



Vivre avec un proche atteint
de la maladie d'Alzheimer



Siège social :
Route de Lennik 788A, 1070 Bruxelles - Belgique (RPM Bruxelles)
www.mloz.be - N° d'entreprise : 411.766.483

Editeur Responsable : Xavier Brenez

Photos : Reporters & Isopix

layout@mloz.be

www.mloz.be

Brochure réalisée avec la collaboration de Alzheimer Belgique asbl.

Vivre avec un proche atteint la maladie d'Alzheimer

“Papy ne me reconnaît plus”, “Maman regarde toujours dans le vide”, “Je soigne ma propre soeur comme un enfant”. Pour les proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, ces situations sont douloureusement familières.

Vu l'espérance de vie croissante, l'augmentation des cas de maladie d'Alzheimer est un constat indéniable en Belgique. Elle demeure toutefois un sujet tabou pour la société. Pourtant, il n'y a aucune raison d'avoir honte. De nombreuses personnes y sont confrontées, directement ou indirectement.

Cette brochure a pour but de permettre une meilleure compréhension de la maladie pour les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Elle détaille les symptômes et les différentes formes de la maladie, sans perdre de vue l'aspect des soins. Quelle attitude adopter avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ? Quelles sont les phases de l'évolution de la maladie ? Comment vous réserver du temps et éviter que les soins ne deviennent trop contraignants ? Vous trouverez réponses à ces questions et à de nombreuses autres dans cette brochure.



Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ?

La “démence” est un terme générique qui regroupe différentes affections neurodégénératives. En termes simples, il s'agit des maladies caractérisées par une disparition lente des cellules nerveuses du cerveau. La maladie d'Alzheimer est la forme la plus commune de démence. Elle se manifeste par un ensemble de symptômes qui peuvent avoir différentes origines (voir page 6).

En cas de maladie d'Alzheimer, il est toujours question :

- d'un dépérissement partiel, mais irréversible de la mémoire
- de la perte d'une série de capacités cognitives et/ou motrices (faculté de parler, capacités physiques et mentales)
- d'une impossibilité de fonctionner normalement dans un contexte social

Dans une phase avancée, la maladie d'Alzheimer est toujours accompagnée d'une perte d'indépendance et d'une diminution de l'autonomie, ce qui engendre des changements ou adaptations dans la vie de la personne qui en est atteinte.

LA MALADIE D'ALZHEIMER EN BELGIQUE

Près de 6 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'un des troubles apparentés.

Avec le vieillissement croissant de la population, ce nombre ne devrait cesser d'augmenter. On estime qu'il passerait à environ 200.000 en 2030.

Avant l'âge de 65 ans, la maladie d'Alzheimer est moins fréquente.

LA MALADIE D'ALZHEIMER EST-ELLE HÉRÉDITAIRE ?

D'après les recherches existantes, il n'est question d'hérédité que pour un très faible pourcentage de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés. Si quelqu'un souffre de la maladie d'Alzheimer, cela ne signifie donc pas automatiquement que les membres de sa famille présentent un risque plus élevé d'en souffrir. C'est seulement lorsque plusieurs membres de la famille sont atteints de la même forme de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés et si ceux-ci se manifestent à un âge relativement jeune que le risque de facteurs héréditaires est réel. Dans ce cas, il est recommandé de vérifier, en concertation avec le médecin généraliste, si une analyse de l'hérédité s'avère nécessaire.

LA MALADIE D'ALZHEIMER EST IRRÉVERSIBLE

Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun médicament permettant d'arrêter toute forme de maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Il existe toutefois des médicaments qui peuvent en ralentir le processus. Votre médecin généraliste est le mieux placé pour vous conseiller.

PERTE DE MÉMOIRE = MALADIE D'ALZHEIMER ?

En vieillissant, tout devient plus difficile. C'est également le cas pour notre activité cérébrale. Oublier momentanément le nom d'un petit-enfant ou avoir du mal à se concentrer sur quelque chose ne sont toutefois pas encore des signes de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer et la perte de mémoire due à la vieillesse ne sont pas du tout comparables.

