

---

# Allo Alzheimer

## analyse des fiches d'appel janvier-septembre 2023

Kynos, le 13 octobre 2023



AG2R LA MONDIALE

Emmanuel Bartholo  
Sophie Ranjard  
[ebartholo@kynos.info](mailto:ebartholo@kynos.info)  
[sranjard@kynos.info](mailto:sranjard@kynos.info)

# Sommaire

---

Dispositif et volume de fiches 2009 – septembre 2023	page 3
Mois, jours des appels reçus	page 5
La durée des appels	page 6
Les appels passés par des Appelant-e-s	page 7
Les appels concernant des Patient-e-s	page 10
L'état d'avancement de la maladie	page 13
Le contexte de l'appel	page 15
La catégorie de demande de l'Appelant	page 16
L'objet de l'appel	page 17
Les types d'informations, les orientations et les sources utilisées	page 26
Le mode de connaissance de Allo Alzheimer	page 29
Synthèse des premiers résultats	page 30

# Le dispositif en ligne, vu du côté de l'écoutant



## Fiche Allo Alzheimer 2023

Vous avez accès sur ce site au recueil des fiches des appelants. Remplissez cette fiche directement ou à partir de votre fiche papier numérotée. A la fin de la saisie cliquer sur « Enregistrer la fiche ». Vous recevez un message de confirmation et un numéro identificateur qui vous permet de modifier votre fiche si vous le souhaitez.

En cas de problème technique vous pouvez nous contacter par mail : [Envoyer un mail](#)

[Pour accéder à une fiche vierge, cliquer ici](#)

Pour revenir sur une fiche, saisissez son code puis cliquer sur le bouton "Accéder" :

Accéder

<https://www.modalisa9.com/alloalzheimer/Formulaire.html?req=modif>

<https://www.modalisa9.com/alloalzheimer/Formulaire.html>

Recueil de données par les écoutants en 2 temps :

- 1 temps sur du papier
- 1 temps sur la fiche informatique

Le champ « Objet de l'appel » bien rempli et très clair



## Fiche Allo Alzheimer 2023

1. Numéro questionnaire papier

2. Jour d'appel

2.b Heure d'appel

 h  mn

3. Origine de l'appel

- Allo Alzheimer, numéro direct
- Transfert d'appel de France Alzheimer (bascule)
- Autre

4. Prénom de l'écoutant

5. Durée de l'appel en minutes

 minutes

### L'appelant

6. Genre appelant

- homme A
- femme A

7. Code postal ou département de l'appelant en chiffres

8. Commune de l'appelant

9. Lien de proximité avec le patient

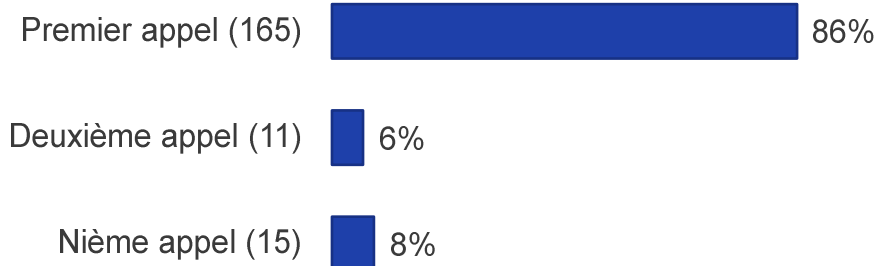
- Conjoint, famille même génération
- Enfant, famille génération en-dessous
- Ami, voisin
- Autre lien, préciser

# 2260 appels saisis depuis 2009, 203 appels de jan à sep 2023

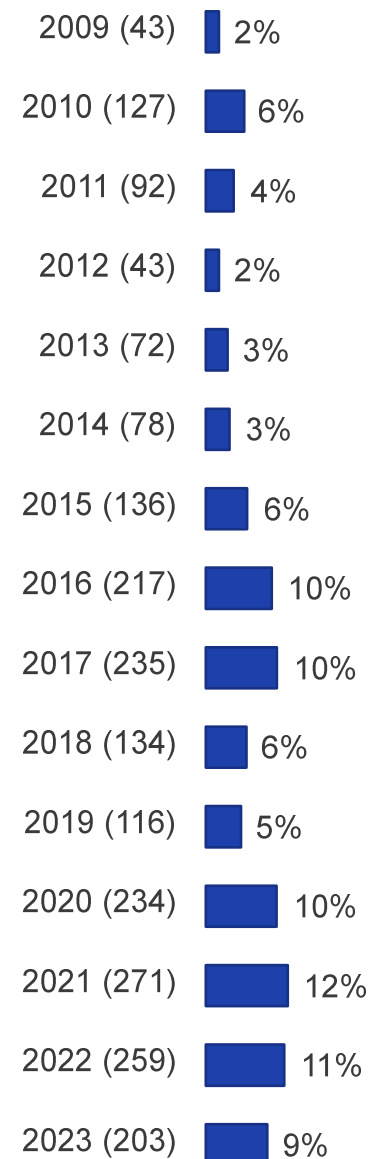
2260 fiches ont été saisies et analysées en 15 ans  
Les résultats suivants portent sur les 9 premiers mois de l'année 2023, soit 203 fiches. On peut évaluer pour 2023 un total de 280 fiches environ contre 259 en 2022.

L'unité de base est l'appel et non l'appelant : 86% des appels sont des premiers appels, comme en 2022

## 10. Ordre de l'appel



## 2R. Année d'appel



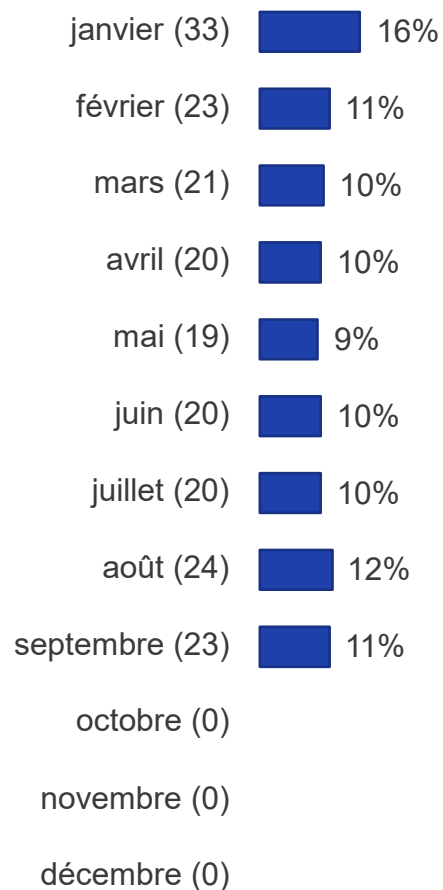
# Les mois et jours des appels janv-sept 2023

---

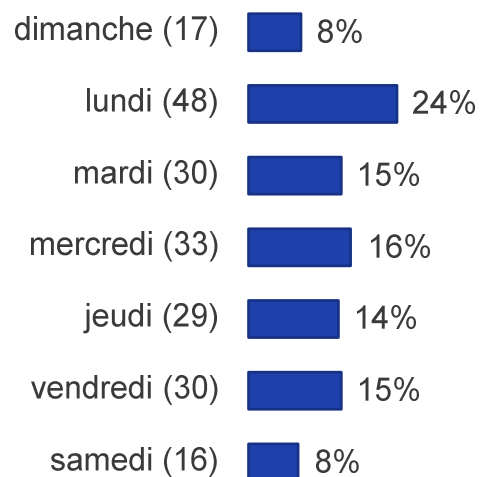
Les appels ont été plus nombreux en janvier.

Ils arrivent tous les jours de la semaine, surtout les lundis, entre 20h et 22h.

