



Communiqué de presse

Paris, le 19 septembre 2015

L'appel du 21 septembre de France Alzheimer et maladies apparentées : mobilisation générale pour éviter le burn-out des aidants!

A la veille de la 22^{ème} édition de la Journée mondiale Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées lance son « *Appel du 21 septembre* » ! Pour l'Association de familles créée il y a tout juste 30 ans, il y a aujourd'hui urgence à agir en faveur des aidants de personnes malades, au risque de devoir répondre d'un délit de non-assistance à personnes en grand danger !

Aidant. Un mot pour traduire un engagement.

Epuisement. Un mot pour illustrer une situation préoccupante.

Répit. Un mot pour résumer un besoin.

4.3 millions d'aidants accompagnent au quotidien une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer (ou une maladie apparentée). Un chiffre en constante progression et qui devrait continuer à croître dans les années à venir, parallèlement à l'augmentation du nombre de personnes malades. **Plus de 2 millions prévues en 2020 !**

L'épuisement prend deux formes principales :

- **Physique : 6,5 heures passées** en moyenne par jour à s'occuper d'une proche malade. « *Et ce 7 jours sur 7, 365 jours par an car la maladie ne laisse pas de vacances aux aidants.* » précise Joël Jaouen président de France Alzheimer et maladies apparentées. Cette aide informelle est évaluée à plusieurs milliards d'euros par an. Autant dire que cet engagement familial bénévole que l'on pourrait qualifier de « service public informel et gratuit » permet à la société de réaliser une économie non négligeable.
- **Financière : 1000 € par mois de reste à charge** en moyenne, une fois déduites toutes les aides possibles selon une étude publiée par France Alzheimer et maladies apparentées en 2011

L'équation de la maladie pour les aidants est donc aujourd'hui la suivante :

Fatigue physique + Fragilité psychologique + Rupture des liens sociaux + Difficultés financières
--

=

30% des aidants décèdent avant leur proche malade

« Pourtant, les solutions d'aide et de répit qui sont aujourd'hui proposées aux aidants apparaissent disproportionnées par rapport à la triple peine physique, psychologique et matérielle qui pèse chaque jour sur eux ».

Joël Jaouen, président de France Alzheimer et maladies apparentées

Le répit, ou comment prévenir l'épuisement des aidants ?

Face à cette situation d'urgence, il est temps de répondre à l'appel au secours lancé par des millions d'aidants en attente de soutien. Une demande ô combien légitime qui peut trouver réponse dans l'offre de répit. Une offre destinée à permettre aux aidants de s'octroyer des temps de pause et de détente afin de prévenir leur épuisement physique et psychique.

Ainsi, des solutions ont été développées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Elles prennent aujourd'hui diverses formes : renforcement de l'accompagnement à domicile (services d'aide et de soins à domicile...), accueil temporaire dans des structures d'hébergement (unités d'hébergement renforcé...), accueil multimodal dans des établissements spécialisés (plateformes de répit, accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel...).

« Malheureusement, ces structures et dispositifs sont insuffisants et répartis de façon hétérogène sur l'ensemble du territoire national. La question financière est également un frein à l'accès à ces solutions de répit : beaucoup de familles n'ont pas les moyens d'offrir à leur proche l'accès à ces dispositifs. Or, sans capacité de financement, les structures créées ne sont que des coquilles vides », constate Joël Jaouen.

Quid du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 présenté il y a un an ?

Structuré autour de 96 mesures, ce nouveau Plan de santé publique nourrit de fortes ambitions. Il prévoit notamment de poursuivre nombre de mesures amorcées dans le cadre du Plan précédent. France Alzheimer et maladies apparentées, ayant constaté le bénéfice de celles-ci auprès des personnes malades et de leurs aidants, ne peut que s'en réjouir. Elle conserve néanmoins de vives réserves quant aux objectifs fixés et moyens alloués :

- **Une circulaire ministérielle prochainement diffusée aux agences régionales de santé présente les modalités de déploiement des principales mesures médico-sociales du Plan maladies neurodégénératives.** Et les annonces sont décevantes. Alors que les mesures concourant au répit de l'aidant et à l'aide au maintien à domicile de la personne malade sont absolument prioritaires, seuls un peu plus de 38 millions d'euros leur sont alloués pour toute la durée du Plan. Si l'on met en perspective ce montant avec le budget global, à savoir 470 millions d'euros, cela ne représente que 8% de l'ensemble des crédits.
- **Si la somme est faible, les objectifs le sont tout autant :** le Plan prévoit la création de seulement 740 places supplémentaires en équipes spécialisées Alzheimer, alors qu'une étude récente estime que 104 672 nouvelles places seraient nécessaires pour apporter un soutien à l'ensemble des personnes malades et des aidants¹.

« Ce constat démontre parfaitement que les aidants sont aujourd'hui les parents pauvres des politiques publiques relatives à la maladie d'Alzheimer. Ce constat est alarmant car oublier d'aider l'aidant, c'est oublier d'aider la personne malade. Tout le monde le sait. Surtout les premières

¹ Etude « La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, Analyse à l'échelle nationale, régionale et départementale », Cap retraite, avril 2015

concernées. 75% des personnes malades qui ont répondu à notre sondage « La parole aux personnes malades », déclarent avoir pleinement conscience du rôle crucial joué par leur aidant » rappelle Joël Jaouen.

Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, discuté cette semaine en 2^e lecture à l'Assemblée nationale est-il plus encourageant ? Pas vraiment... S'il amorce pour la première fois une reconnaissance légale du rôle des aidants et prévoit la création d'une aide au répit, il n'en reste pas moins « *très flou* » quant aux moyens et aux modalités de mise en place des dispositifs. Preuve en est avec l'article n°36 qui prévoit une aide maximale de 500 € par an au bénéfice de l'aidant afin qu'il finance l'accueil de son proche malade dans les dispositifs de répit: accueil de jour, hébergement temporaire, aide à domicile renforcée... Or, les conditions d'obtention de cette aide, très restrictives, tout comme son montant, dérisoire, limiteront son efficacité. Sur les 645 millions d'euros dévolus au financement de la loi, seulement 80 millions d'euros seraient dédiés aux mesures concernant les aidants.

L'appel à la responsabilité citoyenne

Mais alors, est-il responsable de penser que la prise en charge des personnes malades doit continuer à reposer sur la seule solidarité familiale ? Pour beaucoup, il serait facile de répondre par l'affirmative.

Pourtant, l'Association en appelle à la responsabilité citoyenne de chacun d'entre nous, afin de mieux soutenir les aidants et ainsi éviter le délit de non-assistance à personnes en danger :

- Responsabilité des pouvoirs publics qui doivent assurer la mise en place de dispositifs répondant aux besoins réels des familles ;
- Responsabilité des entreprises et des acteurs économiques qui doivent accompagner leurs salariés par ailleurs aidant d'un proche malade ;
- Responsabilité des acteurs associatifs qui doivent porter la voix des millions de personnes malades afin de faire entendre leurs besoins et proposer un soutien quotidien aux familles touchées par la maladie ;
- Responsabilité de chacun pour que s'expriment enfin les solidarités de proximité et que chaque personne fragilisée par la maladie trouve un soutien auprès de son voisin, son collègue, ses amis...

Car rappelons-le la maladie nous concerne malheureusement tous.
Agissons tous ensemble pour le bien commun !

Contacts:

Agnes Gorczyca, 01 42 97 53 06 / a.gorczyca@francealzheimer.org

Imad Taalabi, 01 42 97 99 85 / i.taalabi@francealzheimer.org