

PROCHES AIDANTS ET RÉSEAU DE SOINS

Bernard Dosso

Proche aidant de son épouse atteinte de la
maladie d'Alzheimer

Qu'est-ce un proche aidant ?

- C'est la personne qui peu a peu remplit les rôles que le proche aimé ne peut plus assumer en raison de sa maladie. Il devient ainsi un proche aidant.
- Cette démarche est donc un long cheminement avec de multiples chemins à choisir en fonction de l'évolution de la maladie.

Implications pour le proche aidant ?

- Réorganiser sa vie
- Connaître ses limites
- Garder des activités
- Se préserver
- Chercher des aides
- Devenir l'agent du proche aidé

Réorganiser sa vie

- Le rôle de proche aidant est chronophage et cela s'accroît en fonction de l'évolution de la maladie.
- Il y a des choix à faire entre sa vie personnelle et sa vie de couple.
- Il faut maintenir une certaine vie sociale pour le proche aidé

Connaître ses limites, garder des activités, se préserver

- Il est important de veiller à ne pas en faire plus que ce qu'on est capable de faire
 - Rechercher de l'aide : famille, Imad, Alzheimer
- Pour son équilibre personnel, le proche aidant doit garder des activités indépendantes du proche aidé
 - Sport, hobby, vie sociale
- Le proche aidant doit se préserver en s'accordant des moments de récupération
 - Placement du proche aidé en foyer de jour (Relais Dumas Alzheimer), en UATR (Imad), accompagnants à domicile (Services Alzheimer)

Devenir l'agent du proche aidé

- De même qu'un footballeur a son agent, le proche aidant doit tenir ce rôle envers le proche aidé
- Un agent est un intermédiaire entre deux parties
- Le proche aidant va peu à peu se substituer au proche aidé pour traiter :
 - Ses démarches administratives
 - Ses relations avec les institutions
 - Ses relations avec le corps médical
 - Au final, tous les actes d'une vie de couple

Des relations avec les institutions

- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles cognitifs sont des **patients particuliers**.
- Pourquoi ?
 - Ils peuvent avoir perdu la notion du temps qui s'écoule,
 - ils n'ont plus de patience.
 - Ils peuvent être désorientés,
 - ils ne savent plus où ils sont, n'y comment se rendre à un autre endroit.
 - Ils ont perdu une partie de leur mémoire,
 - ils ne pourront pas apporter de réponse à certaines questions, ou donner des fausses informations.
 - Ils ont besoins d'une environnement stable,
 - Toute perturbation est anxiogène.

Patient particulier

- Pour toutes les raisons énumérées auparavant, il est primordial d'écouter le proche aidant car c'est la personne qui connaît le mieux le proche aidé
 - Il est la mémoire de son proche aidé
 - Il sait comment réagir en fonction du comportement du proche aidé
 - Il connaît les besoins du proche aidé qui n'a pas forcément la capacité de les exprimer

**L'écoute du proche aidant
est indispensable dans les relations
institutionnelles du proche aidé**

Hospitalisation (exemple)

- Aux HUG, aux urgences de l'hôpital cantonal
 - Première remarque, pourquoi n'êtes vous pas allé directement aux 3 Chênes vu l'âge de votre épouse.
 - Après 3 heures d'attente et réponses à 3 médecins différents, l'hospitalisation se fera aux 3 Chênes.
 - Dans le cas de mon épouse, il est préférable que je puisse la voir plusieurs fois un petit moment qu'une seule fois un long moment dans la journée. Ce n'est pas possible lorsque vous habitez au Petit-Saconnex et que vous devez vous rendre aux 3 Chênes.
- Vous n'êtes pas un cas particulier, circulez !

IMAD

- Le proche aidé a besoin d'un environnement stable
 - Selon ce que j'entends dans les groupes d'entraide, la trop grande rotation du personnel soignant à domicile est un élément perturbateur
 - Il semblerait que les services privés d'aide et de soins à domicile aient mieux compris l'importance de cet élément

EMS

- Le passage du domicile à un EMS est certainement une phase très importante
- La décision repose entièrement sur le proche aidant
- Il doit être persuadé
 - que c'est la meilleure solution (voire la seule)
 - que l'EMS offrira un cadre plus approprié et plus stable pour le proche aidé

EMS Constats

- Pour le proche aidant, c'est :
 - le constat d'avoir atteint ses limites
 - la culpabilité, peut-être de ne pas avoir pu en faire plus
 - le stress de réorganiser une nouvelle fois sa vie
- Pour le proche aidé, c'est :
 - un changement important de son cadre de vie
 - la séparation avec son unique bouée salvatrice, son proche aidant
 - l'angoisse d'un abandon

**Travailler ensemble, personnel de l'EMS
et proche aidant, est la condition
du succès de cette transition**

Message personnel

- Nos institutions fonctionnent avec des règles et des procédures établies, c'est normal.
- Cependant l'application stricte du règlement n'est pas toujours la meilleure solution, dans certains cas il faut savoir outrepasser les règles.

Alors, essayons d'introduire un peu de **FLEXIBILITE**

Conclusion

- Je ne veux pas être un cas particulier mais j'aimerais que les particularités des malades d'Alzheimer et autres formes de démence soient mieux prises en compte dans les accueils et traitements des institutions.

**Proches aidés et proches aidants
le valent bien**

Merci pour votre écoute