

Vivre avec un proche atteint **de démence**

euromut
mutualité libre





Une brochure des ***Mutualités Libres***

Rue Saint-Hubert, 19 - 1150 Bruxelles

T 02 778 92 11 - F 02 778 94 04

promotionsante@mloz.be



Photos > Reporters, Isopix

www.mloz.be

Vivre avec un proche atteint de démence

"Papy ne me reconnaît plus", "Maman regarde toujours dans le vide", "Je soigne ma propre sœur comme un enfant". Pour les proches de personnes atteintes de démence, ces situations sont douloureusement familières.

En raison de l'espérance de vie croissante, l'augmentation des cas de démence est un constat indéniable en Belgique. Elle demeure toutefois un sujet tabou pour la société. Pourtant, il n'y a aucune honte à avoir. Un grand nombre de personnes sont confrontées, directement ou indirectement, à la démence.

Cette brochure a pour but de permettre une meilleure compréhension de la maladie aux proches de personnes atteintes de démence. 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 démence ? 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 trouvez réponses à ces questions et à de nombreuses autres dans cette brochure... Bonne lecture.



Qu'est-ce que la démence ?

"Démence" est un terme commun pour regrouper différentes affections neuro-dégénératives. En termes simples, il s'agit des maladies caractérisées par une disparition lente des cellules nerveuses du cerveau. La démence est un syndrome, à savoir un ensemble de symptômes qui peuvent avoir différentes origines (voir page 6).

En cas de démence, 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'

Dans une phase avancée, la démence 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 atteinte de démence.

La démence en Belgique

Approximativement 6 % des personnes de plus de 65 ans souffrent de démence. Avec le vieillissement croissant de la population, ce nombre ne cessera d'augmenter. On estime qu'il passerait à environ 200.000 en 2030.

Avant l'âge de 65, la démence est moins fréquente.

La démence est-elle héréditaire ?

D'après les recherches existantes, il n'est question d'hérédité que pour un très faible pourcentage de personnes atteintes de démence. Donc si quelqu'un souffre de démence, cela ne signifie 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 démence et si celle-ci se manifeste 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 démence est irréversible

Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun médicament permettant d'arrêter la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Il existe toutefois des médicaments qui peuvent freiner le processus de démence. Votre médecin généraliste est le mieux placé pour vous conseiller.

Perte de mémoire = démence ?

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 tou-

tefois pas encore des signes de démence. La démence 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 démence ne touche "que" **5 à 7 % des plus de 65 ans**.
- Les personnes souffrant de perte de mémoire due à la vieillesse oublient facilement des détails. En cas de démence, **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 c'est plus difficile. Les personnes atteintes de démence n'en sont plus capables.
- Une personne âgée qui oublie des choses est souvent consciente de son manque de mémoire. Par contre, les personnes atteintes de démence 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 souffrent de démence ne le peuvent plus. Elles **oublient** comment réaliser **les activités quotidiennes** et perdent, à terme, leur indépendance.

Vous n'êtes pas sûr de 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.

Les causes et les formes de **démence**

La démence n'a pas de cause spécifique, ce qui est propre à un syndrome. Le point commun des différentes formes de démence est que les cellules nerveuses du cerveau (neurones) meurent progressivement. La raison pour laquelle cela se produit et l'origine précise de ce processus sont inconnues. Il est toutefois certain que le risque de démence augmente avec l'âge.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (également appelée démence sénile) est la forme la plus fréquente de démence. 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 des 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.

La démence vasculaire

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

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 la plus fréquente de démence. 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 (le syndrome de Korsakov) et la démence liée au sida.

Par ailleurs, 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 rencon-

trer 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 démence

Plus on est âgé, plus le risque de démence est grand. Il est toutefois possible de réduire ce risque de manière considérable en respectant des règles de vie saines. Quelques conseils...

- **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 : vous êtes au grand air et vous faites de nouvelles expériences.
- **Maintenez votre cerveau en forme** Les recherches démontrent que les personnes âgées actives mentalement ont moins de risque de souffrir de démence. En effet, les personnes âgées actives mentalement ont plus de possibilité de revenir aux connaissances acquises précédemment. Différents exemples pour rester actif : 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 sociales, elles sont essentielles pour éviter l'isolement social. Participez à des groupes de parole, entretenez vos relations avec vos amis et connaissances, faites des excursions ensemble, soyez actif.
- **Mangez sainement** Un régime 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.



Les symptômes de la démence

La démence est un processus de maladie qui peut fortement varier d'une personne à l'autre. Nous pouvons décrire une série de caractéristiques typiques, mais celles-ci ne sont pas aussi intenses chez chaque personne.

La perte de mémoire

La démence 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 enregistrés, la personne atteinte de démence 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 démence parlent souvent d'événements du passé, comme l'enfance. Ces souvenirs disparaissent toutefois systématiquement.

