

Quelles informations transmettre ? Par qui ? A qui ? Pour quoi faire ?

Le point de vue de « l'usager »...

L'expérience qui est la nôtre au sein de l'association de patients et de familles de patients autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées peut être entendue ou vécue à propos d'autres pathologies Les observations que nous partageons ici peuvent être transposées dans d'autres contextes, ces ressentis ont un caractère universel.

Cependant notre expérience reste singulière .

Dans notre service Alzheimer Ecoute, nous recueillons toutes les réflexions, remarques et interrogations que les personnes concernées et leurs proches viennent nous poser en toute discrétion sous le sceau de la confidentialité.

Voici une synthèse sommaire du point de vue des usagers dans les relations avec les différents acteurs du monde sanitaire et médicosocial...recueillie au cours de ces entretiens.

Le sanitaire (le médical)

DANS LA RELATION AVEC LES MEDECINS GENERALISTES ET SPECIALISTES

Le temps de la Consultation –Mémoire est complexe : examens biologiques, imagerie médicale, tests neuropsychométriques, auscultation, interrogatoire.... Et enfin annonce du diagnostic !

Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, on ne voit le médecin de la Consultation-Mémoire qu'au mieux tous les 6 mois, ou tous les ans, ou quelques fois, une seule fois ...

Le temps d'entendre le diagnostic, d'en faire quelque chose, de faire le lien avec l'éventuelle prescription de médicaments, de constater d'éventuels effets secondaires ou indésirables

A qui poser toutes les questions lorsque la consultation terminée, on se retrouve chez soi désemparé ?

Le médecin généraliste a-t-il reçu le dossier du médecin spécialiste ?

Est-il au courant de la prescription ?

On a besoin d'informations qui nous soient adressées en personne, par le ou les médecins , avec la garantie de pouvoir tout d'abord comprendre le diagnostic puis la garantie que l'annonce ne soit pas divulguée , ou divulguée avec notre consentement , aux personnes de notre choix.

LA PLACE DU PHARMACIEN

Le pharmacien, c'est le professionnel de proximité, le recours plus accessible que le médecin.

Un lien de confiance est très souvent construit au fil de la vie quotidienne...

A condition que la discrétion soit assurée. Car dans une pharmacie, on apprend beaucoup de choses sur les autres... Propos entendus dans la file d'attente : « Lequel de vous deux a la maladie d'Alzheimer ? »

→ Le médicosocial

On a tous le désir de rester vivre chez soi parce qu'on est libre de faire ce que l'on veut, comme on veut et quand on veut.

DANS LA RELATION AVEC LE SERVICE D'AIDE A DOMICILE (RESPONSABLE DE SERVICE, AUXILIAIRE DE VIE)

C'est une relation qui doit se construire dans le « tête à tête » entre le bénéficiaire et l'intervenant. Pourtant, des « informations » très personnelles et intimes sur la vie quotidienne de la personne accompagnée : ses faits et gestes, ce qu'elle a mangé ou pas, bu ou pas, son

humeur, son état d'esprit sont souvent retranscrits dans des « cahiers de liaisons » à destination des autres intervenants professionnels et accessibles aux membres de la famille. La personne concernée a-t-elle été associée à cet écrit ? L'a-t-elle validé ? A-t-elle donné son consentement ou son assentiment à ce qu'on les communique à d'autres ?

DANS LES RELATIONS AVEC LES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Une assistance sociale mandatée par un CCAS, ou par le service APA du département a une mission d'évaluation. Elle se rend au domicile d'une personne et entre dans son intimité. Cette visite peut être vécue comme une effraction si la personne concernée n'est pas associée, si l'objectif du travailleur social n'est pas explicité.

« Pourquoi a-t-on besoin de savoir tout de moi ? »

« A qui va-t-on raconter tout ça ? »

« Que va-t-on penser de moi ? »

La personne concernée peut se mettre en position défensive. Aux questions sur l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, la réponse : « tout va bien, je me débrouille seule, je n'ai besoin de personne » peut être interprétée comme un déni, comme le signe d'une incompétence, d'une incapacité (qui renforce d'ailleurs le sentiment qu'une aide doit être mise en place).

Se sentir jugé chez soi en présence de ses proches peut être humiliant.

Danièle Nahoum - Présidente de France Alzheimer Vaucluse

Lisa Junglas - Responsable du service "Alzheimer Ecoute" à France Alzheimer Vaucluse