

L'association Huntington au chevet des aidants

Ils sont nombreux à se désocialiser, à s'oublier eux-mêmes. Ils souffrent d'isolement, de solitude, et se replient sur leur fonction d'aidant. "Le poids de la maladie est "écrasant", selon Rose-Marie Navarro-Acquaviva. La vice-présidente de l'association Huntington Corse et autres maladies neurodégénératives (AHC - MNC), tente d'épauler ceux qui consacrent du temps à s'occuper d'un proche en perte d'autonomie.

"Mon époux est redevenu un enfant à l'âge de 60 ans. J'ai dû accepter la maladie, abandonner travail et relations conjugales, se souvient difficilement Christelle, dont le mari est décédé dix ans après la détection d'Alzheimer. La présence quotidienne à ses côtés, les charges matérielles, physiques, mais surtout psychologiques sont considérables. C'est très dur à surmonter seule, j'avais tendance à cacher la vérité", confie-t-elle.

Dans la microrégion, il n'existe aucune structure d'accueil de jour pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Elles sont maintenues à domicile ou placées en établissement souvent éloigné du lieu de vie familial comme Bastia ou Marseille.

"Toutes les interventions d'aides à domicile, comme les soins kinés ou infirmiers, auxiliaires de vie, ne suffisent pas à nous soulager réellement... Un établissement adapté, qui pourrait accueillir à la journée les malades, permettrait à l'aidant de s'accorder deux ou trois jours par semaine pour souffler, s'occuper de lui, aller au resto ou chez le coiffeur. Des choses simples dont il a ou-



Les bénévoles viennent en aide aux personnes atteintes de la maladie de Huntington, et autres maladies neurodégénératives, ainsi qu'à leurs familles. / PHOTO M.-S.V.-A.

blie le goût...", regrette la veuve. La décision du placement à temps complet est une épreuve supplémentaire à surmonter. Et pas forcément la mieux adaptée au bien-être du patient.

"Rompre l'isolement"

"En Balagne, la prise en charge des patients est rendue difficile par la situation géographique, le manque d'information, la complexité des demandes administratives, leur lenteur pour les maladies rares, ou encore le manque de médecins et de spécialistes: la Corse compte 1,8 neurologue pour 100 000 habitants, énumère, lasse, Rose-Marie Navarro-Acquaviva. Toutes ces situations amènent les familles à se diriger vers le continent, ce qui entraîne des frais très importants, et non pris en charge par les systèmes so-

ciaux." Malgré quelques places disponibles à l'hôpital de Calvi ou dans la résidence foyer L'âge d'or.

Les patients se retrouvent "cloisonnés" et, leur entourage, "confronté à un vrai parcours du combattant", analyse-t-elle.

"L'aidant lui-même risque des pathologies. Certains souffrent d'épuisement, de stress, développent des cancers... Alors, que souhaite-t-il pour pouvoir se reposer ? A-t-il besoin d'une formation ? Où demande-t-il conseil ?" L'association balaine AHC - MNC, jeune d'à peine un an, s'interroge.

Elle établit un diagnostic territorial, en s'appuyant sur une étude de terrain, financée à hauteur de 5 000 euros par l'antenne régionale de l'association Huntington.

"L'idée est, dans un premier temps, de qualifier et quanti-

fier les impacts psychosociaux et comportementaux qui peuvent découler du séjour de répit auprès des aidants et des malades, dans leur gestion de la charge de travail quotidienne et dans leur relation avec leur proche aidé", précise Rose-Marie Navarro-Acquaviva.

Pour, dans un second temps, répondre aux attentes des aidants et trouver des solutions. "Il faut les accompagner dans l'épreuve, les aider à extérioriser, rompre l'isolement."

LÆTITIA MARTINI

Pour contacter l'association AHC - MNC : 06.31.87.40.16.

Le Centre local d'information et de coordination de Balagne (CLIC) ainsi que la Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (Maia) conseillent les personnes en perte d'autonomie et leurs familles. Plus de renseignements au 04.95.65.07.13 et au 04.95.63.00.50.