

Offres de répit pour les proches aidants

Vivre avec Alzheimer ou une autre forme de démence est très éprouvant, que ce soit pour les personnes atteintes ou les proches aidants. Puisque les malades vivent longtemps à la maison, les proches sont généralement sollicités des années durant. Des offres de répit les aident à se ressourcer pour tenir au long cours, tout en permettant aux malades de s'ouvrir à de nouvelles activités.

De nombreux proches aident des années durant leur mère ou leur épouse, leur père ou leur époux atteint-e d'une démence. La tâche, tout à fait gérable au départ, devient plus difficile avec le temps. Et un jour on n'arrive plus à faire face tout seul, alors qu'on croit que c'est la seule voie possible. C'est le moment ou jamais de chercher du soutien. Les offres de répit présentent des avantages certains: dans un nouvel entourage, d'autres personnes invitent le ou la malade à pratiquer d'autres activités, avec un effet souvent bénéfique sur son comportement et ses capacités cognitives. Pour le proche aidant, ce sont des pauses bienvenues, qui lui permettent de prendre du temps pour lui ou de régler d'autres choses importantes. Donc, l'un et l'autre en profitent. La vie quotidienne est enrichie et diversifiée. Accepter de l'aide permet au malade et au proche de rester plus longtemps ensemble.

Chercher de l'aide sans culpabiliser

Souvent les proches qui s'occupent depuis longtemps d'un malade hésitent à accepter de l'aide extérieure. Ils ont des doutes et se sentent parfois coupables: Pourquoi est-ce que je n'y arrive pas? Est-ce que j'ai le droit de lui imposer cela? Quand on se pose ces questions, il est important de prendre un peu de recul pour réfléchir aux points suivants:

- Que faites-vous déjà pour la personne atteinte? N'auriez-vous pas besoin d'un peu de répit?
- Comment vous sentez-vous? Êtes-vous épuisé-e, découragé-e? Arrivez-vous à dormir? Êtes-vous irritable, anxieux, anxieuse? Avez-vous des douleurs ou d'autres problèmes physiques? Serait-il judicieux de vous faire aider, avant de tomber sérieusement malade?
- Est-ce que certains aspects de la maladie vous inquiètent? Par exemple des difficultés ou des comportements de la personne malade, comme l'agitation ou l'agressivité?
- Aimerez-vous parfois passer le témoin pour bénéficier d'une bonne nuit de sommeil?
- Les personnes atteintes de démence, tout comme les membres de la famille ou les connaissances, ne se rendent souvent pas compte de tout ce que vous accomplissez chaque jour. Ils sous-estiment vos efforts. C'est à vous de juger à quel moment vous avez besoin d'aide.
- Réfléchissez au type de soutien dont vous pourriez bientôt avoir besoin, même si vous pensez que ça va pour le moment.

Accepter peu à peu les offres de répit : suggestions et conseils

Selon le stade de la maladie et la situation personnelle, les besoins changent. Ce qui est important, c'est de s'informer des possibilités d'aide et de soutien dès que possible et d'y recourir. Vous économisez ainsi votre énergie et vous êtes mieux préparé-e pour une situation de crise.

C'est une tâche exigeante que de s'occuper d'une personne atteinte de démence. Or, les proches aidants l'assument en général comme si ça allait de soi, au point d'en arriver à des états d'épuisement ou de tomber eux-mêmes malades. Pour pouvoir entourer au mieux leur proche malade à long terme, ils doivent aussi penser à eux-mêmes. Il est important de s'accorder des moments de pause et de prendre soin de sa propre santé.

- Organisez une pause journalière pendant laquelle vous faites ce qui vous fait plaisir : lire, faire des mots croisés, écouter de la musique, coudre, bricoler, etc.
- Accordez-vous chaque semaine quelques heures de loisirs en-dehors du domicile, avec des amis, chez le coiffeur, au concert, à vélo, en promenade, etc.
- Prenez de temps en temps quelques jours de congé sans la personne malade.
- Consultez régulièrement votre médecin et parlez-lui de votre situation.
- Consultez rapidement un médecin si vous vous sentez déprimé-e, anxieux/anxieuse, découragé-e ou si vous dormez mal ou trop peu.

