrémenté d'un petit verre de vin ou de jus de fruit frais.

Après la sieste, les après-midi sont rythmées par des activités comme la lecture, les jeux sur tablette ou encore du sport pour se maintenir en bonne forme. La médiation animale, notamment, est une pratique très appréciée. Pour les plus coquets, il y a également des ateliers socio-esthétiques pour se pomponner et améliorer son image tout en renforçant sa confiance en soi. « La liberté de choix est essentielle dans notre approche. Nous voulons que chaque habitant ait le sentiment de maîtriser d'organiser librement ses journées au gré de ses envies ou humeurs », ajoute-t-il.

LES PROJETS ET INNOVATIONS À VENIR

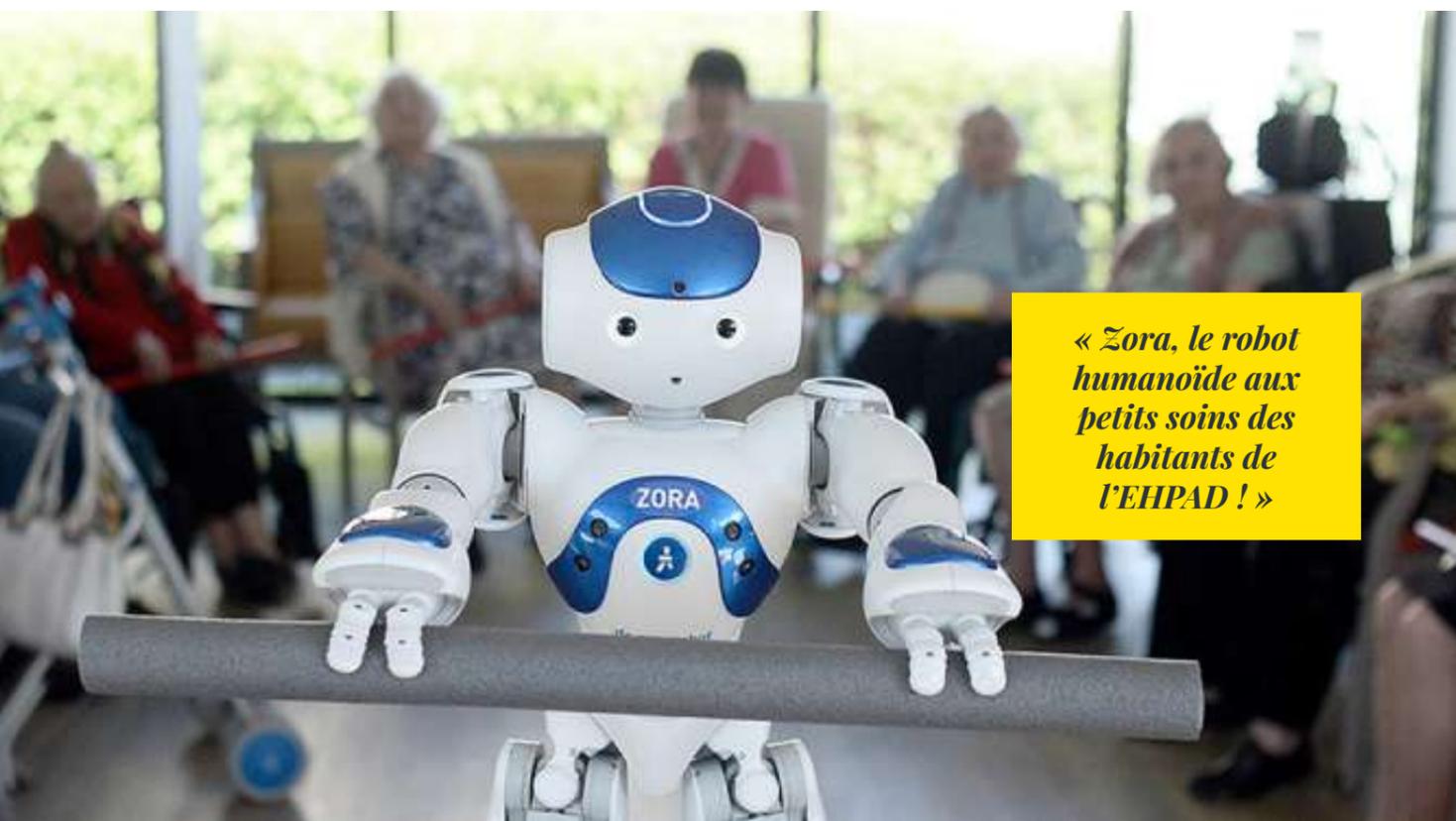
L'innovation est au cœur des préoccupations de l'EHPAD pour améliorer la qualité de vie de ses habitants. Claude Moser parle de futurs projets : « Nous travaillons sur l'introduction des casques de réalité virtuelle pour offrir des expériences immersives. A l'aide d'un vélo spécialisé, il permet de se balader virtuellement dans des villes européennes, par exemple, une façon de voyager sans quitter l'EHPAD. » « Nous avons accueilli il y a quelques années le petit robot humanoïde Zora, qui anime toutes les semaines un atelier d'ergothérapie et permet de faire bouger les résidents ! »

Bien que la médecine avance, Claude Moser reste réaliste : « Malheureusement, nous n'avons pas encore de solutions miracle pour freiner totalement

ces maladies. Mais nous sommes déterminés à offrir les meilleures conditions de vie possibles, grâce à des soins humains et personnalisés. »

il contribue à améliorer la qualité de vie des habitants tout en offrant aux familles la tranquillité d'esprit de savoir leurs proches entre de bonnes mains. ■

Ainsi, l'EHPAD de Claude Moser place le bien-être et l'autonomie au centre de ses préoccupations. Avec des projets innovants et une prise en charge adaptée,



« Zora, le robot humanoïde aux petits soins des habitants de l'EHPAD ! »



« Un personnel souriant qui voit la vie en jaune ! »



amaelles.org