

MIEUX ensemble VIVRE la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 3 | JANVIER 2016

➤ Près de chez vous

Un Bistrot mémoire et des activités ouvertes sur la cité pour accompagner les aidants.

➤ Page 2

➤ Rencontre avec Brigitte Lamarre

Faire progresser la reconnaissance des aidants familiaux.

➤ Page 3

➤ De nous à vous

Prolonger son engagement en faveur des malades d'Alzheimer par un legs.

➤ Page 4

À LA UNE

Soutenir le proche aidant dans son rôle et dans sa vie personnelle



© ALFA Répit

Malgré la mobilisation de multiples acteurs professionnels et des dispositifs d'accompagnement de plus en plus structurés, la famille demeure la principale source d'aide dans l'accompagnement des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Cette aide informelle, motivée par les solidarités familiales et des nécessités économiques, constitue le socle du « vivre avec la maladie d'Alzheimer ». Pour autant, le rôle d'aidant, assuré le plus souvent par le conjoint, ou bien l'un des enfants, est un engagement au long cours, parfois lourd de conséquences, qui nécessite aussi de se faire épauler.

« Le terme d'aidant est trompeur, car l'aidant est avant tout la fille ou le mari de... Ce lien de parenté intime existe envers et contre tout. Si la distance imposée par le mot participe de la reconnaissance d'un véritable statut, la personne qui accompagne ne saurait être réduite à ce statut, pas plus que la personne malade ne l'est à ses troubles cognitifs. » Michèle Frémontier, directrice de la Fondation Médéric Alzheimer, pose ainsi les termes du débat. La maladie d'Alzheimer, c'est là sa singularité, bouscule les places et l'équilibre familial tout en accroissant le risque d'isolement du couple aidant/aidé. La situation est complexe, car les proches aidants doivent concilier leur rôle d'accompagnant et leurs responsabilités de parents et de grands-parents, parfois leur vie professionnelle, voire leur engagement associatif. Et pour parvenir à faire face, ils doivent eux aussi accepter d'être aidés. « Même si l'on observe depuis quelques années une tendance des aidants à s'appuyer sur leur réseau familial et social et à recourir à des professionnels, on ne... »

➤ Les aidants présentent un risque de mortalité 63 fois plus élevé que le reste de la population. Ce chiffre s'explique notamment par les comportements de repli sur soi et de négligence de sa propre santé, liés au stress et à l'épuisement.

➤ La prescription par un médecin généraliste est indispensable à l'évaluation des capacités cognitives de la personne malade.

Aider, c'est l'affaire de tous

BRUNO ANGLÈS d'AURIAC

PRÉSIDENT DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Contrairement à l'opinion générale, qui accrédite l'idée que la maladie d'Alzheimer coûte cher à la collectivité, ce sont bien les familles qui assurent la majorité de la charge financière de l'aide. C'est le sens de l'étude menée par la Fondation qui chiffre à 14 milliards par an cette aide informelle, loin devant le coût des soins prodigués par des professionnels. Pour les proches il n'y a ni vacances, ni dimanches. Les personnes malades ont besoin d'être écoutées, comprises, stimulées, encouragées pour reprendre confiance dans leurs potentialités. L'aidant est leur premier allié, et doit être, à son tour, soutenu et accompagné. Dans les années 2000, on parlait de leur « fardeau », sans toujours mesurer leur réticence à bénéficier d'une offre de répit. On commençait à repérer les conséquences du poids de l'aide sur leur santé physique et psychique et à mettre en place des dispositifs d'écoute, d'information et de formation. Progressivement, se sont dégagées des problématiques qui sont désormais au cœur des actions en faveur des aidants. Comment éviter le huis clos dans lequel la maladie plonge une famille tout entière ? Comment accompagner la personne malade tout en permettant à son aidant de mener en parallèle des activités ? Comment mobiliser les bénévoles et pour quoi faire ?

