

Devenir les parents de ses parents

Avec l'allongement de la vie, beaucoup parmi nous sont voués à jouer les gardes-malades pour leurs parents. Une situation souvent délicate à gérer.

Une douce lumière filtre à travers les fenêtres. Dans la pièce flotte une agréable odeur de café. Autour d'une grande table où sont disposés boissons et gâteaux, une petite dizaine de personnes se rassemble pour participer à ce Café Alzheimer organisé par l'association Alzheimer Paris Familles. Des hommes et des femmes de tous âges. Des malades et leurs proches. Trois bénévoles animent la rencontre. L'ambiance est détendue, chaleureuse. Gisèle*, 76 ans, est une habituée. Au fil de la discussion, elle en vient à évoquer avec fougue ses souvenirs de la Seconde Guerre mondiale. Des souvenirs d'enfance lointains qui affluent soudain avec précision. A ses côtés, Jeanne, les yeux dans le vague, demande du cake pour la quatrième fois. Elle a oublié qu'elle venait juste d'en manger. Jacques, la cinquantaine, la regarde avec compassion. L'égarement de Jeanne lui rappelle celui de sa mère, atteinte elle aussi de la maladie d'Alzheimer. Pour lui, ce moment de convivialité est une respiration essentielle, qui lui permet de rompre l'isolement dans lequel l'enferme la maladie de sa maman. Dans un souffle, il confie à son voisin : « Je suis à bout. » Cela fait plus de cinq ans qu'il s'occupe de sa mère, lui prodigue tous les soins quotidiens. Il la lave, la fait manger, s'occupe de ses courses,

de ses papiers. Il résume d'une formule la situation : « Elle m'a élevé. Maintenant, c'est moi qui l'élève. » Dans un pays où les plus de 60 ans sont plus de 13 millions (Insee) et pourraient représenter, à l'horizon 2050, environ 35 % de la population, ils sont de plus en plus nombreux, comme Jacques, à se muer en « parents de leurs parents ». Des enfants transformés en gardes-malades.

Le plus souvent, ce sont les filles qui se dévouent

Dans le jargon médical, on les appelle les « aidants informels ». Ce terme qualifie aussi bien les enfants que les conjoints qui, par la force des choses, s'improvisent auxiliaires de vie. L'enquête Handicap-Incapacités-Dépendances (HID) estime qu'en France ils seraient 3,7 millions à prendre ainsi en charge des personnes âgées de 60 ans et plus, devenues dépendantes. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'une des pathologies liées à l'âge les plus fréquentes, ce sont les enfants qui, dans un tiers des cas, jouent ce rôle. Le plus souvent (trois fois sur quatre), les filles. Un dévouement qui peut prendre des allures de sacerdoce. Psychogériatre au CHU de Limoges, le Pr Philippe Thomas brosse un tableau ► suite

Alzheimer, la maladie que tous redoutent

suite ►

sombre mais réaliste du quotidien de ces aidants : « La vie de ces personnes s'apparente souvent à de l'esclavage, affirme-t-il. Et c'est généralement bien plus dur pour les enfants que pour les conjoints. Malgré la dégradation de leurs parents, ils sont toujours sous leur autorité et cherchent à préserver ce lien affectif. C'est ce que l'on appelle les "loyautés invisibles". Ils ont alors tendance à surprotéger le malade. » Car avoir un parent dépendant ou malade exige une attention de tous les instants. Marie-France, 44 ans, ne le sait que trop bien. Sa mère de 82 ans est malade depuis maintenant sept ans. « Je n'avais jamais envisagé cette situation, avoue-t-elle. Mon père et mon frère sont morts d'un cancer. Je pensais que ça s'arrêterait là... » Mais le sort s'acharne. « Au départ, poursuit-elle, maman butait sur des mots, remplaçait les expressions qui lui échappaient par "truc" ou "machin". Jusqu'à ce que ses pertes de mémoire soient de plus en plus fréquentes. Résultat : je contrôle tout chez elle. Récemment, j'ai fait enlever la gazinière. J'avais trop peur qu'elle oublie de l'éteindre. Je m'inquiète aussi quand elle sort. Elle ne fait plus attention aux voitures quand elle traverse la rue. En fait, je suis angoissée en permanence et ça me bouffe la vie. » Épuisée, Marie-France a fini par prendre un arrêt maladie d'un mois et demi. « Je basculais dans la dépression. »