Voici les principales différences.

- Pour les personnes d'un âge avancé, la perte de mémoire due à la vieillesse est tout à fait normale, mais la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ne touchent "que" 5 à 7 % des plus de 65 ans.
- Les personnes souffrant de perte de mémoire due à la vieillesse oublient facilement les détails. En cas de maladie d'Alzheimer, tous les événements disparaissent de la mémoire.
- En cas de perte de mémoire due à la vieillesse, on peut encore acquérir de nouvelles capacités, même si cela est plus difficile. Les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer n'en sont plus capables.
- Une personne âgée qui oublie certaines choses est souvent consciente de son manque de mémoire. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'ont pas toujours conscience de leur état. C'est souvent le partenaire ou un autre proche qui remarque le problème.
- Les personnes âgées qui oublient certains détails peuvent encore vivre de manière indépendante et autonome. Les personnes qui sont à un stage avancé de la maladie ne le peuvent plus. Elles oublient comment réaliser les activités quotidiennes et perdent, à terme, leur indépendance.

Vous aimeriez savoir quelle est la gravité de la situation ? Prenez alors contact avec votre médecin généraliste. Il peut déjà en apprendre beaucoup sur base d'une simple conversation. S'il estime qu'un examen plus approfondi est nécessaire, il vous enverra chez un spécialiste.

Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés les causes et les formes

Le point commun des différentes formes de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés est que les cellules nerveuses du cerveau (neurones) meurent progressivement. La raison et l'origine précises de ce processus sont inconnues. Il est toutefois certain que le risque de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés augmente avec l'âge.

LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus courante. Elle apparaît chez 60 % des personnes atteintes de démence.

La maladie d'Alzheimer attaque le fonctionnement du cerveau par une accumulation anormale de fragments de protéines (plaques séniles) ou de dépôts de filaments de protéines (dégénérescences neurofibrillaires). Ceux-ci attaquent lentement, mais sûrement le tissu cérébral, entraînant ainsi l'apparition de toutes petites cavités dans celui-ci, ce qui perturbe la transmission de l'information entre les cellules cérébrales. Dans cette brochure, nous traitons principalement de la maladie d'Alzheimer.

LA DÉMENCE VASCULAIRE

La démence vasculaire, ou démence secondaire à infarctus multiples, est une autre forme fréquente de démence. Entre 20 et 30 % des personnes atteintes de démence en souffrent, ce qui en fait la deuxième forme de démence la plus courante.

La cause est une circulation sanguine perturbée dans le cerveau, qui entraîne différentes petites attaques dans le tissu cérébral. La maladie connaît une régression graduelle.

LA DÉMENCE À CORPS DE LEWY

Cette forme de démence est causée par la présence de "petits corps Lewy" (dépôts de protéines) dans le tissu cérébral. Tout comme pour la maladie d'Alzheimer, ceux-ci perturbent le fonctionnement du cerveau.

La démence à corps de Lewy est la troisième forme de démence la plus courante. Elle se manifeste chez environ 20 % des personnes démentes.

AUTRES FORMES DE DÉMENCE

Il existe encore de nombreuses autres formes de démence : entre autres la démence fronto-temporale, la démence due à la maladie de Parkinson, la démence liée à la maladie de Huntington, la démence due à l'alcool (syndrome de Korsakov) et la démence liée au sida.

Certaines personnes souffrent de démence à un jeune âge.

De manière générale, les mêmes changements s'opèrent dans le cerveau chez les personnes atteintes de démence juvénile que chez les personnes âgées. Toutefois, la maladie se manifeste souvent autrement et l'évolution est généralement plus rapide.

Les personnes qui souffrent de démence à un jeune âge peuvent également rencontrer des problèmes pratiques spécifiques : des enfants en bas âge, une vie sociale bien remplie, un engagement financier, etc. Ils souffrent aussi

souvent de troubles du comportement pour lesquels un diagnostic n'est pas toujours posé rapidement ni correctement. Cela rend la démence juvénile encore plus lourde pour l'entourage que la démence à un âge avancé.

