

PUBLICATION FINALE DU PROJET MONUMENT



Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

INTRODUCTION

Le système de soins de santé professionnels des derniers siècles nous a conduits à la situation actuelle : une planète peuplée de plus de 8 milliards d'habitants. Ce système a permis de guérir efficacement les maladies et de réduire le taux de mortalité, mais nous sommes aujourd'hui confrontés à un nouveau défi. Nous vivons plus longtemps. Au cours de notre vie, nous aurons tous, à un moment ou à un autre, besoin de soins (quotidiens). En d'autres termes, les systèmes de soins de santé d'aujourd'hui ne sont pas prêts à répondre à la demande de demain.

Mais par où commencer ? Le plus puissant système de soins du monde n'est ni les hôpitaux ni les maisons de repos. Il ne s'agit pas non plus des compagnies d'assurance ni des entreprises pharmaceutiques. Ce sont les aidants qui prennent soin de leur partenaire, d'un parent, d'un proche ou d'un ami, chaque jour. Ils ont un impact considérable sur la vie de ces personnes et pourtant, le soutien qu'ils reçoivent de la part des gouvernements ou des établissements de santé pour assumer cette lourde tâche est marginal.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées étant déjà la première cause de décès dans plusieurs pays, on peut aisément imaginer l'ampleur des soins que ces maladies exigent. Une fois diagnostiquées, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée s'en remettent le plus souvent à leur entourage pour pouvoir

continuer à vivre confortablement chez elles le plus longtemps possible. Inconsciemment, elles allègent ainsi la pression qui pèse sur les établissements de santé professionnels. Aussi positif que cela puisse paraître, c'est une lourde tâche qui repose sur l'aidant.

Dans le cadre du projet MONUMENT, nous avons voulu relever le défi de fournir un système de soutien et des moyens d'action aux aidants de personnes atteintes de ce type de maladies. Ces dernières années, notre consortium, composé de 11 partenaires internationaux, a œuvré et mené des expériences pour trouver le moyen de fournir un système de soutien innovant et efficace, renforçant la résilience et la confiance de l'aidant dans son rôle. Pour tout cela, nous nous sommes inspirés du concept de la Maison Odense.

Dans ce rapport, vous découvrirez le travail réalisé par le consortium. Comme toujours en matière d'innovation, nous avons vécu autant d'échecs que de victoires, et chaque bonne pratique découle des enseignements tirés. En partageant notre travail et nos expériences, bonnes ou mauvaises, nous espérons vous donner envie d'agir vous-même, sur les bases que nous avons établies.

Bonne découverte !

Alexandra Winderickx
Responsable de projet, ville de Malines

PARTENAIRES



LEADER
MECHELEN
Stad Mechelen
www.mechelen.be



 **Norfolk**
County Council
Conseil du comté de Norfolk
www.norfolk.gov.uk



 **UNIVERSITY**
OF APPLIED SCIENCES
Université des sciences
appliquées HZ
www.hz.nl



Afeji
Afeji
www.afeji.fr



Centre d'expertise de la
démence en Flandre
www.dementie.be



**National
Trust**
The National Trust
for Places of Historic
interest or Natural Beauty
www.nationaltrust.org.uk



WVO Zorg
www.wvozorg.nl



Eurasanté
www.eurasante.com



IMEC
www.imec-int.com



IDROPS
www.idrops.org



Université de Lille
www.univ-lille.fr

TABLE DES MATIÈRES

05 _ VILLE DE MECHELEN

- 06 _ Fiche descriptive
- 07 _ Composantes de la politique
- 08 _ Travaux d'infrastructure
- 09 _ Journée familiale organisée par la ville de Mechelen
- 09 _ Journée familiale organisée par le Center of Expertise on Dementia

10 _ CONSEIL DU COMTÉ DE NORFOLK

- 11 _ Fiche descriptive
- 12 _ Composantes de la politique
- 13 _ Travaux d'infrastructure
- 14 _ Journée familiale organisée par le Conseil du Comté de Norfolk

15 _ AFEJI

- 16 _ Fiche descriptive
- 17 _ Composantes de la politique
- 18 _ Journée familiale organisée par AFEJI

19 _ THE NATIONAL TRUST

- 20 _ Fiche descriptive
- 21 _ Composantes de la politique
- 22 _ Travaux d'infrastructure

23 _ WVO ZORG

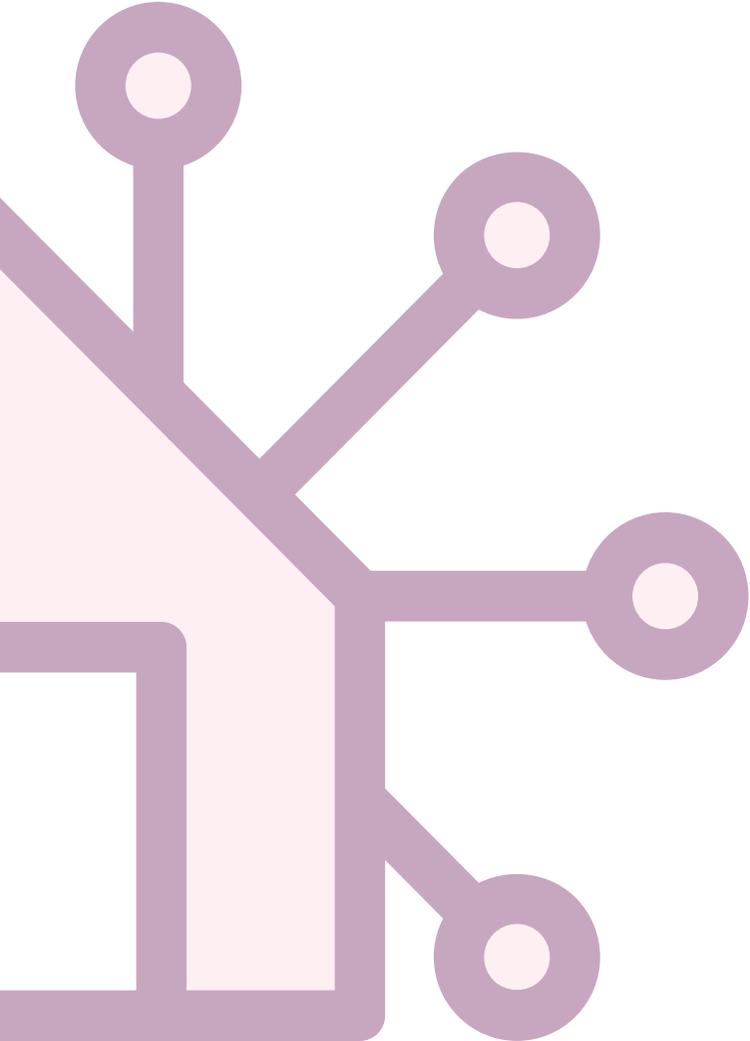
- 24 _ Fiche descriptive
- 25 _ Composantes de la politique
- 28 _ Journée familiale organisée par WVO Zorg

29 _ TECHNOLOGIE

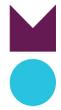
- 30 _ Memo by Monument
- 31 _ Se connecter au prototype de gestion à distance
- 35 _ Aperçu des démonstrateurs sélectionnés
- 36 _ Évaluation des technologies présentées

37 _ RÉSULTATS

- 38 _ Étude en cours des 5 sites pilotes
- 40 _ Étude de faisabilité socio-économique
- 42 _ Mise en place des interventions HYCAL et OPULSE



VILLE DE MECHELEN



RÉSULTATS

Nous avons construit un réseau de bénévoles basé sur les principes Odense. Nos bénévoles sont un groupe d'aidants, d'anciens aidants et d'anciens professionnels de la santé. Ils sont l'âme de notre organisation. Ils organisent et dirigent nos permanences gratuites et nos activités à l'intérieur et à l'extérieur de la Maison. Nous encourageons également notre groupe à proposer des idées et des activités que nos bénévoles élaborent ensuite plus en détail.

Nous avons créé un endroit accueillant, dans l'esprit d'un salon. Il a été développé en collaboration avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants, en fonction de leurs souhaits. Nous avons équipé notre Maison de technologies d'assistance en fonction des besoins de nos aidants et l'avons transformée en une maison de démonstration où nos visiteurs peuvent découvrir les technologies en toute décontraction.



CONSEIL N°1 : Créez un réseau régional solide avec d'autres organisations qui partagent vos objectifs afin de pouvoir mettre en commun votre expertise et vos connaissances. Tous ensemble, vous pouvez mettre en place un programme de soutien complémentaire pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

CONSEIL N°2 : Impliquez à la fois les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées lors de la création d'une Maison Odense. Ils ont sans doute des priorités différentes, mais vous pouvez trouver des points communs qui permettent d'établir des bases solides.

La ville de Malines a développé un centre d'accueil sans rendez-vous, 't moNument. Il s'agit d'un lieu d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, leurs aidants et leurs soignants professionnels.

't moNument est un pôle d'information, d'activités, de soutien par les pairs, et un lieu de rencontre. C'est un véritable point d'ancrage pour les personnes malades, et leurs aidants. Outre les séances d'orientation, nous organisons également des formations pour les aidants afin de leur offrir une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Le contact avec les pairs est une forme importante de soutien pour nos aidants. Ils peuvent raconter leur histoire dans un environnement rassurant. C'est pourquoi nous organisons régulièrement des groupes de familles, afin de partager les expériences et les conseils entre pairs.

La particularité de notre projet est que nous avons également un groupe de familles pour les personnes atteintes d'une forme précoce de ces maladies. Ils aiment se retrouver ensemble dans une atmosphère décontractée.

Comme indiqué dans notre nom, moNument, NU signifie MAINTENANT en néerlandais. Pour nous, il est important de vivre MAINTENANT, de vivre l'instant présent et de faire en sorte que les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées puissent profiter ensemble de ces moments. Ce projet pilote a pour but d'offrir une dimension spéciale et différente à la relation de soins habituelle.

CROISSANCE

La Maison Odense restera un point d'ancrage pour nos aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Elle continuera à fournir le même soutien, en mettant l'accent sur un accès à bas seuil. Nous élargirons notre réseau de bénévoles pour garantir la poursuite du soutien, des activités et de l'accueil gratuits. Nous sommes une référence en Flandre en matière de soutien aux aidants. À l'avenir, nous espérons également encourager d'autres villes à ouvrir une Maison Odense. À terme, il y aura un réseau de Maisons Odense dans toute la région.



COMPOSANTES DE LA POLITIQUE

L'histoire de la ville de Malines

À travers diverses activités, nous permettons aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées de vivre de beaux moments :



Nos moments musicaux, par exemple, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants. Chanter tous ensemble crée du lien et aide les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées à être plus actives. Cela fait appel à leurs capacités de façon positive.



Pour notre cinquième anniversaire, nous avons réalisé une œuvre d'art. Pendant l'atelier « Wax & Bronze » (cire et bronze), nos aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ont travaillé la cire ensemble. Nous leur avons demandé de créer des moments qu'ils appréciaient. Toutes ces petites scènes ont été immortalisées dans une œuvre d'art en bronze.



Nos visiteurs sont très impliqués et ont proposé de nombreuses activités en plein air. Tous ensemble, nous nous sommes rendus aux jardins botaniques de Meise, à Trainworld et à Kunstuur, une exposition d'art à Malines.



Le Conversation Pub est un lieu de rencontre pour les aidants et les membres de la famille, qui permet, à travers une variété de sujets, de mieux comprendre ce que sont la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et ce qu'elles impliquent pour la personne malade. C'est un moment de partage autour de ces maladies.

Le contact avec les pairs est une importante forme de soutien, tant pour nos aidants que pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Ils peuvent raconter leur histoire dans un environnement rassurant. C'est pourquoi nous organisons régulièrement des groupes de familles, afin de partager les expériences et les conseils entre pairs. La particularité de notre projet est que nous avons également un groupe de familles pour les personnes atteintes d'une forme précoce de ces maladies. Ils aiment se retrouver ensemble dans une atmosphère décontractée.



[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

TRAVAUX D'INFRASTRUCTURE

Un centre de services adapté aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et de leurs aidants

La ville de Malines a engagé une collaboration avec les étudiants en doctorat en design d'intérieur de l'école Thomas More afin de parfaitement adapter la Maison Odense aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et de leurs aidants. Par le biais de divers ateliers et d'un processus continu de retour d'informations de la part des aidants et des personnes malades, les doctorants ont créé un concept, suivi les appels d'offres de diverses parties et assuré le suivi sur place.



Un des principaux critères était que l'espace devait être aussi apaisant que possible, sans distractions, motifs et affiches, car l'espace allait déjà être occupé par les visiteurs et les activités. Ces différentes activités sont réparties en deux zones dans la conception : une zone d'activité (en blanc) et une zone plus calme (en jaune).



Les travaux réalisés sont les suivants :

1. Suppression d'un mur entre deux petites pièces.
2. Rénovation du revêtement de sol
3. Installation d'un mur de photos
4. Installation des meubles personnalisés dans la pièce
5. Réparation de l'éclairage, de l'électricité et ajout d'une smart TV
6. Installation de rideaux
7. Installation de meubles

La partie du processus dans laquelle les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants ont été le plus impliqués est la phase initiale, pendant laquelle ils ont pu exprimer leurs besoins et définir ainsi la conception. Ensuite, ils ont également été très présents lors de la sélection des meubles, en donnant leur avis sur les couleurs, sur les modèles, et parfois même en testant certaines pièces.

