

RESULSTATS ISSUS DU QUESTIONNAIRE D'ATTENTES ET DE SATISFACTION
RENCONTRES MENSUELLES DES AIDANTS FAMILIAUX
Aubagne/Sessions 2015-2016

I. Caractéristiques des participants ayant rempli le questionnaire d'attentes et de satisfaction

9 personnes au total ont rempli le questionnaire parmi lesquelles on retrouve 3 hommes et 6 femmes dont 4 aidants-conjoints et 5 aidants-enfants.

II. Modalités de passation du questionnaire d'attentes et de satisfaction

Les questionnaires ont été envoyés par courrier (en juillet 2016) à l'ensemble des personnes ayant participé aux rencontres mensuelles des aidants familiaux durant la période d'octobre 2015 à juin 2016. C'est donc la technique d'auto-passation qui a été employée, c'est-à-dire que ce sont les personnes elles-mêmes qui ont rempli le questionnaire et qui l'ont ensuite retourné par courrier au Fil Rouge Alzheimer.

III. Synthèse des éléments de réponses données par les participants aux questions ouvertes du questionnaire.

Cette synthèse a pour objectif d'une part, de rendre compte de la motivation des aidants à participer à ces séances de groupe et d'autre part, d'explorer la manière dont ces différents temps d'échanges ont été vécus et investis, si ils ont été appréhendés comme une aide et un soutien moral.

Tout d'abord, pour la plupart des personnes (4/9), **l'envie de participer** à ces séances de groupe s'inscrit dans le but de **bénéficier d'une meilleure connaissance de la maladie**.
« Pour connaître mieux la maladie, comment l'appréhender et tous les moyens qui sont à ma disposition » ; « Pour connaître la maladie d'Alzheimer » ; « Etre informée » ; « Pour une approche sur la maladie et une connaissance des comportements à adopter ».

Mais aussi de pouvoir **échanger et partager autour d'une expérience commune** (4/9).
« Aide collective » ; « J'avais besoin de conseils et d'échanges avec d'autres aidants pour gérer la situation de ma mère et de la mienne » ; « Echanger des expériences et des idées, s'ouvrir aux autres » ; « Partager mon vécu pénible avec d'autres personnes ».

Enfin, un aidant déclare ressentir le « **Besoin de comprendre mieux le rôle d'aidant pour le vivre mieux** ».

Pour ce qui est **des apports perçus** suite à la participation aux différentes séances, Certains d'entre eux sont en lien avec à la motivation initiale à participer à ces rencontres entre aidants familiaux. En effet pour quelques participants (3/9), pouvoir **échanger avec d'autres personnes sur le vécu d'un quotidien similaire** fait partie des bénéfices perçus. « *Des relations avec d'autres personnes* » ; « *Echange avec d'autres* » ; « *Beaucoup de témoignages proche de mon vécu* ».

Ensuite, certains participants (3/9) déclarent que ces séances leur ont permis de bénéficier **d'un apport d'information sur la MA** ce qui a donné lieu à une meilleure compréhension de cette pathologie spécifique dont souffre leur aidé.

« *Apprendre un peu mieux le fonctionnement de notre cerveau si compliqué* » ; « *Elles ont apporté des informations précises sur la maladie et le comportement du malade que les médecins ne dispensent pas* » ; « *Une meilleure connaissance de ces maladies* ».

Ce qui est à retenir dans les témoignages est que la majorité des personnes (6/9) ont le sentiment d'avoir bénéficié **d'une meilleure connaissance d'eux-mêmes dans la manière d'appréhender cette réalité de maladie**, une « gérance » différente de la situation qu'ils vivent. « *Une meilleure connaissance de situations d'accompagnement de personnes avec des maladies cognitives, une aide à relativiser, à se décoller de relations fusionnelles enfermantes* » ; « *Une meilleure connaissance sur moi-même et de me remettre en question* » ; « *Des réponses à des questions que je me posais, des conseils pour faire mieux* » ; « *Ces séances m'ont apporté la manière d'appréhender à long terme l'évolution de la maladie* » ; « *Elles m'ont permis de relativiser, de ne pas me sentir un cas isolé ou désespéré* » ; « *Comprendre* »

La totalité des participants estime avoir bénéficié **d'un apport d'informations utiles** qui celles-ci ont constitué **une aide concrète** dans la gestion du quotidien aux côtés du proche aidé. Ici, chacun apporte un témoignage différent mais tous sont en lien avec les objectifs de ces rencontres mensuelles des aidants : **une meilleure connaissance des dispositifs d'aides mais aussi de la maladie ; pouvoir échanger entre pairs permettant notamment de rompre un sentiment d'isolement social ; se familiariser avec les comportements et les attitudes à favoriser avec l'aidé ; un soutien moral.** « *M'ont aidé à changer mon comportement d'aidante, à vivre les situations difficiles avec recul* » ; « *De connaître les moyens qui sont à notre disposition* » ; « *J'ai pu mettre en pratique des préconisations et j'ai vu que ça améliorerait les choses* » ; « *D'abord du réconfort et de la compréhension de l'évolution de nos aidés* » ; « *De se trouver pas seule dans cette situation* » ; « *Renseignements concrets sur le positionnement et les décisions, aide psychologique et soutien important ++* » ;