Quelques conseils pour réduire le risque de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés

Plus on est âgé, plus le risque de maladie d'Alzheimer et troubles apparentés est grand. Il est toutefois possible de réduire ce risque en respectant des règles de vie saine.

- **Restez en mouvement**

Un esprit sain dans un corps sain, c'est d'autant plus vrai pour les personnes âgées. L'activité physique ne stimule pas uniquement les muscles, mais également le cerveau. Marcher, par exemple, est idéal.

- **Mangez sainement**

Un régime équilibré et varié comprenant beaucoup de poisson, de poulet, de noix, de fruits et de légumes (comme les choux et les légumes à feuilles) peut réduire temporairement le risque de démence chez les personnes âgées. Les graisses saturées provenant, par exemple, de produits à base de lait entier ou de beurre, de la viande rouge et des abats sont par contre à éviter.

- **Maintenez votre cerveau en forme**

Voici quelques exemples pour rester actif mentalement : participer à la vie associative, résoudre des casse-têtes, faire des mots croisés, jouer à des jeux de société, lire le journal, etc.

- **Les contacts sociaux**

Entretenez vos relations, elles sont essentielles pour éviter l'isolement social. Participez à des groupes de parole, rencontrez vos amis, faites des excursions ensemble, soyez actif.



Les symptômes

La maladie d'Alzheimer peut fortement varier d'une personne à l'autre. Il existe une série de caractéristiques typiques, mais celles-ci ne se manifestent pas nécessairement chez chaque personne.

LA PERTE DE MÉMOIRE

La maladie d'Alzheimer atteint la mémoire. Les souvenirs de **la mémoire à court terme** sont les premiers à disparaître. Les nouvelles expériences et les événements récents sont moins bien enregistrés, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pose sans cesse les mêmes questions, commence quelque chose et oublie par la suite à quoi elle était occupée, oublie les rendez-vous, etc.

La **mémoire à long terme** reste intacte plus longtemps. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parlent souvent d'événements du passé, comme l'enfance. Ces souvenirs disparaissent toutefois

également lorsque la maladie est très avancée.

LES NOTIONS DE TEMPS, D'ESPACE ET DE PERSONNE SONT PERTURBÉES

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perdent petit à petit toute **notion du temps**.

Elles oublient les jours et peuvent également confondre les saisons, les années,...

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer éprouve des difficultés à s'adapter face aux changements de son **environnement**.

Elle se sent souvent déracinée et souhaite retrouver un ancien environnement familial.

Le processus de la maladie d'Alzheimer com-

prend souvent une phase de déambulation. En effet, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est à la recherche de points de repère. Elle cherche constamment quelque chose ou quelqu'un. C'est souvent une période très difficile pour l'entourage. Ce comportement disparaît généralement avec l'évolution de la maladie.

Le fait de ne plus être reconnu par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est très difficile à supporter pour l'entourage. Il s'agit hélas d'une étape inévitable du processus de la maladie dans de nombreux cas. Toutefois, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ressentent encore de l'affection pour les personnes qui les soignent ou qui sont souvent près d'elles.

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut ainsi sembler beaucoup plus contente de la visite d'une personne étrangère qu'elle voit tous les jours que de celle d'un époux ou d'un enfant. Aussi pénible que ce soit, cela ne traduit en rien la relation qui existait avant la maladie.

LES PROBLÈMES DE LANGAGE

Des **problèmes de langage** peuvent également faire petit à petit leur apparition. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut oublier le mot utilisé pour des objets simples comme un stylo à bille ou un livre, ou faire de fausses associations de mots (p.ex. "le soleil est mouillé" ou "une fleur est dure"). A un stade avancé, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parlent souvent un langage incompréhensible : une association peu cohérente de mots, de sons et parfois même de langues étrangères. Cette perte de la capacité de langage est appelée **aphasie**.