## 2R. Mois d'appel



## 2R. Jour d'appel



# Durée moyenne des appels

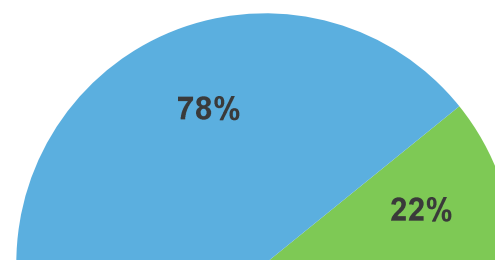
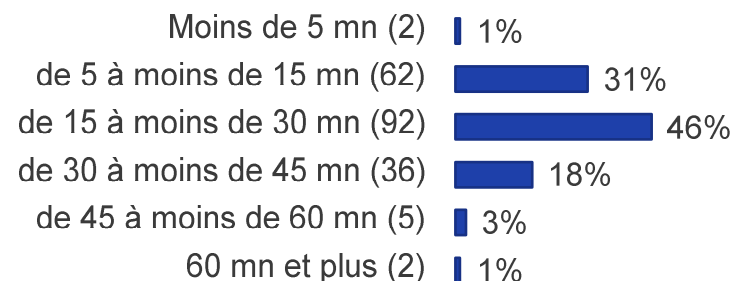
La durée moyenne des appels est de 19,2 mn, elle a baissé de 3 mn / 2022

La médiane est de 15 mn (en baisse également)

Les appels les plus nombreux durent de 15 à 30 mn, comme en 2022, ceux de 30 à 45 mn sont en baisse.

	5. Durée de l'appel en minutes
Moyenne	19,16
Ecart-type	11,08
Médiane	15,00
Minimum	4
Maximum	90
Nombre	199
Mode	15

## 5R. Durée de l'appel en mn



■ Moins de 30 mn (156) ■ 30 mn ou plus (43)

# Appels passés par des Appelant-e-s, & enfants ou conjoints

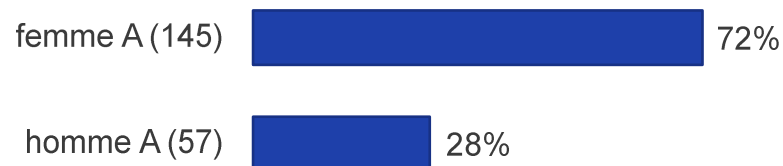
---

Plus de 3 appels sur 4 sont passés par des Appelantes Femmes, 1 sur 4 par des Appelants Hommes, en hausse par rapport à 2022

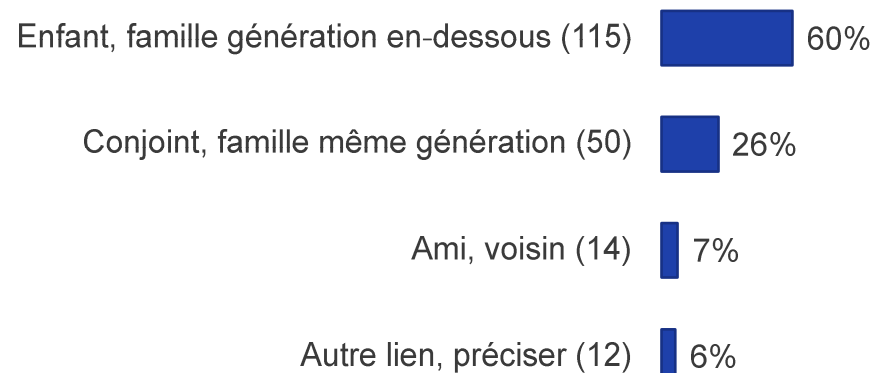
Ces appels sont passés par des Enfants de Patients : 60,2% (en baisse/2022), ou, dans une moindre mesure, par des Conjoints ou des personnes de la même génération : 26,2% (en hausse/2022).

Autre lien : le patient lui-même, une auxiliaire de vie

## 6. Genre appelant



## 9R. Lien de proximité avec le patient



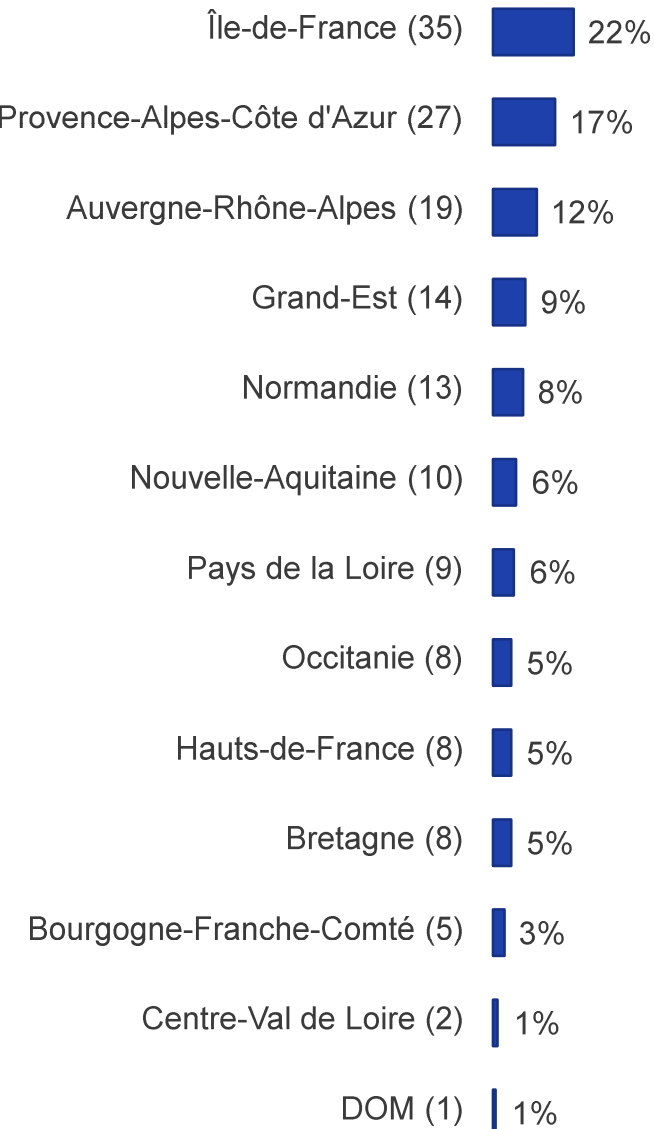
# Appels passés par des Appelant-e-s résidant sur l'axe PLM

Les appels sont passés par des appelants résidant en Ile de France : 22% (en légère baisse/ 2022)

Provence Alpes Côte d'Azur est en 2ème position, comme en 2022 et Auvergne Rhône Alpes toujours en 3ème position.

Attention aux petits effectifs.

## 7R. Région de l'appelant



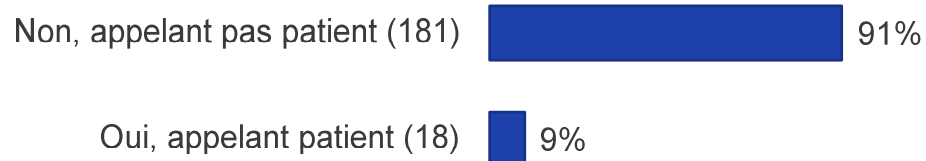


# Appels passés par des Appelants... Aidants

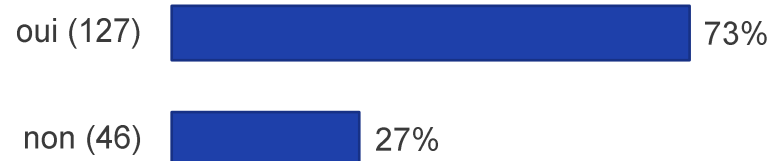
---

9 appels sur 10 sont passés par des Appelants qui ne sont pas des Patients, comme en 2022  
Sur ces 91% d'Appels, 3 sur 4 émanent d'Appelants-Aidants (8 sur 10 en 2022).

## 12. L'appelant est-il le patient?



## 12.1. Sinon, accompagne-t-il le patient?



# Les appels concernant des Patients de genre... féminin

---

2 appels sur 3 concernent des Patientes Femmes,  
1 sur 3 des Patients Hommes, comme en 2022.

