



# **Présentation du groupe de travail**

## **“EXPÉRIENCE ET BESOIN DE SOUTIEN DES FAMILLES”**

**Séminaire DIMA – Le 18 juin 2024**

# NOTRE GROUPE

## **Pascaline Delhaye**

Responsable Pôle recherche IRTS Hauts-de-France, pilote du groupe

## **Samira Belbachir**

Conseillère technique CREAL Hauts-de-France

## **Federico Palermi**

Président France Alzheimer 06

## **Patrick Geuns**

Directeur de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap, APEI de Roubaix-Tourcoing

## **Andrée Pierron**

Famille concernée

## **Christine Verhulst**

Famille concernée

## **Nathalie Vandenhautte**

Famille concernée et cadre de santé, la Rose d'automne EHPAD Linselles



## DEUX OBJECTIFS

Ecouter les familles pour comprendre :

- Ce qu'elles vivent,
- De quoi elles ont besoin,
- Comment elles aident leur proche,
- Ce qu'elles ont appris.



Regarder les dispositifs qui existent pour les aidants pour comprendre :

- Ce qui existe comme aides pour les familles,
- Si ça répond aux besoins des familles qui ont un proche handicapé qui a une maladie d'Alzheimer.



# UN PROBLEME : TROUVER PLUS DE FAMILLES

On a écrit un message pour les familles.

On l'a mis sur Internet.

On a demandé aux membres de DIMA de le diffuser.

On n'a pas eu de réponses.

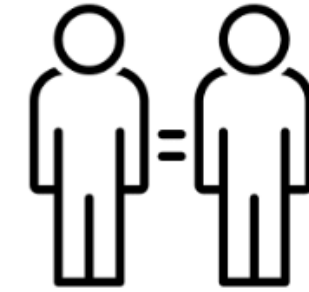


Pourquoi ?

- On n'a pas trouvé le bon moyen pour les contacter ?
- Elles pensent qu'elles ne sont pas concernées par ce problème ? Ou pas assez pour faire partie de notre groupe ?
- Elles ont du mal à faire confiance ?

# 1 - LES BESOINS DES FAMILLES

Même si elles ont des situations différentes, les familles peuvent avoir des besoins qui sont les mêmes



Elles ont du mal à trouver un endroit adapté pour leur proche : « il n'entre dans aucune case »



Elles sont obligées d'apprendre à faire des choses elles-mêmes, parce qu'il n'y a personne qui sait comment s'occuper de leur proche



Il y a des choses dont elles ont besoin et elles ne les trouvent pas



# Ce que les familles attendent des professionnels

Avoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer pour leur proche s'il est malade.

Il faut que les médecins traitants soient mieux formés.

Un médecin a dit à une mère « on ne sait pas faire, vous en savez plus que moi »



Il faut que tous les professionnels soient mieux formés



Il n'y a pas assez de professionnels paramédicaux spécialisés (orthophoniste, kinésithérapeute, etc.)



# Ce que les familles attendent des professionnels

Il faut que les familles et les professionnels travaillent mieux ensemble.



La maladie va évoluer. Les besoins des personnes malades aussi.  
Il faut le prévoir à l'avance.



Si la personne malade doit partir vivre dans un autre endroit, il faut la préparer tout doucement. Elle a besoin de temps pour s'habituer.



## Les ressources dont les familles ont besoin

Des outils pour travailler avec les professionnels, pour partager les expériences, parler de ce que l'on fait.



Avoir des informations faciles à comprendre sur la maladie d'Alzheimer, savoir quels sont les premiers signes, comment ça va se passer après, s'il y a des médicaments, ...



Parler de la maladie d'Alzheimer pour que les gens aient moins peur.  
"Ce n'est pas le handicap qui fait peur, c'est la maladie d'Alzheimer ».