LA PERTE D'AUTONOMIE

Vivre avec la maladie d'Alzheimer signifie également perdre progressivement son autonomie. **Les actes du quotidien** comme s'habiller, se laver, cuisiner, manger, etc. se révèlent de plus en plus difficiles et deviennent impossibles à réaliser après un certain temps. De même, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne savent souvent plus quoi faire avec des objets d'usage courant comme des couverts, des clés, un stylo à bille, etc. Dans certains cas, la situation peut même devenir dangereuse : un réchaud à gaz qui continue de brûler, une poêle vide sur une taque chaude,...

LES CHANGEMENTS DE LA PERSONNALITÉ

La maladie d'Alzheimer peut également entraîner des **changements du comportement et de la personnalité**. Il est ainsi tout à fait possible qu'une personne autrefois douce et compatissante devienne soudainement agressive et égocentrique. Les personnes présentant la maladie d'Alzheimer à un stade avancé n'ont souvent pas conscience de l'espace qui les entoure et peuvent ne plus avoir de limites. La personne semble parfois retomber en enfance. Des changements d'humeur aussi se produisent souvent. Une personne souffrant d'Alzheimer peut ainsi tout à coup commencer à rigoler sans aucune raison et se montrer très triste quelques instants plus tard.

LES PROBLÈMES PHYSIQUES

En plus des changements mentaux et intellectuels, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer connaissent une **régression physique**. Elles prennent moins soin d'elles, mangent de manière moins équilibrée, commencent à avoir des problèmes de coordination ou souffrent d'incontinence. Toutefois, la plupart des problèmes physiques sont gérables avec des soins adaptés.

La maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, un bouleversement lent, mais constant

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés ne régresse pas à vue d'oeil mais petit à petit.

L'ensemble du processus s'étale souvent sur plusieurs années, il n'est pas rare qu'il dure entre cinq et dix ans.

Progressivement, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés présente des trous de mémoire et perd son autonomie, au point de devenir totalement dépendante de l'aide des autres après un certain temps. Malgré des symptômes similaires, chaque forme de démence connaît une évolution différente. En outre, l'évolution de la maladie diffère d'une personne à l'autre.

LA MALADIE D'ALZHEIMER

En général, la maladie d'Alzheimer évolue lentement mais de manière constante. Les premiers signes de perte de mémoire sont souvent anodins (p.ex. oublier un nom ou un rendez-vous), mais l'oubli devient petit à petit problématique. Au moment où la maladie est diagnostiquée, elle est souvent déjà active depuis un petit temps dans le cerveau.

LA DÉMENCE VASCULAIRE

Les personnes souffrant de démence vasculaire souffrent, dès le début, de changements d'humeur et d'hallucinations, ont plus de difficulté à trouver leurs mots et souffrent dans une moindre mesure de pertes de mémoire.

LA DÉMENCE À CORPS DE LEWY

Cette forme de démence se caractérise par une alternance de périodes de confusion et de pleine conscience.

Les patients atteints de démence à corps de Lewy ont également des hallucinations et ont parfois des problèmes d'équilibre.

Ils peuvent également devenir soudainement récalcitrants.



L'importance d'un diagnostic à temps

Même si l'on soupçonne la maladie, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer reste un choc important, aussi bien pour l'intéressé lui-même que pour ses proches. C'est le début d'une période généralement longue de régression, de changements, de soins intensifs, mais également d'adieux.

Ce diagnostic peut aussi être vécu comme un soulagement. Il y a enfin une raison à cette confusion ou ces pertes de mémoire. En outre, la maladie d'Alzheimer n'est pas synonyme de fin immédiate. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut encore mener une vie de qualité et sensée pendant plusieurs années, moyennant un bon traitement et des soins adaptés.

Un diagnostic établi à temps présente certains avantages

- Un traitement médicamenteux plus rapide peut ralentir l'évolution de la maladie et augmenter le **confort de vie** de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.
- Il peut également induire le fait d'avoir **davantage de temps** pour prendre des décisions d'avenir avant que la maladie ne le permette plus.

Il est très important que les dispensateurs d'aide, mais également la famille, soient attentifs aux signes révélateurs de la maladie d'Alzheimer. Au moindre doute, mieux vaut déjà consulter un médecin généraliste.