Notre Fondation milite pour que la personne malade et son entourage ne soient pas réduits à un rôle ou une pathologie, ce qui conduit à leur exclusion. Quel statut donner aux aidants ? Comment leur permettre de concilier vie professionnelle et temps consacré à leur proche malade ? La maladie d'Alzheimer n'est pas seulement l'affaire des aidants, pas seulement une question de financement. C'est l'affaire de tous, car cette maladie nous renvoie à notre capacité à être citoyen, à notre conception même de l'être humain, fragile, dans un monde fondé sur les solidarités intergénérationnelles. ■



À LA UNE

peut nier qu'une certaine réticence, voire résistance à accepter de l'aide, perdue », relève Marion Villez*. « Il y a un travail pédagogique de fond à mener pour faire comprendre aux aidants qu'ils ne sont pas seuls. » Le défi est crucial. On sait désormais à quel point l'aidant constitue le pivot sociétal et économique de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie. C'est sur lui que repose, en effet, la plus grande partie de l'aide financière allouée quotidiennement à la personne malade. Alors que les aidants représentent une population surexposée aux risques d'épuisement, de dépression, d'isolement, voire de mortalité précoce, il est primordial de donner à chacun d'entre eux les moyens de conserver sa capacité à être aidant, tout en préservant l'équilibre de sa vie sociale et personnelle.

D'abord et avant tout : écouter, informer et former

Le premier besoin des aidants consiste à avoir accès à l'information sur la maladie, les dispositifs existants, et à pouvoir partager leur expérience avec leurs pairs.

Supports d'information adaptés, groupes de parole, programmes de formation des aidants, sont autant de dispositifs qui ont été fortement développés dans la dynamique du 3^e Plan Alzheimer.

Les propositions de soutien visent à renforcer les compétences et les capacités des proches aidants. Les formations leur donnent les moyens de maîtriser les facteurs de stress liés aux

comportements de la personne malade. Savoir lâcher prise, apprendre à décoder les réactions au lieu de les surinterpréter à l'aune du lien familial existant, permet à l'aidant de s'adapter à la situation. In fine, il s'agit de favoriser la compréhension de la maladie pour pouvoir y faire face – dans la mesure du possible – et mieux vivre avec.

Favoriser le faire ensemble

Aujourd'hui, les dispositifs de répit s'adaptent davantage aux modes de vie et à l'environnement des personnes malades, de leur entourage, et favorisent une approche individualisée qui tient compte de l'impact de la maladie. Dans ce panel de propositions, on distingue les dispositifs d'accompagnement des personnes malades – qui permettent aux aidants de retrouver du temps pour eux – et les dispositifs qui leur sont réservés, pour leur apporter un soutien individualisé. Les premiers regroupent les lieux d'hébergement temporaire, alors que les seconds sont représentés par les formations, les groupes de paroles entre pairs, le soutien psychologique. Depuis quelques années, c'est la conception même du répit qui évolue. Les formules imaginées prennent davantage en compte le couple aidant/aidé. Elles ne sont plus uniquement fondées sur une séparation mais proposent au contraire au couple aidant/aidé de vivre ensemble des moments partagés, tout en étant accompagné. Les plateformes de répit, les gardes itinérantes de

jour et de nuit ou encore les séjours de vacances sont des dispositifs qui favorisent cette approche du « faire ensemble » et témoignent de cette volonté de préserver la relation entre la personne malade et ses proches, à travers des aides toujours plus souples et diversifiées. Michèle Frémontier explique : « Aujourd'hui, l'aide n'est plus uniquement considérée comme un fardeau : elle peut être aussi vécue comme un gage d'amour, un échange, une découverte. De ce point de vue, le terme même de répit n'est plus adapté. La question serait plutôt : comment faire pour préserver la relation entre les personnes ? » Cela passe par le maintien de relations sociales avec l'entourage afin de ne pas s'isoler. Les bénévoles, le voisinage, les commerçants peuvent favoriser l'entretien de liens sociaux et améliorer très sensiblement la qualité de vie de chacun. Paul-Ariel Kenigsberg* renchérit : « L'entreprise elle-même doit soutenir les aidants encore en activité, à travers une adaptation du temps de travail et la mise en place d'horaires flexibles, sans que cela se traduise par une diminution des ressources... » Encore faudrait-il que l'aidant salarié puisse s'en ouvrir sans risque à son employeur, et celui-ci comprendre le rôle qui doit être le sien pour faire face à une problématique sociétale de plus en plus prégnante.

