

[texte](#)

[article](#)

Les actions de France Alzheimer lors de la pandémie

Depuis le début de la crise sanitaire actuelle, France Alzheimer et maladies apparentées se mobilise pour maintenir et renforcer le lien avec les proches aidants et les personnes malades. Un peu partout en France, appuyées par bénévoles et professionnels, les 99 associations départementales du réseau France Alzheimer ont notamment mis en place de nouveaux services d'écoutes téléphoniques pour répondre aux problématiques spécifiques rencontrées par les familles concernées par la maladie.

Par: Lorène Gilly, Responsable du suivi des politiques publiques, France Alzheimer /

Publié le : 26 Mai 2020

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Face à l'ampleur de la pandémie en France et dans le monde, le gouvernement a pris plusieurs mesures pour assurer la protection des personnes. C'est à ce titre qu'il a décidé, le 11 mars dernier, la suspension totale de toutes visites au sein des Ehpad. Ces mesures se sont renforcées par la suite pour tenter d'enrayer la propagation significative et alarmante du Covid-19.

France Alzheimer, consciente des enjeux et de la nécessité de respecter les mesures de sécurité sanitaire, s'est néanmoins fait le relais, auprès du ministre des Solidarités et de la Santé, et tout au long de la crise, des nombreux témoignages de familles impactées par les décisions d'arrêt des visites au sein des Ehpad et de confinement généralisé.

L'isolement et la solitude générés par ces mesures ont en effet des conséquences importantes tant pour les proches aidants que pour les personnes malades d'Alzheimer. L'isolement, nous le savons, est un facteur de risque de dégradation de l'état de santé physique et psychologique, et le maintien ou la restauration du lien social s'impose comme un élément fondamental de toute stratégie thérapeutique. A domicile, la fermeture de nombreux services d'aide à domicile et de structures d'accueil et de répit, ont eu et ont encore un impact significatif sur le parcours de vie et le parcours de santé des personnes malades et de leurs proches aidants.

De leur côté, par souci de sécuriser au maximum les personnes et de respecter les consignes de protection, les associations départementales ont décidé de suspendre momentanément leurs activités habituelles notamment les formations et l'accueil des familles.

Aussi, répondant avec force à nos valeurs de proximité, de solidarité et d'adaptabilité, les antennes locales France Alzheimer et l'ensemble des bénévoles se sont très vite mobilisés et organisés pour renforcer l'écoute et le soutien psychologique des familles qu'elles accompagnent quotidiennement. Ce service est assuré par des bénévoles formés à l'accueil et l'écoute et par des psychologues. L'objectif est de préserver le lien avec les familles, de leur prodiguer des conseils et de les orienter, le cas échéant, vers des sources fiables d'informations.

L'Association a également souhaité apporter conseils et soutien, via son site internet, par la publication régulière d'informations, notamment à destination des aidants accompagnant un proche malade à domicile.

Suite à de nombreuses remontées de terrain et à la demande de plusieurs professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, l'Institut de formation France Alzheimer a programmé une série de conférences en ligne, gratuites et répondant au thème général : « *Comment mieux prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée dans le contexte actuel de crise sanitaire ?* ».

L'Union France Alzheimer a également assuré autant que possible les programmations de sa webradio « Alzheimer, la radio » afin de maintenir le lien avec les personnes malades et les familles impactées et de leur apporter du réconfort au quotidien. Le vendredi, une émission spéciale « Vos questions, nos réponses » s'est immédiatement mise en place afin de répondre aux inquiétudes spécifiques des familles dans le contexte actuel.

Au-delà de cet engagement aux côtés des familles que nous représentons, nous avons alerté les pouvoirs publics à plusieurs reprises concernant les conséquences des mesures gouvernementales et la nécessité de soutenir plus largement les personnes malades et leurs proches aidants. Le manque de visibilité sur leurs besoins spécifiques, surtout en cette période particulièrement exigeante, au sein de l'espace public, fut un frein supplémentaire à la mise en œuvre de réponses adaptées. Nos alertes ont notamment concerné :

L'assouplissement des dérogations de sortie

Sans accompagnement en dehors du domicile, les proches aidants se sont retrouvés seuls pour faire face aux conséquences parfois lourdes de la maladie. Certains ont été en grande difficulté pour contenir leur proche malade à la maison, ne pouvant envisager de les enfermer à l'intérieur, planifiant une sortie dans le quartier chaque jour mais qui souvent s'avérait insuffisante pour apaiser l'anxiété. C'est pourquoi nous demandons, sur le modèle d'assouplissement des « conditions de sortie pour les personnes en situation de handicap et leur accompagnant et notamment pour les personnes en grande difficulté au regard de leurs troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, troubles psychiques », que les personnes vulnérables atteintes de troubles cognitifs soient **officiellement et clairement** intégrées à cette catégorie, sujette à interprétation.

En effet, des doutes ont persisté tout au long de la période de confinement quant à la liste des personnes concernées ci-dessus et les familles n'avaient pas accès à des informations précises quant à leur droit effectif. Les acteurs de terrain, comme les gendarmes lors des contrôles, ainsi que les ARS, ne savaient pas non plus si les personnes atteintes d'une

maladie neurodégénérative étaient oui ou non intégrées à cette catégorie. Les gendarmes continuaient de verbaliser et les ARS se sont tournées vers nous pour nous poser la question.

Continuité des prises en charge et reprise des visites en Ehpad :

Durant la période de confinement, outre les témoignages de familles désespérées de ne pouvoir rendre visite à leur proche en établissement, plusieurs de nos associations départementales nous ont informé de l'arrêt de l'activité de certains dispositifs tels que les MAIA, les plateformes de répit, les accueils de jour et les Equipes spécialisées Alzheimer (ESA). Leur activité est pourtant essentielle à la prise en soins globale et coordonnée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Et nous alertons, notamment depuis le 11 mai et la fin de la période de confinement, sur la nécessité de permettre aux structures et dispositifs de reprendre leurs activités d'accompagnement et de soutien, avec le matériel de protection adéquat et dans le respect des mesures de sécurité, pour les professionnels et les familles concernées. Idem au sein des Ehpad. Depuis le 20 avril et l'annonce de la reprise progressive des visites, l'ensemble des établissements n'ont pas eu le temps ou les moyens ou la volonté de se saisir de cette possibilité dans les mêmes conditions. Encore de nombreux témoignages nous remontent concernant l'impossibilité pour les familles de pouvoir demander ces visites, alors même que les recommandations du rapport de Jérôme Guedj le précisent. Ces visites tant attendues, essentielles à la reprise du lien familial et social, ne s'envisagent donc pas encore de manière homogène sur l'ensemble du territoire. Les initiatives et le travail des Ehpad sur ce sujet doivent notamment être valorisés et pour certains soutenus afin que les visites puissent reprendre le plus largement possible et dans des conditions acceptables qui prennent en compte la singularité de chaque situation.

Enfin, en parallèle de ces actions, France Alzheimer entreprend un travail d'identification des principales difficultés qu'ont pu rencontrer les familles durant cette période d'urgence sanitaire et qui sont pour la plupart liées à des dysfonctionnements structurels de notre système de santé actuel, exacerbés par la crise sanitaire. Ce travail nous apparaît nécessaire, essentiel, et est intimement lié à notre mission de défense des intérêts des personnes que nous représentons et que nos associations départementales accompagnent quotidiennement. Leur voix compte et aujourd'hui plus que jamais, il est de notre responsabilité à tous de faire en sorte que cet épisode ne soit pas oublié.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire