

Conditions d'un maintien à domicile satisfaisant

1. Des aides sociales financièrement suffisantes
2. Un logement aménagé
3. Des assistantes de vie compétentes
4. Un aidant qualifié
5. Une ville adaptée

1. Des aides sociales financièrement suffisantes

1.1. Lever les freins qui limitent la demande d'aide

Il faut attendre un certain niveau d'aggravation de la maladie et/ou un épuisement trop important de l'aidant pour que la famille effectue une demande d'aide sociale, quels sont les facteurs retardants :

- Avoir quelqu'un d'étranger chez soi dans son intimité
- Changer la dynamique familiale (demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse, demander ne signifie pas que la famille ne joue pas son rôle, certaines tâches ne sont pas de la compétence de l'aidant et il faut de l'aide externe, méconnaissance par l'aidant des attentes de la personne aidée...)

Comment contribuer à une demande d'aide sociale plus rapide ?

Des groupes de paroles pour une prise de conscience plus rapide ?

1.2. Faiblesse de l'APA

Un constat : les aides sociales accordées au titre de l'APA sont trop faibles

Remèdes : revoir à la hausse en examinant les besoins réels de la personne

1.3. Les GIR sont inadaptés pour déterminer le besoin d'aide réel

La grille GIR évalue un niveau d'incapacité et non un besoin d'aide qui doit s'appuyer sur plus de paramètres

1.4. Les temps de traitement des demandes d'aide sociales sont trop longs

Manque de personnel ?

1.5. Meilleure prise en compte des charges réelles

Traitement identique entre deux personnes aux gains identiques dont l'un est propriétaire de son logement et l'autre locataire par exemple, il faut intégrer toutes les charges avant de calculer le niveau de l'aide

1.6. La gestion de l'aide sociale pose des problèmes à la personne
Constat : multiplication des demandes d'aides sociales
Du fait de la grille AGGIR qui ne prend pas en compte l'aspect évolutif de la maladie, les aidants multiplient les demandes d'aide en fonction de l'aggravation de l'état de la personne malade avec à chaque fois la constitution d'un nouveau dossier. Il faut anticiper et alléger la procédure en repartant de l'ancien dossier pour ne mettre que les éléments d'aggravation.

2. Un logement aménagé

2.1. La demande de conseils pour aménager le logement est le plus souvent effectuée auprès d'un artisan proche (qui n'a pas forcément la compétence) ou des vendeurs de monte escaliers, baignoires avec portes... et autres joyeusetés (qui ne pensent qu'à l'argent). Le résultat : une dépense considérable pour un service inadapté. Que peuvent faire l'ANHA ou PACTARIM pour améliorer les conseils ?

2.2. Une aide financière peu adaptée aux besoins
La dépense est souvent importante et le niveau d'attribution des aides trop bas (gains du couple < 2200 euros), conséquences : les personnes ne peuvent pas investir et restent dans des logements mal adaptés aggravant notablement les risques de chutes et de grabatisation par conséquent.

3. Des Assistantes de vie compétentes

3.1. Le personnel mis à disposition est peu formé (peu sont diplômés et encore moins connaissent la maladie de Parkinson)
Augmenter le pourcentage des personnes diplômées pour une meilleure adéquation entre la demande et l'offre (un Parkinson au stade 3 n'a pas toujours besoin d'une assistante de vie diplômée alors que c'est une quasi obligation pour un Parkinson au stade 5)

3.2. Les associations d'aide à domicile font peu d'évaluation des besoins et encore moins de contrôles
L'évaluation des besoins est une obligation, sans cette analyse, comment adapter l'offre à la personne dans son environnement ?
Des contrôles inopinés sont également nécessaires pour limiter les divergences entre la demande et l'offre et pour détecter d'éventuels cas de malveillances

4. Un aidant qualifié

4.1. Les aidants familiaux

Du fait du vieillissement de la population et de l'accroissement des facteurs environnementaux, le nombre de malades (Parkinson notamment) est en augmentation sensible et continue, bientôt, les