Découvrez la vidéo originale de la conception 3D : www.youtube.be/li8bo3Kvonk

Scannez ce QR code pour accéder à la visite virtuelle à 360° du centre 'T MONUMENT

<https://virtualtours.the360experience.be/Monument/index.html>



FAMILY DAY ORGANISÉ PAR LA VILLE DE MALINES

Partir à l'aventure, voyage en famille en Zélande

Est-ce possible pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et pour leurs aidants de sortir et de profiter de vacances ?

Un jour nos visiteurs ont dit en plaisantant : « *Ne pourrait-on pas acheter un mobil-home grâce au projet de l'UE ?* ». Et l'idée s'est transformée en un voyage organisé en famille, en Zélande.



En juin 2022, nous avons organisé un mini-voyage en Zélande (Pays-Bas) pour rencontrer notre partenaire de projet WVO zorg et visiter ses installations : la Maison Odense de Walcheren et Het tuinhuis. Nos participants ont été accueillis à bras ouverts. Ils ont été manifestement impressionnés et ont pu réellement expérimenter le concept néerlandais de la Maison Odense.

Pendant notre séjour, nos volontaires ont également organisé des activités à la plage, comme une promenade au coucher du soleil, une séance de rire ou un tournoi de KUBB. Ils étaient chargés d'accompagner les participants et ont veillé à ce que tous se sentent à l'aise pendant le voyage. Nos participants ont vraiment adoré. Non seulement ils ont pu tisser des liens plus forts entre eux, mais ils ont aussi compris qu'il est possible de sortir, de partir en voyage et de vivre des moments merveilleux.



FAMILY DAY ORGANISÉ PAR LE CENTRE D'EXPERTISE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

En août 2021 et 2022, un camp d'été comprenant un séjour de deux nuits a été organisé par le Centre d'expertise sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, en collaboration avec la Ligue Alzheimer de Flandre. Le camp était destiné aux enfants dont un parent est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et à un membre adulte de la famille. Le camp d'été a été organisé dans la ferme/étable à chevaux De Maalderie à Houthulst (Flandre occidentale).



Le but du camp était de rencontrer des pairs qui se trouvent dans une situation similaire. Les participants pouvaient partager leurs expériences, acquérir de nouvelles connaissances et s'amuser ensemble. Les activités étaient encadrées par des soignants expérimentés (tels que des psychologues, des médecins spécialistes, etc.). Pendant les séances d'information et les discussions, les participants pouvaient raconter leur propre histoire et poser des questions sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, la manière de prendre soin de soi, de soutenir les enfants, etc.

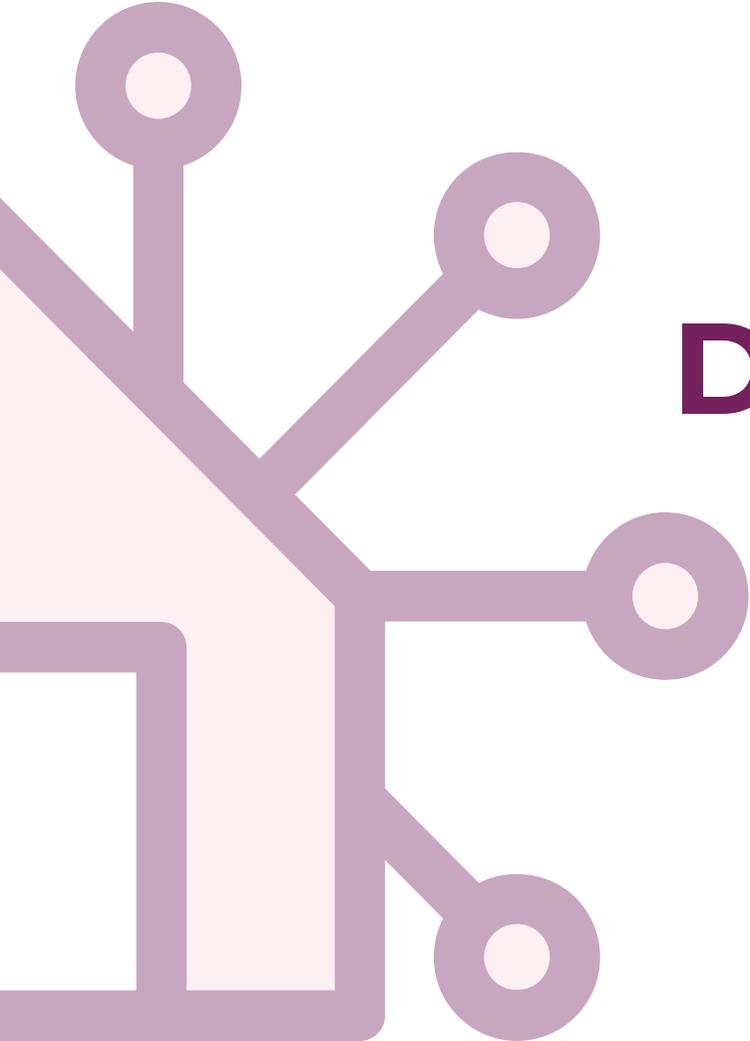
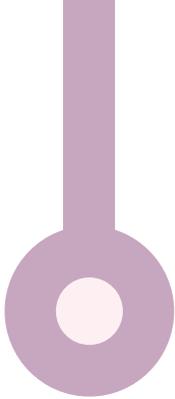


« Ça fait du bien de savoir que l'on n'est pas seul ».

Tiana, participante au camp 2021

Voir la vidéo du camp d'été 2021 :

<https://www.youtube.com/watch?v=TCibVoOd148>



**CONSEIL
DU COMTÉ
DE NORFOLK**

RÉSULTATS

Le projet MONUMENT a permis d'instaurer un dialogue et une cohésion plus proactifs et pertinents entre les services chargés de l'environnement, de l'aide sociale aux adultes et de la santé publique du comté de Norfolk. Cette expertise collective renforce la capacité de toutes les personnes impliquées à fournir un soutien complet et adapté aux personnes âgées du comté de Norfolk, avec une meilleure appréciation des méthodes de prestation adaptées à tous les handicaps. Les agents de sensibilisation du NCC ont mis en place et soutenu la réouverture de plusieurs séances de soutien par les pairs adaptées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, après la pandémie de COVID-19. Notre collaboration avec l'organisation caritative britannique spécialisée Dementia Adventure a permis à plus de 70 délégués de suivre une formation, et de produire de petites vidéos afin de diffuser la formation à un public plus large et d'en conserver une trace supplémentaire après le projet.

Un réseau de parties prenantes passionnées a été créé à l'échelle locale, et continue de plaider en faveur d'installations adaptées aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées dans tout le comté. Le projet MONUMENT a permis d'expérimenter une multitude de nouveaux supports techniques pour favoriser l'autonomie et l'activité en plein air.

CONSEIL N°1 : Découvrez ce que souhaite la population locale. Faites des recherches pour veiller à tenir compte des obstacles posés par l'environnement local et qui déterminent l'envie ou non des aidants de visiter votre Maison Odense.



CONSEIL N°2 : Assurez-vous d'avoir le soutien des décideurs locaux et des parties prenantes, et de communiquer régulièrement avec eux. Faites appel à leur expertise et partagez vos réussites. Leur attention et leur soutien peuvent vous aider à obtenir des financements à l'avenir.



Le Conseil du comté de Norfolk a constaté que l'amélioration de l'accès aux espaces verts pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées est bénéfique pour leur santé et leur bien-être. Le comté de Norfolk a développé des expériences pour les aidants dans de nombreux lieux merveilleux. L'objectif stratégique est devenu Gressenhall Farm & Workhouse, un musée situé dans un vaste environnement rural. Le site est au centre de nombreuses améliorations environnementales et, dans la continuité de son engagement récent en tant que pôle pour l'environnement, le conseil du comté de Norfolk a saisi cette opportunité pour y introduire la philosophie de MONUMENT et mobiliser là-bas les enseignements du modèle Odense. Ce musée de la vie rurale revendique quantité de caractéristiques attirantes pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, y compris des jardins, des animaux, un café, des toilettes, de nombreuses places de stationnement, des événements saisonniers et un personnel important. Cela dit, ce vaste site de 20 hectares présente son lot d'enjeux en matière d'accessibilité. Notre projet pilote MONUMENT prévoit une amélioration du paysage pour s'assurer qu'à l'avenir, les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées soient satisfaits. Une formation spécifique concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées a été offerte au personnel nécessaire des lieux. Des inspections et des journées d'activités guidées ont aussi été organisées. L'équipe de MONUMENT avait à cœur d'apprendre des intervenants, et les événements de mobilisation des aidants ont permis d'identifier comment améliorer les infrastructures à l'avenir, dans l'intérêt du groupe d'aidants du comté.

CROISSANCE

Le conseil du comté de Norfolk a énormément appris en travaillant sur le projet MONUMENT. Le projet a mis en évidence une grande appétence de la part des acteurs locaux pour l'amélioration de l'accessibilité des extérieurs, pour renforcer le bien-être des aidants. Nous espérons que des événements hybrides tels que notre journée des familles pourront continuer à l'avenir, pour promouvoir la persévérance, la déstigmatisation et la mise en avant des services locaux. Nous sommes aussi impatients d'entretenir une collaboration forte au musée de Gressenhall avec les services environnementaux, de santé publique et le musée de Norfolk.



COMPOSANTES DE LA POLITIQUE

Conseil du comté de Norfolk

Le projet pilote du Conseil du comté de Norfolk (NCC) pousse le concept de la Maison Odense encore plus loin et étend son potentiel aux espaces extérieurs. Le NCC a dispensé une formation sur mesure aux professionnels des activités en plein air avec l'aide de Dementia Adventure, une organisation caritative spécialisée à but non lucratif, et a développé une série d'activités en plein air uniques et des possibilités de soutien informel pour les aidants grâce à une collaboration étroite avec de nombreuses parties prenantes inattendues.



En s'appuyant sur les groupes de discussion, les agents de sensibilisation ont travaillé avec des groupes de soutien locaux tels que le Community Culture Club et les bibliothèques du Norfolk Museum Services pour tester des activités de soutien par les pairs et renforcer les réseaux locaux. Ils ont également testé des activités de loisirs en plein air avec des aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, en visitant une série d'endroits, des lacs de plaisance aux forêts, en passant par le Fenland. Les visites de repérage ont permis de mieux comprendre les priorités des aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées au niveau local : la nécessité d'une approche globale des handicaps, la peur de l'eau, ou encore la satisfaction que procurent les activités pratiques. Avant d'organiser ces activités de loisirs, le personnel du site a suivi une formation intitulée « Pathways into Nature » (Les sentiers de la nature) afin de se préparer et de se sensibiliser à la manière d'aider les soignants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. L'aboutissement de cet apprentissage a été présenté aux aidants locaux, aux amis et aux parties prenantes lors du Family Day, en juin 2022.



Au cours de la seconde moitié du projet pilote, le Conseil du comté de Norfolk a travaillé en étroite collaboration avec le Dementia Services Development Centre (stir.ac.uk) de l'Université de Stirling pour fournir une formation sur mesure sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au personnel interne afin de s'assurer que les acquis du projet pilote soient intégrés dans les travaux futurs. Les enseignements tirés du projet pilote du NCC seront appliqués à la mise en place et à l'extension d'une meilleure accessibilité et d'une meilleure expérience dans les espaces extérieurs du musée Gressenhall Farm

& Workhouse et d'autres sites en extérieur dans le comté de Norfolk.

Au fur et à mesure du développement du projet pilote, Gressenhall et son vaste espace extérieur sont naturellement devenus le point central du concept Odense du NCC. En effet, l'accès extérieur a été amélioré grâce au test et à l'achat d'une technologie d'assistance, et des changements simples mais efficaces ont été mis en place. Il s'agissait notamment d'améliorer l'environnement et d'accroître les connaissances et le niveau de sensibilisation du personnel.

MONUMENT est en parfaite adéquation avec les ambitions de la politique locale du NCC. Le service chargé de l'environnement du NCC travaille sur un plan décennal ambitieux, le Norfolk Access Improvement Plan (NAIP), qui définit des priorités afin que le public utilise et apprécie davantage le réseau de sentiers publics du comté de Norfolk. Norfolk met également en œuvre à l'échelle locale les objectifs principaux du plan environnemental sur 25 ans du gouvernement britannique. L'un des objectifs de ce plan est de « rapprocher la population de l'environnement pour améliorer la santé et le bien-être ». MONUMENT a offert au comté de Norfolk l'occasion idéale de piloter de manière proactive et innovante l'amélioration de l'accès à la nature pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, un groupe démographique de plus en plus important.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

TRAVAUX D'INFRASTRUCTURE

Programme technique pour Gressenhall afin de garantir des lieux adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Pendant que l'on repousse les limites du concept de la Maison Odense dans le Norfolk, le musée Gressenhall Farm & Workhouse et ses vastes espaces extérieurs sont devenus le point central du projet pilote du NCC. En effet, l'accès aux espaces extérieurs a été amélioré grâce à des tests et à l'achat d'une technologie d'assistance, à la formation du personnel et à l'élaboration et la conception d'un nouveau sentier de promenade en pleine nature, adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, au sud du site.

