

L'épuisement Alzheimer

En France, 850 000 personnes sont touchées par Alzheimer. 2 % de la population en Aquitaine. Qui soigne les aidants ?



Hier, à Bordeaux, Michèle Delaunay devant les aidants de France Alzheimer. (Photo Guillaume Bonnaud)

Yolande vient de perdre sa mère. Elle porte une casquette France Alzheimer et milite désormais au sein de l'association. Résidant à Dax, dans les Landes, elle a soutenu sa mère malade, pendant dix ans. Sa vie à elle, entre parenthèses. Selon l'OMS, le nombre de malades d'Alzheimer va doubler d'ici à 2030. 30 % des aidants meurent avant le malade qu'ils accompagnent. D'épuisement.

« Maman a été diagnostiquée longtemps après ses premiers troubles. On ne voulait pas trop y croire, elle non plus. La difficulté commence là, dans ce déni, raconte Yolande. Et après, lorsque vous, l'enfant, devez inverser le rôle avec votre mère. Et toujours cette question qui vous ronge : comment faire les choses à sa place et, malgré tout, préserver ses dernières capacités. Il faut adapter, régler le curseur en fonction de la maladie qui gagne du terrain. Et la peur tout le temps. Dès qu'on tourne le dos, qu'elle tombe dans l'escalier ou allume le gaz ou... s'échappe. Lui faire accepter l'aide pour la toilette, les repas. »

Ministre déléguée chargée des Personnes âgées, Michèle Delaunay a inauguré, hier à Bordeaux, le village France Alzheimer. Elle a rendu hommage aux aidants « sans qui... », puis a annoncé quelques bribes pour le plan Alzheimer 4, en cours d'élaboration.

« Je m'engage à ce que le plan ne s'interrompe pas, a-t-elle déclaré, à ne pas faire de pas en arrière, mais en avant. France Alzheimer a soumis 15 propositions pour prolonger ce plan, j'ai commencé à répondre à la première, qui concerne le reste à charge pour les malades en établissement. La prise en charge financière n'est pas totale, et les familles doivent encore s'acquitter d'une somme importante. »

« Alzheimer est le fer de lance de la politique du grand âge. Nous avons doublé l'espérance de vie en un siècle, et nous sommes face à des patients dont le cerveau les quitte avant leur corps. Avons-nous atteint nos limites ? Cette maladie pose aussi des questions fondamentales d'éthique. »

Yolande, hier, participait à l'animation du stand dans le village France Alzheimer installé sur les quais de Bordeaux. On célébrait le vingtième anniversaire de la Journée mondiale Alzheimer. « Je suis restée jusqu'au bout auprès de ma mère, quand le maintien à la maison n'a plus été possible, je l'ai conduite dans un établissement. La mort dans l'âme. Parfois, elle me prenait la main pour dire : "Quand est-ce qu'on rentre chez nous ?" Ça me faisait mal. Puis un jour, elle n'a plus parlé du tout. Seuls les yeux imploraient... »

L'épuisant conflit intérieur

Tous les aidants, quelle que soit la situation plus ou moins aliénante qu'ils traversent, répètent les mêmes phrases. Ils parlent de l'enfermement, de l'isolement, des amis qui ne viennent plus parce que ça leur fait peur, de la culpabilité face aux questions de l'accompagnement. Yolande, elle, évoque le conflit intérieur, épuisant. « Ai-je bien fait ? Est-ce que je suis toujours aussi aimante avec elle ? Qui est-elle ? Je ne la reconnaissais plus. » Et puis, le malade est là, avec des émotions toujours intactes. L'émotion, c'est ce qui reste jusqu'au bout, alors même que les outils cognitifs s'éteignent les uns après les autres.

Par conséquent, les aidants se retrouvent face à des émotions brutes, sans filtre, et ne savent comment y répondre : des larmes, des crises de colère, de la détresse, des hurlements. Si France Alzheimer intervient vaillamment en termes de bénévolat auprès des familles, d'autres associations fleurissent, notamment en Gironde, ainsi l'Aide aux aidants du Pavillon. Au total, 30 bénévoles formés pour aller auprès des couples aidant-malade.

Dany est l'une d'elles : « Je vais au domicile apporter une bulle d'oxygène. On vient à la demande de la famille ou d'un professionnel de santé. Mon rôle est de me consacrer non pas au malade, mais à celui qui l'accompagne, pour lui permettre pendant quelques heures de souffler. L'aidant vit à 100 % avec le malade, nuit et jour, sans répit. Il devient pour le malade son unique repère. Le risque d'enfermement est fréquent. Il arrive souvent que l'aidant tombe malade, craque. »

Somme toute, aujourd'hui, les associations se substituent encore aux pouvoirs publics, qui n'ont pas trouvé la parade. L'association bordelaise Agir pour les aidants est à l'initiative avec l'université Bordeaux 2 d'une licence de technicien coordinateur de l'aide psychosociale aux aidants. Un espoir vers la professionnalisation qui révèle des métiers émergents.

Isabelle CASTERA
© www.sudouest.fr 2013