

## Journée nationale des Aidants – 6 octobre 2020

**74 % des aidants<sup>1</sup> d'une personne vivant avec des troubles cognitifs se sentent obligés d'être joignable à tout moment**

**20 % déclarent consommer occasionnellement un médicament contre l'anxiété ou la dépression**

Fréquence de l'aide, nature des tâches quotidiennes, charge mentale ressentie, incidences sur l'état de santé... les résultats du 3<sup>e</sup> baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer/Kantar Public<sup>1</sup> « **Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer, Aidance** », en partenariat avec Malakoff Humanis, témoignent du lourd quotidien des Français aidants, avec un engagement qui se révèle d'autant plus fort qu'ils accompagnent un proche vivant avec des troubles cognitifs.

*« Plus de la moitié des aidants de proches atteints de troubles cognitifs travaillent, tout en s'occupant d'un ou de deux parents. Sans surprise, ce 3<sup>e</sup> baromètre met en lumière la réalité de ces aidantes et aidants ainsi qu'une dégradation de leur état de santé. Ils ont besoin de répit. Epuisement, manque de sommeil, altération de la relation qu'ils ont avec leur proche, ou difficultés à gérer les nuits... On n' imagine pas ce qu'implique le soutien d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer »* déclare Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer.

*« À l'occasion de la journée nationale des aidants, rappelons qu'il existe des solutions et des projets menés localement pour permettre aux aidants de "souffler un peu" en particulier la nuit », poursuit-elle. « Bien que ces initiatives restent malheureusement insuffisantes, encourageons-les et faisons-les connaître plus largement. »*

### **Un accompagnement plus intense et un état de santé dégradé pour les aidants de proches vivant avec la maladie d'Alzheimer**

#### **Les troubles cognitifs nécessitent un accompagnement plus intense**

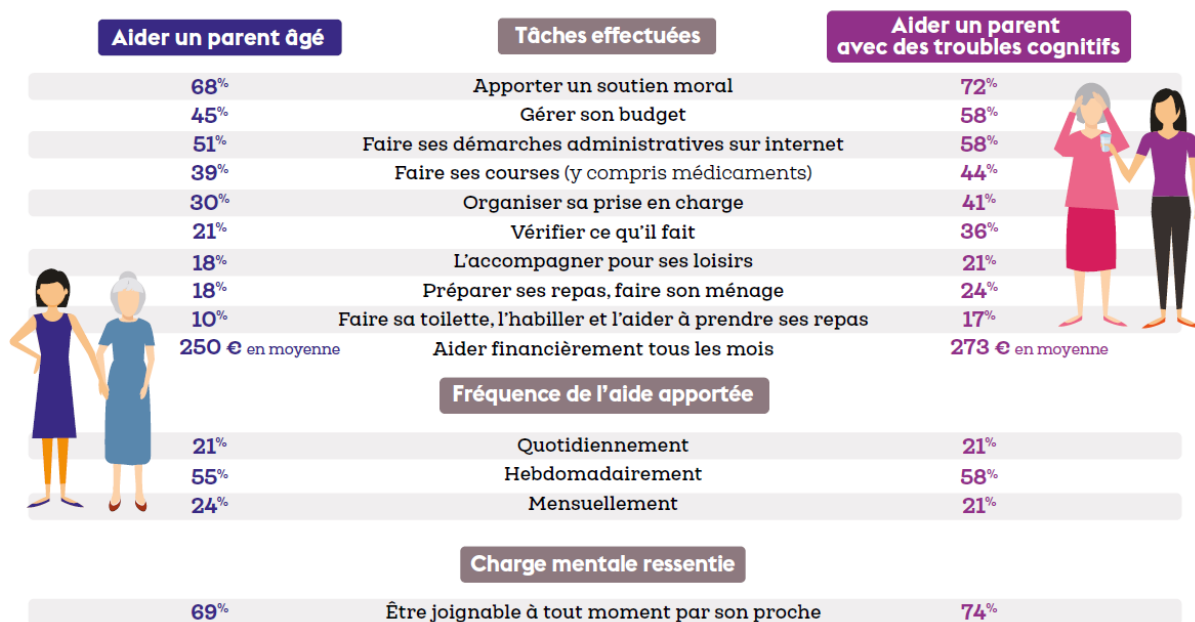
Parmi les **33 % d'aidants** français accompagnant un proche atteint **de troubles cognitifs<sup>2</sup>, plus d'un aidant sur deux travaille** tout en s'occupant d'un ou plusieurs proches malades. Interrogés précisément sur le type d'aide apportée, les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs relatent un accompagnement plus soutenu que celui de parents âgés. La charge mentale est également exprimée de façon plus forte : **74 %** des aidants d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer déclarent se sentir obligés **« d'être joignable à tout moment »** contre **69 %** pour des aidants de parents âgés.



*« Qu'il s'agisse de la fréquence, du nombre de tâches ou de la charge mentale ressentie, tous les indicateurs confirment l'intensité de l'aide qu'ils apportent. Notons en particulier des écarts significatifs sur des tâches à temps dédiés et donc plus difficilement conciliables avec une vie de famille et/ou professionnelle comme la toilette et le repas (17 % contre 10 % chez les aidants en général) ou la surveillance (36 % contre 21 %) »,* observe Nina Zerrar, adjointe en charge de l'analyse économique à la Fondation Médéric Alzheimer.

<sup>1</sup> 3<sup>e</sup> Baromètre Fondation Médéric Alzheimer/Malakoff Humanis à partir de l'enquête Elders (Enquêtes Longévité Dépendance Risque et Soutien). Réalisé par Kantar Public par enquête postale entre mars et mai 2020 auprès d'un échantillon de 6 531 répondants représentatifs de la population française âgés de 40 à 79 ans.