Les notions de temps, d'espace et de personne sont perturbées

Les personnes atteintes de démence per-

dent petit à petit toute **notion du temps**. Elles oublient les jours et peuvent également confondre les saisons, les années,...

Une personne atteinte de démence éprouve des difficultés à s'adapter face à des changements d'**environnement**. Elle se sent souvent déracinée et souhaite retrouver un ancien environnement familier. Le processus de démence comprend souvent une phase de déambulation. En effet, la personne atteinte de démence est en recherche de points de repère. Elle recherche 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 démence.

Une difficulté majeure à supporter pour l'entourage est **de ne plus être reconnu par la personne atteinte de démence**. Le fait que la personne ne reconnaisse plus ses proches et les membres de sa famille, et elle-même après un certain temps, est une étape inévitable du processus de démence dans de nombreux cas. Toutefois, les personnes atteintes de démence ressentent encore de l'affection pour les personnes qui les soignent ou qui sont souvent près d'elles. Une personne atteinte de démence peut ainsi paraître beaucoup plus content de la visite d'une personne étrangère qu'il 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.

Problèmes de langage

Des **problèmes de langage** peuvent également faire petit à petit leur apparition. Une personne démente peut oublier le mot précis 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 démence parlent souvent un langage incompréhensible : une association de mots, de sons et parfois même de langues étrangères non cohérents. Cette perte de la capacité de langage est appelée **aphasie**.

Perte de l'autonomie

Souffrir de démence signifie également perdre progressivement toute autonomie. **Les actes du quotidien** comme s'habiller, se laver, cuisiner, manger, etc. se révè-

lent de plus en plus difficiles et deviennent impossibles à réaliser après un certain temps. De même, les personnes atteintes de démence 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,...

Changements de la personnalité

La démence 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 une démence avancée 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.

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 moins sainement, commencent à avoir des problèmes de coordination ou souffrent d'incontinence. Toutefois, la plupart des problèmes physiques sont gérables via des soins adaptés.

La démence, un bouleversement lent mais **constant**

Une personne atteinte de démence ne régresse pas à vue d'œil mais petit à petit. L'ensemble du processus d'évolution dure souvent plusieurs années, il n'est pas rare qu'il dure entre cinq et dix ans.

Progressivement, la personne atteinte de démence présente des trous de mémoires et perd son autonomie, au point de devenir totalement dépendante de l'aide des autres après un certain temps.

Malgré les 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 se décèle, elle est souvent déjà active depuis un petit temps dans le cerveau.

La démence vasculaire

Au début, la démence vasculaire s'accompagne généralement de moins de pertes de mémoire. Les personnes souffrant de démence vasculaire souffrent toutefois, dès le début, de changements d'humeur et d'hallucinations, et ont plus de mal à trouver leurs mots.

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 démence 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 changement, de soins intensifs, mais également d'adieu.

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

Un diagnostic établi à temps n'a que des avantages.

- Un traitement médicamenteux plus rapide peut ralentir l'évolution de la maladie et augmenter le confort de vie de la personne atteinte de démence.
- 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 démence. Au moindre doute, mieux vaut déjà consulter un médecin généraliste.



Comment vivre avec la démence en tant que proche ?

Vivre avec un ami, partenaire ou membre de sa famille atteint de démence est particulièrement difficile. C'est éprouvant de voir une personne avec laquelle vous aviez un lien intime depuis des années régresser soudainement et devenir une personne qui ne vous reconnaît plus.

Bien que la démence s'accompagne inévitablement d'une perte, le contact avec une personne atteinte de démence peut également être enrichissant. 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 démence reste tout d'abord une personne dotée de multiples capacités mais présentant également un certain nombre de limites. Il existe encore

de nombreuses manières d'entretenir un contact sensé et plein d'amour.

Il n'existe pas de mode d'emploi intitulé "Comment vivre avec une personne atteinte de démence ?". S'il y a néanmoins un conseil à suivre, le voici : traitez une personne atteinte de démence 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 démence à la 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 à retourner à la maison."

Avec le temps, les personnes atteintes de démence perdent toute notion de l'espace. Elles ne parviennent pas à s'habituer à un nouvel environnement ; des lieux dans lesquels elles ont passé des années peuvent soudainement paraître étrangers. Comme tout le monde, les personnes atteintes de démence ont besoin de points de repère. Si 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 respectant la personne démente. Faites-le, par exemple, en disant qu'elle aime probablement être à la maison ou en lui demandant comment c'était à la maison avant.

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

Les personnes atteintes de démence 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 démence ne sont souvent pas conscientes de leur comportement et 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 dérapier.

"Maman fantasme à propos de tout."

Une personne atteinte de démence perçoit généralement son entourage et les événements d'une manière très irréaliste. 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 démence, 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 démence et les **soins à domicile**

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

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

La majorité des personnes atteintes de démence séjournent à domicile et y sont également soignées. Le partenaire ou l'un des enfants adultes prend généralement en charge le rôle d'aidant.