## 13. Genre patient



Pour mémoire, chiffres disponibles pour la France  
1000 000 personnes de > 65 ans atteintes

La prévalence est le nombre de personnes malades à un moment donné dans une population donnée. Il semblerait que celle de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées augmente fortement avec l'âge. Ainsi, selon l'étude PAQUID, en France elle est estimée à 17,8 % au-delà de 75 ans (2)

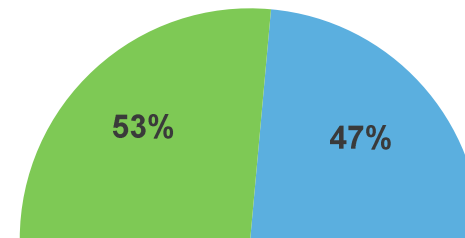
60% des cas de Alzheimer sont des Femmes, 40% des Hommes  
L'incidence de la maladie d'Alzheimer n'est plus élevée chez les femmes qu'après 80 ans(4).

<https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

<https://www.aidonslesnotres.fr/alzheimer/les-chiffres-de-la-maladie-dalzheimer/>

# Les appels concernant des Patients d'âge moyen 78 ans

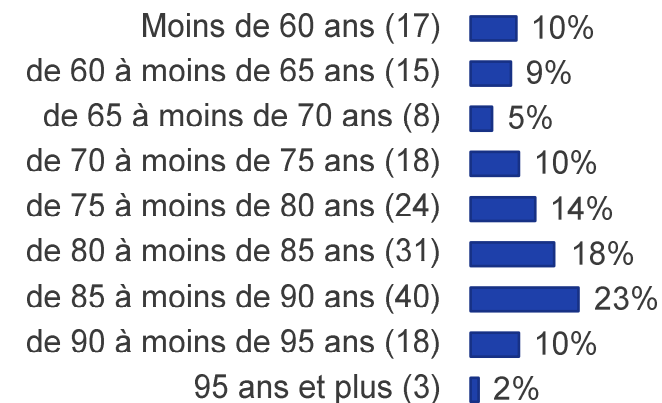
Plus d'1 appel sur 2 concerne des Patients de 80 ans et plus



■ 80 ans et plus (92) ■ Moins de 80 ans (82)

La tranche des 85-89 ans est la plus fréquente (80-84 ans en 2022)

## 14R. Age patient



Les appels sont passés pour des Patients dont l'âge moyen est de 77,6 ans, et l'âge médian est de 80 ans, comme en 2022. Les moyennes et médianes sont plus élevées pour les F que pour les H.

	Homme P	Femme P	GLOBAL
Moyenne	74,70	79,08	77,60
Ecart-type	11,87	11,42	11,71
Minimum	48	45	45
Maximum	94	97	97
Nombre	60	113	174
Sans rép	6	19	29
Médiane	77,00	82,00	80,00

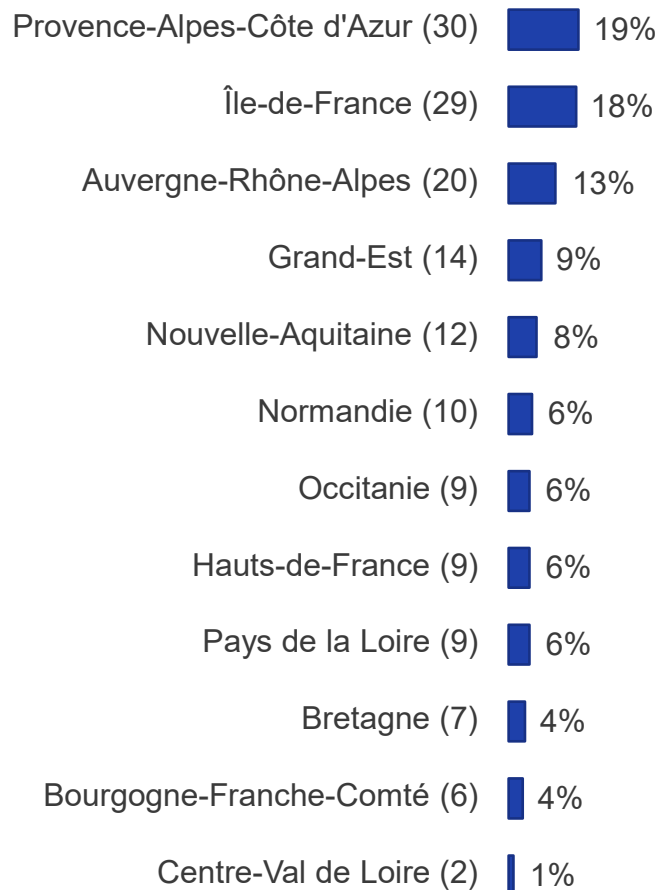
# Les appels concernant des Patients résidant en PACA

La région Provence Alpes Côte d'Azur est à égalité avec l'Île de France (baisse IdF / 2022)

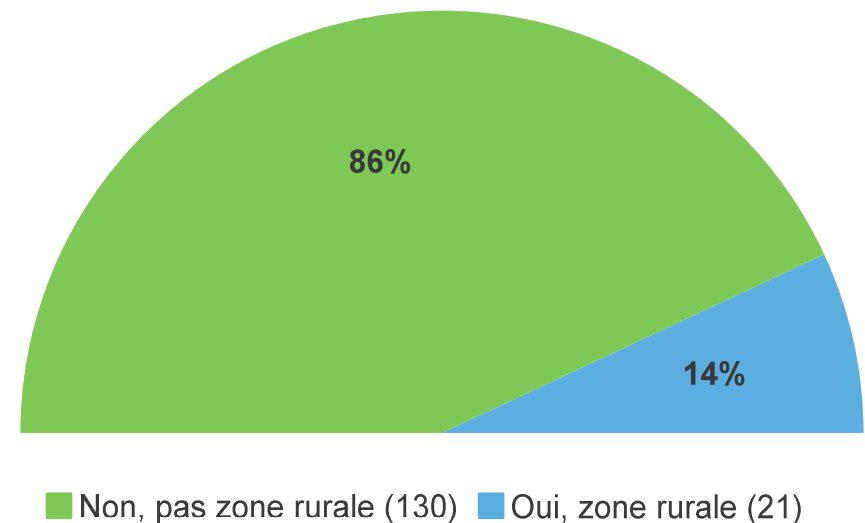
La région Auvergne Rhône Alpes en 3ème position, comme en 2022.

Appels de zone rurale en légère hausse (à confirmer)

## 15R. Région du patient 2022 total



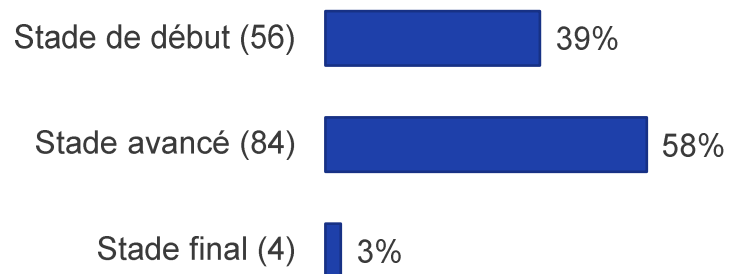
## 17. Zone rurale ou habitat isolé



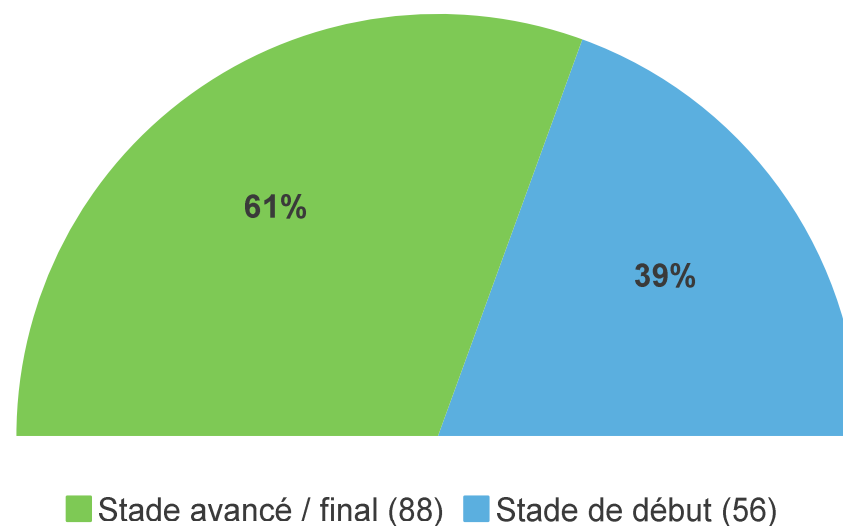
# Etat d'avancement de la maladie : avancé/final pour les 2/3

