



Synthèse de l'enquête accompagnement familles

édition juillet 2026

Objectifs :

- affiner notre démarche d'accompagnement envers les familles
- identifier les besoins des familles à la prise de contact et si nous y répondons
- recenser les besoins actuels des familles
- impulser une démarche bénévole parmi les familles accompagnées

Cibles :

Contacts base familles du 01/01/2024 au 31/12/2025 (aidants)

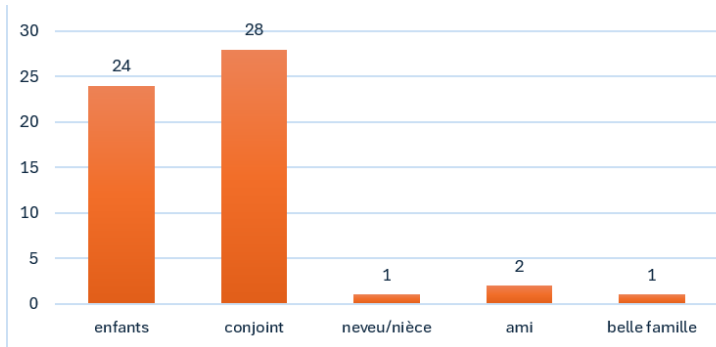
Moyens :

Google form + questionnaire papier pour ceux pour qui nous n'avons pas de mails.

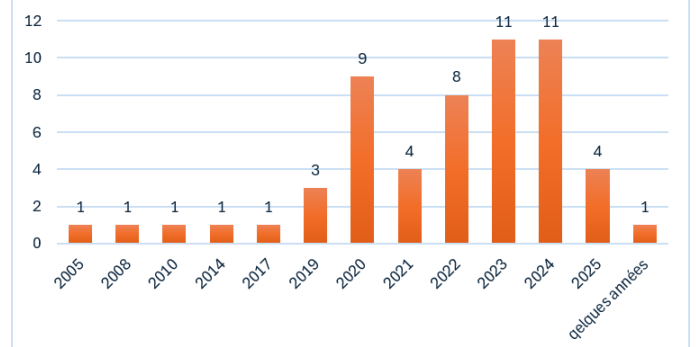
Dépouillement

Nombre de répondants: 56 réponses sur 405 envois soit un retour de **13.8%**

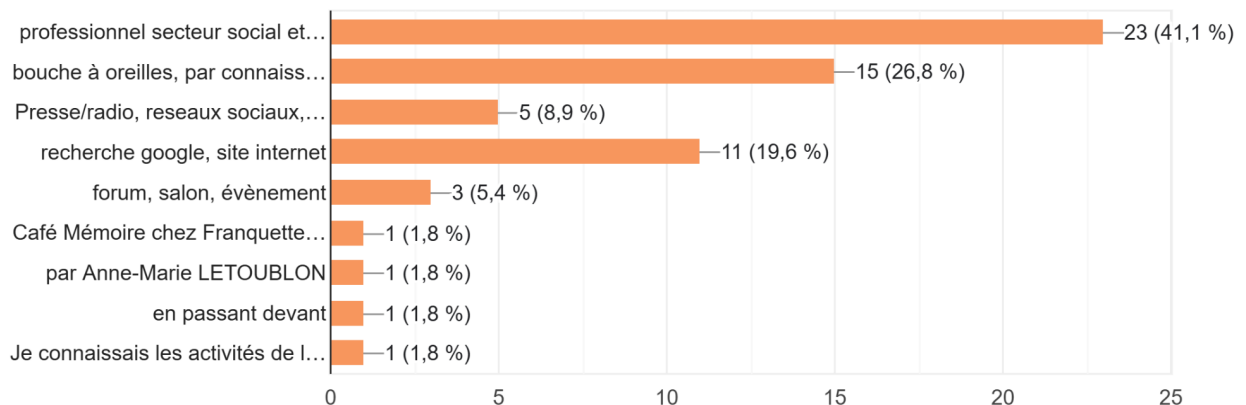
Lien de parenté avec mon proche malade :



Année début des troubles :