Intégrer au plus tôt le parcours d'aides prévues par l'État

Si l'aide familiale est primordiale, elle doit être complétée par le soutien apporté par les professionnels. Il est important qu'existe une continuité, une collaboration entre les aidants familiaux et les professionnels pour assurer le bien-être de la personne malade mais aussi celui de l'aidant. Néanmoins, on ne peut ignorer que, parmi les difficultés auxquelles se trouve confronté le proche aidant, le poids financier de la maladie reste un véritable frein au recours à l'aide professionnelle. Enfin, lorsque l'on se retrouve en situation d'être aidant, vers qui s'orienter ? Pour Michèle Frémontier, « le médecin généraliste joue un rôle important. S'adresser à lui en toute confiance est le premier pas pour accéder aux dispositifs de diagnostic et donc intégrer ensuite les circuits d'aides existants. » ■

* Marion Villez est responsable du pôle Initiatives locales, et Paul-Ariel Kenigsberg est responsable de la veille et de la prospective, à la Fondation Médéric Alzheimer.



© APAPAD

Près de chez vous

Favoriser la parole des aidants et des aidés

Ouvert en 2004 à Rennes, à l'initiative d'un collectif d'associations coordonné par la maison de retraite Saint-Cyr et avec le soutien de la FMA, le *Bistrot mémoire* accueille, une fois par semaine – dans un café ouvert à tous – des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. En présence d'un psychologue et de bénévoles, dans un lieu convivial et rassurant, on peut parler librement, sans entraves. Cela favorise les échanges d'expériences, entre pairs, prémunit contre les risques de crise familiale et retisse le lien social. Les aidants apprennent ici à inventer une autre relation avec la personne qu'ils accompagnent. Dans ces lieux, on participe à la lutte contre l'exclusion des personnes malades et au changement de regard.

Aujourd'hui, il existe une trentaine de *Bistrot mémoire*® en France réunis sous l'égide d'une Union nationale.

Droit de cité

Au-delà du répit « classique » (accueil de jour, répit à domicile, etc.), l'équipe de la plateforme de répit et d'accompagnement *Carpe Diem* à Agen propose, au gré des envies des usagers, de nombreuses activités ouvertes sur la cité. Ces sorties individuelles ou collectives (visites de musées, cinéma, événements festifs locaux, piscine...) associent aidants familiaux et personnes malades et contribuent à lutter contre l'isolement. En mettant en valeur les capacités et les talents des personnes malades, cette équipe contribue aussi à modifier l'image négative de la maladie et de ceux qui en sont atteints. Ce projet a reçu le 1^{er} prix Donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer en 2014.



© Bistrot mémoire de Rennes



© Association Regain Coordination

Tribune libre

« Plusieurs années avant que les médecins ne diagnostiquent la maladie d'Alzheimer de James, notre vie de famille a commencé à s'effriter. J'ai arrêté de voir mes amis. Je m'inquiétais de laisser James à la maison avec les enfants. Ma vie est devenue la maison. Le problème de cette maladie, c'est qu'on ne se réveille pas un beau matin avec elle : elle prend possession de vous petit à petit... Vous n'allez chercher de l'aide que lorsque beaucoup de choses tournent mal. »

Maureen McKillop,
femme et aidante de James McKillop,
fondateur du Scottish Dementia Working Group.