4 appels sur 10 concernent des Patients en stade de début de la maladie : 39%, comme en 2022  
6 appels sur 10 concernent des Patients en stade avancé ou final : 61%

18. Etat d'avancement de la maladie



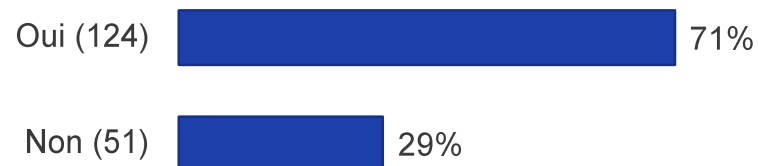
18R. Etat d'avancement de la maladie



# Pose d'un diagnostic pour 7 appels sur 10

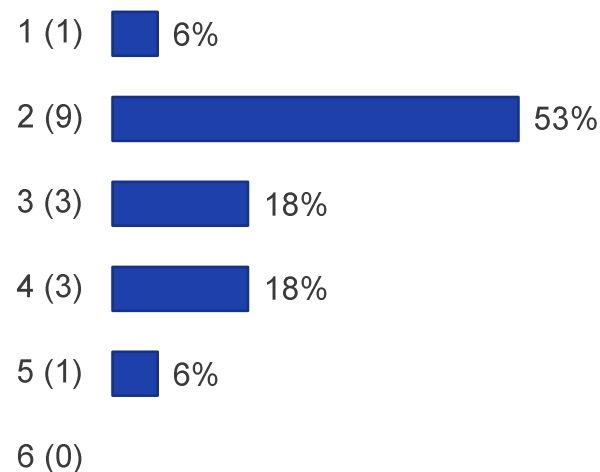
Dans 7 appels sur 10 le diagnostic a déjà été posé, comme en 2022

## 18.1. Un diagnostic a-t-il été posé ?



GIR : 17 réponses (22 réponses en 2022), GIR 2 majoritaire, en 2022 GIR 2 et 4 majoritaires

## 18.2. Si le GIR du patient est connu, numéro de GIR

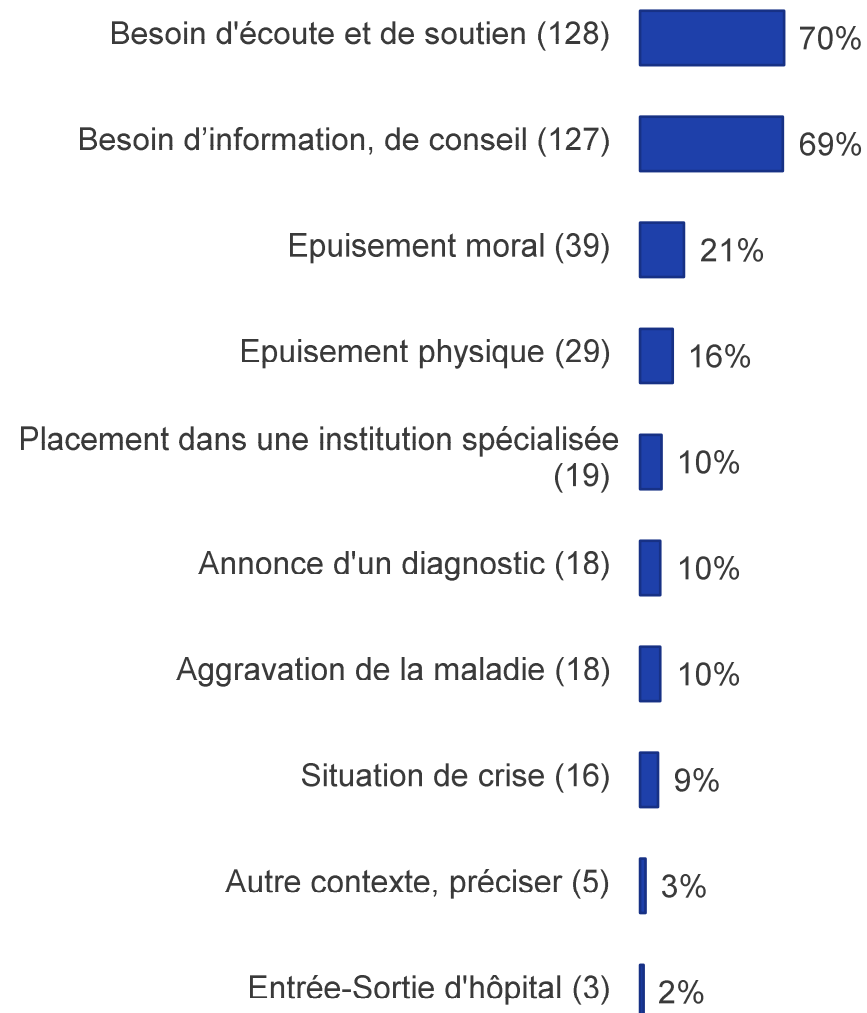


# Le contexte de l'appel : écoute et soutien

Le Besoin d'écoute et de soutien est à égalité avec le Besoin d'information et de conseil (7 appels sur 10, en hausse).

L'épuisement moral concerne 1 appel sur 5.

## 20. Contexte de l'appel



Interrogés : 203 / Répondants : 184 / Réponses : 402  
Pourcentages calculés sur la base des répondants

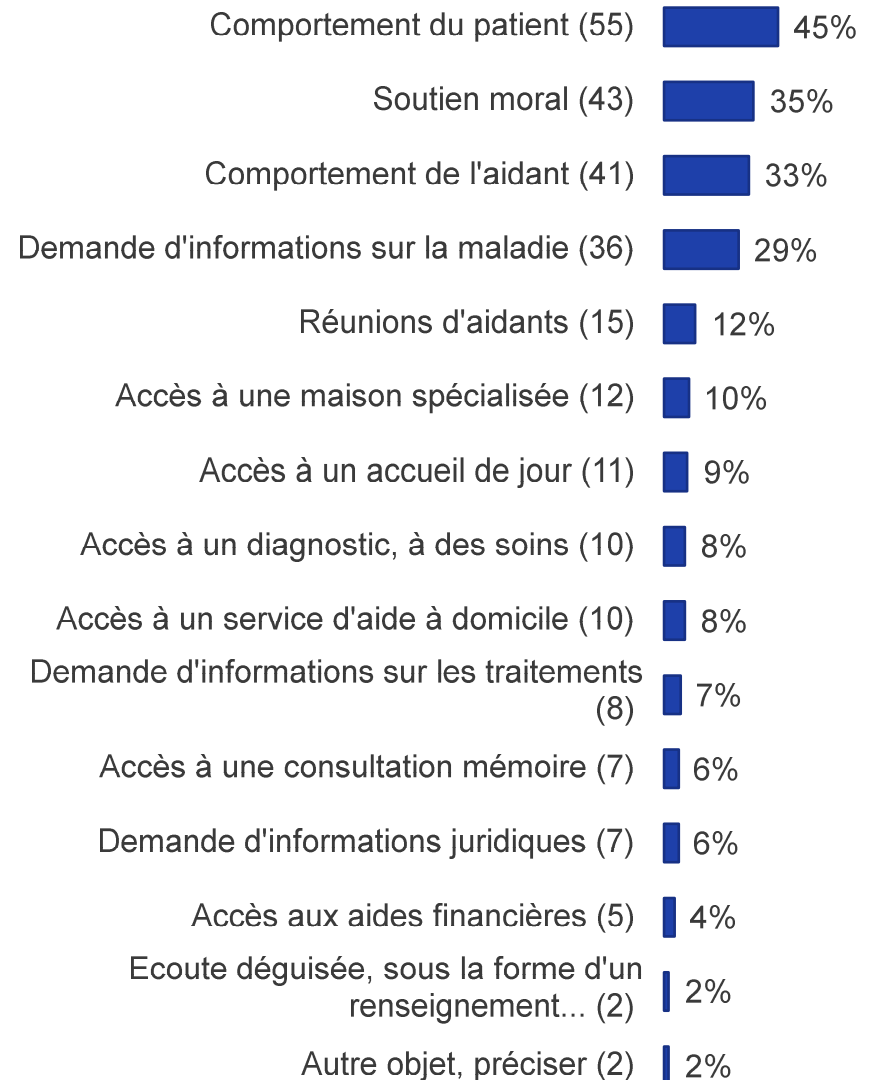
# La catégorie de demande : comportement du Patient en tête