La technologie d'assistance qui a été testée et achetée pour le site comprenait deux scooters à trois roues électriques Trumper TWS, à la pointe en matière de manœuvrabilité et de sécurité. La possibilité de se déplacer facilement et en toute sécurité à travers le vaste site était un enjeu majeur pour les aidants, et ce modèle répondait parfaitement à leurs attentes. Le magnifique site du musée Gressenhall est composé d'une ferme traditionnelle en activité, de vergers, de champs et d'un sentier de promenade le long de la rivière. Ces zones du site sont désormais plus facilement accessibles aux aidants et aux personnes malades qui ont du mal à se déplacer, ce qui permet de partager un moment en plein air et de raviver l'esprit d'aventure.



En plus de la technologie d'assistance présente sur le site, un programme technique a été élaboré par des experts en conception écologique centrée sur l'humain. Digg & Co a été chargé par le NCC, dans le cadre du projet pilote MONUMENT, de concevoir un nouveau sentier de promenade innovant et adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, permettant un contact plus fort avec la nature. Ce parcours sera réalisé dans le prolongement du projet et sera adapté à tout type de handicap, tout en plaçant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au cœur de la conception.



L'équipe du conseil du comté de Norfolk qui avait commandé le réaménagement a pu renforcer ses connaissances grâce aux conseils d'experts du Dementia Services Development Centre (DSDC) de l'université de Stirling. Cette expertise, ainsi que les connaissances acquises grâce aux groupes de discussion organisés plus tôt avec les acteurs concernés, ont permis de créer une promenade bien adaptée pour une expérience particulièrement agréable.

Le musée Gressenhall Farm & Workhouse accueille aussi le nouveau pôle pour l'environnement du Norfolk et propose des activités allant de la pépinière participative aux programmes éducatifs innovants autour de la nature. Les enseignements fournis au site par MONUMENT, qui vont permettre d'assurer l'accès à la nature aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, restent des valeurs clés bien après la fin du projet pilote.

**Scannez ce QR code pour accéder
VERS LA VISITE VIRTUELLE A 360°
DE GRESSENHALL**



<https://virtualtours.the360experience.be/Monument/index.html>

JOURNÉE FAMILIALE ORGANISÉE PAR LE CONSEIL DU COMTÉ DE NORFOLK

«The Family Fun Day»

En juin 2022, l'équipe du conseil du comté de Norfolk a organisé le plus grand événement pour les aidants de leur calendrier. La journée Family Fun Day a eu lieu au Costessey Centre, à Norwich, et accueilli des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leur famille, ainsi que des acteurs et groupes locaux. Cet événement a permis de mettre en avant les organismes locaux soucieux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et de profiter des résultats du projet. Entre les bibliothèques, les cochons d'Inde, la boccia et les bateaux ; 20 stands au total étaient disponibles, proposant une large gamme d'activités, de conversations et d'informations relatives à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Cet événement hybride a représenté une opportunité pour les familles de profiter ensemble de moments agréables. Il a permis aux aidants de se familiariser avec les services et équipements disponibles dans le Norfolk dans un environnement accueillant et apaisant. D'après l'un des aidants :

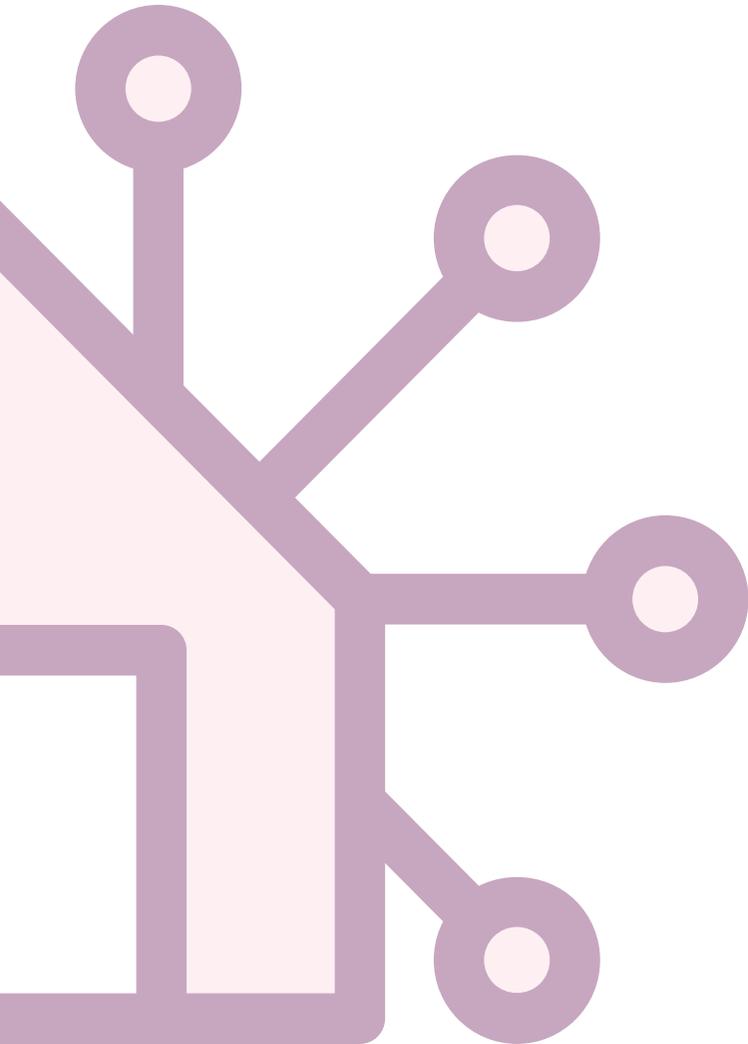
« Nous y avons glané des informations pratiques, et nous avons adoré le repas gratuit ! C'était bien préparé et bien organisé et nous sommes restés bien plus longtemps que nous n'imaginions. »

Le beau temps était au rendez-vous et plus de 100 personnes ont rejoint l'événement et ont aidé à faire de la journée Family Fun Day un véritable succès.





AFEJI





AFEJI HAUTS-DE-FRANCE.
FR. PARTENAIRE DE PROJET 5.
 Maison Odense d'Hautmont, Avenue Gambetta,
 59330 Hautmont, France

ACCUEILLANT

AMICAL

INNOVANT

RÉSULTATS

La Maison Odense d'Hautmont a développé un réseau de bénévoles aux talents variés, qui soutiennent et améliorent les activités. Un partenariat enrichissant s'est construit avec la municipalité d'Hautmont et un réseau local s'est établi. Opulse, un programme en ligne conçu pour les aidants a apporté de nouvelles ressources et aidé les aidants à gagner en confiance pour aider leur proche au quotidien. Les activités à la Maison Odense d'Hautmont valorisent le soutien des aidants : activités bien-être et relaxation.

Un certain nombre d'événements locaux se sont tenus à la Maison Odense, comme les rencontres de partenariats et de projets, les journées portes ouvertes et la Journée Familiale.

La communication a aussi joué un rôle important dans la sensibilisation. La Maison Odense d'Hautmont est apparue dans des magazines locaux, des journaux et à la radio locale. A ce jour, MONUMENT a permis à 18 aidants de se joindre aux activités de la Maison Odense.

La Maison Odense d'AFEJI Hauts-de-France fait partie des établissements et services d'Afeji dédiés aux personnes âgées, y compris les personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants. Elle est spécifiquement liée à l'EHPAD Les Tilleuls de Maubeuge. La Maison Odense d'Hautmont est gérée par un coordinateur avec un réseau actif de bénévoles et l'équipe de projets associée. Le site accueille des aidants, leur famille, leurs amis et la population locale. Il propose un espace convivial pour discuter autour d'un café, partager des recommandations et discuter de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et de la vie d'aidant. Le but est de proposer un environnement familial sans stigmatisation. La structure est ouverte trois après-midis par semaine, de 13h30 à 17h30. A la Maison Odense d'Hautmont on peut : participer à des activités variées telles que des discussions à thème, des formations pour les aidants, un programme d'hypnose thérapeutique. Un soutien professionnel et des conseils pour les aidants ainsi que des formations pour les bénévoles sont aussi disponibles. D'autres activités telles que des jeux de société, des repas conviviaux, des essais de technologie fonctionnelle, des ateliers bien-être sont aussi organisés ici. De plus, l'établissement favorise les liens humains locaux et les contacts intergénérationnels authentiques.

CONSEIL N°1: Impliquez le groupe visé lors du développement de la Maison Odense. Cela permet de garantir leur satisfaction et la réponse à leurs attentes.

CONSEIL N°2 : S'inspirer de l'expérience des autres (intervenants, dispositifs, public). La collaboration est un bon moyen de partager les informations, les formations et les bons gestes.



CROISSANCE

Pour soutenir et mettre en avant la Maison Odense à la fin du projet MONUMENT, l'équipe d'AFEJI souhaite profiter à bon escient de leurs ressources financières, matérielles et sociales. AFEJI Hauts-de-France profite activement des propositions régionales et nationales pour l'innovation sociale en lien avec les personnes âgées et prévoit de participer aux futurs projets d'Interreg. Intégrée aux établissements Afeji, la Maison Odense continuera à servir aux activités de la population locale.

Suivez-nous sur LinkedIn : www.linkedin.com/company/afeji/

www.afeji.org



COMPOSANTES DE LA POLITIQUE

Résumé de l'Afeji

La Maison Odense de Haumont est située sur une avenue importante, juste à côté d'un arrêt de bus. Ainsi, les passants peuvent s'arrêter et éventuellement franchir le seuil de la porte.

Elle est composée d'un grand salon au mobilier accueillant et d'une cuisine, utilisée lors des ateliers collectifs. Le lieu étant relativement nouveau, nous avons d'abord aménagé l'espace en collaboration avec des professionnels de la santé. Nous avons ensuite organisé des ateliers avec les aidants et les bénévoles pour définir ensemble la décoration du lieu et les activités à proposer.



Pour assurer le bon développement de la Maison, nous nous efforçons de créer des relations solides avec des acteurs locaux : organisations sociales, établissements de santé et institutions locales. L'objectif est de mettre en évidence la complémentarité du lieu avec les solutions préexistantes pour les groupes cibles.

A partir de ces liens, nous organisons un planning mensuel d'activités variées :

- Des moments de partage : chaque jeudi, une rencontre autour d'un café est organisée avec un psychologue pour des discussions ciblées qui permettent aux aidants d'apprendre à se connaître et de créer des liens.
- Ateliers d'entraînement et travail de relaxation : 1 session bien-être, sessions d'hypnose thérapeutique.
- Activités artistiques et culturelles : peinture, art floral.
- Activités ludiques : jeux de société, karaoké, lecture...
- Événements festifs : une journée portes ouvertes et notre première Journée Familiale (sur le thème de la foire).

Pour finir, pour garantir l'intégrité des lieux, nous formons le public qui visite la Maison Odense d'Hautmont :

- Pour les bénévoles : formations sur l'attitude d'un bénévole, sur la création et la médiation d'activités de groupe pour le public visé.
- Pour les aidants, nous avons organisé 4 sessions de formation sur la maladie d'Alzheimer et le rôle d'un aidant, et nous prévoyons la participation de professionnels du métier pour présenter les différentes solutions d'accompagnement possibles.
- Pour les professionnels, nous encourageons la formation continue sur la maladie d'Alzheimer, des rencontres avec des professionnels du milieu médico-social, ainsi qu'au sujet des animations et de la communication dans l'environnement professionnel via des ressources en ligne. Nous organiserons aussi des sessions de formation sur le sujet des seniors et de leur inclusion dans la vie locale.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

FAMILY DAY ORGANISÉ PAR L'AFEJI

Sur le thème de la fête foraine

Le Family Day a eu lieu le 23 novembre 2022 à la Maison Odense de Hautmont. L'événement a pris la forme d'un après-midi convivial avec des jeux traditionnels, des activités foraines et un goûter. Ce fut un moment chaleureux entre les aidants et leurs proches, les bénévoles et des membres de leurs familles.



