

« Les moyens ne sont pas à la hauteur »

INTERVIEW. Pour la présidente de France Alzheimer Réunion, Suzelle Lebihan, si beaucoup a été fait les moyens restent insuffisants et les retards nombreux notamment en matière d'aide et de soutien financier aux aidants familiaux. Le développement d'accueils temporaires et d'urgence sont d'autres priorités. Elle lance un appel aux familles à se rapprocher de l'association.

Que vous inspire le témoignage de la famille Sautron ?

Mon engagement est lié à cela. Quand nous avons dû nous occuper de maman nous avons fini par accepter sa mise en établissement car nous n'avions pas les moyens de la garder à domicile. Papa a lutté jusqu'au bout et a toujours refusé de la placer, jusqu'à ce que ça l'emporte... Nous avons vécu difficilement ce vide, nous n'avons pas su l'accompagner, nous étions complètement démunis. C'est un cadre infirmier, confronté tous les jours à la souffrance des aidants familiaux, qui nous a parlé du besoin d'une association pour soutenir les proches. A l'époque, il n'y avait rien, pire nous étions culpabilisés par les médecins, ils ne connaissaient rien à la maladie. Aujourd'hui encore c'est la famille qui porte le fardeau même si beaucoup de choses ont été faites. Qui est là 24h/24 ? C'est l'aidant principal. C'est pourquoi nous avons mis en place des formations, un soutien psychologique, un soutien psychologique avec des groupes de parole animés par un psychologue, des ateliers et des consultations individuelles.

Vous appelez les familles à ne pas s'isoler ?

La première chose, c'est de dire aux familles de se rapprocher de nous, nous ne les connaissons pas et il est impossible déontologiquement pour nous d'aller chez les gens. Quand elles prennent contact avec nous, nous pouvons intervenir, les recevoir et rester en lien avec elles, mais tant que ce premier lien n'est pas fait on ne peut rien faire. La sensibilisation des médecins et professionnels sur ce sujet doit être forte. Actuellement, nous suivons entre 300 et 400 familles, c'est ridicule (on estime le nombre de malades entre 8000 et 10 000, ndlr). Mais c'est aussi compliqué pour une famille déjà écrasée par la charge du domicile de

prendre contact, de raconter ce qu'elle vit, ce n'est pas simple... Ceux qui viennent, je vous assure qu'ils sont sauvés presque à 100%, ils savent qu'il y a un endroit où ils peuvent venir, être écoutés et accompagnés sans être jugés. Leur fardeau ne va pas disparaître, mais avec les aides et soins à domicile, l'accompagnement psychologique, ils ont une palette de possibilités d'accompagnement. Nous avons également mis en place des actions en direction des malades comme des ateliers d'art-thérapie, de stimulation cognitive, de relaxation ou de scrapbooking. Le but est d'alléger le fardeau des aidants.

D'ici 2030 le nombre de malades aura doublé, La Réunion est-elle prête ?

Beaucoup de choses ont été mises en place, le nombre d'établissement progresse mais ce qui manque véritablement c'est un maillon entre le domicile et l'hébergement permanent pour permettre du répit pour les aidants. C'est le vide à l'heure actuelle. L'hébergement temporaire n'existe quasiment plus sauf chez quelques familles d'accueil. Nous avons un manque pour l'hébergement de quelques jours, quelques semaines. Les EHPAD ne veulent plus en faire car cela impacte leur fonctionnement. C'est un faux problème, la vraie difficulté c'est le coût pour les familles: l'hébergement temporaire restant à leur charge, seuls les soins sont remboursés. Il faut compter 60 à 70 euros par jour. Ceux qui bénéficient d'une aide sociale ont un accompagnement, mais une grande tranche de la population n'y a pas accès. Si on emploie une aide à domicile, c'est aussi à la charge de la famille. Pour l'accueil de jour, nous avons 4 unités et 2 sont en projet dont une itinérante dans l'Est. Cela va, je pense, révolutionner l'accompagnement. L'accueil d'urgence est

un autre manque en cas de troubles du comportement importants à domicile, il y en a trop peu. Non, la société n'est pas capable aujourd'hui et ne le sera pas d'ici 2030 de prendre en charge la quantité de personne qui sera concernée.