Près d'1 appel sur 2 concerne le Comportement du Patient (en hausse, en 2ème position en 2022)

et

Près d'1 appel sur 3 est une demande de Soutien moral (en baisse, en 2ème position)

## 21. Catégorie(s) de demande de l'appelant



Interrogés : 203 / Répondants : 123 / Réponses : 264  
Pourcentages calculés sur la base des répondants



# Objet de l'appel : côté patient refus de la maladie, de prise en charge

Auxiliaire de vie appelle car s'occupe d'un médecin de 80 ans qui a une maladie dégénérative. Elle est inquiète car son état se dégrade lui en a conscience mais ne veut rien faire. (fait lui-même ses ordonnances) Elle a prévenu par SMS ses 3 enfants et oralement sa concubine mais ils ne veulent rien faire non plus et disent que cela va aller mieux ; **Or il conduit et a eu plusieurs accidents, a fait de nombreuses chutes**, a des oublis ne sait plus faire les déclarations à l'URSSAF pour régler l'auxiliaire et faire son chèque pour la payer . H, 80

Belle fille de 54 ans appelle pour son beau-père de 86 ans marié avec sa mère depuis longtemps. Il présente la MA et la maladie s'aggrave alors que la maman 76 ans va subir demain une intervention chirurgicale qui va l'immobiliser pendant au moins 20 j. (...). **Il se lave moins - a des attitudes agressives fréquentes - ne prend pas son traitement régulièrement** - le médecin traitant lui interdit de conduire, H, 86

Fils de 34 ans qui vit à Paris appelle car son père MA "est difficile à gérer avec son fort caractère et son déni de la maladie" **Malgré les conseils** de la neurologue de faire venir une IDE pour le pilulier ,une assistante sociale, un ergothérapeute pour adapter la maison ,arrêter de conduire, **son père ne veut rien savoir**. Que faire ? je lui conseille la patience , l'humour tant qu'il est autonome ... Difficile de gérer à distance ! " c'est lui qui s'est mis dans cette situation " (campagne, difficulté à utiliser le portable, la tablette ) Le fils est conscient qu'après il faudra l'accueil de jour et le placement "c'est dur quand on se prend cette maladie dans la tronche !" je lui propose de prendre soins de lui réunion aidants , psychologue "oh moi ça va « H, 72

Dame appelle pour sa maman de 94 ans qui vit seule chez elle (son mari fait des allers-retours à l'hôpital car il est insuffisant cardiaque. Elle-même a été hospitalisée le mois dernier et le gériatre la soigne pour un état dépressif. Sa fille craignant la MA, le gériatre lui a proposé de la revoir dans trois mois. Pour l'aider, cette dame et sa soeur avaient mis en place des heures de ménage et le portage des repas. **Elle jetait ou ne mangeait pas disant qu'elle était capable de faire elle-même à manger.** Il apparaît que la maman a un fort caractère et qu'elle refuse systématiquement tout venant de ses filles ou d'autres personnes. F, 94

Fille appelle pour signaler que sa maman atteinte MA vit avec son mari (père) Celui-ci est dans le déni. La fille pleure car cardio pédiatre elle ne peut accepter que son papa puisse laisser vivre sa maman comme si rien n'était alors que les signes sont là **elle conduit même le véhicule**. La fille veut que je lui donne des exemples et des similitudes je dis que chaque cas est singulier en respect des personnes qui nous appellent. Je lui soumetts que le risque peut être amener dans le témoignage d'une tierce personne qu'elle peut dire à son père qu'il y a un contexte réglementaire d'interdire la conduite à la personne atteinte de MA puis de parler sur le devenir du couple pour aider et non pas prendre des risques. La fille dit que son papa est épuisé Je donne les coordonnées départementales des antennes FA Elle remercie F 73

# Côté Patients, agressivité, tentative de suicide

---

Dame appelle pour son Papa 71 ans atteint de MA, diabétique et parfois **crises de violence**. Je lui propose de contacter FA et de faire faire un diagnostic pour lui permettre après de mettre en route un protocole (comme une personne pour l'aider à faire sa toilette). Elle a un frère aîné ; je lui dis de se faire épauler car elle-même et sa maman sont épuisées. Elle a du mal à parler et se met à pleurer Elle va contacter dès demain H, 71

J'appelle, car petits soucis avec mon mari (71 ans malade alzh 2020) devient **agressif verbalement, casse des assiettes**. C'est épouvantable, j'ai disjoncté. H 71

Couple de plus de 70 ans dont le mari est un ancien policier et s'occupe de sa femme qui a été diagnostiquée Alz Ce sont **des hurlements toute la journée** et la voisine (qui est donc l'appelante) s'inquiète de cette situation qui - en même temps - est insupportable pour tout le monde. Ce couple a un fils qui a priori ne vient jamais, la voisine ne connaissant pas ses coordonnées ne peut tenter de l'appeler pour lui expliquer la situation. F, 70

Fille appelle car elle est depuis 3 semaine chez sa mère en Bretagne . Sa mère a fait 2 AIT, perd la mémoire , a une démence et **aujourd'hui est violente: elle a giflé sa fille et menacé son frère avec un couteau** .La fille a eu peur, elle est angoissée et s'inquiète pour l'avenir . Elle a mené sa mère chez le médecin pour obtenir des calmants et sa mère rentre en EHPAD la semaine prochaine . Je lui dis d'avoir confiance , de rester avec sa mère le temps de l'intégration , c'est ce qu'elle avait prévu , rendez-vous pour IRM le 26/1/2023 elle remercie . F, 82

Dame 75 ans appelle pour son mari âgé de 59 ans - artiste peintre de formation présente depuis 2 ans des troubles de la mémoire immédiate qui sont en faveur d'un début de MA. Son mari décompense en prend conscience et a fait **une tentative de suicide par pendaison avérée** il y a plus d'1 mois -au préalable avait des errances et perte de repères temporo-spatiale dans les hautes alpes ce qui a engendré des recherches par les gendarmes à plusieurs reprises. Hospitalisé en psy le monsieur sortirait prochainement cependant son épouse est démunie et a reçu le conseil rapide d'une assistante sociale = contacter le CCAS de la mairie du lieu d'habitation. Cependant la dame craint que le retour à domicile soit une catastrophe comme cela a été le cas sur les derniers moments à domicile et ne veut pas avoir la responsabilité d'une autre pendaison fatale cette fois là. Elle demande de l'aide : conseils sur le recours auprès de la Direction de l'Ets psy - conseils sur la MDPH - car conflit d'âge entre la santé mentale et la Dépendance ... H, 59

# Côté Aidants, épuisement malgré les aides en place

---

Dame appelle pour sa maman âgée 88 ans diagnostiquée MA il y a 1 an. GIR 4 a perdu son compagnon en janvier dernier est seule à son domicile en campagne à 1h30 de sa fille et 2h de son autre fille. La maman commence à avoir des phases de délires et troubles temporo spatiaux plus importants. **Des aides sont en place mais cela n'est plus suffisant** Les filles se désolent et ne sont pas d'accord sur le devenir placement ou pas de plus la dame va subir une intervention sa fille enceinte elle ne pourra plus être autant disponible dans les mois à venir. Sa sœur ne pourra pas répondre pour 2. Une discussion est nécessaire pour trouver un mode d'accompagnement de la maman. Conseils pour se rapprocher d'un ESSMS qui propose ateliers ou accompagnement de jour ou hébergement provisoire le temps que les 2 sœurs se reposent car signes d'épuisement moral et physique. La dame remercie pour l'écoute et le conseil. F, 88

Mr de V qui s'occupe entièrement d'un monsieur âgé de 85 ans, veuf depuis deux ans et qui a des pertes de mémoire, n'est pas agressif mais **ne supporte plus que l'appelant puisse faire autre chose que de s'occuper de lui.**

