



Actualité - Santé

Maladie d'Alzheimer : comment aider les aidants

Vendredi 06 avril 2018



La halte accueillera six malades par après-midi. (Photo d'illustration)

Les aidants familiaux sont les proches d'une personne en situation de dépendance. Ils s'occupent d'elle quotidiennement, souvent en parallèle de leur vie personnelle et professionnelle. En Guadeloupe, la Croix-Rouge va ouvrir une halte répit Alzheimer, pour accompagner les proches de malades. Explication.

Halte répit : un lieu ressources pour les proches

En Guadeloupe, la maladie d'Alzheimer est un véritable fléau : il suffit de consulter les avis de recherche publiés dans nos colonnes pour constater l'occurrence de cette pathologie. Faute de structures adaptées, les aidants - les personnes de la famille qui encadrent un malade - n'ont que peu d'instantanés pour souffler. Dans ce contexte, l'initiative de la Croix-Rouge, qui va ouvrir début mai une halte répit détente Alzheimer (HRDA), va offrir une énorme bouffée d'oxygène aux familles.

15 000 AIDANTS ÉPUISÉS

Cette halte, située au local de France Alzheimer Guadeloupe (lire ci-dessous) accueillera des personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées les mercredis et vendredis après-midi. Mais attention : il ne s'agira pas d'une structure médicalisée, mais de détente et occupationnelle. Les personnes qui y seront prises en charge devront être en début de pathologie, pas trop affectées par la maladie. Parce que la halte ne sera pas en mesure d'accueillir des patients devant recevoir un traitement médical ou faire l'objet d'un suivi particulier.

« L'idée, c'est de maintenir du lien social, de rompre l'isolement des malades et de leurs aidants, souvent des membres de leur famille, indique Jeannyta Hernandez, vice-présidente de la délégation territoriale de la Croix-Rouge Guadeloupe. Grâce à la halte, ils pourront souffler en prenant du temps pour eux. C'est aussi un espace de rencontre qui leur permettra d'échanger avec d'autres familles concernées par la maladie. »

L'initiative est bienvenue, et rare, dans un archipel pourtant martyrisé par Alzheimer. Alors qu'on estime à 5 500, voire 6 000 le nombre de personnes touchées ici par cette pathologie, seule une petite dizaine d'Ehpad (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dispose d'unités Alzheimer. Les places y sont chères, d'un double point de vue : rares, et d'un reste à charge pour les familles variant entre 1 000 et 1

500 euros par mois. On estime donc à quelque 15 000 le nombre des aidants épuisés, qui ont besoin de souffler. Mais la halte n'accueillera que six malades par après-midi...

(1) Observatoire régional de la santé en Guadeloupe. En savoir plus : www.orsag.fr

« Souvent, les familles sont débordées »

« Notre rôle, c'est de recevoir les familles et de former les aidants, explique-t-on à France Alzheimer. Très souvent, les familles sont débordées parce qu'elles ne comprennent ni la maladie, ni la psychologie du malade. Elles ne comprennent pas comment un malade peut avoir oublié ce qu'il a fait 5 minutes plus tôt alors qu'il se souvient parfaitement de ce qu'il a fait il y a 50 ans. Ça, nous sommes capables de l'expliquer. La formation des aidants que nous réalisons est entièrement gratuite. Toutes les familles concernées peuvent se rapprocher de nous. Enfin, nous mettons à disposition des psychologues et des groupes de paroles. À France Alzheimer, c'est surtout du soutien des familles que nous nous soucions, parce que nous considérons que le malade est géré par le système de soins. »

Association France Alzheimer Guadeloupe, 21 lotissement les orangers, Moudong Nord. Ouvert du lundi au mercredi, de 8 h 30 à 13 h 30, les jeudis et vendredis de 8 h 30 à 13 heures. Tel : 05 90 98 94 65. Courriel : francealzheimerguadeloupe@orange.fr.

Une réunion d'information, ce soir

La halte répit n'ouvrira que début mai. Mais la Croix-Rouge Guadeloupe organise aujourd'hui, à 18 h 15, au centre Rémy-Nainsouta, une réunion d'information à son sujet. Deux spécialistes - un gériatre, Leïla Rinaldo, et un neuropsychologue, Sandrine Belson - interviendront sur « les bienfaits de la détente et du répit pour l'aidant dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ». Aidants, parents, professionnels... sont les bienvenus. Pour plus d'informations : 0690 25 76 43 ou hrda.971@croix-rouge.fr

Ma vie était rythmée par la maladie de « Manman »

Raymond s'est occupé de sa grand-mère, Ismay, atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant 7 ans. La halte répit, il aurait voulu en profiter. Pour les aidants familiaux, la gestion du quotidien peut conduire à la dépression.