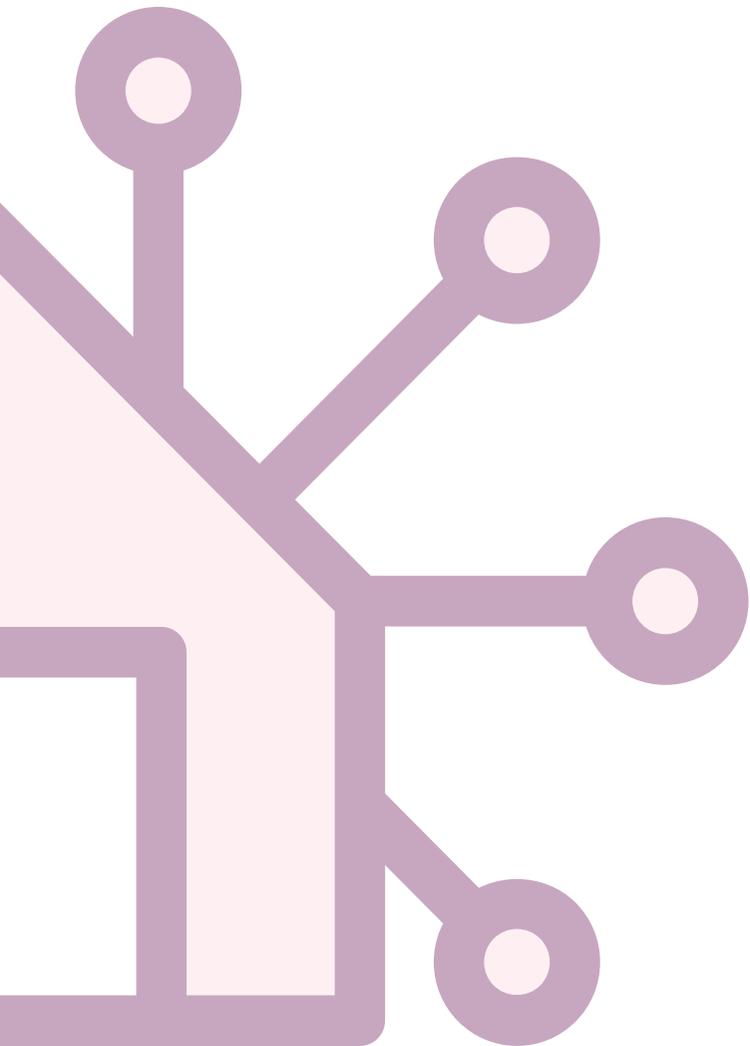
L'objectif de l'après-midi était de renforcer les liens et les interactions entre les participants autour de moments de détente. L'idée était aussi de mettre en valeur l'implication des bénévoles et des aidants dans la Maison Odense. En effet, tous les participants se sont impliqués dans l'organisation de l'événement.

La Maison Odense d'Hautmont continue à se faire connaître localement et auprès de la population.

**Scannez ce QR code pour accéder
VERS LA VISITE VIRTUELLE A 360° DE
LA MAISON ODENSE D'HAUTMONT**

<https://virtualtours.the360experience.be/Monument/index.html>





Le National Trust



THE NATIONAL TRUST. GB. PARTENAIRE DE PROJET 11

**Damsons at the Reed Barn, Peckover House,
Wisbech, Cambridgeshire**

RÉSULTATS

Jusqu'à présent la plus grande victoire de la Maison Odense du National Trust est l'importante participation observée. Chaque semaine, le nombre de demandes démontre la nécessité du dispositif. Grâce au bouche à oreille et à la publicité, les Damsons ont la réputation d'être un groupe accueillant et sécurisant pour les aidants et les personnes atteintes de démence à Wisbech. Le service a reçu des retours positifs de la part des utilisateurs qui apprécient l'atmosphère tranquille et amicale et les équipes merveilleuses. Le projet pilote du National Trust a atteint un taux de fidélisation élevé dans leur Maison Odense grâce à un noyau d'aidants qui reviennent le même jour chaque semaine. Parmi les retours reçus par l'équipe, on retrouve des aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées qui témoignent s'y sentir « en sécurité » et s'être « fait de nouveaux amis ».



CONSEIL N°1 : Il est primordial d'y accorder du temps et de faire des recherches à l'avance. Apprenez à connaître les alentours, trouvez votre réseau et vos porte-paroles dès que possible. Il est bien plus difficile de démarrer sans avoir mis en place ce capital humain.

CONSEIL N°2 : Il faut toujours valoriser l'avis des aidants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées dans votre prise de décision lorsque cela va impacter l'établissement. En tant que coordinateur vous pouvez toujours faire des suggestions, mais cet endroit est le leur, il est normal qu'ils puissent mener le projet comme bon leur semble.

DÉTENDU

FUN

AMICAL

A la Maison Odense de la grange Reed, les Damsons sont une communauté d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et de leurs aidants, pensée pour s'inscrire dans le cadre d'une visite du National Trust. Le modèle d'activités menées par les bénévoles et la communauté de la Maison Odense est enrichi par la volonté du National Trust de donner à tous l'accès à son héritage ainsi qu'à la nature. La grange est idéalement située sur la propriété de Peckover House et offre un merveilleux accès au jardin clos auquel les visiteurs de la Maison Odense ont accès. L'équipe de bénévoles est à disposition avec des collations et des activités qui encouragent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants à valoriser une expérience de soins positive. Tout particulièrement, l'accent est mis sur le soutien aux aidants en leur offrant un endroit sûr où se détendre et discuter à l'écart de leurs responsabilités de soins. Cela a aussi été facilité par l'accès à des technologies pensées pour aider aux tâches ménagères. Un projecteur Magic Table 360 fourni par Social Ability s'ajoute aux activités proposées par la Maison Odense avec lesquelles tout le monde peut s'amuser et interagir.

CROISSANCE

La Maison Odense devrait être autonome à partir de mars 2024. Le financement a été accordé de mars 2023 à mars 2024. Dans le même temps, la Maison Odense souhaite augmenter le nombre de ses bénévoles pour permettre à plus d'aidants et de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées de les rejoindre. Les Damsons veulent accueillir des intervenants externes qui puissent proposer une expertise qu'ils n'ont pas pour l'instant.



COMPOSANTES DE LA POLITIQUE

Un site adapté pour en faciliter l'utilisation par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs aidants, y compris grâce à des améliorations de la signalétique

Le National Trust a transformé la grange Reed de Peckover House and Gardens à Wisbech en un lieu accueillant où les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leurs familles et les aidants peuvent partager des expériences, acquérir de nouvelles compétences et s'accorder une pause dans leurs responsabilités. Ce nouveau service s'appelle les Damsons, du nom du fruit cultivé dans le jardin de Peckover depuis des années, qui procure un sentiment d'appartenance.

De nouveaux meubles ont été installés dans la grange Reed pour créer une atmosphère plus confortable et accueillante, afin de permettre aux visiteurs de se détendre et de se sentir à l'aise pour participer aux activités proposées.

L'éclairage a été repensé afin de bénéficier au maximum de la lumière naturelle et de limiter les ombres et les reflets qui peuvent perturber les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Le National Trust a également travaillé avec Social-Ability, qui a intégré sa Magic Table 360 à la Maison Odense.



La démarche

La grange Reed est un monument classé de Grade II qui date du 17ème siècle et a tenu de nombreux rôles au cours des trois derniers siècles. En octobre 2021 les plans ont été lancés pour l'aménagement de la grange Reed dans le cadre du projet MONUMENT. Une inspection axée sur l'accessibilité a été menée d'après les directives de la Alzheimer's Society et une liste de points réunis auprès de plusieurs ouvrages centrés autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Au cours de l'années 2022, jusqu'en juillet, des travaux d'aménagement ont permis d'adapter le site à un public atteint de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et d'intégrer les 5 valeurs clés d'une Maison Odense.

La plus importante de dépense a concerné les luminaires installés par RedRoc pour équiper la grange d'ampoules sophistiquées et dimmables pour une lumière naturelle. Des groupes de discussion ont été mis en place en janvier et septembre pour le développement des activités et l'amélioration continue de la grange Reed pour s'assurer que la praticité reste au premier plan.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

TRAVAUX D'INFRASTRUCTURE

À la grange Reed

Le National Trust a apporté d'importantes modifications à la grange Reed de Peckover House and Gardens, son monument classifié de grade II. La démarche a commencé en octobre 2021 avec une inspection et une visite du site suivi du parcours d'un visiteur de son arrivée sur le territoire jusqu'à son départ. De nombreuses modifications ont été requises, y compris pour l'accessibilité au site et pour rendre les intérieurs plus adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Une liste complète a été rédigée avec une estimation des coûts et délais de chacun. La liste a été organisée sur la base du budget et des priorités et une équipe indépendante a été mise en place pour suivre l'adaptation.



Les modifications principales sont mises en valeur sur les photos avec un rail de luminaires neufs qui sont réglables en intensité et pensés pour offrir une lumière naturelle. Nous avons demandé à nos intervenants et utilisateurs potentiels ce qu'ils souhaitaient trouver dans cet espace. Ils nous ont fourni une liste de mots clés, parmi lesquels : espace, luminosité, confortable, décontracté. Ce sont les choses que nous avons essayées d'apporter à la Maison Odense de Reed Barn. Nous avons acheté plusieurs meubles de manière à créer différentes zones pour répondre aux besoins de tout un chacun.

Scannez ce QR code pour accéder
VERS LA VISITE VIRTUELLE A 360°
DE LA GRANGE REED

<https://virtualtours.the360experience.be/Monument/index.html>





WVO ZORG

RÉSULTATS

L'équipe d'Odensehuis Walcheren est fière de ce qu'elle a accompli depuis son ouverture. L'expérience et la longévité du lieu lui ont permis d'offrir de nombreux exemples des meilleures pratiques pour les autres partenaires du projet MONUMENT.

Le projet MONUMENT a permis de renforcer la coopération avec les partenaires régionaux de Walcheren. L'opportunité s'est présentée d'organiser plusieurs cours et sessions de formation pour les groupes d'aidants ce qui leur a été salutaire ainsi qu'aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Les occasions de partager les expériences et les ressources dans le cadre des formations et des rencontres ont été nombreuses. Le projet MONUMENT a permis à Odensehuis Walcheren d'augmenter son utilisation de la technologie sur place pour soutenir les aidants dans leurs soins aux personnes atteintes de démence. Dans le même temps, l'essai d'une sélection de nouvelles technologies a appris à l'équipe que bon nombre d'aidants plus âgés peuvent être réticents ou intimidés par la technologie fonctionnelle.

CONSEIL N°1 : Profitez des partenariats locaux, partagez votre expertise et vos expériences pour construire un réseau solide. Cherchez le lien avec les organisations de la société civile telles que les musées, les associations environnementales et culturelles.

CONSEIL N°2 : respectez les valeurs d'Odensehuis, les participants sont aux commandes. Chacun a de la valeur et des talents qui peuvent être mobilisés pour le bien du groupe et pour encourager l'estime de soi.



Odensehuis Walcheren est ouverte à tous depuis 2011. Tous les habitants de Veere, Middelburg et Vlissingen qui ont des difficultés mémorielles, leurs aidants et leurs amis sont les bienvenus pour bavarder, participer à des activités créatives, boire un café, jouer, faire de la musique, cuisiner ensemble ou tout ce qu'ils veulent. Avec le coordinateur et les bénévoles, une atmosphère chaleureuse et amicale est mise en place. Ici chacun peut être lui-même. Odensehuis Walcheren encourage tous les visiteurs à développer leurs talents et chacun est valorisé tel qu'il est. Odensehuis Walcheren met en avant l'égalité et reconnaît et entretient les talents de chacun : pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les aidants, les bénévoles et les citoyens. Nous travaillons en accord avec les valeurs d'Odensehuis et une approche sociale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La maladie n'est pas au centre de l'attention, c'est la personne, ses talents et ses centres d'intérêt.

La maison elle-même est spacieuse et lumineuse. La grande table en bois est au centre de l'espace. Mais il y a aussi des coins salon qui permettent aux gens de se détendre ou de s'installer à une plus petite table pour jouer ou discuter en toute intimité. La maison comporte plusieurs innovations technologiques qui peuvent être utilisées ou empruntées.

CROISSANCE

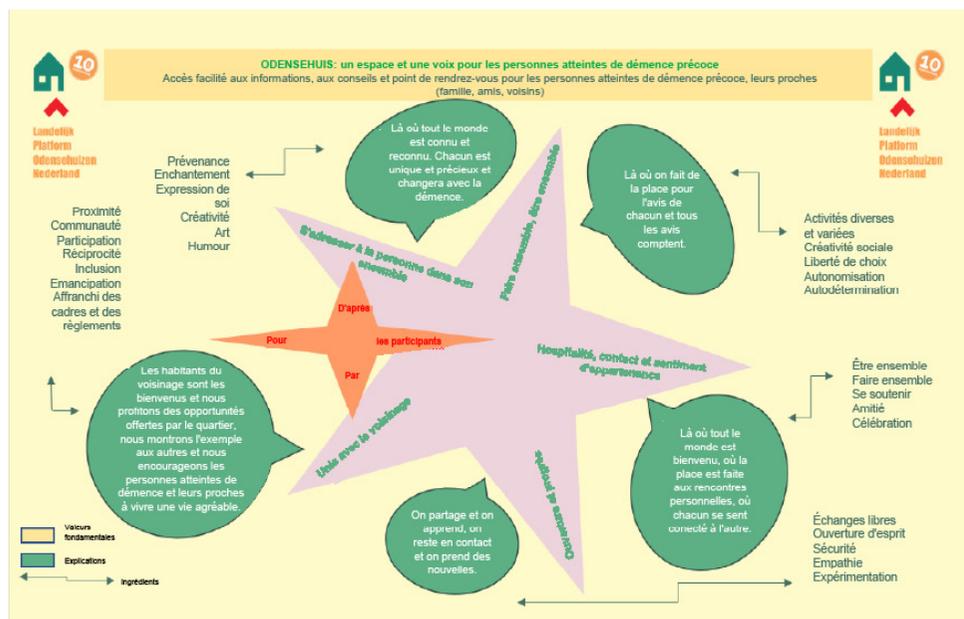
Odensehuis Walcheren est d'une grande importance sociale pour la communauté. Sa présence est ancrée dans la communauté de Walcheren. Les visiteurs en parlent comme d'un endroit accueillant qui les aide à vivre avec la démence. Le bâtiment a élargi ses horaires d'ouverture et il est prévu de les augmenter encore à l'avenir, de deux demi-journées et une journée complète à deux journées complètes et une matinée. L'équipe travaillera au maintien des relations coopératives construites avec leurs partenaires de projets et régionaux. A l'avenir, il est prévu d'entreprendre d'autres projets d'amélioration technologique. Les subventions municipales changeront peut-être, mais la volonté générale est de maintenir l'accessibilité à Odensehuis aux habitants de Walcheren

« Odensehuis Walcheren est comme une deuxième maison ! » - participant

COMPOSANTES DE LA POLITIQUE

WVO Zorg et Odensehuis Walcheren

Odensehuis Walcheren a plus de 10 ans d'expérience dans le soutien aux personnes souffrant de problèmes de mémoire (précoce) et leurs aidants. Toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à Veere, Middelbourg ou Flessingue, ainsi que son ou sa partenaire, les membres de sa famille et ses amis, y sont les bienvenus pour discuter, faire une activité créative, partager une tasse de café, jouer, faire de la musique, cuisiner ou faire tout ce dont ils ont envie. Ensemble, le coordinateur et les bénévoles créent une atmosphère chaleureuse et accueillante.