Un **aidant** proche est une personne de l'entourage de la personne dépendante qui lui apporte soutien et soins.

Quelques conseils pour les soins à domicile

- **Impliquez le plus possible une personne atteinte de démence dans les décisions relatives aux soins.**

Laissez la personne choisir elle-même la robe qu'elle veut porter tel jour ou ce qu'il y aura au menu. Même si cela dure un peu plus longtemps, laissez le plus possible la personne s'habiller ou se laver elle-même. Les personnes atteintes de démence restent ainsi plus longtemps actives et autonomes, ce qui est bon pour leur dignité.

- **La patience est une vertu.**

Les soins d'une personne atteinte de démence sont souvent une épreuve. Des sentiments comme la frustration et l'impuissance sont inévitables. Sachez toutefois qu'une personne atteinte de démence ne dit ou ne fait rien consciemment ou ne fait rien volontairement pour blesser. Être patient permet une ambiance sereine. Les personnes atteintes de démence 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 déchar-

ger le moins possible une personne atteinte de démence, 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 démence. Trop d'informations ne font que semer la confusion. Utilisez également le plus de signaux non verbaux possibles. 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 démence 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 démence recherchent 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, comment aborder la chose ?

S'occuper d'une personne atteinte de démence en tant qu'aidant proche n'est pas chose facile. Les soins peuvent être très intensifs et prendre du temps. En outre, vous ne percevez pas toujours une appréciation directe ou de gratification pour ce que vous faites. Préparez-vous au fait que votre vie sociale, professionnelle ou privée en pâtira. Pesez donc bien les pour et les

contre avant de décider de veiller sur un proche atteint de démence en tant qu'aidant. Ne vous perdez jamais de vue. 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 tirez profit d'un burn-out prématuré.

Les conseils suivants peuvent rendre les soins un peu moins contraignants.

- N'ayez pas peur de vous ménager un peu. Les soins sont souvent de longue durée et sont déjà assez contraignants en eux-mêmes. **Soyez à l'écoute de vous-même** et n'hésitez pas à prendre du recul.
- Demander de l'aide n'est pas honteux. Essayez **d'impliquer** le plus **de membres de la famille** possibles. Ainsi, vous ne répartissez ainsi pas seulement la charge sur différentes épaules, mais l'ensemble de la famille reste également en étroite relation avec la personne atteinte de démence. 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**. Il existe des initiatives et des organisations spéciales à cette fin.
- **Continuez à consacrer du temps à vos propres centres d'intérêt**. Vous tiendrez le coup ainsi plus longtemps et vous éviterez le vide que laissera la disparition du proche atteint de démence. Cela signifie que vous planifiez des moments libres pour vous et qu'à 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 ça ne va vraiment plus, si vous voulez souffler un peu ou ne pouvez plus assurer les soins tout seul : 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 démence (voir p. 17).

Aide extérieure

En tant qu'aidant, vous n'êtes jamais seul. Lorsque vous voulez souffler un peu ou que les soins ne sont pratiquement plus faisables, 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 avec démence.

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 font ensuite un rapport.

Centres de soins de jour La personne atteinte de démence peut s'y rendre pour une partie ou l'ensemble de la journée en semaine et y est encadrée par des professionnels.

Court séjour Vous voulez souffler quelques jours ou semaines en tant qu'aidant ? Vous pouvez alors arranger un court séjour pour la personne atteinte de démence. 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 mettre une garde de nuit en place pour la personne atteinte de démence.

Accueil **en dehors** du domicile

S'occuper d'un proche atteint de démence peut devenir pénible pour l'(les)aidant(s) proche(s) ? Peut-être n'est-il désormais plus possible de soigner et de laisser la personne souffrant de démence vivre à son domicile ? Dans ce cas, l'admission dans un centre de soins résidentiel 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 démence ? Quel est l'établissement 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 égale-

ment vous adresser à votre mutualité. Les collaborateurs vous informeront sur les interventions spécifiques de l'Etat (CPAS, la commune, ...) et sur les interventions de l'assurance complémentaire de la mutualité elle-même.

Adresses utiles

www.vivreavecunedemence.be

Une initiative de, entre autres, Alzheimer Belgique et la Fondation Roi Baudouin, destinée aux proches de personnes atteintes de démence. Vous trouvez sur ce site des témoignages de personnes atteintes de démence, de leur famille et des conseils pour les soignants ainsi que des conseils de vie concrets.

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.info-alzheimer.be

www.aidants-proches.be

Avec nos remerciements à Jurn Verschraegen de l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw et les personnes de la Ligue Alzheimer flamande pour la relecture et les suggestions relatives à cette brochure.

Des **brochures** et des
guides pour vous aider

—
www.euromut.be



Euromut - Boulevard Louis Mettwie 74/76 - 1080 Bruxelles
tél 02 44 44 111 - fax 02 44 44 999
info@euromut.be