« professionnels » ne suffiront plus à la tâche et il faudra donc tabler sur les « aidants familiaux » pour assurer un accompagnement de qualité. De plus, un assez grand nombre d'initiatives locales réalisées un peu partout en France font état de démarches auprès des « aidants familiaux » assurés par des Conseils Généraux, des CLIC, des associations... des méthodes propres à assurer un service de qualité sont enseignées localement (Cf. par exemple un très bon DVD édité par le fng - fonds national de gériatrie)

Proposition pour renforcer la qualité de l'aide donnée par les aidants : renforcer la mission « aide aux aidants » de chaque CLIC par l'apport d'un **psychologue** assisté par des **aidants « experts »** (*beaucoup d'entre nous ont une longue expérience de l'accompagnement d'une personne malade, y ont beaucoup réfléchi, appris et peuvent donc effectuer un « retour d'expérience » valide auprès des « petits nouveaux de la classe »*).

L'investissement financier relatif à cette proposition est relativement léger au regard des services potentiellement rendus.

Les objectifs :

1 - Former les aidants (*on ne devient pas un aidant qualifié parce que la personne accompagnée est devenue malade, il faut une formation au minimum d'aide-soignant, le but n'est pas de faire des professionnels de santé mais des personnes responsables capables de dialoguer avec les soignants et d'assurer une fonction d'aide-soignant de qualité*) :

- Faire un état des lieux de toutes les formations et méthodes proposées ça et là pour profiter de l'expérience acquise et sélectionner les meilleurs outils.
- Détecter les aidants susceptibles d'être reconnus « expert » et compléter éventuellement leur formation pour ensuite s'appuyer sur ces « aidants experts » pour assurer les actions de formation
- Formation médicale et paramédicale :
 - o Les premiers secours
 - o Symptômes et traitements
 - o Les prises en charge paramédicales
- Formation psychologique (la relation d'aide, communiquer, résoudre les difficultés relationnelles, les motivations, la culpabilité...)
 - L'aménagement du logement

2 - Informer les aidants

- Informer sur les aides sociales et les missions spécifiques des CLIC
- Faire paraître une brochure inter associative départementale trimestrielle relative à l'aide aux aidants.

3 - Protéger les aidants :

- Observatoire social (réaliser un « état des lieux » relatif à la typologie des aidants et aux difficultés rencontrées localement)
- Détecter les aidants en difficulté en s'appuyant sur les réseaux de proximité (*mairies - adjoint au maire en charge des affaires*)

sociale-, SAG, associations de malades, associations d'aide à domicile, SSIAD, infirmières libérales...)

- Ecouter et conseiller :
- Prendre en compte les spécificités de la maladie de Parkinson (*par exemple la prévention : l'accompagnement s'inscrit dans la durée, il est donc nécessaire d'inciter les aidants des personnes diagnostiquées récemment à consulter un psychologue et à assister aux consultations avec la personne aidée*)
- Créer un centre d'écoute et de conseils, individuels et collectifs, (*notamment organiser des groupes de rencontre/échanges animés par les « aidants experts » et la psychologue*)
- Créer des « écoutes et conseils » décentralisées dans les communautés de communes desservies par les CLIC
- Favoriser les actions allant dans le sens de l'entraide et de la solidarité entre aidants (*mutualiser les moyens associatifs de formation des aidants par exemple*).
- Participer à la recherche et à la mise en oeuvre de solutions locales d'accueil de jour, d'hébergement temporaire, de « répit »...
- Répondre à « l'urgence »

4.2. Cas des personnes vivant seules

Nota : je n'ai pas dans mon environnement associatif une personne vivant seule.

A compléter par d'autres associations

5. Une ville adaptée

Nota : vivant à la campagne j'ai peu d'éléments à fournir.

A compléter par d'autres associations

Pierre Lemay

Association des Parkinsoniens de la Manche

16 rue de la Foire

50 590 Montmartin sur Mer

Tel : 02 33 46 76 23

E-mail : apmanche@wanadoo.fr