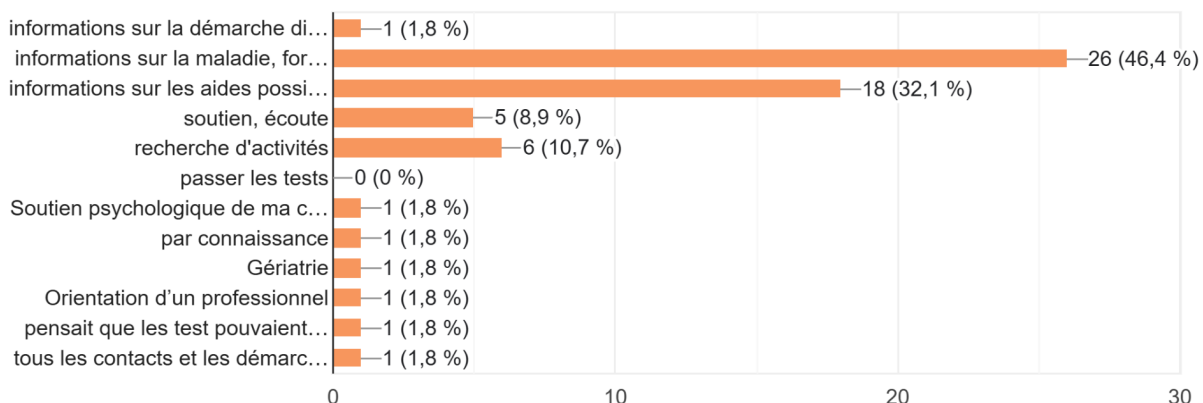


Comment avez-vous connu l'association ?

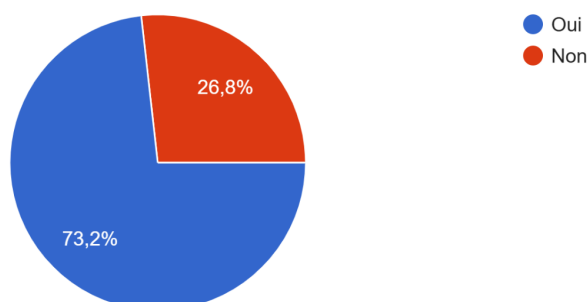


Pourriez-vous nous indiquer l'objet de votre première venue/premier appel à l'association et vos attentes concernant l'association ?

(pistes : connaissance de l'association, orientation d'un professionnel, recherche d'activités, soutien psychologique, questionnement maladie, demande de répit, aides possibles, ...)



Depuis votre premier contact avec l'association, êtes-vous toujours en lien avec elle ?
(soutien téléphonique, rdv physique, participation aux actions, ...)



Si réponse Oui : De quelle(s) manière(s) êtes vous en lien avec l'association ?

Sur 41 personnes ayant répondu Oui:

- 16 répondants considèrent être en lien par le biais des actions proposées
- 10 répondants ont un lien téléphonique
- 11 répondants considèrent être en lien par l'envoi d'infos par courrier ou par mail
- 1 répondant bénéficie de la visite hebdomadaire à domicile auprès de son épouse
- 1 répondant exprime être en lien par le biais de Champmaillot
- 2 néant

