

Accompagner les malades d'Alzheimer

DOSSIER

ALZHEIMER ■ Aide et Répit permet aux familles de malades de s'évader d'un quotidien souvent épuisant

D'indispensables bouffées d'oxygène

Oser partir, même quand on peut. Oser laisser aux soins d'un étranger son père ou sa mère qui ne savent même plus qu'ils sont votre papa ou votre maman. C'est dur, mais possible grâce à une association née dans le Puy-de-Dôme.

Patrick Bertharion

A 99 ans, Cécile ressemble à une petite grand-mère en parfaite forme physique. Silhouette frêle au regard vif. Pourtant, elle ne vous parlera pas de ses souvenirs, de sa famille.

Depuis dix ans, tout se dilue petit à petit dans les méandres de la maladie d'Alzheimer. Au point de transformer ce qu'elle dit en un langage qu'elle ne comprend pas elle-même. Parfois Cécile se lève la nuit, pour une raison qu'elle ignore.

Ou est en proie à d'incontrôlables moments d'angoisse ou d'agitation. Hier, elle a arraché sans raison des plantes du petit jardin de cette maison où elle habite depuis plus de 60 ans.



ENSEMBLE. Colette et sa maman (99 ans) : « Tant que je pourrai, elle restera avec moi, je me dis que dans un établissement spécialisé, on ne pourrait pas lui accorder autant de temps que je le fais ». PHOTO LAETTITA SOULA

Durant des années, Colette, sa fille, a veillé sur elle 24 h/24. « Tenir le coup seule ? C'est dur, surtout quand on reste plusieurs nuits pour dormir. Ou quand maman a des crises d'angoisse ». Alors, l'attention devient permanente. On hésite à « s'absenter une heure pour aller faire une course ». Un dîner avec des amis, un ciné ? « On n'y pense même pas ».

« Un malade d'Alzheimer ne peut pas se raisonner, il faut toujours prendre sur soi », avoue Colette. Mais au fil des mois, voire des années, celui ou celle qui assure cette veille permanente perd pied. « D'abord parce qu'on n'a plus de vie sociale, plus de pauses

pour souffler un peu, cesser d'être aux aguets. »

En octobre 2009, Colette assiste à un colloque organisé à Chamalières. C'est là qu'elle découvre l'association Aide et Répit qui est en train de se créer. « L'idée m'a plu : permettre à des accompagnants de malades de pouvoir respirer quelques jours. J'ai adhéré tout de suite. »

Déculpabiliser suffisamment pour partir

Mais elle attendra de longs mois avant d'avoir recours au service de l'association : trois intervenantes qui se relaient 24 h/24 durant plusieurs jours. « La première fois, je suis allée trois jours à Pa-

ris ; mais je n'étais pas tranquille ». Même si Colette reconnaît que la préparation de cette prise en charge est excellente : « On nous fait remplir un dossier dans lequel nous indiquons toutes les habitudes du malade et de la maison où il vit ; il y a ensuite une réunion avec les trois « relayeuses ». Malgré tout, on n'arrive pas à se convaincre que des inconnues vont pouvoir vous remplacer. »

Et pourtant. « Quand je suis revenue, j'ai trouvé maman bien ». Aide et Répit est une petite structure où familles et relayeuses arrivent à se connaître au fil des interventions. « Depuis, je suis repartie.

Cet hiver, j'ai même réussi à retourner faire du ski, ce qui ne m'était pas arrivé depuis des années. Je suis repartie trois jours en juin pour voir mon frère à Marseille. En août je vais partir une semaine en Corrèze. Aujourd'hui, je n'ai plus de complexe à dire que ce sont des bouffées d'oxygène indispensables pour continuer. Il faut bien vivre un peu. Sinon ? » ■

■ REPÈRES

Un tiers. Sur les 10.000 malades atteints d'Alzheimer que compterait le Puy-de-Dôme, un tiers seulement vit dans une maison de retraite. 6.500 dans leur famille.

30 kilomètres. C'est l'actuel rayon d'action moyen des équipes d'Aide et Répit autour de l'agglomération clermontoise. Des limites qui s'expliquent par l'organisation des interventions à domicile : trois relayeuses se succèdent sur 24 heures.

De 48 heures à 10 jours. La durée minimale d'une mission est de deux jours, la plus longue ne peut excéder dix. En moyenne, les équipes de l'association interviennent quatre jours par famille.

Perspectives. Fin 2012, Aide et Répit souhaite avoir des équipes dans tous les bassins de vie du département : Livradois-Forez, Pays d'Issoire-Val d'Allier, Pays des Combrailles et Sancy-Volvans.

160. C'est le nombre de bénévoles qui travaillent à Aide et Répit ; dont un certain nombre a un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer. ■

■ EN CHIFFRES

10.000

C'est le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer dans le Puy-de-Dôme et leur nombre augmente de 10 % par an.

Moins de 1 %

500.000 € : c'est le budget actuel d'Aide et Répit. Le seul budget de l'Allocation personnalisée d'autonomie coûte 57 millions d'euros par an au Conseil général. Plus de 100 fois plus.

www.aideetrepit.fr

C'est le site de l'association dont le slogan est : « N'affrontez pas seul Alzheimer ». Vous y trouverez toutes les activités proposées en direction des familles et des malades.

Un label national qui va aider à recruter des équipes

Créé à titre expérimental d'octobre 2009 à octobre 2011, Aide et Répit devrait voir son action pérennisée et amplifiée.

L'association née et hébergée à Chamalières reste à ce jour unique en France. À tel point qu'elle avait reçu la visite de Roselyne Bachelot en avril 2011. Une reconnaissance qui devrait permettre à l'association de décrocher un label (confirmé par l'Agence régionale de santé) qui lui confèrera un statut semblable à celui d'un établissement médico-social.

« Concrètement, cela veut dire la perspective de

créer de nouvelles équipes (passer de trois actuellement à sept, fin 2012) de manière à pouvoir couvrir tout le département du Puy-de-Dôme », explique Robert Martinez, le président. « Devant nos résultats, tout le monde (pouvoirs publics et collectivités) a tenu ses engagements. »

Ce qui va nous permettre de passer d'une quinzaine de missions par mois aujourd'hui (notre maximum) à 35. Mais même ainsi, nous ne pourrions faire face à toutes les demandes. J'en refuse une à deux... par jour », regrette le président. ■

« Notre fierté : proposer un service accessible à tous »

60 euros par jour (dix fois moins qu'une structure privée) : c'est le coût de 24 heures d'intervention auprès d'un malade.

Une somme qui peut même tomber à 40 ou 20 euros grâce aux aides de plusieurs clubs services. « Pour nous, il était essentiel que ce que nous proposons soit accessible à tous » répète inlassablement Robert Martinez. « Notre budget annuel est de 500.000 euros (le prix annuel d'un lit en chirurgie dans un hôpital). Si nous parvenons à avoir sept équipes au lieu de trois, nous aurons besoin de 800.000 euros par an. Ce qui reste des sommes extrêmement raisonnables. »



RECONNAISSANCE. La visite de Roselyne Bachelot en avril dernier. PHOTO PASCAL CHAREYRON

pour cela que l'expérience auvergnate intéresse de

plus en plus de collectivités dans l'hexagone comme en témoignent les

nombreuses invitations dont Aide et Répit fait l'objet. ■