Les moyens sont-ils à la hauteur ?

La loi pour l'adaptation de la société au vieillissement était l'espoir de tout le monde. Aujourd'hui, on se rend compte que les moyens ne sont pas à la hauteur pour que les familles aient enfin au moins une aide structurée et des moyens pour qu'elles et les malades soient accompagnés alors que la population vieillit avec ici des facteurs de risque démultipliés et une entrée précoce dans la dépendance des personnes âgées. Veut-on vraiment aider ? La personne âgée reste la dernière roue de la charrette. Les moyens ne sont pas à la hauteur des besoins d'aujourd'hui et de demain. L'union nationale a écrit à François Hollande et parle de non-assistance à personne en danger. La totalité de la contribution est aujourd'hui de 22 milliards pour un besoin estimé à 35 milliards d'euros en 2060 ! L'idéal serait d'aménager la cité, d'adapter l'environnement à la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Une adaptation au quotidien qui permettrait aux gens de rester chez eux avec des espaces où se retrouver, des repas servis... Vous n'avez pas de trottoirs, les commerces ne sont pas adaptés, l'accessibilité est inexistante... Nous devons adapter la prise en charge aux besoins des familles.

Une « Maison cœur Alzheimer » ouvrira cette année, de quoi s'agit-il ?

Nous avons besoin de petites structures de proximité qui peuvent apporter un vrai répit aux familles pour qu'elles puissent passer un mois de vacances quelque part, profiter de leurs petits-enfants... Elles doivent pouvoir le faire sans se poser de questions grâce à des structures souples. L'un de nos grands projets ce sont les Maisons cœur Alzheimer. La première ouvrira dans quelques mois à Sainte-Marie à la Convenance grâce à un partenariat avec la SHLMR qui nous met à disposition un local. Les familles pourront profiter de formations, de groupes de parole et d'activités de détente à la journée avec ou sans le malade, des plateformes de repos-répît (sans hébergement ndlr).



«Le but est d'alléger le fardeau des aidants», juge Suzelle Lebihan.

Une autre est prévue au Port et nous cherchons des locaux dans le Sud et dans l'Est.

Les diagnostics restent-ils trop faibles ?

Nous avons encore un trop grand retard, les gens ne sont pas suffisamment orientés. Il n'y a pas de traitement de la maladie d'Alzheimer, tout ce qui peut être mis en place doit l'être le plus tôt possible. Le diagnostic a beaucoup évolué grâce à la recherche. Les consultations mémoires sont certes paralysées avec une longue attente mais peu importe, il faut passer par là pour espérer être accompagné correctement. On n'arrive pas encore à trouver le traitement, mais les méthodes de diagnostic ont beaucoup évolué et des pistes existent.

Quels sont vos besoins ?

Nous menons chaque année beaucoup d'actions autour de la journée mondiale avec une quête sur la voie publique. Depuis deux ans un gala nous permet également de récolter environ 30000 euros, mais nous arrivons à peine à boucler un budget de 100 000 euros. La Région nous aide un peu, mais la subvention du conseil général est par contre passée de 15 000 à 2 000 euros cette année ! L'union nationale nous aide beaucoup. Après ce sont des dons défiscalisables et les cotisations. Tout part à l'aide et au soutien aux familles. Nous avons aussi besoin de bénévoles, la majorité sont des aidants ou anciens aidants.

Propos recueillis par Philippe Madubost

France Alzheimer Réunion : 26 bis rue des écoliers à Saint-Denis, 02 62 92 94 30 20, www.reunion-alzheimer.org



Chaque année, la journée mondiale du 21 septembre est l'occasion de sensibiliser et de collecter des fonds.

MIEUX VAUT PRÉVENIR QUE GUÉRIR

LOCATION - VENTE - INSTALLATION - MAINTENANCE

Groupes électrogènes SDMO

De 2 à 800kVA




* Disponibles en stock de 2 à 100kVA



ST-DENIS : ZI DU CHAUDRON 0262 48 47 86
LE PORT : ZAC 2000 - 0262 71 15 58
ST-PIERRE : Z.I. N°4 - 0262 25 59 46

* Sauf vente entre-temps



L'association lance un appel aux familles à se rapprocher d'elle.