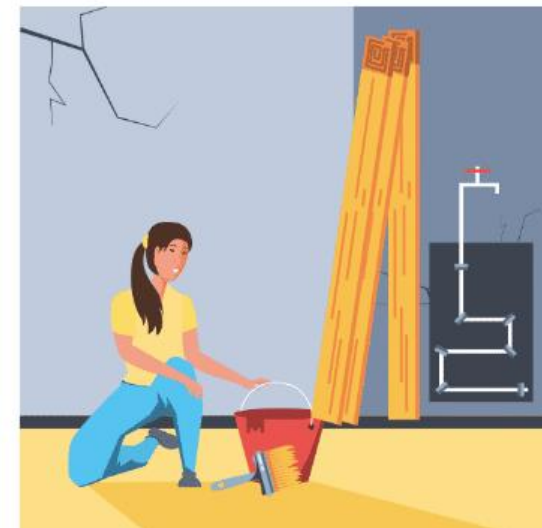


# Les besoins des familles par rapport aux lieux de vie

Les personnes ne sont pas toutes les mêmes. Il faut répondre aux besoins de chacun.

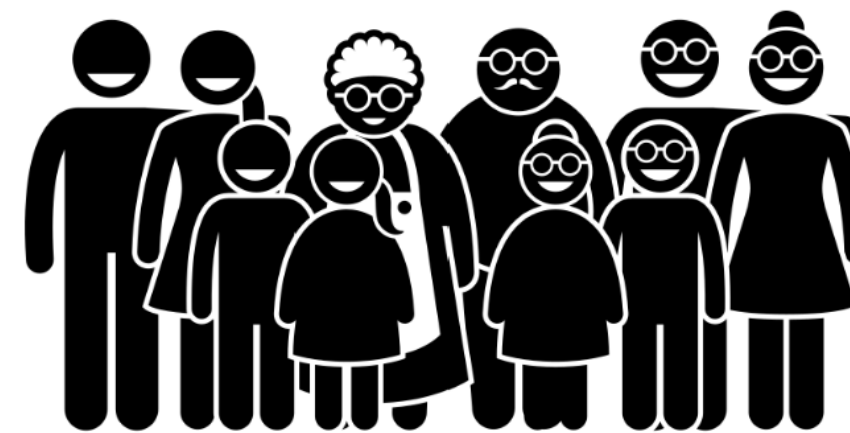


Les personnes ne vivent pas toutes dans des établissements. Elles peuvent vivre seules ou avec leur famille. Elles peuvent avoir besoin qu'on aille vers elles, pour un soutien, un conseil, du lien social, ou l'adaptation de leur logement (aménagement de l'espace, matériel adapté).



Il faut plus de places adaptées dans les établissements selon l'évolution de la maladie. En temporaire ou à long terme.

Vers quelles institutions ? EHPAD, MAS, FAM, et accueil de jour ?



# Les besoins des familles par rapport aux lieux de vie

Les familles ont besoin de savoir dans quel établissement leur proche peut aller vivre. Elles ont besoin de savoir où il y a des professionnels formés.



Si leur proche doit partir vivre ailleurs, les familles veulent que ce soit près de chez elles. Elles veulent pouvoir lui rendre visite souvent.



# Les besoins sociaux des familles

Rester en relation avec leur proche



Etre soutenues, les familles sont fatiguées



Être accompagnées quand elles doivent prendre des décisions importantes, par exemple quand elles doivent choisir un nouveau lieu de vie pour leur proche. Avoir des conseils pour savoir comment accompagner leur proche.



Que les familles se parlent, qu'elles s'aident les unes les autres.



## Les besoins sociaux des familles

Parler et être entendues.

Les familles ont l'impression qu'on leur dit qu'il n'y a pas de solution.

Des fois, elles ont l'impression qu'on les met à la porte.

Qu'on reconnaisse qu'elles savent des choses importantes, car elles ont appris à faire, et elles connaissent bien leur proche.

Qu'elles puissent aider leur proche mais aussi faire des choses pour elles-mêmes : « je n'arrive pas à programmer de vacances pour moi car je ne peux pas laisser mes proches tout seuls », « mes parents ne veulent pas d'autres aides que moi ».

Les familles ont besoin de se reposer, de prendre des vacances.



## On réfléchit à une question

Quand on parle des familles qui aident un proche, on dit que ce sont des "aidants".