Gérer ses parents, son couple, ses enfants et le boulot

C'est malheureusement très souvent le lot de ceux qui portent à bras-le-corps leur parent. « Ils se transforment en infirmiers, au détriment de leur propre vie, indique Marie-Pierre Pancrazi, médecin et spécialiste de la maladie d'Alzheimer. Les répercussions sur leur propre santé sont nombreuses. Le risque de dépression, de pathologies immunitaires ou cardiovasculaires est plus élevé que dans la population générale. » S'ajoutent à cela les possibles crises familiales. Comment gérer à la fois son parent dépendant, son couple, ses enfants et son travail sans exploser ? Devant l'ampleur de la tâche, certains sont contraints d'abandonner leur emploi. Comme Dominique, 48 ans. Il y a sept ans, elle démissionne de son poste d'aide-soignante pour s'occuper de ses

parents : un père amputé suite à un diabète et une mère atteinte d'Alzheimer. Elle a déménagé pour vivre avec eux : « Ils ont tant fait pour moi. Je trouvais cela normal de les aider à mon tour. » A la mort de son père, les difficultés d'argent ont commencé à se faire sentir. Avec la pension de réversion de sa mère et son allocation chômage, Dominique dit tourner à « 500 € par mois ». Heureusement, une aide financière du conseil général lui permet de bénéficier, une fois par semaine, d'un accueil de jour pour sa mère. Une journée pour souffler. Trop peu pour la soulager vraiment.

Des drames familiaux

Les aides aux aidants restent insuffisantes, comme le souligne Christine Lebée, assistante sociale à l'hôpital Bretonneau, à Paris : « Cela est particulièrement vrai des aides à domicile, insiste-t-elle. L'enveloppe budgétaire de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie, ndlr) permet d'avoir recours au soutien d'une infirmière ou d'une auxiliaire de vie au maximum soixante heures par mois, soit deux heures par jour. Autant dire, presque rien. » Et encore. Faute d'une bonne coordination dans le parcours de soins, certains proches de malades manquent d'informations et ne savent pas vers quelle structure se tourner pour obtenir un accompagnement. Autre problème de taille : placer un parent dépendant dans un établissement relève du parcours du combattant. Le délai d'attente peut être de dix-huit mois pour un coût moyen de 1 300 € mensuels. Seuls ceux qui peuvent déboursier 2 300 € par mois pourront entrer immédiatement dans une institution. Une enquête de l'Igas (Inspection générale des affaires sociales), menée en 2005, pointe en outre les fortes disparités sur le territoire. Le nombre de places pour 1 000 habitants varie de 12 à 101 selon les départements. Un scandale que dénonce le Pr Philippe Thomas : « Dans le nord de la France, en Normandie ou en Bretagne, c'est le quasi-désert sur le plan des équipements. » Une situation d'autant plus injuste que tout le monde peut être touché par ces drames familiaux. Ainsi, Sliman n'a que 22 ans. Le 8 mars dernier, sa mère de 57 ans disparaît soudainement de la maison. Elle sera retrouvée le lendemain



dans une commune voisine. Le jeune homme commence à faire le lien avec les pertes de mémoire récurrentes de sa maman. Après s'en être entretenu avec le médecin de famille, il décide de l'envoyer chez un neurologue. Le diagnostic tombe comme un couperet : maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Il est pourtant rare d'être atteint avant 60 ans. Cette forme précoce de la démence de type Alzheimer ne représente en effet que 10 % des cas, selon les chiffres du ministère de la Santé. Sliman et son père n'étaient pas du tout préparés à affronter cette réalité. « Depuis, explique le jeune homme, notre vie est complètement



Même dans les familles les plus soudées, les fratries ne résistent pas toujours à la maladie d'un parent. Les conflits familiaux ne demandent alors qu'à ressurgir.

