

Comment aider les familles ?

Comment aider les familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer ? En France, une personne sur 13 de plus de 65 ans est atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de démences connexes. Comme le nombre de personnes atteintes de la maladie augmente continuellement, il est fort possible que vous soyez un jour en contact avec une personne atteinte. Il pourrait s'agir d'un parent, d'un voisin, d'un collègue de travail ou d'un ami. Vous aimeriez lui venir en aide mais vous ne savez pas comment vous y prendre. La lecture de ce dossier vous donnera peut-être quelques idées.

Saviez-vous que ...

Les aidants :

- souffrent souvent de solitude et d'isolement;
- peuvent avoir besoin d'aide mais hésitent souvent à en demander;
- sont souvent incapables de faire les commissions ou d'accomplir les tâches ménagères;
- vivent du stress qui se répercute parfois sur leur santé;
- ont régulièrement besoin de répit dans les soins qu'ils prodiguent;
- ont peut-être besoin d'une oreille attentive.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

- ont besoin d'être valorisées;
- font face à l'incertitude de l'avenir;
- craignent parfois de devenir un fardeau pour leur famille;
- ont besoin de compagnie;
- s'efforcent de poursuivre une vie active et indépendante.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau qui détruit les cellules vitales de celui-ci. En général, la maladie se manifeste d'abord par des petits changements dans le comportement et des pertes de mémoire. Éventuellement, elle touche tous les aspects de la vie de la personne -- la pensée, la compréhension, la mémoire, la communication et l'accomplissement de tâches simples.

Les aidants

La maladie d'Alzheimer a des répercussions sur le rôle et les responsabilités des membres de la famille. Les conjoints et les enfants, et souvent les enfants d'âge scolaire, procurent quotidiennement des soins et du soutien à la personne atteinte de la maladie. La prestation de soins est parfois tellement exigeante qu'il devient difficile ou impossible de poursuivre les activités récréatives, les tâches ménagères, voire de conserver un emploi. De nombreux aidants déclarent souffrir de stress élevé et de maladies connexes.

*S'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être très exigeant et éventuellement demander des soins vingt-quatre heures par jour. Pour les aidants naturels, c'est une situation qui peut durer de nombreuses années. Les amis et les voisins sont des ressources importantes de soutien pour la famille. **Que vous viviez à proximité ou très loin, il y a encore beaucoup de choses que vous pouvez faire.***

1. Restez en contact

Restez en contact avec les aidants naturels -- une carte, un appel ou une visite sont très appréciés. Vos visites ou vos appels feront grand bien aux aidants et à la personne atteinte de la maladie. Continuez à envoyer des cartes postales ou des lettres, même si la réponse se fait tarder ou ne vient pas. C'est un moyen simple mais important de montrer que vous vous souciez d'eux.

2. Posez de petits gestes, ils sont si importants

Lorsque vous cuisinez, préparez des portions supplémentaires et apportez-les (dans un contenant allant au congélateur). Avant de partir faire des courses, demandez à l'aidant s'il a besoin de quelque chose. Faites-lui une surprise, comme un film loué ou un livre emprunté de la bibliothèque ou offrez-lui un massage ou un repas au restaurant.

3. Donnez du répit à l'aidant

On a tous besoin de prendre du temps pour soi. Offrez de rester avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour que l'aidant puisse faire ses courses, participer à un groupe de soutien, s'adonner à son activité préférée ou assister à une cérémonie religieuse. Même si l'aidant ne quitte pas la maison, il pourra profiter de son temps. Il y a de fortes chances que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer trouve votre compagnie agréable.

4. Aidez aux corvées

La plupart des aidants trouvent difficile de demander de l'aide pour une tâche explicite. Proposez à la famille de dresser une liste des "tâches à faire" ou des corvées difficiles comme la lessive, l'entretien du gazon ou les courses. Choisissez des tâches et consacrez régulièrement du temps pour les accomplir.

5. Renseignez-vous

Renseignez-vous sur la maladie d'Alzheimer et ses répercussions sur la famille. La majorité des personnes atteintes souffrent de problème d'errance et s'égarer parfois dans leur propre quartier. Soyez sensible aux personnes qui pourraient sembler égarées et confuses, et informez-vous de l'aide à leur apporter.

6. Offrez de changer d'air

Planifiez une activité avec toute la famille à l'extérieur de la maison. Faites une réservation dans un restaurant et demandez une table qui offre une certaine intimité. Invitez la personne qui souffre de la maladie d'Alzheimer, si l'aidant le désire. Ou invitez la famille chez vous ou dans un parc à proximité pour faire un pique-nique ou faire une marche.

7. Apprenez à écouter

Parfois, les aidants ont seulement besoin de parler à quelqu'un. Demandez aux membres de la famille comment ils se portent et encouragez-les à se confier. Profitez des moments de calme pour parler avec l'aidant sans être interrompu. Évitez de poser des questions ou de porter des jugements; offrez plutôt votre soutien et soyez réceptif. Il n'est pas nécessaire de connaître toutes les réponses, mais de faire preuve de compassion.

8. Prenez soin de l'aidant

Les aidants ont besoin de bien se nourrir, de faire de l'exercice et de prendre suffisamment d'heures de sommeil pour rester en bonne santé. Encouragez-les à prendre soin d'eux. Transmettez-leur de l'information utile et offrez-leur de les accompagner à un groupe de

soutien. Informez-vous auprès d'une association d'aide aux familles ou d'une antenne locale de France Alzheimer.

9. Pensez à tous les membres de la famille

La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer appréciera vos visites, même si elle ne peut pas le montrer. Tenez-lui la main, serrez-la dans vos bras et parlez-lui comme vous aimeriez qu'on vous parle. Les conjoints et les enfants de tous les âges sont touchés, mais de manière différente, par la maladie d'Alzheimer. Soyez également attentif à leurs besoins.

10. Participez

Il y a de nombreuses façons de contribuer à la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Considérez la possibilité de faire un don à une association pour soutenir la recherche ou offrez vos services bénévoles à association d'aide aux malades.

Adapté des dépliants de l'Association Alzheimer, Etats-Unis [http](http://www.alzheimer.ca) et de la Société Alzheimer du Canada (www.alzheimer.ca).