Sept fondations européennes pour lutter contre l'exclusion sociale des personnes malades.

Rencontre

Brigitte Lamarre est administratrice de l'Union nationale des associations familiales (UNAF). Mais elle est aussi, elle-même, aidante familiale. À travers son engagement personnel, professionnel et associatif, elle poursuit un objectif : faire progresser la reconnaissance des aidants familiaux et améliorer la qualité de vie des personnes en perte d'autonomie.



BRIGITTE LAMARRE

© Brigitte Lamarre - UNAF

Des accueils de jour itinérants pour mieux répondre aux besoins des personnes malades et de leurs proches.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées au quotidien par les aidants ?

Pour répondre à cette question, il faut d'abord prendre en considération la charge horaire effective de l'aidant. Il y a une énorme différence entre aider une personne une heure ou deux par semaine et être présent régulièrement, voire quotidiennement. Il faut ensuite comprendre le changement que représente la dépendance, parfois soudaine, de la personne âgée. L'aidant se trouve confronté à un dilemme : d'une manière ou d'une autre, il s'immisce dans l'intimité de la personne, s'introduit chez elle pour gérer ses affaires et son quotidien. Le premier défi réside donc dans notre propre capacité à reconnaître les capacités de celui que l'on aide. Il faut lui laisser prendre la parole et ne pas tout faire à sa place. Il faut savoir ne pas être intrusif.

Que peut-on faire, concrètement, pour aider les aidants ?

Les aidants ont avant tout besoin d'être informés et formés sur la maladie et sur son évolution. Ils ont ensuite besoin de temps. Arrivé à un certain âge, on devient pour la plupart d'entre nous aidant de nos parents, on est même encore en activité et parfois aussi aidant de nos enfants qui ont eux-mêmes des enfants... On peut vite se fatiguer. Tout en étant affectivement très proche de la personne dépendante, il faut pouvoir prendre de la distance afin de faire les choses correctement, sans trop de pression et sans devenir trop directif. Être distancié permet aussi d'accorder sa confiance aux professionnels, tout en organisant leur travail, quand la personne malade vit encore à domicile.

Quel est aujourd'hui le rôle de l'UNAF et comment agit-elle pour faire reconnaître les droits des aidants ?

L'UNAF recueille la parole des aidants et la porte auprès des ministères, comme nous avons pu le faire lors de la réflexion menée autour du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement de la population. Nous nous attachons ainsi à faire reconnaître les droits des aidants des personnes âgées, tout en continuant à faire évoluer les droits des aidants des personnes handicapées. Il est indispensable d'agir en ce sens, car les aidants représentent une économie extrêmement importante. Et d'autant plus aujourd'hui, alors que le contexte économique freine le recours aux aides à domicile... Récemment, nous avons également collaboré avec l'ORSE* sur les questions d'aménagement du temps de travail des aidants. Les entreprises aussi doivent s'impliquer, pour permettre aux aidants non seulement de renforcer leur soutien effectif et mais aussi de mieux concilier leur rôle avec leur vie personnelle. ■

* ORSE : Observatoire sur la responsabilité sociétale des entreprises.

Plus d'infos en ligne sur fondation-mederic-alzheimer.org ou en flashant ce code



LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Lutter contre l'exclusion, une réflexion menée à l'échelle européenne

La maladie d'Alzheimer fait peser sur les personnes concernées une double sanction, en les isolant socialement ainsi que ceux qui les accompagnent au quotidien. Pour améliorer la qualité de vie du couple aidant-aidé, lutter contre l'exclusion en leur permettant de continuer à avoir des relations sociales, sept fondations européennes (France, Irlande, Allemagne, Belgique et Royaume-Uni) dont la Fondation Médéric Alzheimer, se sont regroupées, en 2010, pour lancer l'*European Foundation's Initiative on Dementia* (EFID).