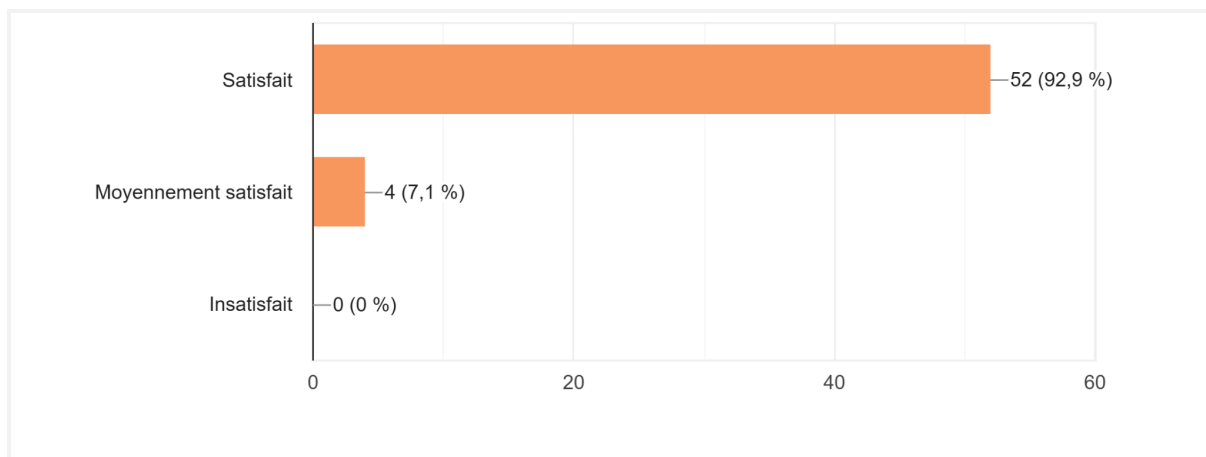
Si réponse Non : Pour quelle(s) raison(s) n'êtes vous pas ou plus en lien avec l'association ?

Sur 15 personnes ayant répondu Non:

- 1 exprime ne pas donner suite - s'occupe seul de son proche
- 1 refus de la personne malade "d'être traité en malade"
- 3 répondants expriment ne pas avoir le temps d'être en lien
- 1 relai pris par un autre aidant qui est en lien avec l'association
- 2 considèrent ne pas avoir de raison de ne pas être en lien avec l'association
- 2 expriment ne pas être en contact ou ne jamais l'avoir été
- 1 répondant exprime ne pas être en lien car il ne peut pas participer aux actions proposées
- 2 répondants expriment ne pas être en lien car leur proche malade est décédé
- 1 répondant exprime que la situation s'est améliorée
- 1 exprime avoir des problèmes de santé

Votre avis vos suggestions

Etes vous satisfait des propositions/contacts fait par l'association ?



Avez-vous des propositions/remarques/pistes d'améliorations pour faire évoluer nos propositions/contacts/actions :

Sur 50 réponses :

- 27 répondants ont indiqué **ne pas avoir de propositions**, RAS
- 3 répondants expriment des pistes concernant l'**accompagnement en EHPAD** : "Aide au suivi de maltraitance en Ehpac " "approfondir la formation des aidants à domicile en EHPAD", "un bénévole pour discuter à l'Ehpac avec ma mère"
- 2 répondants ont souligné la **qualité de notre proposition** "Merci pour vos conseils, réflexions , vos diverses actions de communication et votre écoute !", "tout est top !"
- 2 répondants soulignent un besoin d'action afin de pouvoir prendre du **répit sur une longue durée**
- 2 répondants souhaitent "plus de contacts avec les personnes (aidants) concernés par la maladie" et "**Mettre en place plus de choses pour les aidants**"
- 3 répondants ont indiqué "dialogue", aide" et "Comment faire accepter au malade et à ses proches la réalité de la maladie pour le vivre le moins mal possible ?"

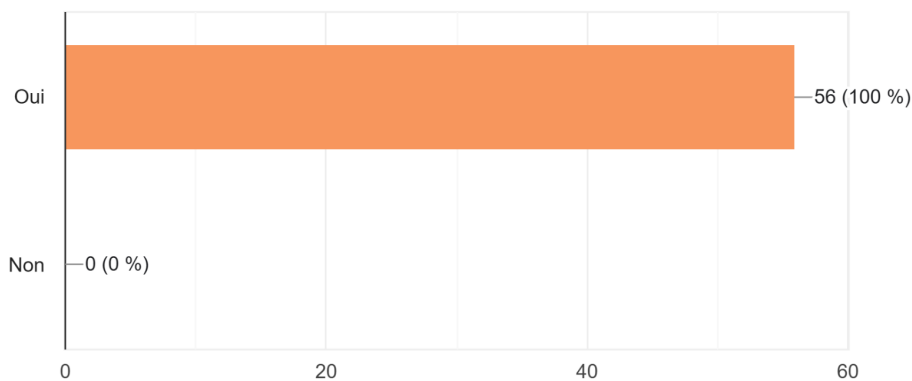
Des propositions isolées sur des thématiques précises :

- Les **bureaux France Alzheimer sont très excentrés** pour la formation, difficile pour les personnes malades de s'y rendre !
- Proposer **plus d'activités**
- être contacté**
- Organiser une **rencontre des participants à la formation des aidants** à laquelle j'ai participé en 2025/2026 me permettrait de retrouver des connaissances, de revoir les bénévoles et locaux de F.A....
- si l'association **devançait la démarche par un appel à toutes les familles étiquetées** par des médecins, mes parents auraient pu être plus aidés. Mais je comprends que nous avons notre liberté et ce fut la leur!

