

Stratégies pour *proche aidant* lors de maladie d'Alzheimer

Par Katia de La Baume,

Infirmière Bachelor,

Responsable communication Fédération suisse des patients Fribourg/Suisse occidentale

www.federationdespatients.ch

Je m'occupe actuellement de ma mère à qui la maladie d'Alzheimer vient d'être diagnostiquée. Elle vit encore à son domicile et depuis plusieurs mois, je m'y rends tous les jours pour l'aider à sa toilette et pour les repas. Après discussion avec le médecin, je me rends compte que je vais devoir être de plus en plus présente pour la soutenir dans ses tâches quotidiennes. Il est important pour moi ainsi que pour notre famille qu'elle puisse rester vivre à son domicile. Depuis quelque temps je me sens déjà fatiguée et j'ai l'impression de ne pas être assez présente... Pouvez-vous me dire s'il existe des lieux, des personnes qui pourraient m'apporter du soutien ?

A l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de toute autre maladie chronique entraînant une perte d'autonomie, nécessitant une assistance quotidienne (par exemple : infirmité d'un enfant, maladie psychique), des émotions diverses sont ressenties par l'entourage. A cela s'ajoutent des questionnements au sujet de la maladie, de sa progression; des difficultés de communication avec son proche, surtout s'il est atteint d'une démence comme la maladie d'Alzheimer, des problèmes organisationnels ; des difficultés financières. Avec le temps et l'évolution de la maladie, l'épuisement physique et émotionnel fait son apparition. Il est tout à fait légitime d'« être à bout », de se disputer avec les autres membres de la famille, de se sentir désemparé, de ressentir de la colère, de la tristesse, de l'énervement, de la culpabilité.

Etre seul ne constitue pas forcément une solution durable et équilibrée. Plusieurs pistes peuvent être exploitées pour pouvoir « aller de l'avant » dans de bonnes conditions, tant pour l'aidant que pour le proche :

- **Pouvoir partager son questionnement, échanger avec des personnes en qui l'on peut avoir confiance, se sentir reconnu dans son rôle de proche aidant.** Cet objectif peut être réalisé en faisant appel à un soutien psychologique en individuel ou en groupe, soit par des consultations spécialement dédiées aux proches aidants, soit à titre privé. Des consultations familiales peuvent également être organisées.
- **Trouver des stratégies pour résoudre les problèmes et établir des priorités.** Les professionnels de la santé, les groupes d'entraide, le soutien psychologique peuvent aider à clarifier la situation.
- **Prévoir des moments pour se ressourcer.** Une gestion précise de son agenda est nécessaire afin de fixer des moments de répit pour pouvoir se distraire et prendre soin de soi.
- **Etablir un réseau de soutien et de suppléance pour se décharger.** Solliciter la famille, les voisins, des amis permet de se créer un réseau social de personnes bénévoles. Un soutien dans les démarches administratives peut être trouvé auprès des services sociaux communaux, auprès d'un juriste ou auprès des associations. Des professionnels peuvent assurer un service de relève, par les services de soins à domicile. Des services de relève comme *Alzamis* sont organisés par l'Association Alzheimer Suisse ou encore par la Croix Rouge.

- **Trouver des solutions financières et faire appel aux aides extérieures disponibles.** Plusieurs solutions existent : allocations pour impotents (AVS/AI), déductions fiscales, indemnité forfaitaire fixée par le Conseil d'Etat (Fribourg : 25.- par jour), prestations des assurances maladie et complémentaires, prestations complémentaires (PC), aide sociale, bonifications pour tâches d'assistance (calcul rente AVS/AI).

Pour plus de renseignements, vous pouvez vous adresser à :

Association Alzheimer Suisse, www.alz.ch, 024 426 06 06,

Pro Senectute, www.pro-senectute.ch,

Pro Infirmis, www.proinfirmis.ch,

Croix Rouge, www.croix-rouge-fr.ch

EMS pour accueil temporaire (UAS ou décharge), soins à domicile, médecins traitants, psychologues, psychiatres.

Le plus important pour le proche aidant est d'accepter de demander de l'aide et de se faire aider.

29 avril 2013