Dame appelle pour sa maman qui est diagnostiqué MA depuis 2014, a fait 2 épisodes d'AVC. Une fratrie nombreuse et assez conflictuelle vis à vis de cette dame qui habite loin et qui au décès du père a pris sa maman en charge pour gérer ses droits et ses ressources. suite à une tentative de falsification de chèque d'un frère, l'arrêt de la manœuvre fait par la dame et sa maman a entraîné des représailles. A aujourd'hui à son domicile près de Lyon, **est entourée la journée par des auxiliaires de vie et la nuit ses enfants se relayent.** La dame vit très mal cette situation : état de santé dégradé - vulnérabilité sur ses comptes bancaires. Elle vient de signer un CDI et ne peut plus s'engager auprès de sa maman. Je propose que cette dame soit particulièrement entendue par une antenne France Alzheimer pour les aidants - elle envisage de faire des démarches auprès du juge des tutelles - Je lui demande de penser particulièrement à un mot PROTECTION pour sa maman et pour elle. Elle remercie car n'a personne à qui parler. F, 83

# Face à cet épuisement, des réponses concrètes des écoutants

---

Compagne appelle "j'appelle à l'aide" "je baisse les bras " je suis fatiguée , j'en viens à être agressive" "je n'ai pas de place légale" pourtant mon compagnon est encore autonome et nous avons rendez-vous le 25 mai pour voir un spécialiste. Le fils du compagnon n'est d'aucun secours ni pour gérer son père au quotidien ni pour la gestion de la maison (jardin, réparations). Je lui conseille de contacter une assistante sociale pour qu'une auxiliaire de vie vienne l'aider , une psychologue pour elle, de contacter FA pour un groupe de parole et si ce n'est pas tenable d'envisager un placement. Elle remercie. H, 76

Dame (sa fille) appelle de région parisienne pour son père diagnostiqué Alz en octobre 2022 mais a des crises de démence fréquente. La maman n'arrive plus à gérer ces moments et envisage de le placer. Ils ont remis en route un nouveau diagnostic pour envisager la prise en charge jusqu'au placement. La demande téléphonique porte sur qui appeler en cas de crise. Je lui réponds le Samu ou les Pompiers avec une préférence pour les Pompiers s'il faut l'hospitaliser. H 80

Fils appelle pour sa maman de 94 ans MA GIR 4 dont il s'occupe depuis des années. Il a du déménagé dans Le Perche à cause du tapage nocturne causé par sa mère et les plaintes des voisins . Aujourd'hui il culpabilise car sa mère chutes +++ à cause du choc émotionnel et de la nouvelle configuration de la maison . Le médecin lui a dit que c'était aussi l'évolution de la maladie mais il culpabilise +++ Je le félicite de s'occuper de sa maman, qu'il devrait être fier de ce qu'il fait " vous croyez vraiment??" Il remercie pour les encouragements et pour ce que nous faisons. F 94

Homme de 76 ans appelle car s'occupe de sa femme MA depuis 2 ans . Sa fille vient 1 fois par semaine, aide-ménagère et toilette 3 fois par semaine, atelier d'écriture 9h par semaine. Suivie par médecin traitant et neurologue. Mais pour lui "c'est dur "de voir sa femme malade , il doit gérer la cuisine les lessives et la surveiller au quotidien . "il n'avait pas vu la retraite comme cela " Il fait du vélo pour se changer les idées mais reste seul sans personne à qui parler d'où son appel il a demandé une place en institution mais veut la garder avec lui , "c'est cher et elle ne voudra pas y aller". F 70

# Epuisement et colère... pbs familiaux, enfants absents

---

Dame appelle à 16h05 ce jour et demande d'être rappelée pour sa maman atteinte MA diagnostic fait avant crise COVID. A ce jour l'état se dégrade bien que des aides à domicile sont en place et un passage infirmier quotidien. Ces professionnels alertent la récurrence des pertes de mémoire auprès de la fille unique. Celle ci vit mal la dégradation insidieuse de l'état cognitif de sa maman car cela ne se voit pas. Elle dit que sa maman est conflictuelle vis à vis de son entourage. La fille ne supporte pas et montre sa colère. Je lui propose de revoir l'équipe de neurologie qui a fait le diagnostic pour faire un nouveau bilan de se rapprocher de France Alzheimer pour lire sur le site des articles et enfin d'échanger avec sa famille pour recevoir une aide d'un membre qui l'accompagnera dans la prise d'information et l'intégration des données concernant la maladie. J'évoque que son comportement comme elle l'explique gagnerait à ne plus chercher à tenter de convaincre ou de discuter avec la maman c'est plutôt beaucoup de relationnel, d'attention pour rassurer et chercher à remplacer tant que possible ce qui est perdu. Je note et demande une attention particulière car la maman conduirait encore un véhicule. à proscrire. La dame remercie F, 83

Dame appelle car "elle a besoin de parler ", elle vit avec son compagnon qui a la MA et de multiples pathologies (cancer prostate, mélanome de l'oreille...) Elle vit une vie difficile, il devient méchant et agressif, perd carte bleue et clés ,ses enfants sont hostiles vis à vis d'elle. Elle a une aide à domicile , il a renvoyé les aides qui lui faisaient la toilette car elles n'étaient jamais à l'heure . Elle vit le soir dans un appartement 2 étage au-dessus de lui pour pouvoir dormir et souhaite 2 après-midi par semaine pour s'aérer .La fille de son compagnon ne vient pas régulièrement s'occuper de son père . Elle a déjà participé à un groupe de parole et est suivi par un psychologue . Je lui conseille pour son équilibre et sa santé mentale de: - trouver une solution pour le retrait de la carte bleue - pour les clés - et de déclarer à la fille que 2 fois par semaine les après-midis elle ne sera pas disponible. Elle remercie pour "cette écoute chaleureuse et pertinente" H, 86

Fanny 50 ans enseignante vit près d'Amiens s'occupe beaucoup de sa maman (qui a fait un test MMS 9/30) en attente d'une réponse pour une aide - Maman, agressive, ne reconnaît pas sa fille qui est démunie et ne sait pas que dire dans ces moments-là. Elle a besoin de parler car elle ne peut pas compter sur sa soeur (inopérante) et son frère (qui habite loin) Elle dit qu'elle perd souvent patience et a peur de sa propre réaction. F, 80

# Plaintes des aidants / EHPAD, des UVP, retours à domicile envisagés?

Femme appelle pour se plaindre de la prise en charge de sa sœur dans l'EHPAD « X à F ». Elle est mécontente car il y a des vols d'habits et de sac, de montre, le personnel est insuffisant et "non perfectionné", il n'y a plus d'animation, sa sœur dit avoir reçu "une calotte", "2 tranches de viande pour une personne édentée ... Elle s'est plainte à l'infirmière et à la Directrice "on néglige les personnes âgées, on ne fait rien pour elles". Elle va changer sa sœur d'établissement, est en attente de réponse. Elle s'est adressée au maire sans succès va écrire avec l'aide de la dame de cité au journal la chronique. F, 92

Fille aidante de sa maman (sans habiter avec elle) - La maman est actuellement hospitalisée. L'hôpital va la mettre demain 11 h dans un Ehpad sans accord préalable de la famille. Cette dame est paranoïaque, fugueuse et a besoin d'être placée dans une unité protégée. La question : a-t-on le droit sans l'accord de la famille de placer quelqu'un. F, 86

Dame appelant au sujet de sa maman placée en EHPAD atteinte de la MA, elle était en hébergement mais sa maladie a évolué, la direction a décidé de la placer en unité protégée, sa fille est opposante et demande des conseils. F, 84

Dame appelle pour sa mère qui est actuellement dans un Ehpad depuis un an et cela se passe plutôt bien. Le beau-père de 78 ans veut la faire sortir et a fait une lettre de préavis pour qu'elle rentre chez eux. Or, la maison n'est pas adaptée et le mari lui-même n'est pas en bonne santé. En parlant, c'est une question d'argent ; il ne veut plus payer. La fille a demandé la tutelle mais cela prendra 6 mois au moins et a priori difficile de faire avancer le dossier. F, 80

La tutelle a placé maman en maison de retraite suite à une hospitalisation, sa santé se dégrade, elle veut partir, elle tourne en rond..... Avant elle vivait avec mon frère dans sa maison et elle était bien. Peut-on demander le retour à la maison????????? F 95

