



NOTE D'INFORMATION

Mesdames, Messieurs,

Il y a peu, vous avez appris la connaissance de l'association 'La Maison Barcelo', lieu ayant pour but d'apporter un soutien aux familles et patients atteints par la maladie d'Alzheimer précoce. Maladie étant peu reconnue, cette association a pour souhait d'aider et de soulager toutes personnes confrontées à cette maladie.

Dans un futur proche on l'espère, des activités, des groupes de paroles, des soutiens psychologiques et des moments de répit seront organisés dans notre futur local.

Marlène Farrauto, la présidente de l'association, vous remercie de l'intérêt que vous portez à notre projet qui est si important.

Pour développer d'autant plus nos projets, nous avons décidé de proposer une participation de solidarité facultative à nos partenaires ainsi qu'aux familles accompagnées par l'association. Nous avons fait le choix de la rendre facultative car notre priorité est d'aider les personnes, mais nous serions ravis de vous faire participer à nos projets. Cette participation est à hauteur de 25 euros par an pour les partenaires et de 20 euros par an pour les familles accompagnées. Merci de répondre à ce mail en notifiant votre souhait de participer, ou non, aux projets de l'association.

Notre projet est important, et tous ensemble nous pouvons faire quelque chose contre la maladie d'Alzheimer précoce. Nous veillerons à vous tenir informé de l'avancé du projet.

Merci de votre soutien,

Chaleureusement,

Farrauto Marlène - Présidente de l'Association

BARCELO

PROJET ASSOCIATIF

Pourquoi La Maison Barcelo ?

L'association a été créée par Marlène Farrauto. En effet, de ses 18 à 21 ans, Marlène s'est battue pour accompagner au mieux sa maman, touchée par la maladie d'Alzheimer dite « précoce ». De son sentiment de solitude, ressenti dès l'annonce du diagnostic et entretenu par les nombreuses difficultés rencontrées, est né le désir de construire un lieu d'accueil, d'écoute et de soutien, afin que ce sentiment ne soit plus ressenti par d'autres.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer « précoce » ?

Le terme « précoce » concerne les cas de maladie d'Alzheimer ou apparentée survenant avant 65 ans, chez les patients dits « jeunes ». Bien que ces pathologies neuro-évolutives ne soient pas des conséquences « normales » du vieillissement, l'âge représente un facteur de risque important, et la prévalence de malades augmente avec celui-ci. Le terme « précoce » est employé dans le sens où la pathologie apparaît plus tôt que la moyenne ; ces malades « jeunes » ne représentent qu'un faible pourcentage de cas sur le papier, mais ce sont toutefois entre 30 000 et 60 000 personnes concernées, et bien plus encore lorsque l'on considère leur entourage.

Quelles sont les spécificités de la maladie d'Alzheimer précoce ?

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer précoce ou apparentée sont semblables aux symptômes des pathologies neuro-évolutives « classiques » : troubles mnésiques, troubles du langage, troubles praxiques, gnosiques, visuo-spatiaux, exécutifs, et troubles du comportement et de l'humeur. Toutefois, dans le cas des patients jeunes, les symptômes peuvent différer de par leur ordre d'apparition « inhabituelle », leur évolution rapide, et par leur retentissements sur la vie des individus, qu'ils soient directement ou indirectement concernés par la maladie. En lien avec les représentations souvent dévalorisantes qu'il est possible de se faire de la « démence », les patients jeunes peuvent rencontrer certaines difficultés quant à l'intégration de la pathologie dans leur quotidien, dans les sphères professionnelles, sociales et familiales. Les proches peuvent également rencontrer ces difficultés. De plus, les pathologies neuro-évolutives chez les patients jeunes étant moins « courantes », la prise en charge médico-sociale et l'accompagnement financier peuvent être non-adaptés, voire parfois déficitaires.

Quelles sont les valeurs de l'association ?

La Maison Barcelo, est là pour pallier aux déficits d'accompagnement qui peuvent être vécus ou ressentis par les patients et leurs proches. Les valeurs porteuses du projet sont avant tout des valeurs de respect de chacun, de partage, de tolérance et de bienveillance. Par ailleurs, l'association ne lutte pas contre la maladie, mais contre l'exclusion et le sentiment de solitude ; les actions mises en place visent à accompagner l'individu dans l'intégration de la maladie à son quotidien. Les symptômes ne constituent pas uniquement que l'expression de la maladie, mais ils sont porteurs d'un sens, d'une histoire ; l'accompagnement proposé est un accompagnement personnalisé, que nous construirons ensemble.