Pour le projet MONUMENT, WVO Zorg et Odensehuis Walcheren ont travaillé ensemble pour renforcer l'accessibilité aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants.

Sur la base des valeurs clés des maisons Odense, WVO Zorg et Odensehuis Walcheren se sont montrés exemplaires pour les partenaires du projet MONUMENT.

Les valeurs les plus importantes pour une Maison Odense sont le respect mutuel, l'égalité et une approche sociale positive de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. La maladie ne doit pas être au centre de l'attention, il faut que ce soit la personne. WVO Zorg et Odensehuis Walcheren ont eu le plaisir de partager ces valeurs avec les partenaires du projet MONUMENT.

D'après Odensehuis Walcheren et WVO Zorg la coopération approfondie avec les partenaires régionaux s'est avéré représenter une valeur ajoutée considérable. Cette coopération mise en place grâce au projet MONUMENT améliore le soutien apporté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants. Par exemple, les visiteurs d'Odensehuis Walcheren peuvent facilement se joindre aux cours organisés spécifiquement pour les aidants.

La coopération avec des gestionnaires de cas de démence a aussi été renforcée. Un gestionnaire de cas de démence est un pivot indispensable pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées qui vivent toujours chez eux et leur aidants, puis qu'il les soutient et les conseille tout au long du processus de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Odensehuis Walcheren est un lieu facilement accessible à Vlissingen. C'est un bâtiment spacieux avec une grande table en bois au centre de la pièce. Mais il y a aussi des coins salon qui permettent aux gens de se détendre ou de s'installer a une plus petite table pour jouer ou discuter en toute intimité. La maison comporte plusieurs innovations technologiques qui peuvent être utilisées ou empruntées.

Voir la vidéo originale en 3D : www.youtube.com/watch?v=ExnPmeP5tbE

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

Odensehuis Walcheren est un établissement bien connu et valorisé de Walcheren. Cela fait plus de 10 ans qu'elle offre un soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants.

La maison Odensehuis a élargi ses horaires d'ouverture, elle est maintenant ouverte deux journées complètes et une matinée par semaine.

Le mercredi midi, les participants cuisinent tous ensemble et une fois par mois un délicieux repas est préparé par un ancien chef.

« Être coordinateur d'une maison Odensehuis est le meilleur métier du monde: vous êtes toujours entouré d'amis ! » - coordinateur

L'équipe travaillera au maintien des relations collaboratives établies avec leurs partenaires de projets et régionaux. A l'avenir, il est prévu d'entreprendre d'autres projets d'amélioration technologique. Les subventions municipales changeront peut-être, mais grâce à la coopération de WVO Zorg, les partenaires n'auront sûrement aucun mal à maintenir la maison Odensehuis ouverte pour les résidents de Walcheren.

« Nous faisons beaucoup d'activités créatives, j'apprends encore beaucoup ici ! » - participant



Grâce au projet MONUMENT, la coopération avec les partenaires régionaux est renforcée. L'opportunité s'est présentée d'organiser différents cours et formations pour les aidants, qui ont été bénéfiques pour les aidants, mais aussi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Les occasions de partager les expériences et les ressources dans le cadre des formations et des rencontres ont été nombreuses.

« Je ne savais pas qu'il existait autant de possibilités, par chance nous n'en avons pas encore besoin. » - aidant



Grâce au projet MONUMENT, Odensehuis Walcheren utilise plus souvent la technologie pour soutenir les aidants dans leurs soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Dans le même temps, l'essai d'une sélection de nouvelles technologies a appris à l'équipe que bon nombre d'aidants plus âgés peuvent être réticents ou intimidés par la technologie fonctionnelle.

« On voit les gens s'illuminer et on s'attache aux personnes qui viennent ici. Ça me fait plaisir de pouvoir y contribuer. » - bénévole

Odensehuis Walcheren bénéficie d'un groupe de bénévoles réguliers. Avec le coordinateur et les participants, une atmosphère chaleureuse et amicale est mise en place autour d'activités variées. Certains bénévoles ont de l'expérience dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, soit auprès d'un proche, soit en tant que professionnel ou anciens professionnels. Cela leur permet de soutenir les participants grâce à leurs connaissances et leur expérience.

« De nombreux organismes sociaux et communautaires veulent aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées et leurs aidants. Il faut en profiter! » – chef de projet MONUMENT

Odensehuis Walcheren et WVO Zorg aiment profiter des partenariats locaux, De cette façon, les expertises et les expériences peuvent être partagées pour construire un réseau solide. Chercher le lien avec les organisations de la société civile telles que les musées, les associations environnementales et culturelles génère des connections et des activités surprenantes.

« Une Maison Odense, c'est comme le goût d'une orange. On ne peut pas l'expliquer. Il faut le vivre ! » – Aidant

Odensehuis Walcheren applique les principes et les valeurs des Maisons Odense. Ce qui veut dire que les participants sont aux commandes. Chacun a de la valeur et des talents qui peuvent être mobilisés pour le bien du groupe et pour encourager l'estime de soi. Le résultat ? Un groupe d'amis soudé où tout le monde se sent valorisé et en sécurité.



Scannez ce QR code pour accéder
VERS LA VISITE VIRTUELLE A 360° DE
LA MAISON ODENSEHUIS WALCHEREN
<https://virtualtours.the360experience.be/Monument/index.html>



[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

UNE JOURNÉE FAMILIALE ORGANISÉE PAR WVO ZORG

Breinspoken – un camp familial

Le premier camp de vacances pour les enfants et partenaires de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées a eu lieu du 12 au 15 août 2022. Dans un endroit superbe, au bord de l'eau, 21 enfants de 6 à 18 ans se sont réunis avec 11 parents.

Ensemble, ils ont ri, pleuré, appris, joué, ils sont allés nager et se sont reposés. Le camp était organisé par Alzheimer Centrum Amsterdam (Centre Médical Universitaire d'Amsterdam) et rendu possible grâce à la contribution financière du projet MONUMENT.



Le but du camp était d'apporter un soutien aux aidants (enfants et partenaires) dans leurs soins à leur parent et partenaire atteint de démence précoce. Les participants ont trouvé du soutien auprès les uns des autres et se souviennent de l'expérience comme d'un succès. Elle sera organisée à nouveau l'année prochaine.





TECHNOLOGIE

MEMO BY MONUMENT

Une plateforme numérique pour soutenir les aidants

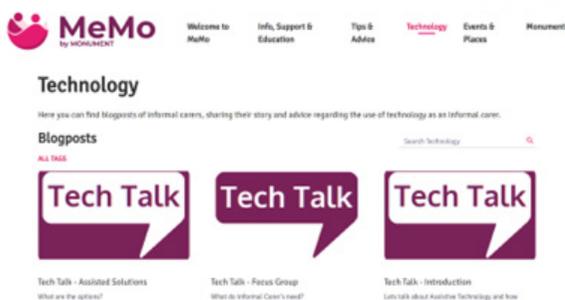
En plus du soutien (physique) apporté aux Maisons Odense, le projet Monument a étendu le soutien par les pairs en développant une plateforme en ligne, « MeMo by Monument ». L'objectif de MeMo by Monument est de donner des moyens d'action aux aidants et de développer un espace virtuel où ils auront accès à des informations adaptées, aux avantages et aux expériences du projet Monument. Ce faisant, la plateforme numérique rend les aidants plus autonomes et offre aux parties prenantes une idée claire des besoins et des valeurs des aidants.

Les cinq principaux éléments de la plateforme visent à :

- Diffuser des informations et des connaissances adaptées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.



- Permettre aux aidants de partager des informations
- Communiquer sur les lieux et les événements adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Partager des informations sur les technologies d'assistance pour les aidants.



- Fournir un espace destiné aux responsables politiques et faciliter le transfert des informations recueillies dans le cadre du projet Monument.

Grâce à ces cinq éléments, la plateforme a pour ambition de devenir le pilier numérique du modèle Odense. La centralisation des informations sur la démence permettra aux aidants d'être mieux guidés dans le paysage actuel, qui est très fragmenté. En permettant le partage des astuces et des conseils d'autres aidants et en rassemblant des informations sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, la plateforme a pour objectif de faciliter la vie des aidants et d'améliorer leur résilience et leur persévérance. Le contenu de la plateforme est alimenté par les utilisateurs, ce qui signifie qu'il est généré par les contributions des aidants et publié par tous les partenaires du projet.

La plateforme en ligne s'adresse principalement à quatre groupes cibles :

- Les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : ils reçoivent (1) des informations des organisations professionnelles adaptées à leurs besoins ; (2) des conseils d'autres aidants par le biais d'articles de blog sur des sujets généraux et la technologie et (3) des informations sur les événements et les lieux adaptés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.
- Les prestataires de soins et les parties prenantes travaillant sur la question de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : ils pourront partager leurs services avec les aidants.
- Les fournisseurs de technologie : leur technologie sera partagée et évaluée via des articles de blog.
- Les municipalités, l'hôtellerie et le secteur des loisirs : Les activités qu'ils organisent en faveur des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent être publiées sur la plateforme.

Au-delà de ces groupes cibles, la plateforme en ligne apporte également une valeur ajoutée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, aux responsables politiques, aux parties prenantes du projet Monument, aux bénévoles travaillant avec des personnes malades, aux hôpitaux, aux médecins, aux gériatres, aux institutions de soins à domicile, etc.

Chaque région dispose d'une URL distincte pour la plateforme MeMo by Monument :

- Flandre (Belgique) : www.memo-monument.be
- Royaume-Uni : www.memo-monument.co.uk
- Pays-Bas : www.memo-monument.nl
- France : www.memo-monument.fr

Pour favoriser l'échange de connaissances entre les aidants de différentes régions, les utilisateurs finaux peuvent facilement passer d'un pays à l'autre sur la plateforme. Hormis le contenu local (par exemple, les événements et les lieux), certains contenus sont identiques pour toutes les régions, comme la page Monument destinée aux responsables politiques pour les informer sur le concept Odense.

RESTER EN CONTACT GRÂCE AU PROTO-TYPE DE TÉLÉSURVEILLANCE

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent la vie du patient et de son entourage. Pour continuer à vivre chez elles, les personnes malades comptent sur leur famille et leurs amis pour les soigner et les aider dans leurs activités quotidiennes. Comme les symptômes et les handicaps dépendent du stade de la maladie et varient avec le temps, les aidants doivent constamment s'adapter. Pour renforcer la résilience des aidants, IMEC a développé une application de télésurveillance modulaire qui peut être personnalisée au fil des besoins. L'apport d'un soutien structurel et professionnel au moyen de solutions numériques améliore la santé et le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de leurs aidants.

Vivre avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont des maladies dégénératives qui affectent la capacité de traitement des informations dans le cerveau, entraînant une diminution de la compréhension, de la mémoire, du sens de l'orientation ou de l'utilisation du langage. Il devient difficile d'accomplir les tâches quotidiennes, ce qui rend les personnes malades dépendantes des aidants. L'organisation mondiale de la santé (OMS) indique que les aidants (principalement les amis et la famille) ont passé en moyenne cinq heures par jour à prendre soin de leur(s) proche(s) en 2019.



Pendant que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tentent de conserver leur autonomie, les aidants ont souvent l'impression que l'aide dont ils bénéficient est insuffisante. La responsabilité, le manque de formation professionnelle et la faiblesse des systèmes de soutien provoquent une détresse physique et émotionnelle. La santé et le bien-être des aidants s'en trouvent affectés, ce qui les décourage dans la poursuite des soins.

En renforçant la résilience des aidants, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peuvent continuer à vivre chez elles et conserver un sentiment d'indépendance. Pour ce faire, il est possible d'apporter un

soutien structurel aux aidants en utilisant des technologies numériques d'assistance. Dans le cadre du projet MONUMENT, IMEC avait pour objectif de concevoir une solution numérique en collaboration avec les aidants (essentiellement les aidants principaux et leurs partenaires de vie) afin de répondre au mieux à leurs besoins.