Des chiffres et des promesses

- En quelques années, la maladie d'Alzheimer est devenue un problème de société majeur. En France, 860 000 personnes sont atteintes de cette maladie ou d'une maladie apparentée, et l'on dénombre 225 000 nouveaux cas chaque année, d'après le ministère de la Santé. A ce rythme, plus d'un million de Français pourraient être touchés en 2020.
- Dans le monde, ce nouveau mal du siècle concerne près de 25 millions de personnes. 500 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Rien qu'aux Etats-Unis, 78 millions de baby boomers vont atteindre 65 ans, l'âge moyen du déclenchement de la maladie, d'ici à 2011. La recherche sur les maladies dégénératives du cerveau y est devenue une priorité, tant pour les laboratoires privés que pour les budgets fédéraux.
- En 2001, le ministère de la Santé lançait le Plan Alzheimer. Principale avancée : cette affection était reconnue « maladie longue durée » et enfin prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale.
- Le 21 septembre, Dominique de Villepin déclarait la maladie « grande cause nationale pour 2007 ». Ses promesses : créer 5 000 places en maisons de retraite spécialisées au cours des prochaines années, ainsi que 2 500 places d'accueil de jour et 1 100 places d'hébergement temporaire en maisons de retraite. Autre mesure phare : la création d'un congé de soutien familial d'un an.
- Nicolas Sarkozy n'est pas en reste : il a annoncé qu'il financerait la lutte contre la maladie d'Alzheimer avec des moyens équivalents au milliard et demi d'euros consacré au plan cancer.

déstabilisée. Mon père a partiellement cessé son activité professionnelle pour être plus disponible. » Sliman, lui, a sacrifié ses rêves de réussite scolaire. Il souhaitait intégrer une école au centre de Paris. Il a finalement opté pour la fac, plus près de chez lui. « De cette façon, je peux rentrer tous les midis pour déjeuner avec maman. » Autant de contraintes auxquelles il s'est résigné. Pour lui, « le plus dur est de faire le deuil de la vie d'avant ».

Or, face aux maladies neuro-dégénératives, les proches ont tendance, dans un premier temps, à se réfugier dans le déni. D'autant que, comme le rappelle la sociologue Christine Rolland,

chercheuse à l'Inserm à Toulouse, « il s'agit de maladies invisibles. Ce ne sont pas des souffrances physiques que l'on peut calmer à l'aide de médicaments. C'est une souffrance morale qui peut s'étaler sur une quinzaine d'années. Un mal inguérissable ». Certains enfants refusent alors catégoriquement d'assister à la déchéance de celui ou de celle qui leur a donné la vie. Dans son livre *Des phrases courtes, ma chérie*, paru en 2001 chez Actes Sud, Pierrette Fleutiaux a su retranscrire avec une rare justesse les sentiments ambivalents que suscite sa mère vieillissante. Aujourd'hui, avec du recul, elle les résume ainsi : « En sur- ► suite

Un jour on craque... et on culpabilise

suite ▶

face, j'éprouvais de la compassion pour cette femme qui perdait le contrôle et n'était plus reine de sa vie. Mais au fond, j'avais du ressentiment face à l'image qu'elle me renvoyait : celle de ma vieillesse à venir. » Le Dr Louis Ploton, psychogérontologue, confirme les impressions de l'écrivain : « Le parent devenu dépendant ne se ressemble plus. L'enfant doit se convaincre que c'est encore son père ou sa mère. Il continue à l'aimer, à le soigner, mais plus par loyauté. Il lui arrive même de se dire qu'il serait préférable que cet être diminué meure. » Des pensées impossibles à assumer, et que certains tentent de fuir. Martine avoue ainsi s'être totalement déchargée de ce poids sur sa sœur. « Je ne vais jamais voir ma mère. Je ne supporte pas de la trouver aphasique, le regard vide. »