BARCELO

ACTIONS

Les groupes de parole

Objectifs : Les groupes de parole sont ouverts aux proches, aidants ou ex-aidants, et permettent de se réunir autour de cette thématique commune. L'espace créé permet à chacun de pouvoir écouter et exprimer des réflexions, des sentiments, des difficultés ; de créer un lien, qu'il vive au travers d'une écoute, d'un regard, d'un sourire ou d'une parole.

Déroulement : Séances d'environ 1h, 1 à 2 fois par mois. 10 à 12 personnes maximum.

Cadre : Les séances sont encadrées par une personne formée aux groupes de paroles, dont le rôle consiste à annoncer le cadre et à le faire respecter, ainsi qu'à accompagner la parole des participants voire de la répartir. Ses interventions n'ont aucune visée thérapeutique ou de conseil ; les participants sont l'essence-même du groupe et le font vivre. Le groupe de parole est un lieu de non-jugement, de respect et de bienveillance.

Les moments de répit

Objectifs : Offrir aux patients et aidants des réductions sur diverses prestations (coiffure, esthétique, massage...) en lien avec le bien-être.

Déroulement : Voir liste des partenaires.

Cadre : L'objectif de l'association est d'encourager chaque personne à prendre soin d'elle, en intégrant la maladie de manière constructive et saine à son quotidien.

Les entretiens de soutien

Objectifs : Les entretiens de soutien permettent à un individu, proche ou patient, d'exprimer ses difficultés, qu'elles soient d'ordre psychologiques, relationnelles ou émotionnelles, et d'être entendu.

Déroulement : Séances ponctuelles, sur demande et selon les disponibilités de chacun, de 45min à 1h.

Cadre : Les entretiens sont conduits par un psychologue ou par un professionnel qualifié, dans un cadre confidentiel, collaboratif et bienveillant. Ces entretiens ne constituent pas une « thérapie », mais des échanges de soutien et d'accompagnement, qui vivent par l'écoute et la reconnaissance de l'Autre et de sa souffrance.

Les entretiens d'accompagnement administratif et d'orientation

Objectifs : Les entretiens d'accompagnement sont ouverts à tout individu recherchant de l'aide, des informations ou des conseils pour des questions d'ordre organisationnelles et financières en lien avec la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Déroulement : Séances ponctuelles, sur demande et selon les disponibilités de chacun, d'une durée et d'une répétition variables en fonction de la demande.

Cadre : Les entretiens sont conduits par un assistant social ou par toute personne disponible et qualifiée pour ce genre de requête, dans un cadre respectueux et bienveillant.

Les activités thérapeutiques

Objectifs : Les activités thérapeutiques sont ouvertes aux patients et aux proches, et permettent à tous de se réunir, de se rencontrer et de partager un moment convivial autour d'une activité. Des jeux, des sorties, des séances de détente ou de sophrologie peuvent être proposées.

Déroulement : Voir planning des activités.

Cadre : Ces activités sont dites « thérapeutiques » dans le sens où leur réalisation peut avoir un caractère positif en termes d'accompagnement (social, physique, cognitif, psychologique). Elles sont organisées par l'association ou en collaboration avec d'autres structures. En fonction de l'activité, une participation financière peut être demandée.





BULLETIN D'ADHESION À LA MAISON BARCELO

Informations personnelles (si l'adhérent est une personne physique)

Nom : _____ Prénom : _____

Date de naissance : __ / __ / ____

Adresse : _____

Code postal : _____

Téléphone : _____ Email : _____

Informations professionnelles (si l'adhérent est une personne morale)

Raison sociale : _____ N°SIREN : _____

Forme juridique : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Téléphone : _____ Email : _____

En vertu de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, la Maison Barcelo s'engage à ne pas utiliser les informations de l'adhérent à des fins commerciales. Ce dernier dispose d'un droit de regard et de rectification sur les informations le concernant.

Liste des pièces à fournir pour l'adhésion :

- Copie recto-verso de la pièce d'identité de la personne physique ou de la personne représentant la société
- Participation de solidarité (non obligatoire)

Je déclare par la présente souhaiter devenir membre de l'association : La Maison Barcelo.

Je déclare donc reconnaître l'objet de l'association, et accepter le règlement intérieur. J'ai pris connaissance des droits et des devoirs des membres de l'association.

Je souhaite verser la participation de solidarité à l'association la Maison Barcelo : Oui / Non

Date d'expiration de l'adhésion : 31 / 05 / 2023 (l'adhésion sera à renouveler chaque année)

Fait à : _____

Le : __ / __ / ____

Signature de l'adhérent