Une solution adaptée aux besoins des aidants

De nombreuses technologies d'assistance existent aujourd'hui, mais selon l'expertise d'IMEC, ces technologies sont sous-utilisées en raison d'une méconnaissance ou d'une inadéquation avec les besoins de l'aidant.

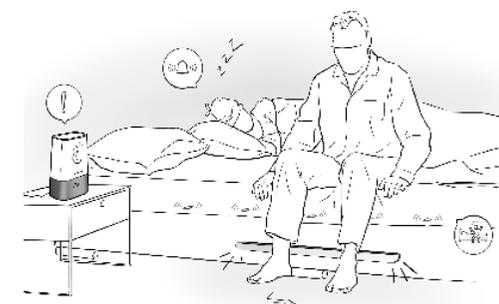
Les technologies existantes répondent principalement aux problèmes liés aux catégories suivantes :

- Santé et bien-être
- Activités quotidiennes
- Sécurité
- Communication
- Activités sociales et de loisirs

Avant de réfléchir aux solutions possibles, IMEC a demandé aux aidants de préciser la fréquence du problème et l'impact qu'il a sur leur vie. Les problèmes liés à la santé et au bien-être, à la communication et aux activités sociales et de loisirs ont été jugés les plus difficiles (classés par ordre d'importance). Par conséquent, IMEC a élaboré des solutions conceptuelles abordant les problématiques de ces trois catégories et a étudié la valeur ajoutée potentielle avec les aidants.

Exemple : la solution de suivi du sommeil

Pour éviter les errances nocturnes, IMEC a conçu une solution de suivi du sommeil (représentée sur l'illustration ci-dessous). Plusieurs capteurs sont installés dans la chambre à coucher du patient pour détecter ses mouvements. Lorsque le patient se réveille pendant la nuit, des lumières de signalisation s'allument pour le guider vers la salle de bains, une horloge s'allume pour le situer dans le temps et une alarme retentit pour avertir l'aidant.



Dans le cas de cette solution, les soignants ont indiqué qu'ils préféreraient recevoir des notifications lorsque le patient s'écarte de la trajectoire habituelle, ce qui est plus pertinent, et que les lumières devaient être réglables selon les préférences personnelles.

En impliquant les aidants dans le processus de réflexion, la solution peut être mieux adaptée à leurs besoins, tout en renforçant leur résilience. Les entretiens avec les experts ont révélé la diversité des exigences des aidants. Pour répondre à cette diversité de besoins, IMEC a décidé de développer une application modulaire qui intègre de multiples fonctionnalités dans une plateforme centralisée : le prototype de télésurveillance MONUMENT.

Conception d'un prototype de télésurveillance

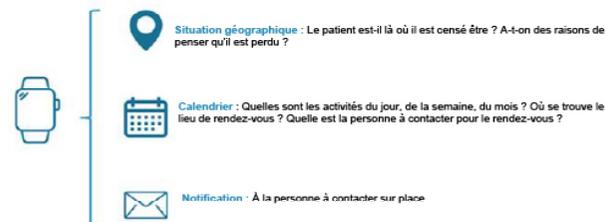
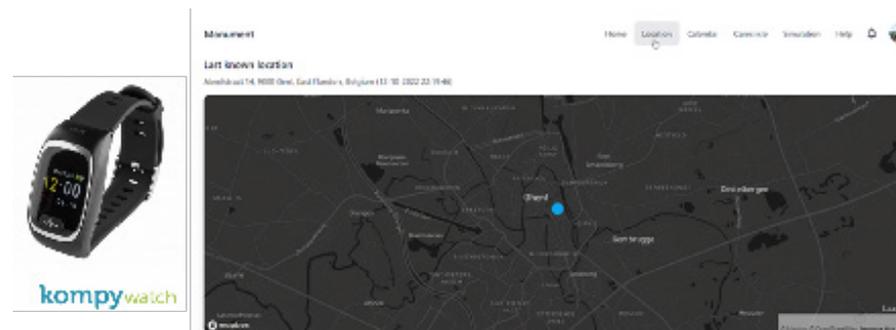
Des études montrent que l'exercice physique prévient le déclin cognitif et ralentit la progression de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (source : OMS). Il est donc important de rester actif, en particulier pour les personnes atteintes d'une forme précoce de ces maladies. Cependant, elles ont tendance à oublier les rendez-vous, à éprouver plus de difficultés à accomplir des tâches simples et à souvent perdre leurs repères dans le temps et l'espace. C'est là que la technologie peut réduire le risque pour les patients de se perdre tout en leur permettant de rester indépendants. IMEC a décidé de concevoir un prototype pour répondre à cette problématique, en impliquant les aidants afin de répondre au mieux à leurs besoins. Après plusieurs expérimentations, IMEC a défini les caractéristiques minimales requises pour concevoir le prototype de télésurveillance MONUMENT.



Suivi de la localisation à l'aide d'une montre intelligente

Les aidants principaux ont exprimé leur intérêt pour des fonctions de surveillance telles que le suivi de l'activité, de la localisation et du sommeil. Le suivi de ces paramètres les rassure quant à l'autonomie de la personne atteinte d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée lorsqu'elle est seule à la maison, ce qui a un effet positif sur la santé mentale de l'aidant et du patient.

Pour préserver la vie privée du patient, IMEC a privilégié la géolocalisation à l'aide d'une montre intelligente. Aujourd'hui, de nombreuses montres intelligentes disponibles sur le marché disposent d'un GPS et d'une carte SIM intégrés, ce qui est suffisant pour suivre la position et permettre la communication entre le patient et l'aidant.



Fonction de calendrier

Pour permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée de se souvenir des événements, IMEC a inclus une fonction de calendrier dans le prototype. L'application peut envoyer un rappel pour les rendez-vous prévus et vérifier si le patient arrive à l'heure à sa destination.

Système de notification

L'association d'une fonction de calendrier avec un outil de localisation permet de détecter les comportements inhabituels : déviation de l'itinéraire normal ou retard. Lorsque cela se produit, une notification est envoyée au contact associé à cet événement du calendrier.

Le cercle d'aidants

Les aidants étant de plus en plus nombreux dans les derniers stades de la maladie, il devient primordial de communiquer et de partager les informations. La possibilité d'ajouter des contacts de destination liés à un événement prévu (comme le kinésithérapeute ou le personnel de la Maison Odense) est essentielle pour réagir rapidement lorsqu'une intervention est nécessaire.

Réduire le temps consacré aux soins pour profiter des bons moments avec le prototype de télésurveillance MONUMENT

SafetyTracer¹ propose des dispositifs disponibles dans le commerce, les dispositifs Kompy, dotés de fonctionnalités similaires identifiées lors des expérimentations du prototype. Comme point de départ du prototype, IMEC a intégré le service de localisation SafetyTracer à un système de calendrier et de partage d'informations. La montre Kompy d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est reliée à une application (mobile et web) qui envoie une notification lorsqu'un phénomène inhabituel se produit. La notification contient un lien temporaire vers la position actuelle du patient afin que la personne de contact puisse intervenir.

Le prototype de télésurveillance MONUMENT a été présenté, testé et optimisé à plusieurs reprises tout au long du projet.

Les aidants jouent un rôle essentiel dans la prestation de soins primaires aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, mais ils ne reçoivent pas suffisamment de soutien, ce qui a un impact négatif sur leur détermination. Pour renforcer leur résilience, IMEC a développé une application d'assistance simple et intuitive, fondée sur une technologie existante et légèrement adaptée en fonction des besoins de l'aidant. La nature modulable de l'application permet d'ajouter des fonctionnalités sensorielles au fur et à mesure que la maladie progresse.

Dans son ensemble, le prototype de télésurveillance MONUMENT est unique : il permet de gagner du temps lorsqu'une intervention est nécessaire, de partager (temporairement) des informations avec d'autres aidants du cercle et des notifications ne sont envoyées que lorsqu'un comportement inhabituel est détecté, préservant ainsi la vie privée. Le prototype offre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée un sentiment d'indépendance, améliorant ainsi leur bien-être.

Pour permettre aux utilisateurs finaux d'adapter le prototype à leurs préférences, par exemple en utilisant un dispositif de suivi de leur choix, la base de code est disponible sur les ressources ouvertes de GitHub (<https://github.com/imec-int/monument-plwd>). Découvrez l'application web de télésurveillance MONUMENT : <https://monument-activity-web-app.azurewebsites.net/>

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

Une technologie accessible pour les aidants

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont l'une des principales causes d'invalidité chez les personnes âgées, qui se retrouvent alors dépendantes d'aidants pour effectuer toute une série de tâches. Bien que les technologies d'assistance existent, de nombreux aidants ignorent tout de ces innovations numériques. Pour les sensibiliser, les partenaires du projet pilote MONUMENT ont identifié les technologies les mieux adaptées aux besoins des aidants en utilisant la méthodologie Innovatrix développée par IMEC. Rendre les technologies d'assistance plus accessibles permet de mieux soutenir les aidants et d'améliorer leur résilience.



Prendre soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

Plus de 55 millions de personnes dans le monde sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Avec environ 10 millions de nouveaux cas chaque année, on estime que 78 millions de personnes souffriront de ces maladies d'ici 2030 (Source : Organisation mondiale de la santé). Les symptômes et l'évolution de ces maladies varient d'un patient à l'autre et les traitements actuels

ont souvent une efficacité limitée. Au-delà du traitement médical, la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut être améliorée par des soins appropriés et un soutien aux aidants.

Il existe sur le marché toute une série de technologies d'assistance qui aident les personnes malades à accomplir leurs tâches quotidiennes, à se déplacer ou à se détendre. Mais ces technologies sont pour la plupart méconnues ou ne reçoivent pas de soutien à long terme en raison de l'évolution rapide des besoins. Pour remédier à cette situation, les partenaires du projet pilote MONUMENT ont étudié

et sélectionné les technologies d'assistance existantes jugées les plus utiles par et pour les aidants. Des séances de démonstration à l'intention des aidants les ont informés sur ces technologies et leur ont permis de tester et d'évaluer les outils avant de les utiliser à domicile.

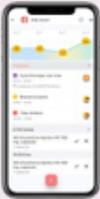
Choix d'une technologie d'assistance

Renforcer le soutien des professionnels aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est un élément clé du projet MONUMENT. Les aidants ont donc été impliqués dans le processus de sélection des technologies d'assistance qui répondent le mieux à leurs besoins. Pour faciliter le processus, les partenaires du projet pilote ont appliqué la méthodologie Innovatrix, développée par IMEC pour adapter les nouvelles innovations à des situations réelles et optimiser l'impact sociétal.

L'approche Innovatrix offre un cadre de gestion de l'innovation combiné à une évaluation itérative impliquant les utilisateurs finaux (1). L'itération permet de vérifier, d'apprendre et d'optimiser les innovations tout au long du processus. Pour présenter la méthodologie Innovatrix aux partenaires du projet pilote, IMEC a organisé une session d'apprentissage transnationale. Chaque partenaire du projet pilote a reçu un manuel d'utilisation de la plateforme numérique Innovatrix, des instructions pour mener des entretiens avec les aidants et des directives pour tirer des conclusions des informations reçues.

En accord avec les aidants, chaque partenaire du projet pilote a sélectionné deux technologies. Ces technologies ont ensuite été présentées aux aidants, qui ont donné leur avis concernant l'utilité, la volonté d'utiliser la technologie et les améliorations potentielles à y apporter.

APERÇU DES DÉMONSTRATEURS SÉLECTIONNÉS

	TECHNOLOGIE	UTILISATION	PARTENAIRE PILOTE		TECHNOLOGIE	UTILISATION	PARTENAIRE PILOTE
	NOBI	Smart light - Évite et détecte les chutes	VILLE DE MECHELEN (BE)		MANTELZORGER APP	Plate-forme de partage des informations pour un groupe d'aidants	VILLE DE MECHELEN (BE)
	ANYWHERE CARE FOOTPRINT	Appareil de géolocalisation avec alarme	CONSEIL DU COMTÉ DE NORFOLK		BEAMER TRAMPER TWS	Scooter tout-terrain	CONSEIL DU COMTÉ DE NORFOLK
	THE VIKTOR CUSHION BY FINGERTIPS	Tablette digitale souple pour les loisirs et les activités sociales	AFEJI (FR)		THE HYPNOS MASK BY DREAMINZZZ	Masque d'auto-hypnose centré sur le bien-être	AFEJI (FR)
	MAGIC TABLE	Projecteur interactif pour les activités sociales	THE NATIONAL TRUST FOR PLACES OF HISTORIC INTEREST OR NATURAL BEAUTY (UK)		PIVOTELL PILL DISPENSER	L'auto-médication sécurisée	THE NATIONAL TRUST FOR PLACES OF HISTORIC INTEREST OR NATURAL BEAUTY (UK)
	ORADIO	Appareil digital à musique pré-programmée	WVO ZORG (NL)		GOOGLE NEST + VOICEZORG APP	Aide aux soins interactive - structure quotidienne - contrôle à distance	WVO ZORG (NL)

EVALUATION DES TECHNOLOGIES présentées

Pour discuter des sessions de présentation, tous les partenaires pilotes ont présenté leurs observations lors d'une rencontre à Norwich (UK). Cela a permis de mettre en exergue plusieurs points importants qui devraient être pris en compte lors du développement de nouvelles technologies fonctionnelles :

Familiarisation avec la technologie

Lors de l'introduction d'une nouvelle technologie, le contexte de l'utilisateur est à prendre en compte :

- La technologie répond-elle à un besoin ?
- La technologie requiert-elle des ajustements d'infrastructure ?
- S'inscrit-elle dans la vie de tous les jours ?
- L'aidant et/ou la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées possède-t-elle les connaissances numériques nécessaires ?