Partant du principe qu'il est plus efficace de mettre en œuvre les changements de regard et d'attitude au plan local, EFID soutient, via des appels à projets, des initiatives qui permettent de construire un environnement plus attentif aux personnes ayant des troubles cognitifs. Les projets retenus sont orientés d'une part vers la sensibilisation des acteurs de la vie locale (commerçants, agents de police, employés municipaux...) grâce à des réunions d'information ou des campagnes d'affichage, et, d'autre part, vers l'ouverture des établissements d'accueil sur la commune au sein de laquelle ils sont implantés. Par exemple, la réalisation de jardins ouverts aux riverains, la participation des personnes malades aux événements festifs locaux... 22 lauréats ont ainsi reçu 220 000 euros. ■

À suivre

L'accueil de jour itinérant : une formule de répit innovante

Depuis quelques années, de nouvelles formules de répit voient le jour, développées par des équipes de terrain pour mieux répondre aux besoins spécifiques des zones rurales. Cela passe notamment par la mise en place d'accueils de jour itinérants, qui proposent un accompagnement dans plusieurs lieux à proximité du domicile des personnes malades afin d'offrir diverses activités sociales.

Deux exemples d'initiatives soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer :

- L'association *Au fil de l'âge* dans le canton de Champtoceaux (49) propose aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs un accueil de jour itinérant dans les salles communales avec le soutien d'infirmières libérales intervenant déjà au domicile des bénéficiaires. Ce dispositif, qui pallie le manque de structures, offre une réponse de proximité pour permettre de continuer à vivre à domicile dans de bonnes conditions.



© Association Au fil de l'âge

- Dans la région de Limoges, en partenariat avec des établissements ou des municipalités, l'association *Soins et Santé* a ouvert un accueil de jour itinérant, desservant quatre communes du Haut-Viennois. Grâce à la subvention allouée par la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation EDF, l'association *Soins et Santé* a pu acquérir un véhicule adapté permettant de transporter les usagers qui fréquentent l'accueil de jour, contribuant ainsi à maintenir le lien social. ■

À décoder

L'aide des aidants est estimée à 14 milliards d'euros par an

Dans une étude publiée le 21 septembre dernier, à l'occasion de la Journée Mondiale contre la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a évalué à 19,3 milliards d'euros le coût annuel de la maladie d'Alzheimer en France. Sur cette somme, seuls 5,3 milliards d'euros relèvent de la prise en charge médicale et paramédicale. L'aide informelle prodiguée par l'entourage de la personne malade est donc estimée à 14 milliards d'euros par an, (soins d'hygiène corporelle, aide à l'habillage, à la marche, au ménage, gestion du budget...) et représente le poste le plus lourd. Cette étude parle d'elle-même : ce sont bel et bien les familles et les aidants familiaux qui supportent en grande partie la charge financière liée à la maladie d'Alzheimer. Cette observation va à contre-courant de l'opinion générale qui met en question les solidarités familiales en faveur des aînés. Cette étude montre l'ampleur économique que représentent les aidants familiaux et par là même, la nécessité impérieuse de mieux les soutenir. ■

DE NOUS À VOUS

Générosité & Fiscalité

Transmettre ses biens pour prolonger son engagement en faveur des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, est habilitée à recevoir des legs exonérés de tous droits de succession. Ce geste de générosité ultime permet à tout un chacun de faire perdurer ses valeurs et ses engagements et de construire, au-delà de son existence, une vie meilleure pour les personnes souffrant de troubles cognitifs.



Le legs est une disposition testamentaire par laquelle une personne transmet tout ou partie de ses biens au profit d'un ou plusieurs bénéficiaires et qui ne prend effet qu'après le décès du testateur. Chacun peut ainsi décider de transmettre tout ou partie de son patrimoine à une fondation ou une association reconnue d'utilité publique. Pour la Fondation Médéric Alzheimer, les legs sont une ressource indispensable pour préserver l'indépendance et la pérennité de ses actions, et répondre plus efficacement aux nombreux enjeux de la maladie d'Alzheimer.