Soutien par la famille et les amis

Les proches aidants pensent souvent qu'ils ont la situation sous contrôle, mais tôt ou tard, avec la maladie qui progresse, ils auront besoin d'être soutenus.

Pour cette raison ils devraient progressivement accepter l'aide proposée.

- Informez les membres de votre famille et vos amis proches des changements de comportement que la maladie entraîne. Ils comprendront ainsi mieux la personne atteinte et ce que vous vivez au quotidien.
- Impliquez rapidement les membres de la famille dans les soins et l'accompagnement pour mieux répartir les tâches. Discutez de la situation. Même si vous n'obtenez de l'aide que pendant de courts moments – prenez une pause ou faites quelque chose d'autre.
- Essayez d'accepter l'aide offerte par les amis et les voisins. Dites-leur comment ils peuvent vous aider, p. ex. en faisant une promenade avec la personne malade. Remerciez-les de leur disponibilité et envisagez une compensation financière.

Organiser de l'aide sereinement, mais avec détermination

Beaucoup de proches s'interrogent sur la réaction du malade face à une personne inconnue ou un lieu étranger. Il est possible qu'il n'apprécie pas ou refuse même le changement.

- La plupart des personnes atteintes de démence ne sont pas du tout conscientes du fait que vous avez besoin de vous faire relayer. Ils ne peuvent pas imaginer ce que vous vivez et combien une pause serait bénéfique pour vous.
- Commencez par vous informer sur les offres disponibles.
- Dans la mesure du possible, choisissez une offre qui correspond aux préférences du malade.
- Pour éviter à la personne malade du stress inutile, n'informez-la de votre projet de relais que quand la date est proche. Quand le moment est arrivé,

expliquez-lui calmement, mais clairement, comment les choses vont se passer.

- Si la personne refuse, proposez-lui de faire un essai. Expliquez-lui que vous avez absolument besoin d'un moment de temps libre.
- Ne forcez rien. Permettez au malade de s'habituer à l'idée. Attendez, puis essayez de nouveau plus tard.
- Quelquefois le malade acceptera plus facilement l'intervention d'une tierce personne si elle a été proposée par le médecin.
- Votre présence lors de la première intervention aidera le malade à se sentir en confiance avec la nouvelle personne. Dans la mesure du possible, assurez-vous que c'est chaque fois la même personne qui vous aide.
- Préparez un petit document avec les éléments clés de la vie du malade: la profession, les lieux de résidence, les proches importants, les préférences, les aversions, etc. Ajoutez des photos. Elles offrent un sujet de conversation entre l'accompagnant et le malade.

Accompagnement à domicile

Pour un moment de répit, une première possibilité: une personne vient chez vous pour deux ou trois heures et tient compagnie à la personne atteinte de démence. La section cantonale d'Alzheimer Suisse, saura vous renseigner sur les organisations qui proposent de tels services dans votre région.

Aide au ménage et pour les soins

Une aide régulière dans le ménage ou pour les soins peut être d'un grand secours. Il peut s'agir d'aide pour faire les courses, la lessive ou se faire livrer les repas. Les services de soins à domicile offrent de l'aide pour l'hygiène corporelle, l'habillement, les repas et pour la prise de médicaments, etc. Selon la région, c'est le Service d'aide et de soins à domicile, public ou privé, ou la Croix-Rouge qui les four-

nit. Si les soins vous fatiguent trop physiquement, cherchez des moyens auxiliaires et adaptez votre appartement (voir la fiche d'information «Adapter le logement»).

