

# MALADIE D'ALZHEIMER

## Les aidants ont aussi besoin d'aide

Accompagner au quotidien une personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer peut se révéler une charge très lourde pour les proches aidants. Souvent démunis, les soutiens dont ils bénéficient restent malheureusement assez limités.

**Famille, amis ou voisins, les aidants sont de plus en plus nombreux** à s'occuper régulièrement de proches malades, âgés ou handicapés. Beaucoup d'entre eux – plus de 2 millions de Français – veillent sur une personne touchée par la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée. Ces maladies dites neurodégénératives affectent en effet sur notre territoire près de 900 000 malades qui voient leurs capacités cognitives – mémoire, orientation, raisonnement – progressivement décliner jusqu'à perdre leur autonomie\*.

« Le rôle des aidants est alors essentiel : ils gèrent notamment les comptes et les biens de leur proche, coordonnent les équipes de soin et d'accompagnement, prennent les rendez-vous chez les spécialistes tout en assurant le quotidien de la personne malade et le leur. Un vrai travail à plein temps ! », décrit Judith Mollard, psychologue clinicienne et experte auprès de l'association France Alzheimer & maladies apparentées. Ces proches aidants ont donc le plus souvent un impact positif sur le patient. « Lorsque la relation aidant-aidé est bonne, le premier rassure le second, ce qui minore ses troubles du comportement (agitation, agressivité...) », précise la psychologue. Accueillir le patient dans un cadre connu atténue aussi ses troubles de l'orientation. La présence quotidienne des proches est, par ailleurs, précieuse pour maintenir le plus longtemps possible les

capacités cognitives encore préservées des patients. « Il faut continuer à mobiliser la personne malade, à la faire participer sans la mettre en difficulté. » Les aidants permettent aussi de conserver un lien social avec la famille et le monde extérieur. « Et ainsi de continuer à vivre des moments agréables malgré la maladie », ajoute Judith Mollard.

### Une charge croissante

Ces aidants sont toutefois confrontés à un engagement long : le malade vivra probablement dix années, voire plus, après le diagnostic. Et la maladie évolue inexorablement. L'implication de l'aidant est donc croissante et se diversifie au fur et à mesure du déclin cognitif du patient. « S'occuper d'une personne affectée par une maladie neurodégénérative a des répercussions très importantes sur l'aidant », confirme **Béregère Davin**, économiste de la santé à l'Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur de Marseille

et chercheuse dans le laboratoire Inserm Sessstim. C'est en effet le constat d'une étude réalisée à partir de données réunies en 2008 lors de l'enquête Handicap-Santé menée en population générale par l'Institut national de la statistique et des études économiques. Ces données ont permis de mesurer ces

« Il faut continuer à mobiliser la personne malade, à la faire participer sans la mettre en difficulté »

répercussions auprès d'un échantillon de 506 aidants s'occupant de personnes atteints d'une maladie neurodégénérative. « Nous avons d'abord voulu évaluer le temps horaire qu'implique le rôle d'aidant », continue l'économiste. Résultat : plus de six heures en moyenne par jour pour les aidants qui cohabitent avec le malade. Tout ce temps pris a des répercussions sociales importantes : plus de 15 % des aidants affir-

**Béregère Davin** : unité 912 Inserm/IRD – Aix-Marseille Université, Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale

↳ B. Davin et al. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 20 septembre 2016 ; 28-29 : 474-9

↳ A. Parapanaris et al. *Value in Health*, juin 2015 ; 18 (4) : 368-75



↑ Gisèle, 87 ans, souffre d'Alzheimer depuis 10 ans. Depuis peu, elle vit chez sa fille qui l'accompagne au quotidien.

ment avoir moins de loisirs et devoir limiter, voire même souvent sacrifier, leurs activités associatives et leurs vacances. « *Cela peut conduire à un isolement* », regrette l'économiste. Environ 40 % d'entre eux exercent aussi une activité professionnelle. Les aidants en activité étaient d'ailleurs le thème de la dernière Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer, le 21 septembre dernier. Pour concilier leur travail et leur rôle auprès de leurs proches, un aidant sur six a dû aménager ses horaires ou diminuer son temps de travail, voire l'arrêter totalement. Avec les conséquences financières que cela peut occasionner, bien qu'une grande partie des soins médicaux soit prise en charge par le système de santé : environ 1 000 € en moyenne par mois et par malade selon l'association France Alzheimer.

### Un droit au répit

Charge financière, fatigue physique et morale, moins de temps pour soi, même pour souffler, le travail d'aidant est bel et bien un fardeau. Fardeau qui tend à s'alourdir au fur et à mesure. Sur le long terme, l'impact sur la santé des aidants se fait sentir : un tiers d'entre eux déclare en être affecté. « *À partir d'un certain stade de la maladie, les aidants deviennent indispensables*

« *À partir d'un certain stade de la maladie, les aidants deviennent indispensables et ne trouvent plus de répit* »

et ne trouvent plus de répit. Ils en arrivent à négliger leur propre santé », confirme Judith Mollard. Dans un premier temps, cela se traduit notamment par du stress, de

la fatigue et de l'anxiété. Mais ces troubles peuvent annoncer des problèmes de santé plus graves. Les pouvoirs publics cherchent d'ailleurs à mettre en place des solutions pour soulager les personnes malades et leurs aidants. Ainsi la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2016, revalorise l'allocation personnalisée

d'autonomie (APA) destinée aux personnes âgées dépendantes et instaure de nouvelles mesures concernant les aidants, notamment un droit au répit d'un montant annuel de 500 €. Il permet aux proches de souffler en facilitant la prise en charge du malade dans différentes structures comme des accueils de jour ou des hébergements temporaires. Il peut aussi permettre de financer des aides à domicile. Toutefois tous les aidants ne peuvent pas l'obtenir : ce droit au répit est notamment conditionné au degré de perte d'autonomie de la personne âgée. Et cette somme reste bien modeste comparée à l'estimation de la valeur du travail des aidants si ceux-ci étaient rémunérés comme des intervenants professionnels : 30 000 € par an en moyenne selon des travaux réa-

🕒 Le principe de vacances communes entre aidants et aidés est bénéfique pour tous.



© Catherine Thorel/France Alzheimer

lisés par Bérengère Davin et son confrère Alain Paraponaris, lui aussi économiste de la santé à l'Observatoire régional de la santé de Marseille et chercheur au Sesstim. Les associations de familles telles que France Alzheimer proposent néanmoins d'autres solutions pour améliorer la situation des aidants comme des ateliers de formation. « *Les aidants y apprennent notamment à développer des stratégies pour répondre aux besoins de leur proche* », précise Judith Mollard. Il existe aussi des groupes de parole où ils peuvent venir partager leur vécu quotidien. « *La maladie d'Alzheimer est parfois encore tabou, il est souvent plus facile d'en parler avec des gens qui traversent les mêmes difficultés.* » Cela permet de recréer du lien social et d'éviter l'isolement de l'aidant. D'autres stratégies visent conjointement l'aidant et le malade. France Alzheimer organise ainsi des séjours Vacances-répit encadrés par des bénévoles et des professionnels de santé où aidants et aidés peuvent se détendre ensemble. Soit un temps de répit plus que mérité. **Simon Pierrefixe**

\* Voir S&S n° 21, Grand Angle, « Vieillesse. Quand l'âge fait perdre la tête », p. 22-35

🕒 Évoquer ensemble les souvenirs du passé peut être source de plaisir partagé.



© Burger/Phanie