La Croix-Rouge va ouvrir une halte répit pour permettre aux personnes qui s'occupent de malades atteints d'Alzheimer de souffler pendant quelques heures (lire en page 2). Un dispositif que Raymond aurait volontiers utilisé quand il avait en charge sa grand-mère, Ismay, atteinte de cette maladie. Avant qu'elle ne meure, au mois de février, à l'âge de 92 ans, il a vécu avec elle pendant 7 ans. « Le médecin lui avait diagnostiqué un Alzheimer à 82 ans, suite à une crise de démence. Au début, nous avons été surpris. Elle faisait des crises. Il fallait la calmer, la soutenir, lui faire comprendre qu'elle se trompait. Et puis des fois, désarmés, on entrait dans son jeu, dans son délire. » Les premiers temps, Ismay s'échappait de la maison, pensant qu'elle n'était pas chez elle. Sa mémoire immédiate lui faisait défaut. « Elle se rappelait avec exactitude de son enfance, donc elle retournait dans la maison où elle avait vécu petite. » Son état s'est vite dégradé et il fallait la surveiller 24 heures/24. « La journée, trois de ses enfants (sur sept), la plupart n'étant plus en activité, veillaient sur elle et moi, je dormais chez elle. Même quand j'étais au travail, je restais en alerte. Quand elle était en crise, il fallait qu'on soit deux pour s'en occuper. » Raymond, en concertation avec la famille, a placé un verrou à la porte de sa chambre et attachait une de ses mains au barreau du lit. « On n'avait pas d'autre solution. C'était dur de faire cela. Mais c'était encore plus dur de la retrouver l'arcade sourcilière ouverte parce qu'elle était tombée en voulant s'échapper. »

« ON EST VITE DÉPRIMÉ, VOIRE DÉPRESSIF »

À la mort d'une de ses tantes, alors tutrice d'Ismay, Raymond prend le relais et là, sa mission auprès de celle qui l'avait élevé devient plus importante. « Je devais gérer l'administratif, son compte en banque, les factures, les rendez-vous médicaux...

Et ma propre famille. Et vu que sa santé déclinait, il m'arrivait de la conduire la nuit aux urgences. Elle tombait souvent. Lors de ses crises de démence, j'assistais l'infirmière. Je faisais sa toilette, lui donnais à manger à la petite cuillère, les dernières années. Tant physiquement qu'émotionnellement, c'était difficile. On est vite déprimé, voire dépressif. » Un état dans lequel Raymond s'enfonce peu à peu. Il a du mal à trouver du temps pour lui. Il n'a plus de vie sociale. Il a l'impression que l'étau se referme sur lui. « Heureusement, je n'étais pas seul. Mais ma vie était rythmée par la maladie de Manman. Je ne pouvais pas faire autrement, ne serait-ce que par amour pour cette femme à qui je dois beaucoup, tout! » . Raymond l'a accompagnée jusqu'à son dernier souffle. Il ressent aujourd'hui un vide. « Il faut se

reconstruire, réorganiser sa vie. Ce n'est pas évident. » Là aussi, il faudrait un accompagnement.

Nathalie DINANE



« Profiter de choses qui nous paraissent des détails mais qui brisent la vie d'un aidant »

Le projet de halte répit est dans les cartons depuis plusieurs années. Déjà en 2016, Jeannyta Hernandez, en charge de la communication de la Croix-Rouge racontait :

« Une dame m'a dit: "Et bien je pourrai regarder la télé comme je veux". J'ai montré mon étonnement. Elle m'a répondu: "Ma mère ne regarde pas la télé mais quand elle passe si elle n'est pas sur M6, elle fait un caca nerveux ". Par conséquent, cette dame ne pouvait rien regarder d'autre et pour elle c'était une frustration. Elle voulait sa liberté pour profiter de choses qui nous paraissent des détails mais qui brisent la vie d'un aidant. »

Plus mortelle ici qu'ailleurs

En Guadeloupe, d'après une étude de l'Orsag (1), la maladie d'Alzheimer porte un poids léthal plus lourd qu'ailleurs : elle est la cause la plus fréquente de décès par démence - 68% des décès, soit près de 7 décès sur 10 - alors qu'en France hexagonale, cette proportion n'atteint que 56%. L'étude met également en relief d'autres spécificités, qui demanderaient à être affinées. Ainsi, il semble que les populations touchées par la maladie d'Alzheimer et les maladies associées soient ici un peu plus jeunes qu'au niveau national. Le taux d'admission en affection longue durée (ALD) pour démences en fait foi : il est plus élevé en Guadeloupe (41%) qu'en France hexagonale (31%) chez les personnes âgées de moins de 75 ans. Les décès en témoignent également : en Guadeloupe, plus d'un quart des décès (27%) a lieu avant l'âge de 80 ans, alors qu'en France hexagonale, la part des décès dans cette tranche d'âge est de 17%.

Une perte des neurones

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative incurable du tissu cérébral qui entraîne, via la destruction des neurones, la perte progressive et irréversible des fonctions mentales et notamment de la mémoire.

Les causes exactes en restent encore inconnues. Le premier symptôme est souvent des pertes de souvenirs (amnésie), se manifestant initialement par des distractions mineures, qui s'accroissent avec la progression de la maladie. Les souvenirs plus anciens sont relativement préservés. L'atteinte neurologique s'étend par la suite aux cortex associatifs frontaux, se traduisant par des troubles cognitifs plus sévères - confusions, irritabilité, agressivité, troubles de l'humeur et des émotions, des fonctions exécutives et du langage - et la perte de la mémoire à long terme.

LE CHIFFRE 11

En France, on estime à 11 millions les proches aidants.

Une maladie en progression

Aujourd'hui, en France, près de 3 millions de personnes sont directement ou indirectement touchées par la maladie d'Alzheimer. Près de 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. D'ici 2020, notre pays comptera probablement 1 200 000 personnes malades.

Source : France Alzheimer

Sur le même sujet

Le transfert CHU-Polyclinique encore à l'étude



Thèmes :

SANTE -

SANTE MENTALE

Attention, le lupus semble progresser



Thèmes :

MALADIES-EPIDEMIES -

SANTE -

SANTE MENTALE
