

SANTÉ. L'antenne médocaine de l'association Aide aux aidants a besoin de bénévoles pour soutenir les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les proches des malades d'Alzheimer ne doivent pas tomber dans l'oubli

✓ Mathieu CAURRAZE

Depuis deux ans, Christel Labat, bénévole de l'association Aide aux aidants du Pavillon de la Mutualité, passe quelques heures par semaine avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Une intervention qui ne s'adresse pas directement aux malades, mais à leurs proches. En effet, les deux tiers de ces malades vivent à domicile et ce sont les aidants familiaux - souvent les conjoints ou les enfants - qui s'occupent d'eux, devenant par la même occasion dépendants à 100 % du malade. Des risques d'épuisement, des états dépressifs et des modifications d'habitudes de vie sont souvent constatés chez ces aidants.

Créée en novembre 2008 à l'initiative du pavillon de la mutualité, l'association « Aide aux aidants » a remarqué la détresse de plusieurs aidants qui passent quotidiennement six heures auprès de leur proche. L'action des bénévoles permet donc de soutenir les aidants afin qu'ils trouvent une période de « répit » et gardent une vie sociale qu'ils ont souvent abandonnée.

Soutenir l'aidant familial

« Tout juste à la retraite, je cherchais du temps pour aider les autres, la secrétaire de mairie de Talais m'a parlé de cette association », se souvient Chrystel. Sans avoir de véritables connaissances sur la maladie



Bénévoles, psychologue et membres de l'association « Aide aux aidants » apportent leur soutien aux proches des malades d'Alzheimer.

PHOTO JDM

d'Alzheimer, elle se lance dans le grand bain. « J'y suis allée en tant qu'être humain, dit-elle. Cette expérience m'a apporté une bouffée d'air pur. » Chrystel s'occupe actuellement de deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec chacune desquelles elle passe deux heures toutes les deux semaines. Toutes activités (jeux de société, discussions, balade dans le jardin...) peuvent être au programme à la condition qu'elles se déroulent au sein du domicile pour

que le malade garde ses repères. « Il faut arriver en pleine forme, être à l'écoute du malade et rester flexible, explique Colette de Lesparre, une autre bénévole de l'association qui, avant cette expérience, n'avait jamais eu de contact avec un malade d'Alzheimer. Pendant ce temps, l'aidant familial peut faire son ménage, sortir faire les magasins ou encore recevoir des amis. En clair, prendre du temps pour lui. » Dans cette mission d'accompagnement et de soutien, l'aide des

bénévoles n'entre pas dans le cadre d'actes paramédicaux, ni d'actes réalisés par des professionnels, des auxiliaires de vie et des aides ménagères. Après avoir reçu une formation gratuite, les bénévoles sont introduites dans les familles au plus proche de leur domicile. La psychologue de l'association Marie-Paule Du Vinage reste à leur disposition et organise des réunions de groupe tous les deux mois afin que chacun exprime son vécu.

« Sa mémoire le trahit au bout de 30 secondes »

« Souvent les aidants attendent le dernier moment pour demander de l'aide car ils sont envahis par un sentiment de culpabilité, de peur, voire même de honte », constate Francine Joly-Bernier, vice-présidente de l'association. Nicole Richebon de Saint-Laurent-Médoc, dont l'époux André souffre de la maladie d'Alzheimer depuis huit ans sans vraiment le savoir, reconnaît qu'il n'est pas facile pour les familles de lâcher du lest face à la

maladie d'un proche. « Notamment pour une question d'orgueil », reconnaît l'aidante qui a, cependant, réussi à franchir le pas en mars dernier en faisant appel à une aide extérieure par l'intermédiaire d'un médecin de Réseau Santé Médoc. « Depuis que sa maladie a été décelée, je suis en permanence avec mon mari car au bout de trente secondes sa mémoire le trahit, explique-t-elle. Je l'accompagne et le guide dans différentes tâches comme pour se laver ou s'habiller. On fait tout ensemble. Du coup, j'ai peu de temps pour moi. » Au fil du temps, le couple a même perdu le lien social avec de nombreux amis. « Nous étions investis dans le monde associatif, mais ça devenait gênant d'être en contact avec les gens. » Aujourd'hui, Nicole Richebon est à la recherche d'un accueil temporaire qui puisse recevoir son mari. « Depuis un an, je dois me faire opérer. Mais je ne peux pas laisser seul mon mari. »