Quand la fratrie explose

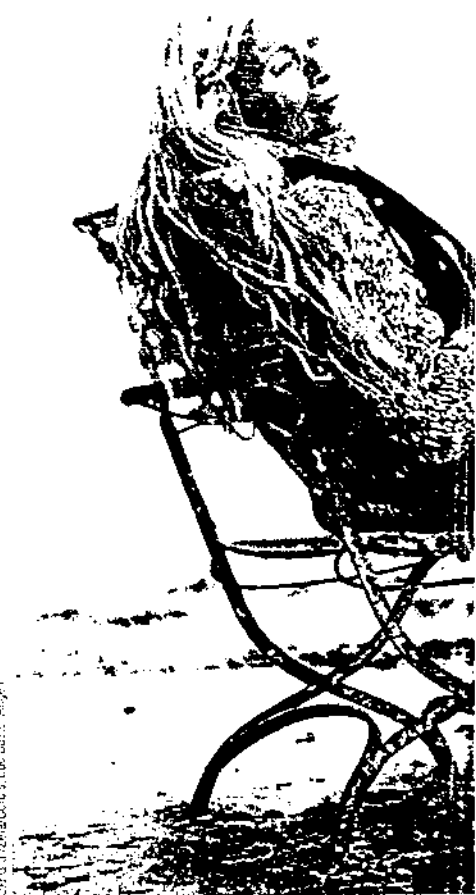
De la même manière, les frères et sœurs de Dominique ne lui apportent pas le moindre soutien. « Nous sommes six enfants. A part un frère qui vient m'épauler de temps en temps, les autres m'ont totalement abandonnée. » Pire, ils n'ont pas accepté qu'elle prenne tout en charge et lui ont mené une vie d'enfer. « Ils voulaient vendre la maison de mes parents et récupérer l'argent pour les mettre en maison de retraite. » Inconcevable pour Dominique. « Ils ont aussi essayé de mettre mon père sous tutelle alors qu'il avait toute sa tête. Ils sont allés jusqu'à fournir au juge un faux certificat. » Ce comportement, Dominique l'explique par une supposée jalousie : « Mes sœurs ont toujours cru que mes parents m'avaient aidée davantage. Inconsciemment, elles ont peut-être essayé de se venger. » Aussi étonnant que cela puisse paraître, ces règlements de comptes dans la fratrie s'observent régulièrement. « Celui qui aide le parent malade est souvent mal perçu par le reste de la famille, analyse Marie-Pierre Pancrazi. Les autres se sentent lésés, privés de reconnaissance. Tous les conflits familiaux peuvent alors ressortir. » Un phénomène que Philippe Pitaud, directeur de l'Institut de gérontologie sociale de Marseille, nomme « la revanche des bébés » : « Dans ces situations, c'est tout le roman freudien qui est rejoué. Les enfants veulent restituer aux parents ce qu'ils leur ont donné. » Pourtant,



Annie Girardot et sa fille, Giulia, assistent au gala de l'Irad en février 2007.

Interview

Ces Girardot © Luc Casse / Anyp



“ La fille d'Annie Girardot : « Elle a des moments de lucidité »

Giulia Salvatori vient de publier *La Mémoire de ma mère*, un témoignage sur sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pourquoi avoir écrit ce livre ?

Je voulais faire taire les rumeurs selon lesquelles ma mère était alcoolique ou folle. Je voulais lui rendre hommage et lancer un cri d'amour. Ce livre est aussi une façon de préserver sa mémoire.

Quand avez-vous appris la maladie de votre mère ?

Un premier diagnostic est tombé en 2000. Mais je n'y croyais pas. A l'époque, maman était en tournée au théâtre, et tout se passait bien. En 2002, la maladie a été confirmée.

Qu'est-ce qui est le plus difficile aujourd'hui ?

C'est cette impression de rendez-vous manqué avec ma mère. Petite, j'ai souffert de son absence physique et aujourd'hui, alors que nous nous sommes retrouvées, elle ne peut plus m'apporter la même chose. Heureusement, elle a encore des moments de lucidité. On en profite pour rire ensemble, écouter de la musique.

Auriez-vous un message à adresser aux familles des malades ?

Les familles ne doivent plus avoir honte de cette maladie. Il ne faut pas qu'elles baissent les bras. Mais les politiques doivent aussi se saisir du problème.

”



Quand les enfants craquent, c'est parfois sans solution. Les moyens dégagés par l'Etat restent très insuffisants, notamment en structures d'accueil.

Alzheimer en 4 questions

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau qui se caractérise par une mort progressive des cellules nerveuses.

Comment la détecter ?