« Confirmation de l'inéluctable, nécessité de comportements adaptés » ; « Réponses à mes questions, connaissance de solution à certains problèmes » ; « Etre patiente, ne pas se confiner trop à la maison, rencontrer d'autres personnes » ; « Orientation vers des solutions de dédramatisation de certaines situations » ; « On peut avoir des tas d'infos sur internet mais durant les séances c'est adapté à la réalité du quotidien de chacun ».

Grace à cet apport de connaissances (sur la maladie et ses conséquences sur la personne aidée, sur les attitudes à privilégier, sur les aides professionnelles existantes), la quasi-totalité des participants (8/9) déclare se sentir **davantage armé** pour s'occuper de leur proche malade. Ce sentiment est notamment alimenté par le fait **de bénéficier d'un accompagnement et d'un soutien psychologique** source de mieux-être permettant à l'aidant d'être dans de meilleures dispositions pour accompagner son proche au quotidien.

« Au-delà du moment de réunion, il y a le suivi par la psychologue qui est super important et bénéfique. On ne se sent plus isolé et perdu » ; « Aide morale surtout » ; « En contrôlant mieux mes réactions » ; « Plus de compréhension me permet de réfléchir mieux et d'inventer d'autres portes de sortie » ; « Par l'aide que vous nous apportez, un grand merci ! »

Les participants **n'ont pas fait part d'autres thèmes qu'ils souhaiteraient aborder** lors de futures séances

Enfin, la majorité des participants (7/9) déclarent **vouloir poursuivre les séances** l'année prochaine, seules 2 personnes restent indécises.

IV. Tableau récapitulatif du niveau de satisfaction des aidants familiaux concernant chacun des thèmes abordés tout au long de l'année.

	<i>La MA N= 8/9</i>	<i>Relation d'aide selon le lien (époux, conjoint) N= 7/9</i>	<i>Approches thérapeutiques non- médicamenteuses N= 7/9</i>	<i>L'entrée et la vie en EHPAD N= 5/9</i>	<i>Mesures de protections juridiques N= 7/9</i>
<i>Scores de chaque participant à l'échelle de likert en 5 points</i>	3	3	3	NEANT	3
	5	NEANT	NEANT	NEANT	4
	NEANT	NEANT	3	4	4
	5	5	5	5	5
	5	4	5	4	NEANT
	5	5	NEANT	5	3
	5	5	5	NEANT	NEANT
	4	4	4	NEANT	4
	4	4	4	3	4
<i>Moyennes des scores</i>	4.5/5	4.28/5	4.14/5	4.2/5	3.85/5

Au regard de l'ensemble des scores obtenus (moyenne >4), les participants paraissent satisfaits des différents thèmes spécifiques qui ont été développés.

Voici ci-dessous un récapitulatif des témoignages apportés spontanément par les personnes pour chacun de ces 5 thèmes.

Il est à remarquer que certains des témoignages sont en lien avec les séances elles-mêmes et d'autres quant à eux, sont davantage le reflet d'expériences personnelles.

Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Quelles attitudes à privilégier avec la personne malade ?

2/8 personnes ont ajouté commentaire à leur notation :

« *La compréhension* » ; « *Impuissance médicale, maîtrise des réactions de l'accompagnant* »

La relation d'aide selon le lien (enfant/conjoint)

1/7 personnes ont ajouté un commentaire à leur notation.

« *Pour les enfants pas toujours facile, ils analyse au mieux la situation* »

Approches thérapeutiques non-médicamenteuses »

3/7 personnes ont ajouté un commentaire à leur notation.

« Même si tout n'est pas résolu » ; « Les séances aux ateliers pour mon mari sont très très positives grâce à l'équipe, merci » ; « Constat d'échec des thérapies, nécessité de garder des liens sociaux pour le malade ».

L'entrée et la vie en maison de retraite

3/5 personnes ont ajouté un commentaire à leur notation.

« Beaucoup de renseignements, d'informations mais pas encore de solutions pour faire le pas » ; « A ce jour ce n'est pas envisagé » ; « Je connaissais déjà la situation pour l'avoir vécu avec mon père ».

Les mesures de prévention et de protection juridique (le mandat de protection futur, la mise sous tutelle ou curatelle etc.)

4/7 personnes ont ajouté un commentaire à leur notation.

« Encore trop d'incompréhension » ; « Il y a sans doute d'autres aspects à aborder même si je ne sais pas vraiment lesquels » ; « j'étais très satisfaite » ; « J'ai appris qu'il y avait une solution autre que la curatelle, utile notamment pour les cas où ce serait important ».