



Communiqué de presse

Paris, 14 mai 2020

Personnes malades d'Alzheimer et leurs aidants : les oubliés de la crise sanitaire

Dans l'ombre de la crise du COVID-19, des personnes malades d'Alzheimer souffrent. L'isolement et la rupture du lien social ont un impact sur l'évolution de leurs troubles cognitifs. Des aidants, épuisés, ont parfois envisagé le suicide ou sont même passés à l'acte.

Les personnes malades et leurs aidants souffrent en silence. Aujourd'hui, alors que commence la période de déconfinement, ce silence devient assourdissant. Les 99 associations départementales du réseau France Alzheimer et maladies apparentées font part de situations inquiétantes et souvent dramatiques.

Quand la personne malade est à domicile : aucun répit pour les aidants

Les aidants à domicile ont été rapidement épuisés, physiquement et moralement. Avec le confinement, ils n'ont plus eu accès aux accueils de jour ou aux plateformes de répit, qui étaient fermés. Résultat : les aidants ont assumé et assument, depuis

des semaines, tous les rôles, dont ceux autrefois confiés à des professionnels ou à des proches. « *Des aidants ont aussi dû refuser l'aide des auxiliaires de vie et de soins à domicile de peur de faire entrer le virus à la maison. Du coup, ils ont dû tout faire eux-mêmes. Tout ce qui était difficile avant la crise sanitaire s'est décuplé* », explique Anne-Marie Hermann, présidente de France Alzheimer Vosges.

Un aidant a même mis fin à ses jours en Charente-Maritime suite à la fermeture de l'accueil de jour où sa femme se rendait, et à l'impossibilité pour lui de bénéficier de moments de répit.

Les personnes malades, elles, ne comprennent pas toujours la situation, ni pourquoi il est préférable pour les personnes vulnérables de rester encore chez soi. « *Pendant le confinement, les personnes malades qui n'avaient pas l'habitude de vouloir partir de chez elles ont soudainement essayé de quitter leur domicile par tous les moyens. Quitte à passer littéralement par la fenêtre. Les cas d'errance se sont multipliés. C'est clairement dû à l'angoisse que la crise sanitaire génère pour les personnes malades* », témoigne Michelle Dujardin, présidente de France Alzheimer Puy-de-Dôme.

Des personnes malades et des aidants ont également connu des situations ubuesques en dehors de leur domicile. Certains se sont vu refuser l'accès à des magasins parce qu'il était interdit d'y entrer à deux en même temps. D'autres ont été interpellés par la police pour non-respect du confinement. « *Un homme malade, vivant seul chez lui, a déchiré l'attestation type que lui présentait le policier en disant qu'il n'avait pas besoin de ça pour sortir de chez lui. C'était l'incompréhension totale* », relève Martine Bou, présidente de France Alzheimer Essonne.

Quand la personne malade est en Ehpad : des appels au secours

La reprise des visites dans certains Ehpad a permis à des aidants de voir leur proche malade. Si tout s'est bien passé dans certains établissements où les visites étaient possibles, cela n'a pas été le cas partout. « *Une aidante m'a indiqué que l'Ehpad avait refusé qu'elle aille voir sa mère parce qu'elle n'était pas prioritaire, puis parce que c'était à la personne malade de faire la demande de visite par écrit alors qu'elle ne pouvait clairement pas le faire* », déplore Geneviève Demoures, présidente de France Alzheimer Dordogne.

Certaines visites ont également apporté leur lot de traumatismes « *J'ai reçu des coups de fil après les premières visites en Ehpad* », se souvient Michelle Dujardin. « *Des aidants m'ont fait part de visites où la personne malade ne voulait pas rester. Elle ne comprenait pas ce qui se passait et toute l'installation autour de la visite : le masque, le gel hydroalcoolique, la distance... Et parfois, des personnes malades ne reconnaissent pas les aidants. Aucun sourire. Aucune réaction. Rien. Ça a été un choc. Trois aidants ont d'ailleurs, à ma connaissance, dû être hospitalisés. Un aidant m'a même dit qu'il voulait en finir parce que sa femme ne le reconnaissait plus. « A quoi je sers ? », m'a-t-il lancé. »*

Une situation aux conséquences irréversibles ?

Et maintenant ? Les associations départementales France Alzheimer en lien constant avec les familles expriment des craintes quant à l'avenir immédiat. L'isolement, l'absence d'activités physiques adaptées et de stimulation cognitive peuvent avoir de lourdes conséquences chez les personnes malades comme l'apathie, une accélération du déclin cognitif, une perte de repères dans l'espace et dans le temps, des troubles du comportement... De nombreuses personnes malades sont dans l'incapacité de mémoriser les gestes barrière ou d'en comprendre le sens. Cette réalité pousse des couples aidant/aidé à domicile à s'isoler encore plus, de peur d'amener le virus à la maison.

L'association France Alzheimer et maladies apparentées et son réseau d'associations départementales ont soutenu les personnes malades et leurs proches aidants par la mise en place de services d'écoutes téléphoniques, l'appui de plus de 400 psychologues et bénévoles formés, la mise en place d'ateliers de relaxation ou de stimulation cognitive par visioconférence...

« Mais malgré nos efforts et nos alertes répétées auprès du ministre de la santé, 1,2 millions de personnes malades et plus de 2 millions de proches aidants sont, aujourd'hui, les grands oubliés de cette crise majeure », regrette Joël Jaouen, président de l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées. « Il est donc urgent de permettre la reprise des visites au sein des Ehpad de manière adaptée, le plus largement possible, dans le respect des mesures sanitaires, sécurisantes pour les résidents et les professionnels à leurs côtés. Il est également essentiel de soutenir la reprise d'activités des services d'aide à domicile et des structures d'accompagnement, comme les accueils de jour et les plateformes de répit. Il est maintenant temps d'agir et de répondre à leurs besoins ! »

Contact presse : Laurent Dupuis, l.dupuis@francealzheimer.org , 07 75 11 81 33