- Le **café mémoire** pourrait être bien plus interactif sur la **mémoire** des personnes justement . Les faire parler de leurs souvenirs , voyages , moments heureux , anecdotes
- Proposer des **contacts avec des professionnels systématiquement**
- Sensibiliser à la **reconnaissance des troubles cognitifs** au niveau des médecins généralistes
- accompagnement pour les **dossiers administratif**
- Que des **groupes soient formés par rapport au stade de la maladie**
- demande de plus d'actions proposées **ailleurs que Dijon et Chênôve**
- Aborder le sujet des maladies annexes type **DLFT**

4 réponses non traitées

Recommanderiez-vous l'association à quelqu'un qui serait concerné par la maladie ?



Si oui, quel serait le principal argument que vous pourriez indiquer ?

5 catégories d'arguments se dessinent avec des récurrences de réponses :

Accueil chaleureux et qualité du lien humain

- "La personne au téléphone est très agréable"*
- "La Chaleur Humaine!"*
- "On est bien reçu, l'ambiance est chaleureuse et agréable, personnes dévouées"*
- "Bénévoles bienveillants"*
- "Gentillesse"*
- "bienveillance"*
- "l'écoute et la gentillesse"*
- "écoute et empathie du personnel accueillant"*
- "les membres de l'association s'investissent beaucoup, ils sont toujours à l'écoute des besoins"*
- "une équipe chaleureuse et dynamique"*
- "bienveillance, écoute, disponibilité"*

Écoute/soutien

*“écoute” x9 “soutien” x5 “aide” x5 “L'aide immense”
“sentiments d'être compris et entouré”
“réactivité, écoute, efficience”*

Permet de ne pas rester seul

*“L'association permet d'être informé, accompagné et surtout de ne pas rester seul.”
“Savoir que l'on est pas seule - soutien gentillesse des bénévoles”
“Un remède à l'isolement”
“Se sentir moins seul avec les problèmes de la maladie”
“Contacts avec des personnes confrontées à la maladie”
“a connaître pour choisir en fonction de sa situation personnelle”
“lien, activités adaptées”
“rompre la solitude, l'isolement relatif”*

Conseils précieux et professionnels, propositions utiles

*“Apprendre à appréhender la pathologie”
“Connaissance de la maladie, réponse aux questions”
“information sur toutes les différentes aides patients et aidants”
“Réseau d'aides”
“Marche à suivre concernant les problèmes juridiques”
“De bons conseils”
“Le soulagement de trouver un organisme qui a des réponses, et mène des actions concrètes”
“lieu d'information et de soutien”
“Savoir comment envisager la suite, quoi faire, avoir les bons renseignements”
“Les informations très Terrain”
“Professionnel”
“c'est une source d'informations fiables très sérieuse et expansives sur la maladie et tout ce qui concerne ces troubles de santé...indispensable pour améliorer tant que possible le bien-être des personnes touchées par ces maladies ainsi que celui de leur entourage”
“écoute, soutien administratif et moral et suggestions appropriées”
“la bienveillance, l'écoute, la réactivité, la qualité de l'information”
“vous accompagnez des personnes qui traversent une épreuve difficile avec professionnalisme et créativité”*

Suivre la formation des aidants

*“Grâce à la formation, j'ai pu comprendre et adapter mon comportement à mon aidé.”
“Qualité de la formation aidant et accompagnement du malade”
“Les conseils et faire les stages de groupes”
“L'échange entre accompagnants est très intéressant et l'appui des professionnels apprécié”
“formation des aidants”*