Femme de 86 ans appelle pour son mari MA depuis 9 ans qui est actuellement hospitalisé, en perte d'autonomie et incontinent. La cadre du service cherche une place pour lui dans un centre de rééducation, qu'elle a du mal à trouver. Du coup les questions suivantes se posent : - retour au domicile c'est ce que veulent le patient et sa femme - les enfants eux veulent un placement. Conseil retour à domicile avec passage plus fréquent des IDES et rééducation avec un kiné et en parallèle une alternance avec un EHPAD spécialisé Alzheimer pour reconforter les enfants. H, 87

# Tutelle ou curatelle? Besoin d'aides juridiques ou financières

---

Maman a été diagnostiquée pour une atrophie de l'hippocampe avec perte de la mémoire, ma soeur et moi avons demandé la curatelle, avons-nous bien fait ? F 69

Fils d'une dame âgée de 83 ans ayant MA depuis 7 ans vivant à domicile avec son fils aidant ayant reçu dérogation par le Conseil Départemental. Il y a 5 semaines la dame a chuté et fracture col du fémur opérée en clinique dans les suites opératoires la direction l'équipe médicale et sociale refusent une sortie motif maltraitance/ une demande de protection juridique est faite avec mise sous tutelle. Les 8 enfants ont constamment pris soin de leur maman à tour de rôle Ici ils sont sidérés de cette annonce ! ont pris un avocat - 2 des enfants ont vu la direction de la clinique ce jour : des présomptions sont fondées. Je conseille à ce que l'ensemble des enfants soient vus aidés de leur avocat en réunion plénière au sein de l'Ets de santé- et je conseille un rapprochement avec l'association FRANCE ALZHEIMER Département 54 F 83

Femme a appelé le matin car son ex mari MA est placé en maison de retraite et sa retraite ne peut couvrir les frais de la maison de retraite . Elle voudrait connaître les aides possibles. Entre temps elle a vu le Directeur de la maison, un dossier APA est en cours .mais faudra t il rembourser les aides ? Je la renseigne, elle remercie pour la réponse et pour ma gentillesse . H

Sophie, 55 ans, en pleine crise de larmes me passe sa maman de 91 ans qui me dit qu'elle ira demain à la police car une personne (sa fille) qu'elle ne connaît pas est rentrée chez elle et ne veut pas en partir. Cette dame était dans une maison pour personnes valides à Garches. Sa fille qui vient de déménager dans l'Hérault a cru pouvoir s'occuper d'elle en la prenant après un séjour à l'hôpital. Cela se passe (ce soir, elle a dû se faire aider de la voisine pour lui faire prendre ses médicaments). Culpabilité énorme de Sophie qui parle d'abandon si elle place sa mère. Or, il semble qu'elle soit "obligée" d'envisager cela car elle a déménagé dans le Sud pour trouver un nouveau travail. Je lui dis qu'elle n'est pas en condition de faire les deux et que ce serait bien pour sa maman (et pour elle) qu'elle soit dans un endroit sécurisé. F 91

Mme P. appelle pour son ex-mari qui est en Ephaad depuis 3 ans pour la maladie d'Alz La famille utilisait ses économies qui ont fondu, sa retraite est faible et ils ont besoin d'aide. A priori, pas de conseil de l'Ehpad. Ont fait un dossier qui est resté sans réponse H

# A retenir : des appels d'appelants-patients jeunes, < 65 ans

---

Catherine, 62 ans, très anxieuse car on l'a diagnostiqué Alz il y a deux ans. Elle prend pour cela des médicaments et dit aller bien. **Ce qu'elle craint est l'évolution de la maladie.** Est suivie par une orthophoniste, fait de la marche, des mots croisés et suis les jeux à la télévision. A une fille et un fils (qu'elle ne voit plus depuis 8 ans pour cause de prison : drogue et alcool).

Dame de 63 ans handicapée apprend qu'elle est atteinte MA **elle vit très seule.** le medecin lui dit de préparer son testament que celà risque d'aller vite veut avoir des infos sur la maladie et parler

Homme de 55 ans argentin ancien rugbymen développe une maladie neurodégénérative de type Alzheimer avec des signes semblables (oubli, perte de mémoire ,se perd s'il conduit et a du stress , a donné ses pouvoirs financiers à sa femme) **Aujourd'hui il se retrouve seul car sa femme veut divorcer** , il est suivi par le CHU de Caen ,ne travaille plus mais "l'argent n'est pas un problème" a conscience que son état se dégrade veut savoir ce qu'il peut obtenir comme aides ? Je lui conseille de se rapprocher des équipes médicales qui le suivent , de contacter le CCAS de l'Orne , de voir une assistante sociale , et de contacter FA Orne.

J'ai été diagnostiquée M A il y a quelques mois et **j'ai besoin d'etre écoutée F 62**

Je vous appelle car je viens de passer une IRM et le diagnostic est tombé M.A. **je voudrais savoir à quoi m'attendre F 73**



# Synthèse des commentaires très détaillés

---

Côté patient, des diagnostics sont posés, des aides sont mises en place au domicile du Patient, mais un moment arrive où cela ne suffit plus. (6 appels sur 10 en stade avancé ou final)

Des événements déclencheurs des appels à AA sur le comportement des patients : la prise irrégulière des médicaments, le refus d'arrêter la conduite automobile, la violence et l'agressivité sur les conjoints.

D'où un épuisement de l'aidant qui peut déboucher sur de la colère vis-à-vis du patient puis de la culpabilité (cycle de comportements de l'aidant)

L'entrée en EHPAD est souvent repoussée, des décisions sont prises par les institutions (hôpital...) sans l'aval de la famille et des demandes de sortie d'Ehpad sont envisagées (fait nouveau)

La prise en charge par des enfants ou conjoints déjà âgés, fait ressortir des dissensions dans les familles et notamment les fratries,

On connaît mieux le rôle des neurologues, des orthophonistes mais faut-il encore en trouver à proximité : le départ des personnes âgées devenues malades dans des régions isolées crée des problèmes insolubles

Un besoin d'informations et de conseils renforcé  
Demandes d'information sur la maladie, y a-t-il des questions sur les nouveaux traitements ?

cf Alzheimer : les nouveaux médicaments en question, Le Monde 20/09/2023

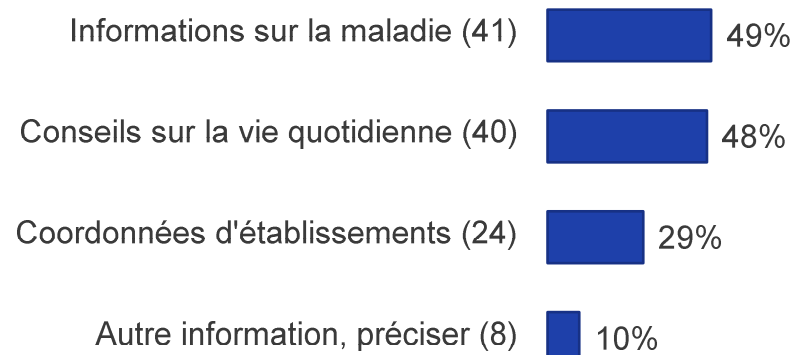
# Les types d'informations fournies par les Ecoutants

---

1 réponse sur 2 concerne des informations sur la maladie (en hausse / 2022)  
à égalité avec les conseils sur la vie quotidienne

Autre information : comment remédier à la maltraitance, A3 à Marseille, rôle du médecin traitant, de l'assistant social...