Marché de niche

Les technologies visant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants sont difficilement extensibles du fait des besoins spécifiques (et variés) auxquels elles répondent. Il semble qu'un ensemble de technologies multiples soit plus pratique qu'une solution unique pour répondre à ces besoins.

Implication de l'aidant

Les présentations ont montré l'importance d'impliquer à la fois le patient et l'aidant dans les essais de la technologie, de préférence dans un contexte familial.

Une technologie facile à utiliser

Une technologie simple et facile à utiliser facilite l'accessibilité. Une présentation complète et une notice claire à disposition la facilitent plus encore.

Coût

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées étant des maladies dégénératives, une certaine technologie peut ne s'avérer utile que pendant un temps limité, la rentabilité peut donc être faible et/ou imprévisible. Les coûts sont un obstacle et risquent d'empêcher un usage répandu. Pour une inclusion maximum, les fournisseurs se doivent de prendre en compte les coûts.

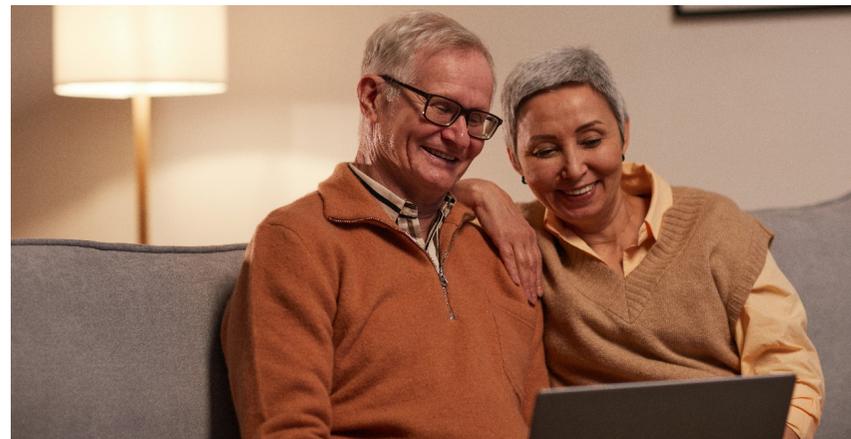
Implications éthiques

La mise en place de nouvelles technologies peut avoir des conséquences éthiques comme le suivi de la position d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Pour se protéger de ces aspects éthiques, des directives supplémentaires sont nécessaires.

- À quel point cette technologie est-elle envahissante dans la vie du patient ?
- Cette technologie profite-t-elle à l'aidant ?
- Comment garantir le respect de la vie privée ?

La technologie à la maison

La technologie fonctionnelle existe dans le but de soutenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leurs aidants à la maison, mais la demande semble faible. La recherche auprès des utilisateurs au cours du projet MONUMENT indique que les aidants n'ont pas souvent connaissance des technologies ou de leur fonctionnement.



Présenter la technologie en tant que démonstrateurs dans une Maison Odense, par exemple, contribue à une connaissance accrue et permet aux utilisateurs visés de tester et évaluer cette technologie dans un contexte familial avant de l'acheter. De plus, les Maisons Odense pourraient jouer un rôle vital de lieu sûr où vendre, louer ou prêter ces technologies.

En bref, le projet démontre l'importance d'impliquer l'utilisateur final dans la sélection et l'évaluation des technologies fonctionnelles existantes avant de les proposer à un plus large public. De cette façon, les développeurs se concentrent sur les solutions les plus utiles qui contribuent à rendre la société plus accessibles aux personnes atteintes de démence.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)



RESULTATS

ÉVALUATION CONTINUE DE 5 SITES PILOTES

Le projet MONUMENT. Un projet transfrontalier qui a créé, rassemblé et formé cinq Maisons Odense très différentes.

Le projet MONUMENT était mené dans quatre pays différents : Belgique, Royaume-Uni, Pays-Bas et France. Dans chacun de ces pays, une ou plusieurs organisations ont été désignées pour créer et renforcer le modèle Odense dans leur région : Afeji(France), Conseil du comté de Norfolk (Royaume-Uni), The National Trust for Places of Historic Interest of Natural Beauty (Royaume-Uni), WVO Zorg avec Odensehuis Walcheren (Pays-Bas) et Stad Mechelen (Belgique). Chaque organisation fonctionne dans un contexte qui lui est propre et unique. Les différences de contexte (culturel, organisationnel, régional, etc.) ont donné naissance à cinq Maisons Odense, toutes plus différentes les unes que les autres.

Selon le contexte dans lequel les organisations se trouvent, il existe de réelles différences dans leurs stratégies générales et leurs objectifs pour le projet. C'est pourquoi les projets sont si différents entre les différents sites pilotes : différences de forces, de centres d'intérêt, de difficultés, de messages à retenir, etc. Les plus grandes différences résident dans le contexte culturel des projets pilotes, ainsi que dans leurs approches du partenariat, de la communication et de la technologie.

Contexte culturel

Le contexte culturel en France (tabou autour de la démence, bénévolat peu répandu, etc.) a posé de nombreux problèmes à l'Afeji tout au long du projet. Au contraire, le système de soins de Malines, par exemple, encourage une communication ouverte à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, ce qui a beaucoup aidé Stad Mechelen à développer sa Maison Odense.

Partenariat

Certaines organisations ont noué des liens solides avec des partenaires extérieurs. Par exemple, WVO Zorg a conclu un partenariat solide avec un partenaire observateur pour ses activités, ainsi qu'avec Odensehuis Walcheren pour son expertise, son réseau, etc.

Stratégie de communication

La présence d'un réseau ou d'une infrastructure plus vaste sur lequel s'appuyer semble avoir été très utile pour certains des sites pilotes (National Trust, Stad Mechelen, WVO Zorg). The National Trust, Stad Mechelen et Odensehuis Walcheren (partenaire de WVO Zorg) disposent chacun d'un solide réseau de communication : relations avec des émissions de radio et de télévision pour des interviews, précédentes expériences, canaux de communication propres. Ces sites pilotes sont vraiment tournés vers l'extérieur, vers le grand public, par le biais de communiqués de presse, d'interviews, etc. Les autres partenaires ne disposaient pas d'un réseau aussi solide sur lequel s'appuyer et ont dû partir de zéro.

Technologie

Dans certains sites pilotes, comme Stad Mechelen, Odensehuis Walcheren ou l'Afeji, la Maison Odense sert de maison de démonstration, où les visiteurs peuvent découvrir la technologie dans une ambiance décontractée. De plus, les aidants peuvent emprunter la technologie pour une courte durée, afin de s'assurer qu'elles apportent une solution à leur situation personnelle avant de l'acheter. Pour d'autres, la technologie sert principalement de soutien dans leur Maison Odense. Elle vient compléter l'expérience. Les visiteurs peuvent la tester à la Maison Odense, mais elle n'est pas destinée à être emportée ou utilisée chez soi.

Défis

Tout au long du processus, ces approches, façonnées par le contexte spécifique de chaque pilote, soulèvent divers défis.

La façon dont les partenaires ont abordé le projet a mis en évidence leurs forces et leurs faiblesses au cours de la réalisation. Les organisations comme l'Afeji ont eu du mal à atteindre les aidants. L'organisation est située en France et a été victime du contexte culturel local. En France, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont un sujet très tabou. Il est donc difficile de sensibiliser et d'attirer le public vers un projet comme MONUMENT. Même si l'organisation faisait de son mieux, il était très compliqué d'attirer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs aidants dans la Maison Odense à cause du contexte culturel de la France autour de ces maladies (tabou) et du bénévolat (pratique peu répandue en France).

Il était donc nécessaire de mettre en place une stratégie de communication qui permette de surmonter ces difficultés. En outre, comme pour beaucoup d'autres partenaires du projet pilote, il n'était pas toujours facile, après être entré en contact avec les aidants, de les inciter à participer à la Maison Odense. Par ailleurs, pour WVO Zorg, le contexte dans lequel le projet a commencé (c'est-à-dire en partenariat avec Odensehuis Walcheren) a posé quelques difficultés. Comme ils disposaient déjà d'un réseau solide et de nombreuses connaissances en la matière, ils ont trouvé le projet contraignant et parfois même confus. Selon eux, la structure même du projet MONUMENT (livrables, WP, etc.) les empêchait de rester fidèles à leur vision des principes de la Maison Odense. En outre, dans le comté de Norfolk, les participants au projet ont constaté que travailler avec des aidants n'était pas toujours chose facile. Le NCC n'est pas le seul à avoir été confronté à ce problème. Presque tous les partenaires du projet pilote ont eu du mal à attirer les aidants vers le projet. Bien souvent, la peur de l'aidant de quitter la sécurité de son foyer en était la cause. Les partenaires ont essayé d'adapter le site à ces craintes, par exemple en trouvant des volontaires qualifiés pour aider dans la Maison Odense. Toutefois, Stad Mechelen et le National Trust, entre autres, ont expliqué que la plus grande difficulté qu'ils ont rencontrée était de trouver des volontaires pour leur Maison Odense.

Ainsi, chaque contexte a apporté son lot de difficultés. Par conséquent, le projet MONUMENT, comme l'a parfaitement décrit le National Trust, doit être abordé comme : « une énorme expérience d'apprentissage » (The National Trust).

Enseignements et perspectives

Le projet MONUMENT devant être considéré comme une occasion d'apprendre, les sites pilotes ont tiré certains enseignements tout au long de ce projet :

1) La communication est primordiale. Cela signifie que :

- Lorsque l'on travaille avec des personnes vulnérables, il faut toujours communiquer de manière cohérente. Il faut que le message, le média et tout le projet soient cohérents.
- Pour atteindre le groupe cible, il faut toujours communiquer clairement. Comme mentionné plus haut, cela signifie qu'il faut communiquer de manière cohérente, mais aussi constante. Atteindre le groupe cible prend du temps, mais il faut persévérer. Si vous faites preuve de détermination et de persévérance, les gens viendront. Vaincre la honte ou le tabou est un travail de longue haleine.

2) Travaillez en fonction des intérêts et de la vie des gens.

Lorsque l'on s'adresse aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ou que l'on tente de les attirer à la Maison Odense, il faut prendre en compte leur situation.

3) Constituez un réseau avec des partenaires importants. Ils peuvent apporter une expertise là où elle pourrait encore faire défaut.

4) Vous ne pouvez pas décharger les aidants de leurs responsabilités ! À la place, offrez-leur un soutien moral et aidez-les à gérer leur temps.

- Faire participer activement l'aidant à la Maison Odense peut être laborieux. Commencez par les accueillir et leur offrir votre soutien, afin qu'ils puissent trouver un certain répit, ne serait-ce que pour un instant.

5) Accompagner l'aidant dans son travail d'assistance lui permet de se sentir moins isolé. Essayez de renforcer les compétences des aidants en matière de soins en créant un réseau de pairs, en proposant des sessions de formation, etc.

6) Faites de votre mieux en fonction des circonstances. Faites ce que vous pouvez avec ce que vous avez. Si votre situation vous pose des difficultés, contournez-les. Adaptez votre Maison Odense à votre situation du mieux que vous le pouvez, mais ne perdez pas de vue votre objectif principal, à savoir créer une structure de soutien qui réponde aux besoins de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de son aidant.

7) Remplacez la honte par la fierté : en permettant aux aidants de se constituer un réseau à la Maison Odense et de parler librement de leur quotidien, nous leur permettons de briser le tabou et de remplacer la honte par la fierté.

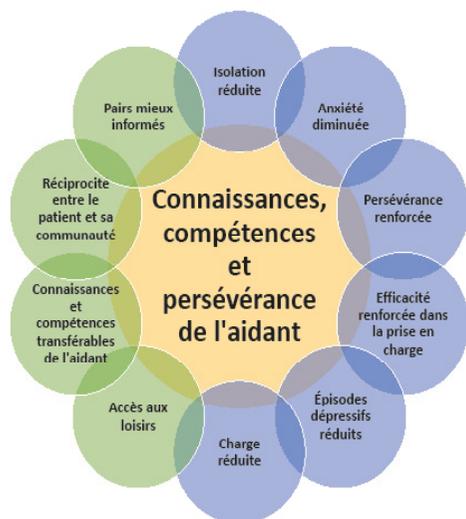
Dans cet esprit, le projet MONUMENT vous laisse créer vos propres expériences avec le modèle Odense.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

ÉTUDE DE FAISABILITÉ SOCIO-ÉCONOMIQUE

Le but principal du projet MOre Nurturing and More Empowerment Nested in Technology (MONUMENT) était de diminuer la charge des aidants aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées en leur proposant un soutien structurel et professionnel, c'est à dire des solutions technologiques faites sur mesure. Il visait à renforcer la persévérance et la résilience des aidants, pour que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées puissent rester chez eux plus longtemps.

