

## Offres de répit pour les proches soignants

Vivre avec Alzheimer ou une autre forme de démence est très éprouvant, que ce soit pour les personnes atteintes ou les proches soignants. Puisque les malades vivent longtemps à la maison, les proches sont sollicités durant des mois et des années. La possibilité d'être relayé et de trouver un peu de répit compte alors beaucoup. Les services qui offrent ces prestations soutiennent les proches dans leurs tâches pendant que les malades sont stimulés par des rencontres et des activités appropriées.

Il arrive souvent que des proches soignent pendant des années leur mère ou leur épouse, leur père ou leur époux atteints d'une maladie de démence. Ce qui, au début, est tout à fait possible devient, avec le temps, de plus en plus difficile. Et un jour, cela dépasse les forces, même si on se sent obligé de tout assumer. Au plus tard à ce moment, il faut avoir recours aux offres de soutien.

Ces services présentent beaucoup d'avantages : une personne atteinte de démence peut découvrir des choses nouvelles, un environnement différent et d'autres personnes qui lui proposeront des activités souvent bénéfiques pour son comportement et ses capacités mentales. Pour le proche soignant, 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 personnes qui s'occupent depuis longtemps d'un malade hésitent à accepter de l'aide extérieure. Elles 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 temps de réflexion pour considérer les points suivants :

- ▲ Que faites-vous déjà pour la personne atteinte ? N'auriez-vous pas besoin d'un peu de répit ?
- ▲ Comment vous sentez-vous ? Etes-vous épuisé et triste ? Est-ce que vous dormez mal ? Etes-vous angoissé ou irrité ? 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 problèmes de comportement du malade, comme son agitation ou son agressivité ?
- ▲ Auriez-vous besoin d'être déchargé momentanément de la responsabilité pour vous reposer et avoir une bonne nuit de sommeil ?
- ▲ Les personnes atteintes de démence, mais aussi les membres de la famille ou les connaissances ne se rendent souvent pas compte du travail que vous accomplissez chaque jour, ils sous-estiment vos efforts. C'est à vous de choisir le moment pour demander de l'aide.
- ▲ Réfléchissez au type de soutien dont vous pourriez bientôt avoir besoin, même si vous pensez que ça va pour le moment.

## Utiliser progressivement des possibilités d'aide et de soutien : suggestions et informations

**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 pour une situation de crise.**

C'est un gros effort que de s'occuper d'une personne atteinte de démence. En général, les proches soignants trouvent normal de se consacrer à cette tâche. Bien souvent, ils arrivent au bout de leurs forces et tombent eux-mêmes malades. Pour pouvoir faire face à leurs tâches, 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, faire de la couture, bricoler, etc.
- ▲ Accordez-vous chaque semaine quelques heures que vous passez à l'extérieur, 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.
- ▲ Voyez régulièrement votre médecin et parlez-lui de votre situation.
- ▲ Consultez le médecin aussi vite que possible quand vous vous sentez déprimé, angoissé ou à bout ou lorsque vous dormez mal ou très peu.

### **Soutien par la famille et les amis**

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

Pour cette raison ils devraient progressivement accepter d'être aidés.

- ▲ 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 peuvent imaginer ce que vous vivez.
- ▲ Impliquez rapidement les membres de la famille dans les soins et l'accompagnement, pour que vous ne portiez pas seul la responsabilité. Discutez de la situation. Même si on ne vous 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. Montrez-vous reconnaissant pour leur disponibilité et envisagez une compensation financière.

### **Organiser de l'aide calmement 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 besoin d'aide et de soutien. 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.
- ▲ Evitez une agitation inutile en annonçant le projet trop longtemps à l'avance. Quand le moment est arrivé, expliquez calmement mais fermement au malade ce qui va 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. Donnez le temps au malade de s'habituer à l'idée. Attendez, puis essayez de nouveau plus tard.
- ▲ Quelquefois, cela peut aider le malade à l'accepter, si le médecin le propose comme nécessaire.
- ▲ Si vous êtes présent la première fois, il est plus facile pour la personne malade de 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.
- ▲ Rédigez une biographie succincte du malade contenant l'essentiel: 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. Renseignez-vous auprès de la section cantonale de l'Association Alzheimer Suisse, quel organisme propose 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 un soutien. De l'aide pour faire les courses, la lessive ou se faire livrer les repas est une autre

possibilité. 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 soins à domicile, public ou privé, ou la Croix-Rouge, qui les fournit. Si les soins vous fatiguent trop physiquement, cherchez des moyens auxiliaires et adaptez votre appartement (voir la fiche d'information «Adaptation du logement»)

### **Echanges dans les groupes d'entraide**

Beaucoup de proches soignants sont confrontés à des difficultés similaires au cours de la maladie. Pour cette raison, l'Association Alzheimer Suisse a créé les groupes d'entraide. Les proches soignants se retrouvent une fois par mois sous la direction d'une responsable de groupe expérimentée, pour échanger leurs expériences et conseils utiles. Les proches témoignent qu'ils se sentent vraiment compris et qu'ils ne sont plus seuls face aux problèmes de la maladie. Cette expérience peut être ressentie comme une aide et donne du courage pour affronter les problèmes quotidiens. La section cantonale de l'Association peut vous informer sur le lieu et les dates des rencontres.

### **Groupes, structures d'accueil de jour et de nuit**

Les personnes atteintes de démence profitent d'activités de groupe, comme par exemple 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 de groupe ont également lieu dans les centres de jour, qui sont ouverts aux personnes âgées ou spécifiquement aux malades Alzheimer, d'environ 9h à 16 h., une à plusieurs fois par semaine.

De plus en plus d'EMS offrent aussi un accueil de jour et dans quelques uns, la personne peut également passer des nuits. Les structures d'accueil de nuit donnent aux proches soignants la possibilité de passer une nuit tranquille. La section cantonale de l'Association Alzheimer 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.

### **Courts séjours en EMS et Vacances Alzheimer**

Certains EMS offrent des courts séjours pour les personnes atteintes de démence, de quelques jours à quelques semaines. Pendant ce temps, les proches profitent du répit. Un court séjour est également indiqué lorsque le proche soignant est lui-même malade ou doit être hospitalisé.

L'Association Alzheimer Suisse propose plusieurs fois par an des Vacances Alzheimer. Les personnes atteintes, accompagnées de leurs proches, passent une semaine dans un bel endroit, 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. Il existe aussi une offre de vacances pour des malades non accompagnés de proches. La section cantonale de l'Association 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 qu'il le souhaitent ensemble à la maison. Cependant, le jour viendra où cela ne sera probablement plus possible. Si on se familiarise avec cette idée à l'avance, on est mieux à même de faire face à la situation quand elle se présentera de manière pressante. 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 pensez ne pas pouvoir assumer les frais, adressez-vous à Pro Senectute ou à Pro Infirmis. Dans certains cas le fonds de soutien de l'association Alzheimer Suisse peut être sollicité. (d'avantage de renseignements se trouvent dans la fiche d'information «Prétentions financières en cas de maladie de démence»).

### **Pour en savoir plus, consultez :**

La section cantonale de la section de l'Association Alzheimer Suisse

Le Service d'aide et soins à domicile, Pro Senectute, la Croix-Rouge Suisse

Une infirmière ou le médecin traitant

**Téléphone Alzheimer : 024 426 06 06**  
**lundi - vendredi, 8 - 12 h et 14 - 17 h**

Rédaction : Jen Haas, team Téléphone Alzheimer.

A collaboré à la réalisation de cette fiche d'information en tant qu'expert : Rita Tola, dipl. Gerontologin SAG HF, Stellenleiterin ALZ Bern