Echanges dans les groupes d'entraide

Beaucoup de proches aidants sont confrontés à des difficultés similaires au cours de la maladie. Pour cette raison, Alzheimer Suisse a créé les groupes d'entraide. Les proches aidants se retrouvent une fois par mois avec le soutien d'une animatrice de groupe expérimentée pour échanger leurs expériences et conseils utiles. Ces groupes fournissent un réel soutien aux participants qui sortent ainsi de leur isolement et font l'expérience concrète de l'entraide. Ils y puisent du courage pour affronter les problèmes quotidiens. La section cantonale de l'association peut vous informer sur le lieu et les dates des rencontres.

Activités en groupe, accueil de jour et de nuit

Les personnes atteintes de démence bénéficient d'activités en groupe, telles que l'entraînement de la mémoire, la peinture, les jeux, l'ergothérapie et la musicothérapie. Elles rencontrent d'autres personnes atteintes, se sentent moins seules, et peuvent ainsi créer et entretenir des contacts sociaux.

De telles activités se déroulent également dans des centres de jour. Il s'agit de centres destinés aux seniors ou plus spécifiquement aux personnes atteintes de démence, qui y sont généralement accueillis entre 9h et 16h, une ou plusieurs fois par semaine. Souvent, les homes pratiquent également l'accueil à la journée. Il existe à présent des centres d'accueil de jour et/ou de nuit qui proposent des services de répit sur mesure afin de permettre aux proches aidants de bien récupérer.

La section cantonale d'Alzheimer Suisse peut vous renseigner au sujet de telles structures dans votre région. Une visite sur place vous permet de savoir si l'offre correspond aux besoins de la personne atteinte et aux vôtres. Renseignez-vous aussi pour savoir s'il existe un service de transport entre votre domicile et le lieu d'accueil.

Courts séjours en EMS et Vacances Alzheimer

Certains EMS offrent des courts séjours pour les personnes atteintes de démence d'une durée de quelques jours à quelques semaines. Ce séjour permet aux proches de se ressourcer. Un court séjour est également indiqué lorsque le proche aidant est lui-même malade ou doit être hospitalisé. Par ailleurs, Alzheimer Suisse propose plusieurs fois par année des Vacances Alzheimer. Les personnes atteintes, accompagnées de leurs proches, passent une semaine dans un cadre agréable, p. ex. au bord du Lac de Thoune. Chaque couple malade/proche a un accompagnant, qui s'occupe du malade pendant que le proche prend un peu de distance et se ressource de son côté. La section cantonale d'Alzheimer Suisse vous renseignera sur le lieu et les dates des Vacances Alzheimer.

Entrée en EMS

Les offres de soutien permettent aux personnes atteintes d'Alzheimer et aux proches de rester aussi longtemps que possible ensemble à la maison. Or, il y a généralement un moment où l'accompagnement à domicile finit par être trop lourd. La transition vers l'entrée en EMS s'avère plus simple si on s'y prépare à l'avance plutôt que d'agir dans l'urgence. La fiche d'information «Préparer l'entrée en EMS» vous aidera à l'envisager.

Questions financières

Informez-vous sur la part des coûts qui est prise en charge par votre assurance maladie ou par une autre assurance. Si vous craignez ne pas pouvoir assumer les frais, demandez conseil à Pro Senectute ou à Pro Infirmis. Dans des cas exceptionnels, le fonds de soutien d'Alzheimer Suisse peut fournir une aide financière. Vous trouvez des renseignements plus détaillés dans la fiche d'information «Prétentions financières en cas de démence».

Vous avez besoin d'un conseil personnalisé et adapté à votre situation individuelle ?

Les conseillères spécialisées du Téléphone Alzheimer répondent à toutes vos questions touchant à la démence.

Téléphone Alzheimer : 058 058 80 00
lundi à vendredi : 8–12 h et 13.30–17 h

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont là pour vous dans votre région. Pour nous contacter : alz.ch.

Impressum

Rédaction et éditrice :
Alzheimer Suisse

Conseil scientifique :
Rita Tola, gérontologue SAG