

AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX

Docteur Bernadette Drouet, Gériatre
Présidente de France Alzheimer Essonne



Vous entourez un
proche âgé ?

*Parce que c'est
éprouvant
physiquement et
moralement...*

Aidant -- Dépendance

AIDANT FAMILIAL

On appelle « aidant familial » la personne qui **vient en aide** à un **proche dépendant**

- à titre non professionnel
- très souvent associée à un aidant professionnel

Un malade atteint de Maladie neuro dégénérative

=Perte d'autonomie progressive

- **Dépendance psychique**
- **Dépendance physique**

**=Tout une famille qui a besoin
d'aide et en particulier l'aidant
principal**

DEPENDANCE Physique

La **dépendance** physique se définit comme la **perte d'autonomie** et l'**incapacité** pour une personne de réaliser, **sans aide extérieure**, les gestes et les actes de la vie quotidienne: se lever, se déplacer, gérer sa continence, se laver, s'habiller, préparer ses repas, manger, faire des courses, etc...

DEPENDANCE Psychique

- La **dépendance** psychique se traduit par des troubles de mémoire, du raisonnement, une désorientation temporo-spatiale avec une perte des repères et l'impossibilité croissante d'utiliser les savoirs acquis au long de la vie
- **Conséquences sur la vie quotidienne**
- La personne malade n'est pas toujours consciente de son handicap = anosognosie

Les familles s'impliquent auprès de proches malades atteints de maladie neurodégénérative

En France 2 millions d'aidants sont concernés

En **ESSONNE** 12000 malades

Actuellement, **70%** des personnes atteintes vivent à domicile

20 % des aidants ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale et ou physique.

Taches des aidants au quotidien

Cette **aide à la vie quotidienne** peut prendre des formes diverses :

- Toilette, soins
- Démarches administratives
- Soutien psychologique
- Activités domestiques
- Surveillance – Stimulation
- Coordination des différents intervenants à domicile...

Ressenti de la personne aidée

- **Sur son vécu :**
 - Vécu d'une crise d'identité (perte de contrôle de sa vie, sentiment d'inutilité)
 - Acceptation de la dépendance vis-à-vis des enfants ou du conjoint.
- **Apparition de résistances :**
 - Peur de perdre son indépendance
 - Modification de l'équilibre des pouvoirs
 - Désir de protéger l'autre
 - Crainte de perdre ses facultés

Les impacts sur la qualité de vie de l'aidant

- **Impact sur la santé de l'aidant**
- **Réorganisation de la vie familiale**
- **Impact sur la vie de couple**
- **Contraintes spatiales et temporelles**
- **Réduction du cercle amical, parfois isolement**
- **Impact sur la vie professionnelle**

Il faut se préserver et prendre soin de soi

Toute personne confrontée à la dépendance d'un proche

- **A besoin de repères**
- **A besoin d'être informée**
- **A besoin de se sentir soutenue et écoutée**
- **A besoin de pouvoir échanger avec d'autres personnes qui vivent, ou ont vécu, la même expérience**

Beaucoup de questions surgissent .

- Comment réagir face à la maladie et la perte de repères?
- Quelle est la place et le rôle des enfants face à leur parent vieillissant?
- Quelles sont les conduites à tenir s'il y a des troubles du comportement, des oppositions de l'aidé ?
- Comment rester à distance pour ne pas se faire absorber ?
- Comment préserver son intimité, comme celle du parent aidé?

Comment faire?

- Prendre le temps de s'informer sur la maladie, ses conséquences sur la vie quotidienne du malade
- Prendre le temps de s'informer sur les aides possibles
- Envisager l'avenir, ne pas vivre au jour le jour
- Laisser une part de la prise en charge à des professionnels
- Ne pas inverser les rôles, l'aidé reste le parent, le conjoint
- Ne pas vouloir faire seul
- Il faut se méfier d'un sentiment de toute puissance

RELATIONS AIDANT AIDE

**c'est pas simple, c'est fatiguant,
c'est culpabilisant !!!**

- **Réfléchir, anticiper , savoir jusqu'où on peut accepter, se fixer des limites, etc..**
 - Exemple toilette non faite, horaire repas
- **Si troubles du comportement, propos répétitifs, pertes d'objet etc.... bien comprendre que le fonctionnement du cerveau du malade n'est plus le même qu'avant**

Conseils aux aidants:

- **Il faut savoir Accompagner** au mieux une personne proche, malade .
- **Il faut S'informer:** Informations sur les aides disponibles au niveau social, financier, juridique etc....
A qui s'adresser?
- **Il faut Prendre Soin de Soi** et Anticiper les situations de crise

Questions réponses

- Où s'adresser pour avoir les aides nécessaires ?
- Comment faire lorsque le patient n'est plus capable de gérer son argent?
- Comment préparer l'avenir?
- Comment anticiper?
- Comment se préserver ?