Les premiers symptômes relèvent essentiellement d'un déficit de la mémoire portant sur les événements récents : oublis répétés des conversations, des messages... L'entourage peut également être alerté par un repli sur soi, une dépression, et plus généralement par toute rupture avec le comportement habituel. Si ces signes sont présents depuis plusieurs semaines, il convient de consulter rapidement. Plus la maladie est détectée tôt, mieux elle sera prise en charge.

Comment la retarder ?

La richesse du réseau social et des loisirs (lecture, jeu, danse, voyages, bricotage...), ainsi que l'activité physique régulière permettraient de restreindre les menaces de dégénérescence. Tout comme la consommation de poissons riches en acides gras poly-insaturés. Plus étonnant, la consommation modérée de vin ou d'alcool pourrait avoir des effets positifs. En revanche, les fumeurs, les personnes atteintes de cholestérol sont plus exposées.

Comment se faire aider ?

Les associations de familles apportent une aide précieuse et efficace. Ainsi, France Alzheimer est présente dans toute la France. 01 42 97 52 41 ou www.francealzheimer.org. Les Centres locaux d'information et de coordination sont des guichets d'accueil destinés aux personnes âgées et à leur entourage.

Quelle prise en charge ?

Les prestations de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale sur prescription médicale dès lors que la maladie dont souffre le patient est reconnue comme une affection de longue durée (ALD), ce qui est le cas pour la maladie d'Alzheimer.

cette logique quasi sacrificielle ne doit pas être poussée à l'excès. Ainsi, le Dr Pancrazi déconseille aux enfants d'aller trop loin dans les soins. « Il n'est pas bon, par exemple, qu'ils s'occupent de la toilette. C'est une transgression générationnelle malsaine. Ce n'est pas à la fille de laver son père. » D'ailleurs, c'est lorsqu'ils se laissent totalement dévorer par leur parent malade que les enfants craquent. Ces facteurs de saturation, le Dr Pancrazi les a clairement identifiés : « Même si cette option leur est souvent insupportable, les proches se résignent à un placement en institution quand le malade devient incontinent, délirant ou agressif. »

Sortir de la solitude

C'est ce qu'a vécu Cécile avec son père. « Il était devenu très violent, raconte-t-elle. Il s'était mis à frapper maman. Lui qui, toute sa vie, avait été un homme si doux... » Commence alors la recherche d'une maison de retraite : « Dans le public, il n'y a aucune place. Et dans le privé, les prix sont exorbitants ! Avec mes sœurs, nous avons sollicité auprès du conseil général une aide qui nous est accordée au prorata de nos revenus. » Seulement, il arrive que les enfants culpabilisent d'avoir ainsi abandonné leur parent à des mains étrangères. Beaucoup, par sens du devoir ou par peur de maltraitances en maison de retraite, tentent de garder le plus

longtemps possible leur proche à domicile. Dans ce cas, il est impératif de se faire aider pour se préserver. Pour cela, les associations, notamment toutes celles regroupées sous la bannière France Alzheimer, jouent un rôle essentiel, en tissant un véritable réseau de solidarité entre les familles. Beaucoup proposent des groupes de parole qui permettent aux aidants d'évacuer leur stress et de partager leur expérience. Des échanges qui ont apporté à Françoise beaucoup de réconfort : « Je ne reconnaissais plus ma mère. Elle était devenue odieuse. Un jour, à l'occasion d'un de ces groupes de parole, quelqu'un m'a conseillé de mettre de la musique dès qu'elle commence à s'énerver. Et c'est vrai que ça la calme. » Ces séances servent également à sortir ces familles de leur solitude. Dommage que ces dispositifs soient en grande partie le fait de bénévoles. Les moyens dégagés par l'Etat restent très insuffisants pour faire face aux besoins des familles. Ces manques ont été pointés par un récent rapport de l'Office parlementaire de l'évaluation des politiques de santé : diagnostics trop tardifs, prises en charge très variables... Des promesses ont été faites durant la campagne présidentielle (lire l'encadré page précédente). Espérons que la mémoire de ceux qui s'y sont engagés ne flanche pas. ■

Elisabeth Philippe

* Les prénoms ont été modifiés.