Comment vivre avec la maladie d'Alzheimer en tant que proche ?

Vivre avec un ami, partenaire ou membre de sa famille atteint de la maladie d'Alzheimer est particulièrement difficile. Il est éprouvant de voir une personne avec laquelle vous aviez un lien intime depuis des années régresser progressivement et devenir lentement plus étrangère.

Bien que la maladie d'Alzheimer s'accompagne inévitablement d'une perte, la relation avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut également être enrichissante. C'est parfois l'occasion de se rapprocher à nouveau de quelqu'un. Les contacts devenant plus "simples", ils sont souvent également plus émotionnels et authentiques. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer reste tout d'abord une

personne dotée de multiples capacités, mais présentant également un certain nombre de limites. Il existe de nombreuses manières d'entretenir un contact sensé et plein d'amour.

Le meilleur conseil à suivre est de traiter le proche atteint de la maladie d'Alzheimer comme une personne à part entière. Ne lui parlez jamais comme à un enfant, essayez toujours de l'impliquer dans une conversation et ne l'ignorez pas. N'assimilez pas une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à sa maladie et surtout, n'oubliez pas qui était cette personne avant.

Ci-contre, voici une série de situations concrètes et la façon dont il est conseillé de réagir.

“Nous soignons maman à son domicile. Elle demande toutefois constamment de pouvoir retourner à la maison.”

Avec le temps, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer perdent toute notion de l'espace. Elles ne parviennent pas à s'habituer à un nouvel **environnement** ; les lieux dans lesquels elles ont passé des années peuvent soudainement paraître étrangers. Comme tout le monde, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont besoin de points de repère. Si votre maman demande constamment à retourner à la maison, cela signifie qu'elle veut retrouver un lieu familier et qu'elle a besoin de trouver des points de repère dans sa mémoire. Cela n'a pas de sens de s'y opposer. Evitez donc de discuter et essayez de corriger “en douceur” ce qui est “faux” tout en la respectant. Faites-le, par exemple, en lui demandant à quoi ressemblait sa maison avant.

“Papa devient agressif pour un rien, alors que c'était un homme si doux auparavant.”

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent devenir agressives verbalement et physiquement. Sans raison apparente, elles sont soudainement de mauvaise humeur ou ont des paroles blessantes. Ne vous sentez jamais personnellement attaqué dans ce cas.

Tâchez de ne pas prêter attention aux réactions blessantes et essayez de comprendre pourquoi la personne est frustrée ou fâchée. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont souvent pas conscientes de leur **comportement** ni de la manière dont les autres le perçoivent. L'agression est en outre, dans de nombreux cas, une réaction d'impuissance par rapport à ce qui est perçu comme une atteinte à l'intégrité personnelle (le fait de devoir être soigné, ne pas se sentir compris,...). Evitez de réagir à ce que vous percevez comme une provocation. Si vous le faites, la situation risque de déraper et peut même déboucher sur des mauvais traitements.

“Maman fantasme à propos de tout.”

Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perçoit généralement son entourage et les événements d'une manière très irréaliste et vit dans son **propre monde**. Elle fantasme sur des événements et affirme des choses qui n'ont pas de sens. Un événement réel évoque souvent un vague souvenir et la personne invente d'autres choses autour. Cela n'a pas beaucoup de sens de le faire remarquer à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, car cela ne fait qu'augmenter la confusion. Mieux vaut participer à l'histoire en posant des questions. Voir le comique de la situation, si vous en êtes capable, peut apporter un certain soulagement.



La maladie d'Alzheimer et les soins à domicile

Bien que tout ce qui est familier et connu s'estompe avec l'évolution de la maladie, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se sent quand même plus à son aise dans son **propre environnement**.

Les soins à domicile offrent dès lors une plus-value et permettent à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de continuer à mener une vie normale le plus longtemps possible.

La majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer séjournent à domicile et y sont également soignées.

Le partenaire ou l'un des enfants adultes prend généralement en charge le rôle d'aidant proche.