Les aides possibles

- **Les aides financières:**
 - La Sécurité Sociale
 - Allocation personne âgée dépendante
 - Réductions d'impôt
 - Les mutuelles et les caisses de retraites
- **Les professionnels à domicile**
- **Les aides techniques**
- **Les mesures de protection juridique**

Où s'adresser pour avoir une aide financière et des conseils

- Aux Centres Communaux d'Action Sociale (mairie)
CCAS
- Aux Centres locaux d'information et de coordination gériatrique (**CLIC**) ;
- Aux Services des Conseils Généraux (**unités territoriales médico-sociales**)
- Aux associations d'aides aux aidants
- Aux assistantes sociales des services hospitaliers
- Aux impôts
- A la mutuelle, aux caisses de retraite

Statut de l'aidant

Récemment, pour soulager l'aidant la loi prévoit

Un financement

- Pour séjour temporaire de l'aidé ,permettant des vacances pour l'aidant.
- Pour payer temporairement une augmentation des aides à domicile.

**L'employeur doit laisser du temps à l'aidant
(même statut que pour enfants malades)**

Quelques exemples où l'aidant est en difficulté

- **Problèmes concrets**
 - Incontinence
 - Troubles du sommeil
 - Agressivité
 - Errance
 - Difficultés de communication
- **Réactions possibles de l'aidant**
 - Colère, Tristesse, culpabilité
 - Dénier
 - Maladie

Une charge importante pour l'aidant

Attention à l'épuisement

L'épuisement est physique mais aussi moral.

Les aidants sont souvent anxieux et surmenés

- 20 % des aidants ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique.
- 75 % des aidants reconnaissent ne plus aller voir leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils le devraient.

Il est facile de s'oublier lorsqu'on prend soin d'un proche

- Insomnie, repas déséquilibrés, fatigue... sont autant de signes qui doivent alerter sur l'état de santé de l'aidant .
 - On s'inquiète de la santé de l'autre, sans penser qu'on doit aussi faire attention à la sienne.
 - Risque de mortalité 2,5 fois plus important chez les aidants âgés qui s'occupent de leurs conjoints malade
- **Il faut donc être vigilant et être à l'écoute de son corps...**

Ces souffrances de l'aidant peuvent entraîner de la maltraitance

La maltraitance est définie par:

- Les abus (action directe et volontaire):
 - Physiques
 - Psychiques, Violation de droits
 - Financiers
 - Médicamenteux
- Les négligences :
 - Agisme
 - Défaut de soins, de nourriture, d'hygiène

Numéro vert « Allo maltraitance » :3977

Solutions de répits pour soi

- Se faire aider suffisamment et se garder plusieurs heures d'affilé pour « respirer »
- Faire participer les autres membres de la famille ou du réseau amical
- Dès le début, mettre en place un plan d'aide important

Solutions de répit pour l'aidé

- Halte répit
- Accueil de jour
- Vacances aidants aidés
- Hébergement temporaire

Anticiper les situations de crise

- L'aidant se protège et ne va pas jusqu'à l'épuisement
- En préventif
 - Se poser les bonnes questions
 - On fait quoi ?
 - Si l'aidant tombe malade
 - Si l'aidant épuisé ne peut plus assurer

Plus l'aidant sera serein, plus l'aidé le sera

- L'aidant est confronté à une quadruple charge affective, psychologique, physique et financière
- L'aidant accompagnant la personne malade risque de rester confiné dans son isolement et sa souffrance.

→ Pourtant, il ne peut pas apporter toute l'aide nécessaire à son proche, s'il n'est pas lui-même soutenu

Prenez contact avec France Alzheimer Essonne

- Vous venez d'apprendre que l'un de vos **proches est atteint de la maladie** d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée
- Vous vous occupez **au quotidien d'une** **personne malade dépendante**
- Vous vous interrogez sur les **attitudes et les aides à apporter** à l'un de vos proches
- Vous vous sentez **désemparé, isolé, fatigué**

France ALZHEIMER ESSONNE

- Informer – Echanger – Partager – Soutenir
 - Sessions de formation , qui sont aussi l'occasion d'une mise en commun des vécus de chacun
 - Conférences à thème
 - Journal édité par l'association : **Le Fil**
 - Cafés mémoire , échanges informels , dans un lieu convivial en présence d'une psychologue et d'un bénévole expérimenté
 - Ecoute téléphonique

Quelques références

[France ALZHEIMER ESSONNE www.alzheimeressonne.org](http://www.alzheimeressonne.org)

Mission de cette association: s'occuper des aidants

Guide d'accompagnement en ligne des aidants familiaux
sur le site de France Alzheimer: aides.francealzheimer.org

- Association française des aidants www.aidants.fr
- Portail d'information pour les personnes âgées et leurs familles.
Personnes âgées à domicile, Personnes âgées en maison de retraite,
aides pour personnes etc..... www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/.
- .Age village.com

EN CAS DE MALTRAITANCE: 3977

Merci de votre attention