

## MISE EN ŒUVRE DU DISPOSITIF D'AIDE

### • La quête d'informations

Les enfants et petits-enfants regrettent d'avoir à assumer seuls les démarches administratives et souhaiteraient être davantage informés :

- des professionnels de santé spécialisés, leur rôle et fonction
- de l'évolution de la maladie et des comportements à adopter
- des démarches administratives et des aides financières possibles
- des différentes institutions existantes, de leur coût
- des aides humaines et matérielles possibles.

Ce n'est pas tant le manque de connaissance des dispositifs existants qui fait défaut ici que la dispersion des informations et interlocuteurs concernant ces aides à un moment où les familles recherchent UN interlocuteur privilégié.

L'idée d'un « carnet de bord » des démarches administratives et adresses utiles est récurrente dans les témoignages recueillis.

### • Les aides financières

Les aides financières sont souvent jugées trop faibles que ce soit pour envisager une entrée en institution, en accueil de jour ou même, pour

envisager un maintien à domicile lorsque la dépendance est importante.

Des attentes concernent plus spécifiquement le financement de l'aménagement de l'habitat et du transport en accueil de jour.

Ces familles évoquent un profond sentiment d'injustice à l'idée d'avoir à subir en plus du préjudice de la maladie de leur parent, celui de leur propre sacrifice financier.

### • Le rôle du médecin généraliste

Beaucoup d'attentes sont exprimées dans le sens d'une sensibilisation plus grande des médecins généralistes :

- aux symptômes de la maladie favorisant un diagnostic précoce
- à l'annonce du diagnostic jugée souvent maladroite car brutale ou non explicite
- au soutien et à la réassurance nécessaire pour les aidants une fois le diagnostic posé
- à la connaissance des dispositifs et aides existants
- à la possibilité de laisser mourir dignement le malade.

Si le généraliste reste souvent l'interlocuteur privilégié des aidants, les familles regrettent les délais inadaptés d'attente pour rencontrer les spécialistes tel que le neurologue.

## LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN

- ✓ Les familles revendiquent la spécificité de la maladie et donc la nécessité d'être aidées par un personnel formé, qualifié et suffisant.
- ✓ Se sentant parfois exclues de l'accompagnement institutionnel, les familles aspirent à une plus grande collaboration avec les structures d'accueil : la possibilité d'être hébergées le week-end dans l'institution lorsque les proches ne résident pas à proximité de la résidence doit être développée.
- ✓ Une grande demande va dans le sens d'un savoir professionnel à partager notamment concernant la stimulation du parent malade.
- ✓ Le contexte de passation de l'évaluation du degré de dépendance par la grille AGGIR reste à améliorer : l'évaluateur ne connaissant pas la personne évaluée, les troubles psychiques ne sont pas toujours perçus.
- ✓ Les enfants se sentent particulièrement désarmés face aux menaces de suicide mais aussi, face à l'agressivité de leur parent : or cette agressivité, caractéristique de la maladie, reste un frein pour l'accueil dans certaines institutions (de jour, de court ou de long séjour).
- ✓ Les heures d'intervention des services d'aide à domicile, souvent plébiscitées, connues et reconnues sont jugées insuffisantes et sont

complétées par la rémunération, parfois non déclarée, de personnes supplémentaires.

- ✓ De gros besoins restent à combler le week-end et la nuit, jugés particulièrement onéreux.
- ✓ Les accueils temporaires et les accueils de jour apparaissent comme des modalités d'accompagnement à développer à condition d'en faciliter l'accès (organisation et prix des transports).
- ✓ Les associations offrant un lieu d'écoute et de soutien (Franche-Comté Alzheimer) doivent jouer un rôle important de diffusion et d'actualisation des informations diverses concernant la maladie, les professionnels et institutions impliqués... Les familles apprécient également le partage d'une expérience commune avec d'autres.
- ✓ Une écoute professionnelle individuelle (par un psychologue) est particulièrement souhaitée par les petits-enfants pour leurs parents aidants.

D'une manière générale, les demandes adressées aux professionnels, quels qu'ils soient, se font souvent dans l'urgence, à la suite d'un événement particulier marquant un stade supplémentaire de la maladie. De ce fait, les réponses institutionnelles attendues doivent être actualisées et opérationnelles rapidement. Les familles sont dans une gestion quotidienne de la maladie, laissant peu de place à la projection et à l'anticipation.

#### POUR NE PAS CONCLURE

- Les familles attendent une réelle reconnaissance de la spécificité de la Démence de Type Alzheimer et de son accompagnement
- Se sentant souvent seules face à la maladie, les familles ont besoin de pouvoir exprimer leur souffrance dans un cadre non contraignant (à domicile par exemple)
- Malgré les difficultés du quotidien, les familles éprouvent une réelle difficulté à envisager une aide extérieure pour faire « à leur place »
- Finalement, aucune relation d'aide ne peut être comprise en dehors de l'histoire des relations familiales.

*Nous remercions les personnes qui ont accepté de témoigner de leur vécu pour cette étude.*



*Démence de Type Alzheimer  
Attentes et besoins  
de l'entourage*

En janvier 2006, la Direction Régionale de Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) organisait une journée d'échanges entre professionnels du secteur gérontologique sur les questions de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Pour cette occasion, le Laboratoire de Psychologie (EA3188) de l'Université de Franche-Comté a été sollicité par l'Institut Régional du Vieillissement afin d'apporter un éclairage sur les besoins des familles en matière d'accompagnement de la maladie.

Ce document synthétise les besoins et attentes exprimés par plus d'une quarantaine de familles (**enfants et/ou petits-enfants**) concernées au moment de cette étude par la maladie d'un parent ou d'un grand-parent. Leurs témoignages ont permis de dégager deux axes thématiques :

- LA MISE EN ŒUVRE DU DISPOSITIF D'AIDE
- LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU QUOTIDIEN