<sup>2</sup> 1 Français sur 4 déclare aider au moins une fois par mois un parent en perte d'autonomie.



### Santé : dégradation et dépression comme conséquences de l'accompagnement

Journées harassantes, manque de sommeil et épuisement ne sont pas sans conséquences sur l'état de santé des aidants, particulièrement pour ceux qui accompagnent un proche souffrant de troubles cognitifs.

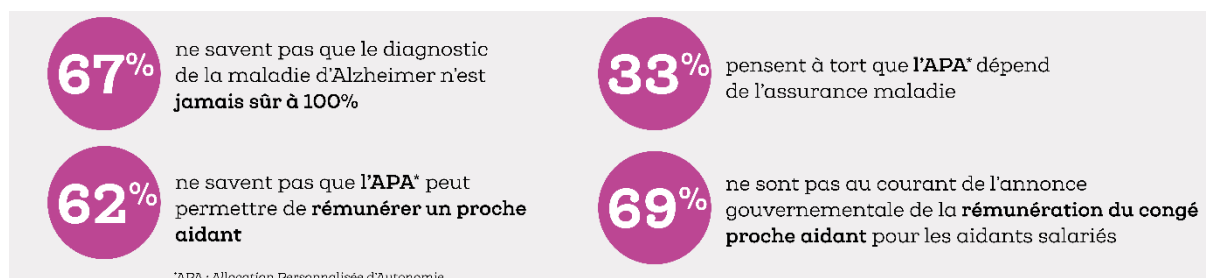
**20 %** déclarent que leur **état de santé s'est globalement dégradé** au cours des deux dernières années (contre 16 % pour les aidants s'occupant d'un parent âgé) et **20 %** déclarent avoir consommé occasionnellement ou tous les jours un médicament contre l'anxiété ou la dépression (contre 16 %).

### Une méconnaissance des dispositifs d'aide aux aidants

#### APA et rémunération du congé proche aidant : un déficit de connaissances des modalités de prise en charge de la maladie d'Alzheimer

Bien que les Français, y compris les aidants se déclarent plutôt bien informés sur la maladie d'Alzheimer - **65 %** des Français ont souvent entendu **parler de la maladie d'Alzheimer** au cours des 6 derniers mois et 54 % des Français se déclarent suffisamment informés- ils connaissent en revanche mal les modalités de prise en charge qui en découlent, voire en ont des connaissances erronées.

Notamment concernant l'APA, 2 Français sur 3 ne savent pas que l'APA peut permettre de rémunérer un proche aidant.



### Un peu de répit... la nuit

Soutenir un proche vivant avec la maladie d'Alzheimer nécessite un investissement de tous les instants, y compris la nuit, moment crucial et sensible entraînant confusion, agitation, anxiété voire des déambulations nocturnes chez certaines personnes malades.

« Les dispositifs d'accompagnement spécifiques à la nuit sont malheureusement eux aussi peu connus, probablement en raison de leur développement insuffisant. C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer soutient et encourage depuis quelques mois des initiatives de terrain sur l'accompagnement de nuit favorisant le répit pour les proches de personnes vivant avec des troubles cognitifs », rappelle Hélène Jacquemont.

Face au manque de dispositifs d'accompagnement nocturnes, les aidants ont un rôle central et épuisant pouvant mener à la dépression, à la détérioration de la qualité de la relation avec leurs proches... L'appel à projets de la Fondation Médéric Alzheimer « [Alzheimer : améliorer l'accompagnement de nuit des personnes vivant à domicile](#) » a pour vocation d'inciter les acteurs de terrain à proposer de nouvelles prises en charge pour ensuite les évaluer.

### Un accueil de nuit pour la personne malade, du répit pour ses proches aidants

Le témoignage de **Lucie**, dont le mari a bénéficié début 2020 de 2 jours par semaine de l'accueil de Nuit au Centre de Gérontologie « Les Abondances » de Boulogne Billancourt (92).

*« C'est vraiment une nécessité, ça permet de souffler... parce que petit à petit on se rend compte qu'on n'a plus la possibilité d'une vie indépendante, on est 24h/24h avec son conjoint.*

*Quand on m'a parlé de cet accueil de nuit aux Abondances, ça m'a fait comme un rayon de soleil.*

*La première fois, je me suis demandé comment mon mari allait le vivre, mais il l'a très bien accepté, il n'a posé aucune question.*

*C'est un soulagement pour moi car je me dis qu'il n'est pas malheureux ».*



### À PROPOS DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, travaille depuis 20 ans avec des professionnels, prescripteurs et pouvoirs publics pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches au quotidien.

Elle mène des actions de veille scientifique, d'enquête, de recherche et développe depuis 2010 une activité de formation par l'intermédiaire du Centre de formation Eval'Zheimer®. Après avoir publié le livre plaidoyer Alzheimer Ensemble, Trois chantiers pour 2030, la Fondation Médéric Alzheimer a pris l'initiative du collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir destiné à relever le défi du vieillissement cognitif et à favoriser l'émergence d'une société bienveillante.

La Fondation a également vocation à innover et à faire émerger des solutions d'accompagnement plus efficaces au travers de son Living Lab mais également en finançant les travaux de chercheurs en santé publique et sciences humaines et sociales ainsi que des projets d'acteurs de terrain.

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)



[@FondationMedAlz](https://twitter.com/FondationMedAlz)



### Contacts presse

Céline Gonzalez : [celine.gonzalez@comm-sante.com](mailto:celine.gonzalez@comm-sante.com) / 07 87 14 26 91

Hélène Méjean : [mejean@med-alz.org](mailto:mejean@med-alz.org) / 06 71 06 72 49