Un aidant proche fait partie de l'entourage de la personne dépendante et lui apporte soutien et soins.

QUELQUES CONSEILS POUR LES SOINS À DOMICILE

- **Impliquez le plus possible une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans les décisions relatives aux soins.**

Laissez la personne choisir elle-même la robe qu'elle veut porter ou ce qu'il y aura au menu. Même si cela prend un peu plus de temps, laissez-la s'habiller ou se laver elle-même. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent ainsi plus longtemps actives et autonomes, ce qui renforce leur estime de soi.

- **La patience est une vertu.**

Les soins d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont souvent éprouvants. Des sentiments comme la frustration et l'impuissance sont inévitables. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont particulièrement sensibles à l'ambiance et au langage corporel. Une réaction furieuse ou ferme peut les faire paniquer et les perturber, ce qui ne fait que compliquer la situation. Parfois même, quand la tension monte, il vaut mieux quitter la pièce pour laisser passer les choses.

- **Encouragez la personne à rester active.**

Plus longtemps une personne reste active, mieux c'est. Essayez de décharger le moins possible une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, même si tout n'est plus aussi évident qu'avant.

- **Utilisez un langage simple et ne transmettez qu'un message à la fois.**

Évitez les longues phrases ou les mots compliqués lorsque vous vous adressez à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Trop d'informations ne font que semer la confusion. Utilisez également le plus de signaux non verbaux possible. Accompagnez, par exemple, vos mots de gestes avec vos mains pour expliquer ou démontrer quelque chose.

- **Essayez de structurer les soins.**

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont besoin de structure. La variation n'entraîne généralement que de la frustration. Dans la mesure où leurs points de repère mentaux disparaissent, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer cherchent le plus de points de repère possibles dans de petites choses (matérielles). Essayez dès lors d'organiser les soins selon un emploi du temps fixe et choisissez des endroits fixes pour ranger les affaires auxquelles la personne tient. Allez par exemple toujours vous balader à la même heure au même endroit.

Aidant proche, comment aborder la situation ?

S'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en tant qu'aidant proche n'est pas chose facile. Les soins peuvent être très intenses et prendre du temps.

Préparez-vous aux conséquences sur votre vie sociale, professionnelle ou privée. Pesez donc bien le pour et le contre avant de décider de veiller sur un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Pensez également à vous-même.

Vous sentez que les soins deviennent trop contraignants d'un point de vue émotionnel ?

Réagissez alors avant d'être à bout. Ni vous, ni la personne que vous soignez ne tirerez profit d'un burn-out prématuré.

Voici quelques conseils pour rendre les soins moins contraignants

- N'ayez pas peur de vous ménager un peu. Les soins s'étalent sur une longue durée et sont assez contraignants. **Soyez à l'écoute de vous-même** et n'hésitez pas à prendre du recul.
- Essayez **d'impliquer** le plus possible d'autres **membres de la famille**. Ainsi, la charge sera répartie sur différentes épaules et l'ensemble de la famille restera également en étroite relation avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Mieux vaut établir des accords clairs sur qui fait quoi et quand.
- Bien que ce soit souvent ressenti de la sorte, vous n'êtes pas seul en tant qu'aidant proche. Cela peut soulager **de se changer un peu les idées avec d'autres aidants proches**. Il existe des initiatives et organisations spécifiques à cette fin.
- **Continuez à consacrer du temps à vos propres centres d'intérêt**. Vous tiendrez le coup plus longtemps et vous éviterez le vide que laissera la disparition du proche atteint de démence. Planifiez des moments libres pour vous. A ces moments-là, vous pouvez confier les soins à d'autres personnes.
- **Discutez également de l'aspect financier des soins avec la famille**. Des accords clairs peuvent éviter de gros problèmes par la suite.
- Si vous voulez souffler un peu ou ne pouvez plus assurer tout seul les soins, n'hésitez pas à faire appel à des **dispensateurs d'aide externes**. Il existe différentes formules, allant des centres de soins de jour à ceux de soins de nuit, en passant par des aides au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (voir p. 17).