Préparer votre transmission

Chaque legs est le révélateur d'une histoire intime et singulière. Cet acte de générosité est le fruit d'un cheminement personnel : il doit être mûrement réfléchi. Pour faire valoir vos dernières volontés, il est cependant nécessaire de respecter certains principes :

- vous pouvez choisir une ou plusieurs organisations bénéficiaires. Vous pouvez également dans le même testament léguer certains biens à des proches (famille, amis). Désignez clairement vos bénéficiaires en précisant leurs noms, qualité et adresse.
 - vous pouvez léguer tout ou partie de votre patrimoine, un bien immobilier, une somme d'argent, des titres, des bijoux, des œuvres d'art...
 - vous pouvez opter pour différents types de legs : le legs universel, le legs à titre universel, le legs à titre particulier. Le choix du legs dépend de la nature des biens et du nombre de légataires.
- Enfin, nous vous recommandons de prendre conseil auprès de votre notaire : il vous guidera dans vos démarches tout en veillant sur vos intérêts personnels et familiaux.

Inscrire votre nom dans l'histoire

En transmettant vos biens à la Fondation Médéric Alzheimer, vous participez significativement à faire progresser les connaissances sur la maladie d'Alzheimer et à améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants. Vous offrez aux générations futures les moyens de comprendre les causes de cette maladie complexe, d'anticiper ses conséquences et de mieux vivre avec, en retardant la perte d'autonomie. Votre soutien sera ainsi durablement associé à ce combat.

Vous accompagner dans votre démarche

Les équipes de la Fondation Médéric Alzheimer sont à votre entière disposition pour répondre à toutes vos questions et respecter fidèlement chacune de vos décisions. Nous vous garantissons en outre la bonne réalisation des projets que nous aurons soutenus grâce à vous. Vous pouvez dès aujourd'hui contacter personnellement Stéphane Miret, Responsable des relations donateurs, qui pourra vous conseiller et vous accompagner dans l'élaboration de votre projet. ■

La vie de la Fondation



La Fondation encourage l'innovation et la recherche en sciences humaines et sociales

Chaque année depuis 2002, la Fondation Médéric Alzheimer récompense les solutions de terrain les plus innovantes visant à améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. Le 30 novembre dernier ont été remis les prix Initiatives de terrain et Bourses doctorales. 13 lauréats - jeunes chercheurs et porteurs de projets - se sont partagé une dotation de 96 000 €.

- Grâce à la générosité des donateurs, 4 Prix ont été attribués à la lutte contre l'exclusion et l'isolement social à domicile : le Grand Prix ayant été remis à l'association ABRAPA qui propose une large gamme d'accompagnements à domicile, à Strasbourg.
- 3 prix en partenariat avec France Alzheimer ont récompensé des projets favorisant le rôle et la place des familles en établissement d'hébergement. L'EHPAD *Les 5 Sens*, à Limoges, où sont accueillis les couples de conjoints, s'est vu remettre le Grand Prix.
- 1 prix en partenariat avec la Fédération Hospitalière de France a été remis à l'équipe du service des urgences de l'Hôpital *Ambroise Paré*, à Boulogne-Billancourt, pour son action permettant l'accueil dédié aux personnes âgées fragiles.
- Enfin, 5 bourses doctorales de 10 000 € ont été accordées.

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Stéphane Miret
Responsable des relations donateurs
E-mail : miret@med-alz.org

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs
E-mail : altayrac@med-alz.org

Pour faire un don et soutenir la Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Stéphane Miret se tient à votre disposition pour toute demande d'informations sur les legs et libéralités, sans engagement. Fondation Médéric Alzheimer : 30 rue de Prony, 75017 Paris. Tél. : 01 56 79 17 91.