



Un train contre la maladie d'Alzheimer pour apporter des réponses aux Français

La SNCF et France Télévisions vont faire circuler un train-expo dans 12 villes pour informer la population sur ce mal qui concerne 800 000 personnes.

NEUROLOGIE C'est un convoi exceptionnel pour mieux informer le public sur une maladie qui affecte 800 000 personnes en France et bouleverse bien souvent la vie de leurs proches. Un train-expo consacré à la maladie d'Alzheimer doit être inauguré aujourd'hui à 11 heures en gare de l'Est (Paris) par Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, en présence de Nora Berra, secrétaire d'État aux Aînés, et des parains de cette opération, Gérard Klein et Irène Frain.

Composé au total de 14 voitures, ce TGV sillonnera ensuite l'Hexagone*, s'arrêtant dans 11 villes étapes en province avant de revenir dans la capitale le 21 septembre, date de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. Principaux objectifs : apporter des informations concrètes sur cette maladie, l'état de la recherche, les possibilités d'aide... À travers des textes, photos et vidéos, le premier wagon invite ainsi à mieux comprendre cette dégénérescence des neurones. « Nous expliquons qu'il s'agit d'une pathologie neurologique et non psychiatrique, comme le croient encore beaucoup de gens », précise Véronique Chabernaud, médecin et conceptrice de l'exposition. Mais il n'y a pas que des données techniques. « De belles photos de patients et de leur famille sont exposées, pour humaniser. Notre message clé, c'est qu'il peut y avoir une relation humaine avec ces malades pendant de nombreuses années », poursuit-elle.

Un autre wagon est dédié au quotidien de ces patients et aux moyens pour l'améliorer, par exemple en aménageant le logement.

Les possibilités d'aide à domicile et de prise en charge extérieure sont aussi détaillées, avec leurs volets financiers et juridiques. « Nous avons essayé d'être le

« Il peut y avoir une relation humaine avec ces malades pendant de nombreuses années »

plus concrets possible, insiste Véronique Chabernaud. Les visiteurs pourront repartir avec de la documentation. Et puis, à chaque étape, ils pourront s'adresser à des associations locales qui seront sur le quai. » La troisième voiture aborde le thème crucial des aidants. Comme dans d'autres pathologies chroniques, le rôle de ces soignants bénévoles - qui sont souvent des membres de la famille, conjoint, enfants... - est fondamental dans la maladie d'Alzheimer. Actuellement, 60 % des patients vivent à domicile, à la charge de leur entourage. Et le fardeau est bien lourd, selon les enquêtes réalisées ces dernières années. Un aidant principal consacre de 7 à 17,5 heures par jour à l'accompagnement du malade. Bien souvent stressés,

déprimés, épuisés, et en plus isolés socialement, ces proches sont aujourd'hui reconnus comme les « deuxièmes victimes » de la maladie. Depuis quelques mois, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, ils peuvent disposer de deux journées de formation gratuite. Encore faut-il être informé de cette possibilité. Elle sera rappelée dans l'exposition.

« Notre message aux aidants, c'est surtout ne pas rester tout seul », dit encore Véronique Chabernaud. Parallèlement, des conférences seront organisées dans les gares par les partenaires du train-expo sur des thèmes variés : centre d'accueil de jour, avancées de la recherche, prévention... Les visiteurs pourront aussi visionner le film *Mots d'amour*, qui raconte la dernière histoire d'amour d'un homme atteint de la maladie et qui la cache. ■ S.C.

* Informations pratiques sur <http://www.train-alzheimer.fr>



Maquette d'un des wagons du train-expo consacré à la maladie d'Alzheimer. DR