Aides extérieures

En tant qu'aidant proche, vous n'êtes jamais seul. Lorsque vous voulez souffler un peu ou que les soins deviennent trop lourds pour vous, vous pouvez toujours faire appel aux organisations de soins à domicile pour prendre les soins en charge durant une certaine période. Il existe différentes formules.

Soins à domicile

Un soignant peut vous aider pour une série de tâches ménagères (cuisiner, laver et repasser, nettoyer, faire les courses, etc.), mais également pour les soins corporels quotidiens. Il ne s'agit pas de soins infirmiers. Le soignant peut, en concertation, venir plusieurs fois par semaine. Le prix est calculé en fonction des revenus. Les centres de soins à domicile offrent souvent également un service de garde et de nettoyage.

Service de garde

Ce type de service prend le relais de l'aidant proche pour un certain nombre d'heures. Ce service permet donc à l'aidant proche de prendre du temps pour ses propres activités.

Infirmier à domicile

Un infirmier à domicile vient à la maison pour les soins infirmiers : soins corporels, soins de plaies, injections, surveillance des médicaments, etc. La fréquence des visites dépend du degré de dépendance de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Baluchon

Ce service de soins à domicile veille à ce que vous puissiez faire une pause en toute quiétude. Les soignants viennent à domicile, se chargent de la surveillance et de l'accompagnement du proche malade et vous font ensuite un rapport.

Centres de soins de jour

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut s'y rendre pour une partie ou toute la journée (en semaine) et y est encadrée par des professionnels.

Court séjour

Vous voulez souffler quelques jours ou semaines en tant qu'aidant proche ? Vous pouvez alors arranger un court séjour pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Vous pouvez vous adresser à de nombreuses maisons de repos et de soins.

Surveillance de nuit

Vous pouvez aussi faire appel aux soins à domicile la nuit. Via le service social de votre mutualité, vous obtiendrez des informations sur les services possibles pour engager une garde de nuit pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Accueil en dehors du domicile

S'occuper d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut devenir pénible... Peut-être n'est-il désormais plus possible de soigner et de laisser la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer vivre à son domicile ?

Dans ce cas, l'admission dans un centre de soins résidentiel ou Maison de Repos et de Soins peut être envisagée. Cela demande une certaine préparation.

Quand franchir le pas de l'accueil résidentiel ? Serait-ce comme trahir votre promesse de vous occuper, à la maison, de votre proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Quel est l'établissement d'hébergement indiqué pour quel type de soins ? Prenez le temps de trouver les réponses à ces questions. Discutez-en avec les membres de la famille et le médecin traitant. Visitez plusieurs établissements et choisissez celui qui vous inspire le plus confiance. L'accueil en dehors de la maison peut ainsi évoluer vers un véritable "chez soi".

Votre mutualité, un partenaire

Vous avez des questions sur les soins à domicile, les soins infirmiers à domicile ou toute autre forme d'encadrement professionnel ? N'hésitez pas à faire appel au **service social** de votre mutualité.

Pour plus d'informations sur les **interventions financières**, vous pouvez également vous adresser à votre mutualité. Nos collaborateurs vous informeront sur les interventions spécifiques des autorités (CPAS, commune,...) et sur les interventions de l'assurance complémentaire de votre mutualité.

Infos et adresses utiles

www.baluchon-alzheimer.be

Baluchon Alzheimer est un service de soutien et d'accompagnement à domicile des familles dont l'un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer.

www.alzheimerbelgique.be

www.aidants-proches.be : cette association soutient les aidants proches en Wallonie et à Bruxelles.

www.home-info.be

L'asbl info-home fournit des informations sur les maisons de repos, les maisons de repos et de soins, les seniories, etc. dans la Région de Bruxelles Capitale.

Son homologue en Wallonie est l'asbl SENOAH

Av. Cardinal Mercier 22 - 5000 Namur - Tél.: 081 22 85 98

N° gratuit Seniors : 0800 16 210

Des **brochures** et des
guides pour vous aider
www.mloz.be

Les Mutualités Libres regroupent :

