

Expérience d'un dispositif spécialisé dans la prise en soin des aidants de patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladie apparentée

Evaluation pilotée par la cellule régionale d'observation de la maladie d'Alzheimer. Entretien et questionnaires réalisés par Jordane Arnaud, stagiaire psychologue.

Résumé :

Contexte : La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (MAMA) sont en constante augmentation du fait du vieillissement de la population. Ces pathologies ont des répercussions importantes sur le patient mais aussi sur son entourage. En effet, l'implication quotidienne des aidants naturels a des conséquences sur leur santé mais engendre aussi un bouleversement de leur vie personnelle et professionnelle. Une prise en soin optimale des patients atteints de MAMA nécessite donc une réelle considération de la souffrance de l'aidant. Dans le département du Rhône, un cofinancement entre la Caisse Nationale Solidaire pour l'Autonomie (CNSA) et le Conseil Général a permis la création d'un dispositif spécifiquement destiné à ces aidants naturels, Rhône + Aidants (R+A).

Objectif : L'objectif de la présente étude était d'estimer la pertinence et l'importance du dispositif R+A dans la filière Alzheimer mais aussi de définir des axes d'amélioration à l'issue des trois ans d'expérimentation.

Méthode : Vingt-cinq aidants familiaux ont répondu à des questionnaires administrés par téléphone et des entretiens semi directif ont été conduits auprès de 17 professionnels en contact avec le dispositif.

Résultats : Le profil des aidants interrogés correspond aux données de la littérature. La majorité des aidés (64%) étaient à un stade avancé de la maladie, ce qui témoigne de l'arrivée tardive des aidants au sein du dispositif. Les objectifs de la structure sont en accord avec les attentes des aidants et des professionnels. Quatre vingt pour cent des aidants considèrent que le dispositif R+A a répondu à leurs attentes, 100% le recommanderaient à leur entourage et le jugent utile pour la société. Les professionnels et les aidants se montrent satisfaits des actions et des éléments pratiques de R+A. Ils soulignent son utilité et sa pertinence sur le territoire. Les améliorations proposées concernent principalement le suivi des patients et les retours auprès des professionnels.

Conclusion : Cette étude permet de mettre en évidence l'importance de l'existence d'une telle structure dans le département. Les résultats encouragent son développement et son extension.