Une étude de faisabilité sociale et financière a été faite pour évaluer les attentes du projet. L'étude de faisabilité sociologique a été menée par le groupe de recherche Healthy Region de l'université HZ University of Applied Sciences. L'étude a été menée sur la base de constatations quantitatives et qualitatives de groupes de discussion et de sondages.



Les données quantitatives ont été récoltées avant et après les sondages. Les sondages ont mesuré l'évolution de l'expérience des aidants au fil du temps. Dans les sondages, des questions ont été posées aux aidants concernant l'augmentation de l'efficacité personnelle, l'augmentation de la résilience, la diminution de l'isolation, la diminution des sentiments d'anxiété, la diminution des états dépressifs et la réduction de la charge des soins. Les données qualitatives ont été récoltées

à travers des groupes de discussion entre aidants et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées vers la fin du projet. Les questions des groupes de discussion se concentraient sur l'accessibilité aux loisirs, les connaissances et compétences transférables des aidants, la réciprocité entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leur communauté, et le sentiment d'être mieux informés par leurs pairs.

Les réponses aux sondages montraient une légère amélioration à tous les points de vus étudiés.

SUJET	RÉSULTAT
Augmentation de l'efficacité personnelle dans les soins	Une légère augmentation de la note moyenne (+1,98) entre l'avant et l'après test indique une efficacité personnelle plus haute.
Augmentation de la résilience	Une légère baisse de la note moyenne (-0,65) entre l'avant et l'après test indique une légère augmentation de la résilience.
Diminution de l'isolation	Une note moyenne plus élevée (+1,19) donnée après le test indique, par comparaison à avant le test, que les aidants ont accès à un plus large réseau de ressources.
Diminution des sentiments d'anxiété	Une note moyenne plus élevée (+2,99) donnée après le test qu'avant le test indique que les aidants se sentent moins anxieux.
Diminution des états dépressifs	Une légère baisse de la note moyenne (-0,24) entre avant et après le test indique une légère diminution de la dépression.
Réduction de la charge des soins	La note moyenne donnée après le test montre une légère différence positive entre avant et après le test (+0,31).

Les résultats des groupes de discussion varient d'un partenaire à l'autre en fonction de la phase dans laquelle ils se trouvaient (débutant ou expérimenté dans la gestion d'une Maison Odense)

SUJET	RÉSULTAT
Accessibilité aux loisirs	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pas d'augmentation de l'accessibilité aux loisirs pour Mechelen ni pour Afeji ○ Meilleure accessibilité aux loisirs pour le National Trust
Augmentation des connaissances et compétences transférables des aidants	Augmentation des connaissances et compétences transférables des aidants pour Mechelen, Afeji et le National Trust
Augmentation de la réciprocité entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées et leur communauté	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pas d'augmentation de la réciprocité pour Mechelen, Afeji ni pour le National Trust ○ Augmentation de l'intérêt et la visibilité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées pour le National Trust
Mieux informés par leurs pairs	Les aidants se sont sentis mieux informés par leurs pairs pour Mechelen, Afeji et le National Trust

L'étude de faisabilité financière a été menée par Probis. Pour comprendre, les aspects financiers et l'impact des soins professionnels (en EHPAD) par opposition aux soins à la maison ont été étudiés. Les coûts supplémentaires des soins en EHPAD, par opposition aux soins à la maison avec le soutien d'aidants ont été cartographiés, à la fois du point de vue de la personne recevant les soins et du gouvernement/la société de Mechelen, Flandres, ce qui a mené à un outil de calcul fiable (voir: le rapport complet sur la plate-forme Memo). Cartographier les coûts supplémentaires des soins en EHPAD, par opposition aux soins à la maison avec le soutien d'aidants a demandé de la subtilité. D'après les sources, le coût des soins en EHPAD pourrait être calculé précisément du point de vue de la société ainsi que du point de vue de l'utilisateur.

Cela dit, le coût de renonciation à la vie à la maison se distinguait par une grande diversité dépendant de la personne en question, par exemple de leurs conditions de vie. Une sélection de scénarios standards et de montants moyens a donc été utilisée pour identifier les coûts de renonciation et calculer le coût supplémentaire de la vie en EHPAD. Dans chaque cas, le coût de la vie en EHPAD était plus élevé que le coût de la vie à la maison avec le soutien d'aidants. Le coût supplémentaire des soins à la maison était le plus bas pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées vivant seule avec l'appui d'aidants à la maison et de l'hôpital de jour. Le coût supplémentaire était le plus élevé pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées vivant ensemble et ne faisant appel ni à des aidants ni à l'hôpital de jour.

Pour conclure, d'après l'étude de faisabilité sociale, les résultats indiquent que les aidants étaient (un peu) plus au courant des lieux et possibilités d'activités de loisir accessibles aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. D'une manière générale, les participants étaient ravis des activités de la Maison Odense, puisqu'elles ajoutaient de la valeur et amélioraient la qualité de vie des personnes atteintes de démence dont ils s'occupaient. La perception de l'utilisation des technologie variait selon les partenaires pilotes. Une meilleure connaissance et une participation accrue aux activités de la Maison Odense a amélioré le sentiment de résilience des aidants. Finalement, les résultats indiquent que les aidants se sont sentis plus soutenus et ont profité d'un panel d'options pour partager la charge des soins.

Du point de vue financier de cette étude, le concept MONUMENT a représenté une alternative valide et considérable pour compléter l'aide professionnelle à la maison. Tous les scénarios MONUMENT présentés dans cette étude financière ont mené à un gain financier en comparaison avec une aide professionnelle à la maison. Les deux études apportent des points de vue utiles pour les instigateurs et les responsables politiques.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)

MISE EN PLACE DES INTERVENTIONS HYCAL ET OPULSE A LA MAISON ODENSE DE MAUBEUGE

Avec la progression de la maladie d'Alzheimer, les personnes atteintes de la maladie et de maladies apparentées présentent un large éventail de symptômes qui limitent leur capacité à accomplir les tâches du quotidien et causent une perte de liberté et d'autonomie, une baisse de l'estime de soi et une perte de statut social. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées reçoivent un soutien émotionnel, psychologique, physique ou financier de la part de leurs époux au quotidien. Cette augmentation de responsabilités peut pousser les époux aidants à négliger leur propre santé et leurs besoins. Ces changements peuvent avoir un impact négatif sur les deux partenaires et créer une détresse significative. De plus, les deux partenaires décrivent une perte de compréhension mutuelle, moins de moments de partage, des difficultés de communication, ce qui crée une diminution de la qualité et de la satisfaction dans la relation.

L'université de Lille a proposé de piloter une intervention de soutien aux aidants en ligne (OPULSE) et une intervention basée sur l'hypnose pour les couples (HYCAL) à la Maison Odense de Maubeuge. Ces interventions se basent sur des approches psychologiques qui ont déjà montré leur efficacité sur les symptômes physiques et psychologiques et sur la qualité de la relation conjugale. Des évaluations (questionnaires et entretiens) ont été menées avant et après les interventions pour jauger la satisfaction et les premiers effets.

Dans l'attente de l'ouverture de la Maison Odense de Maubeuge, la faisabilité de ces interventions a été testée avec des couples et des aidants venus de plate-formes d'aide à domicile, de centres pour la mémoire, de l'association France Alzheimer et des Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) de la région Hauts-de-France. Depuis son ouverture en septembre 2022, ces deux interventions font partie des activités proposées par la Maison Odense et des sessions de présentation aux aidants ont été organisées : 2 pour HYCAL et 3 pour OPULSE. Ces interventions ont aussi été présentées à la conférence sur le soutien aux aidants d'octobre 2022, organisée par l'EHPAD AFEJI Les Tilleuls, à Maubeuge.

HYCAL

Une analyse bibliographique a d'abord été menée concernant l'utilisation de l'hypnose sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, ce qui nous a permis d'identifier les précautions à prendre dans le protocole d'hypnose pour prendre en compte le déficit d'attention des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (voir publication n°1). L'intervention HYCAL a ensuite été développée par notre équipe en partenariat avec un psychologue formé en hypnose Ericksonienne. C'est une intervention d'hypnose en 8 séances d'approximativement 30 minutes pour les couples confrontés à la maladie d'Alzheimer. Les 8 scripts ont été développés autour d'un thème en lien avec les difficultés identifiées dans la littérature (un lieu sûr, un réservoir de ressources, vivre l'instant présent, l'acceptation, voir le positif, surmonter un obstacle, écouter leurs propres besoins, se soutenir soi-même et soutenir leur partenaire). Chaque séance inclut : la provocation d'un état dissociatif, la phase de travail selon le thème de la séance et le retour à un état de conscience vigilante.

Une première phase de faisabilité nous a permis de vérifier l'acceptabilité de l'intervention par les couples, d'identifier les réajustements nécessaires et de mettre en exergue les résultats préliminaires, particulièrement une diminution de la détresse de chaque partenaire et une amélioration de la qualité de la relation (cf publication n°2). L'intervention adaptée a ensuite été proposée à 32 couples et 16 ont refusé de participer, soit parce que leur partenaire n'était pas d'accord, soit parce qu'ils n'étaient pas intéressés. Au total, 16 couples ont commencé l'intervention HYCAL, 2 couples se sont arrêtés avant la fin. Parmi les 14 couples qui ont complété l'intervention, la majorité était déjà sensibilisée à l'hypnose et l'hypnose thérapeutique. Ils ont accepté de bénéficier de cette intervention du fait de sa nature innovante, basée sur le couple, gratuite, sans médicaments et à la maison. Suite à l'hypnose, ils s'attendaient à mieux accepter la maladie et à mieux réussir à la gérer au quotidien, à être plus détendus, moins stressés par l'avenir et à améliorer leur relation et leur communication. Les questionnaires ont montré une diminution significative de la détresse chez les deux partenaires, une amélioration de la satisfaction conjugale chez les époux aidants.

À la fin de l'intervention HYCAL, les couples ont reçu une clé USB (ou un autre support approprié) contenant les enregistrements audio des séances et ont été formés par l'hypnothérapeute à continuer les séances de manière indépendante pour en renforcer l'effet. L'intervention OPULSE a aussi été proposée aux aidants.

La perspective est d'obtenir des subventions pour continuer à proposer cette intervention gratuitement aux couples confrontés à la maladie d'Alzheimer et déployer cette intervention en formant des hypnothérapeutes dans les structures qui soutiennent les aidants et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (par exemple les plate-formes d'aide à domicile, les centres pour la mémoire, les associations).

Publications scientifiques en lien avec HYCAL :

1. Wawrziczny E, Buquet A, Picard S (2021) Use of hypnosis in the field of dementia: A scoping review. Arch Gerontol Geriatr 96, 104453 : Il s'agit de la première analyse bibliographique sur l'utilisation de l'hypnose avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.
2. Wawrziczny E, Picard S, Buquet A, Traversac E, Puisieux F, Pasquier F, Huvent-Gruelle D, Doba K (2022) Hypnosis Intervention for Couples Confronted with Alzheimer's Disease: Promising Results of a First Exploratory Study. Alzheimers Dis, (Preprint), 1-16 : Cette étude montre le développement des premières interventions d'hypnoses pour les couples confrontés à la maladie d'Alzheimer sur la base des besoins et difficultés faisant surface dans la littérature et les résultats préliminaires.

OPULSE

Actuellement à l'essai, OPULSE est un site internet disponible 24h sur 24 sur ordinateurs et smartphones (www.opulse.fr). Pensé pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, OPULSE propose quatre interventions sans médicaments, dont chacune dure 8 semaines :

- pratique de la pleine conscience,
- psychologie positive,
- approche d'acceptation et d'engagement
- et recherche d'informations.

Ces interventions en ligne sont constituées de 48 activités et faites pour être auto-administrées, faciles à mettre en pratique et de courte durée, moins de 20 minutes par jour.



142 aidants, au total, ont accepté de participer et ont été répartis au hasard sur chacune des quatre interventions, 120 aidants ont démarré les activités et 91 les ont complétées. Parmi eux, 20 ont bénéficié de la pratique de la pleine conscience, 24 de la psychologie positive, 18 de l'approche d'acceptation et d'engagement et 29 de la recherche d'informations. Les participants ont complété en moyenne 72,93 % des activités.

Toutes interventions confondues, après 8 semaines de participation, les aidants ont eu moins de comportements de contrôle et ressenti moins de détresse psychologique. Cela dit, il n'y a pas eu d'amélioration en termes de bien-être.

La perspective est d'évaluer cette expérience pour identifier les activités dans chacun des 4 types d'intervention qui ont le plus bénéficié aux aidants. Il s'agira ensuite de chercher des subventions pour financer la création d'un site internet permanent.

[Cliquez ici pour le rapport complet, ou scannez le QR code à la fin de la publication.](#)



**VOULEZ-VOUS EN APPRENDRE PLUS
SUR CE QUE NOUS AVONS FAIT DURANT CE PROJET ?**

**SCANNEZ LE QR CODE ET DÉCOUVREZ LES RAPPORTS
ET RÉSULTATS OBTENUS DURANT LE PROJET.**



NEERLANDAIS



FRANCAIS



ANGLAIS

Avec le soutien du Fonds européen de développement régional