## 22. Type(s) d'informations fournies



*Interrogés : 203 / Répondants : 83 / Réponses : 113  
Pourcentages calculés sur la base des répondants*

# L'orientation : lieu(x) et personne(s) ressources

L'ordre des orientations n'a pas changé / 2022

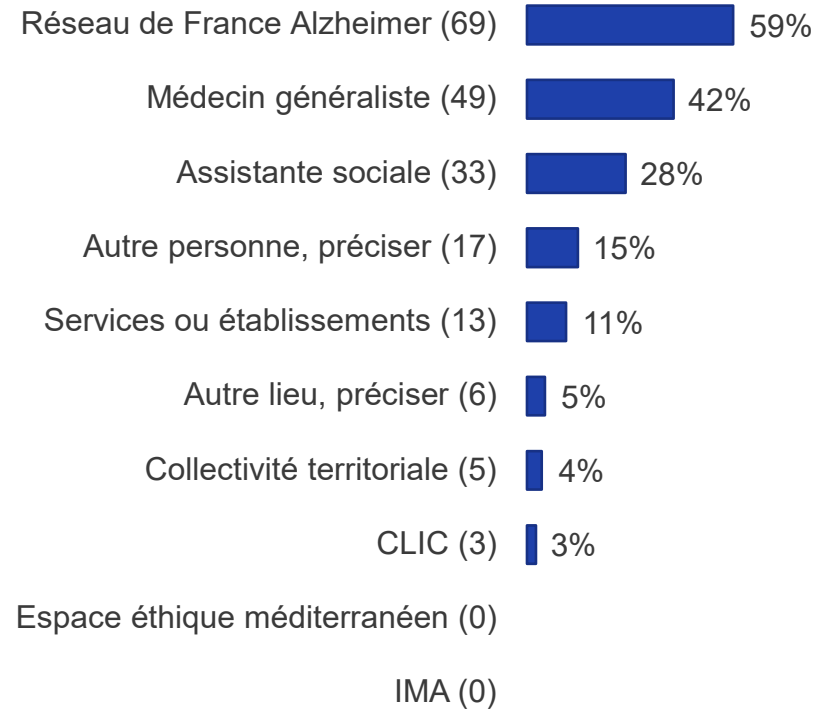
6 appels sur 10 avec Orientation vers France Alzheimer : en baisse légère / 2022

4 appels sur 10 vers un Médecin généraliste et 3 sur 10 vers une Assistante sociale : proches/ 2022

Parmi les autres personnes ressources : neurologue, psychologue

Quelle utilisation d'ameli?

## 23. Orientation : lieu(x) et personne(s) ressources



*Interrogés : 203 / Répondants : 117 / Réponses : 195  
Pourcentages calculés sur la base des répondants*

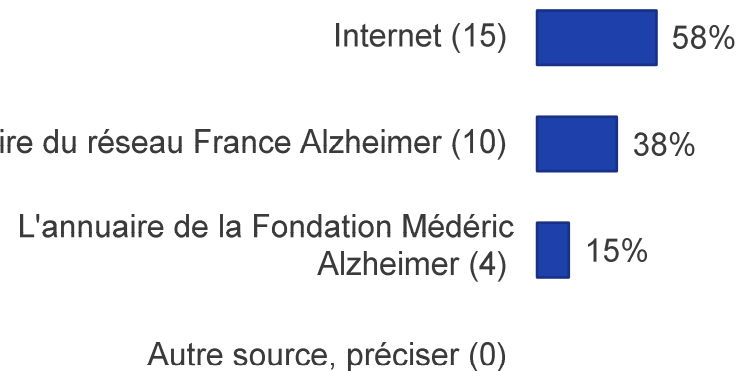
# Les sources d'information utilisées par les Ecoutants

---

Diversité des sources : Internet puis l'annuaire du réseau France Alzheimer qui passe en 2ème position

Attention : Internet est un vocable trop large : on pourrait ajouter Si Internet, préciser le nom du site, de la source...

## 24. Source(s) d'informations



*Interrogés : 203 / Répondants : 26 / Réponses : 29  
Pourcentages calculés sur la base des répondants*

# Le mode de connaissance de Allo Alzheimer

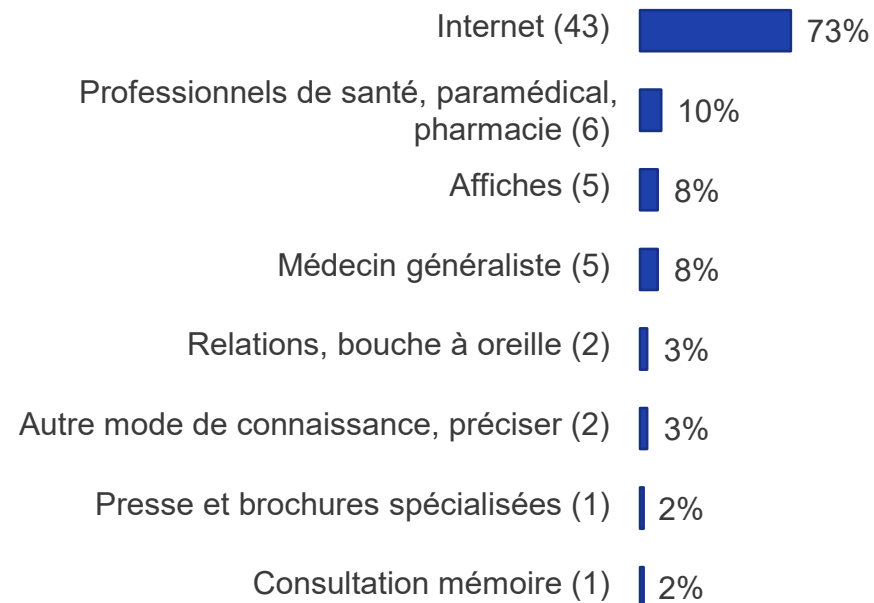
---

Internet toujours en tête, à détailler ?

Par exemple « Recherche sur Internet via un moteur de recherche »

Recherche sur Internet via un autre site, oui/non si oui lequel ?.....

## 26. Mode de connaissance de Allo Alzheimer



*Interrogés : 203 / Répondants : 59 / Réponses : 65  
Pourcentages calculés sur la base des répondants*

# Synthèse des premiers résultats : 2023 / 2022

---

## Les constantes 2022-2023

86% de premiers appels

2 appels sur 3 sont passés pour des Patientes F, 1 sur 3 pour des Patients H.

Les appels sont passés pour des Patients dont l'âge moyen est de 77,6 ans, et la médiane est de 80 ans, comme en 2022

Des Appelants et des Patients résidant sur l'axe PLM

4 appels sur 10 concernent des Patients en stade de début de la maladie, 6 appels sur 10 concernent des Patients en stade avancé ou final

Diagnostic déjà posé pour 7 appels sur 10 pour des cas de GIR 2 majoritaires (GIR 2 et 4 en 2022)

## Les variations 2022-2023, à confirmer

**Une durée moyenne des appels en baisse** légère (19 mn contre 22 mn en 2022)

Plus de 3 appels sur 4 passés par des Appelantes Femmes, mais aussi par **des Appelants H**, en hausse. Les Appelant.es sont très majoritairement des Aidants

Ces appels sont passés majoritairement par des Enfants de Patients : 60%, (en baisse/2022), ou, dans une moindre mesure, par **des Conjoints** ou des personnes de la même génération 26% (en hausse/2022).

Le Besoin d'écoute et de soutien est toujours en première place comme en 2022 mais à égalité avec le **Besoin d'information et de conseil** (7 appels sur 10, en hausse).

Près d'1 appel sur 2 est une demande relative au **Comportement du Patient** (en hausse, en 2ème position en 2022)  
et Près d'1 appel sur 3 est une demande de Soutien moral (en baisse, en 2ème position)

De leur côté les réponses des Ecoutants portant d'abord sur **les informations sur la maladie**, 49% (en hausse, à égalité avec les conseils sur la vie quotidienne, 48% des appels)

# Sitographie aidants

---

La Journée des Aidants 6 octobre 2023

6 octobre Portail officiel pour les personnes âgées

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/6-octobre-2023-journee-nationale-des-aidants>

<https://handicap.gouv.fr/presentation-de-la-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-pour-les-aidants-2023-2027>

Dossier de presse, agir pour les aidants 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027, 6 octobre 2023

Présentation BPCE L'Observatoire - Etre aidant et travailler, quels enjeux \_20230928.pdf

<https://newsroom.groupebpce.fr/assets/presentation-bpce-lobservatoire-etre-aidant-et-travailler-quels-enjeux-20230928-pdf-1aff-7b707.html?lang=fr>

Agevillage : LA LETTRE DU GRAND AGE du lundi 9 octobre 2023 (n°1142)

Agevillage <[news@newsletter.agevillage.com](mailto:news@newsletter.agevillage.com)>