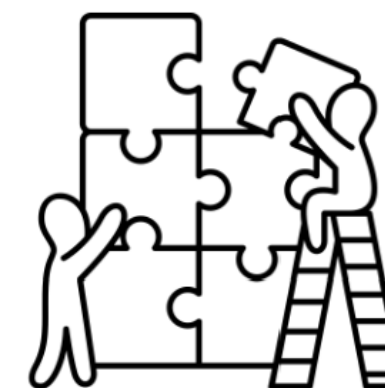


Les familles n'aiment pas trop le mot « aidant ». Elles préfèrent le mot « aimant ».



## 2 – CE QUI EXISTE POUR AIDER LES FAMILLES

Il faut faire des liens entre les différentes structures pour pouvoir mieux s'organiser



Les établissements pour les personnes en situation de handicap et les établissements pour les personnes âgées doivent travailler ensemble.



Il existe des plateformes de répit et d'aides aux aidants des personnes âgées  
Et des personnes en situation de handicap.

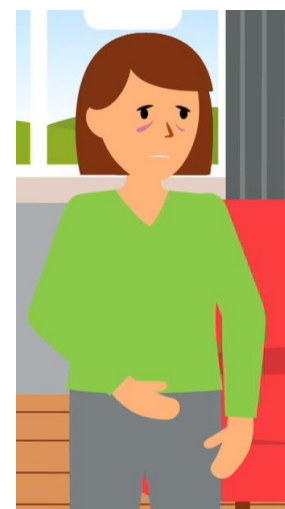
Il existe aussi des DAC. Ce sont des « dispositifs d'appui à la coordination ».  
Ils permettent aux professionnels de mieux travailler ensemble.

Ça peut permettre d'accompagner les personnes en douceur quand il y a des changements importants dans leur vie.

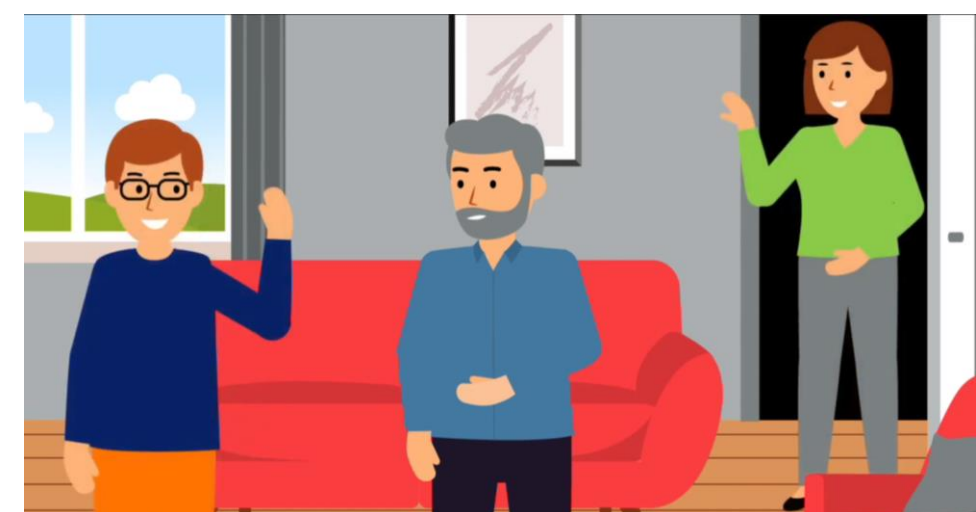


## 2 - CE QUI EXISTE POUR AIDER LES FAMILLES

Il faut aider les familles avant qu'elles ne soient épuisées.



Les familles voudraient que quelqu'un puisse venir s'occuper de leur proche juste quelques heures dans la journée.



Il faudrait aussi plus d'endroits dans lesquels leur proche peut aller passer la journée



# LA SUITE DE NOTRE TRAVAIL : POURSUIVRE LES RENCONTRES

On va rencontrer d'autres structures :

- Le DAC Passerelles santé ABC
- Le DAC Flandres
- Le pôle Accompagnement adultes-aidants de l'AFAPEI Calais
- La plateforme des aidants de l'APEI de Roubaix Tourcoing





# LES AUTRES IDEES...

On n'a pas pu dire ici toutes nos idées, mais on les écrira dans le rapport final.





# MERCI !

- 🌐 <https://www.social-project.fr/dima>
- ✉ [pdelhaye@irtshdf.fr](mailto:pdelhaye@irtshdf.fr)