



Alzheimer: aider les "aidants", une priorité

[Alzheimer](#) | [maladie](#) | [santé](#) | [social](#)

Paris, France | AFP | jeudi 17/09/2015 - 07:46 UTC

Epuisement, détresse morale, dépression, repli sur soi, surmortalité: le poids de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage est écrasant mais des soutiens existent pour rompre l'isolement des aidants, les former, prévenir le burn-out et leur redonner espoir.

"S'occuper de son parent qui redevient un petit enfant, c'est une charge matérielle, mais aussi psychologique et émotionnelle considérable. J'étais proche du burn-out", confie à l'AFP Céline J., dont la mère de 75 ans a été diagnostiquée en janvier.

"Le plus difficile, c'est d'accepter la maladie. On est totalement démuné. Il faut aussi savoir à qui s'adresser pour trouver de l'aide. Et tout organiser".

Céline a eu la chance, dit-elle, de découvrir la Fondation hospitalière Sainte-Marie. "Un petit miracle ! Ma mère y suit des ateliers mémoire. Moi, on m'a prise en charge tout de suite. On se sent moins seul, écouté, préparé à l'évolution de la maladie, on comprend mieux les symptômes."

Cette Fondation propose aux aidants une "plateforme d'accompagnement et de répit": ateliers d'éducation thérapeutique, soutien psychologique, séances de gym aidants-aidés, groupes de parole... "J'ai rencontré d'autres structures où l'aidant n'existe pas. Aider les aidants, les protéger, c'est loin d'être encore un réflexe", déplore Céline.

Les aidants familiaux sont le plus souvent les conjoints des malades, leurs enfants, voire leurs petits-enfants.

"La prise en charge du +couple+ patient/aidant est une priorité", souligne le Dr Florence Bonté.

"Notre objectif, c'est de prolonger et d'optimiser le maintien à domicile des patients, de réduire le risque d'épuisement des aidants, de lutter contre l'isolement, de les former", explique cette gériatre, coordinatrice de la filière Alzheimer et responsable de l'hôpital de jour de réadaptation "Mémoire et fragilités", à la Fondation Sainte-Marie.

Pour le Pr Bruno Dubois, neurologue, directeur de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IM2A) à la Pitié-Salpêtrière, "il faut rendre hommage aux aidants familiaux, ils font preuve d'héroïsme au quotidien".

Mais ce sont des héros fatigués... qui mettent leur propre vie entre parenthèses. "Trop souvent, l'aidant appelle au secours seulement quand il n'en peut plus. Enfermés dans l'étau du désespoir, ils ont du mal à se lancer dans des formations", relève la psychologue Cécile Bacchini.

- "Besoin de répit" -

Gérer la dépendance, c'est aussi une charge financière pour les familles.

"Maintenir le plus longtemps possible les malades à domicile, c'est le mieux. Les interactions familiales sont très importantes", assure le Pr Dubois. Mais, pour les aidants, "c'est une préoccupation de tous les instants, facteur de stress et de détresse morale. Ils ont besoin de répit".

Des solutions existent: auxiliaires de vie, accueils de jour des patients une ou deux fois par semaine, équipes spécialisées Alzheimer (ESA), Maisons pour l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)... Mais encore faut-il les connaître. Et les offres sont inégalement réparties sur le territoire.

Les patients de plus de 60 ans peuvent bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Centres locaux d'information et de coordination (CLIC), Relais des aidants, Café des aidants, Fondation France-Répit, associations comme France Alzheimer, Médéric Alzheimer ou Lions Alzheimer offrent aussi aux proches informations et soutien.

Lions Alzheimer a ainsi favorisé la création de 200 Centres d'accueil de jour et lance un programme formation psycho-éducatif gratuit pour les aidants, en partenariat avec l'IM2A, ainsi que des séjours vacances destinés au couple aidant/aidé dans une structure hôtelière adaptée, pris en charge à 70% par l'association.

Le malade "se montre très sensible aux états intérieurs de l'accompagnant", raconte dans "Deuil Blanc", l'écrivain Jean Biès qui a accompagné sept ans son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Il existe un risque de dépression grave, de maladies psychosomatiques mais aussi de surmortalité chez les aidants dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche.

La maladie d'Alzheimer touche 860.000 personnes en France (une sur dix après 65 ans) mais trois millions sont concernées directement ou indirectement. Les femmes sont trois fois plus atteintes que les hommes. En 2020, les malades pourraient être 1,3 million.

cha/db/mcj