Appel aux bénévoles

S'il faut déculpabiliser les aidants, l'association se doit également de trouver des bénévoles. Elle a organisé une conférence-débat jeudi 18 octobre à la clinique mutualiste de Lesparre pour lancer un appel aux bénévoles. « Il faut des personnes disponibles prêtes à donner de leur temps régulièrement, deux ou trois heures par semaine pendant un an, prévient Francine Joly-Bernier. Nous aurions besoin de douze bénévoles pour lancer une seconde formation en Médoc. Cette formation de 40 heures est prise en charge financièrement par l'association grâce à l'aide de partenaires (Conseil général, Pavillon de la Mutualité...), tout comme les frais de déplacements du bénévole pendant toute la durée de l'engagement. « Dans le Médoc, les besoins sont réels », assurent les membres de l'association « Aide aux aidants ».

Pour bénéficier de cette formation à Lesparre, contactez : aidants.pavillon-antennelesparre@laposte.net ou 05 57 81 24 79.

RÉFLEXIONS AUTOUR DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.

« Si rien n'est fait, les projections à l'horizon 2050 sont inquiétantes »

À l'initiative de l'association Aide aux aidants, la clinique mutualiste de Lesparre-Médoc a accueilli jeudi 11 octobre à la maison de retraite Saint-Léonard une conférence-débat sur la maladie d'Alzheimer. Celle-ci toucherait actuellement 860.000 personnes en France. « Si rien n'est fait, les projections à l'horizon 2050 sont inquiétantes », explique l'un des intervenants François Campagne, gériatre dans l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) de Saint-Jacques-de-Compostelle à Souillac-sur-mer. Médecins, représentants de structures de soins, familles touchées par la maladie d'Alzheimer ont assisté à cette conférence. La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative, c'est-à-dire que les neurones dégèrent et meurent. Ces neurones qui servent à programmer un certain nombre d'actions, en disparaissant, entraînent la perte des capacités.

Cette maladie est souvent associée aux troubles de mémoire puisque les neurones situés dans la région de l'hippocampe sont les premiers atteints. Mais cette maladie mène progressivement à la disparition des capacités d'orientation dans le temps et dans l'espace, de reconnaissance des personnes, d'utilisation du langage, de réflexion...

Le gériatre de la clinique mutualiste Soheir Henaoui a insisté sur le fait que les aidants familiaux - les proches du malade - ne doivent pas être dans l'urgence pour demander de l'aide : « Les aidants ne doivent pas rester seuls et rester à 100 % dépendant du malade, explique-t-elle. Il faut qu'ils se rapprochent des réseaux de bénévoles, des réseaux de soins, des infirmiers, des auxiliaires de vie, des accueils de jour ou temporaires. »

En Médoc, l'AAPAM a une équipe spécialisée Alzheimer pour permettre aux malades de prolonger autant que possible la vie à

domicile. La structure dispose d'une dizaine de places sur les cantons de Pauillac, Lesparre-Médoc, Saint-Vivien-de-Médoc et Hourtin. Il a été convenu que toutes les structures (association de bénévoles, Réseau Santé Médoc, AAPAM, clinique mutualiste...) devaient travailler ensemble pour réussir à apporter une parfaite connaissance aux aidants. S'il existe quelques places en Médoc pour accueillir les malades d'Alzheimer comme dans les Ehpad de Souillac ou d'Arsac qui comptent des accueils de jour ou temporaire, certaines familles touchées par maladie ont souligné qu'elles restaient insuffisantes face aux besoins. « Il est difficile de trouver des places, quand on en a besoin », a expliqué une femme dont le mari est atteint de la maladie. Au mois de mars, six places supplémentaires doivent ouvrir à Vendays.

LES MISSIONS DES BÉNÉVOLES

La psychologue de l'association Aide aux aidants Marie-Paule Du Vinage propose aux bénévoles :

- d'aborder le vieillissement physiologique en particulier des moyens de communication afin de mieux communiquer avec l'accompagnement familial.
- de comprendre les différentes manifestations qui accompagnent les maladies de la mémoire afin d'accompagner au plus près le malade.
- de développer des attitudes et des pratiques adaptées aux différentes situations qu'il va côtoyer.
- de gérer au mieux le questionnement et l'éventuelle souffrance que ces situations peuvent lui engendrer.
- d'être en adéquation avec sa mission et ses propres motivations.
- de comprendre sa mission par rapport aux différents intervenants du domicile.
- d'intégrer son action dans un cadre de consensus juridique et éthique.