

ABC

DE L'AIDANT...
TOUS SES ÉTATS

« Je ne dois pas m'oublier.
Nous avons le droit d'exprimer nos besoins,
nos limites, nos douleurs. »

Quelques chiffres sur la politique gérontologique du Conseil Départemental

- > **6650** aidants recensés
- > **240** places en accueil de jour
Alzheimer
- > **9660** places en maison de retraite
et unités de soins de longue durée
- > **118** millions d'€ en 2015 dédiés à
cette politique

Aidons les aidants !



Aujourd'hui, une grande majorité des personnes lourdement dépendantes vivent à leur domicile dans le Bas-Rhin. C'est leur choix et celui de leur entourage et c'est remarquable mais cela implique des efforts importants de la part de leur famille ou de leurs proches. Ces aidants « naturels », ces hommes et ces femmes engagés et dévoués, souvent laissés à eux-mêmes, mènent un véritable combat contre l'isolement et accompagnent nos aînés.

Nous avons le devoir de les aider et de leur fournir tant de la formation que des informations. La charge morale et psychologique de la fonction qu'ils assument auprès de nos aînés doit être accompagnée par la Collectivité pour leur permettre de faire face aux réelles difficultés qu'ils rencontrent, aux risques d'épuisement qu'ils peuvent subir et, au final, sur la qualité de l'aide apportée. Il apparaît ainsi qu'un maintien à domicile efficace des personnes âgées dépendantes est indissociable du soutien qui doit être apporté à leurs aidants familiaux.

Le Conseil Départemental a placé la prise en charge des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants comme une préoccupation majeure.

Ce livre se veut le témoin de l'engagement quotidien du Conseil Départemental et de ses partenaires à leurs côtés. Il est une aide précieuse pour les aidants familiaux.

Je souhaite à travers cet ouvrage rendre hommage à ces hommes et femmes trop souvent dans l'ombre mais qui jouent un rôle irremplaçable.

Frédéric BIERRY

Président du Conseil Départemental du Bas-Rhin

A

ACTION D'AIDE AUX AIDANTS



Jacques

Allô Corinne, excuse-moi pour l'heure tardive, j'avais promis de t'appeler en fin d'après-midi, mais Simone a besoin de ma présence presque tout le temps... Elle vient juste de s'endormir... Je n'ai plus un moment à moi, imagine que je n'arrive même pas à prendre rendez-vous chez mon dentiste.

Corinne

La solution, c'est l'**AAA** ! L'Action d'aide aux aidants : tu trouveras tous les renseignements au Conseil départemental. Un bénévole pourrait te soulager un peu grâce à ses visites à Simone... Il existe également des groupes de parole, des conférences, des aides à domicile et même des séjours de vacances permettant de souffler...

Jacques

Tu crois ? Simone aurait aussi besoin de distractions...

Corinne

Une dame vient visiter ma voisine... Elles discutent et jouent au scrabble. Tu pourrais reprendre le sport si quelqu'un s'occupait un peu de ta femme. Cela vous ferait du bien à tous les deux, je te sens un peu tendu... tiens, voulez-vous venir dîner, demain soir ?

Jacques

Avec plaisir ! C'est Simone qui va être contente : cela va la sortir un peu et vous pourrez papoter. J'ai fait équiper la voiture pour nous simplifier la vie... Mais avec son fauteuil, pour aller au restaurant ou au spectacle, ce n'est pas toujours évident... Sinon, comment va ton père ?

Corinne

Eh bien figure-toi qu'aujourd'hui, j'étais partie une heure pour faire une course... En rentrant, j'ai constaté qu'il avait mis le chauffage à fond et laissé couler l'eau dans le lavabo... Il n'est plus du tout **autonome**... Nous avons décidé de l'inscrire dans une structure d'accueil de jour deux fois par semaine. Il y sera pris en charge, pourra se faire des copains et profiter des animations...

Jacques

C'est bien. Vers quelle heure nous attends-tu demain ? Dix-neuf heures, ça ira ?

Corinne

Parfait. À demain ! Je me réjouis de vous voir !

DEUX TÉMOIGNAGES SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER



La maladie d'Alzheimer est dite dégénérative : elle évolue vers un développement des déficiences et des atteintes sur le patient. Troubles de la mémoire, confusions, difficultés de compréhension et d'expression... À partir d'un certain stade, celui-ci a besoin d'une aide quotidienne, mais l'essentiel est de continuer à le considérer dans son individualité. Il reste une personne à part entière.

Vous, Y, qui avez accompagné votre épouse jusqu'au bout, vous C, qui aidez, au quotidien, votre mère à vivre malgré la maladie, comment avez-vous découvert que votre proche souffrait de cette pathologie ?

Y : Les signes avant coureurs de pertes de mémoire chez mon épouse se sont traduits par la perte des savoir-faire dans la gestion du quotidien et des répétitions dans la conversation.

C : La première alerte a été l'oubli d'une fête de famille et la dure constatation d'un désordre au quotidien, reflet de son désordre intérieur.

Comment la maladie a-t-elle évolué ?

C : Un traitement a été mis en place pour retarder la dégradation des cellules encore présentes...

Y : Les troubles cognitifs ont entraîné une véritable perte de l'autre, pour le malade, mais aussi pour l'aidant. Le choc de ne plus être reconnu a faussé la relation, nous amenant à la reconstruire, différemment...

De quelle façon ?

Y : En privilégiant l'affectif, l'émotion inconsciente, qui perdure plus longtemps... La maladie d'Alzheimer efface ce que l'éducation inculque



à la personne : en quelque sorte, le cœur remonte à la surface... On peut trouver un langage non verbal comme le toucher, le regard, le sourire pour maintenir la relation vitale, pour la personne isolée dans sa maladie. Essayer d'entrer dans l'univers du malade.

Quels sont les besoins fondamentaux qui persistent ?

C : Il faut absolument continuer à leur parler, les occuper pour valoriser les compétences restantes. La technique de la validation permet de reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. Cela permet de s'accorder à la réalité intérieure du malade désorienté. Être en empathie ou marcher dans les pas de l'autre permet de gagner sa confiance. La confiance engendre la sécurité. La force permet de retrouver le sentiment de sa propre valeur et de sa dignité. Cela réduit le stress...

Comment « tenir » dans la durée ?

Y : L'amour est important et nécessaire, mais est-ce suffisant ? Il y a forcément des nuits blanches... Mon épouse me demandait parfois : « Tu m'aimes ou tu me supportes ? ». Savoir se ressourcer et prendre du recul évite de craquer ou de devenir agressif.

B

PAROLE DE BÉNÉVOLE

8



Étymologiquement, le bénévole marche vers l'autre pour lui montrer qu'il est bon qu'il existe. Au-delà de son miroir, cela lui permet de rencontrer l'autre pour mieux se « co-naître » lui ou elle-même.

La pensée profonde
du jour :

« On n'a pas choisi
cette situation,
mais justement,
on n'a pas le choix »

Corinne et Jacques se rencontrent au parc...

Jacques

Ah, bonjour Corinne !

Corinne

Comment va Simone, tu as pu la laisser seule pour faire ton jogging ?

Jacques

Oh oui, mais péniblement : à chaque fois que je m'absente pour faire un peu de sport, je **culpabilise**.

Corinne

Je te comprends ! Moi, l'idée de laisser une personne étrangère s'occuper de Papa me traumatise.

Jacques

Ce n'est pas facile... D'ailleurs, Simone aussi se sent coupable de me prendre tout mon temps !

Corinne

Et évidemment, toi, tu te blâmes pour ces petits moments de détente que tu t'accordes... Pour moi, avec Papa, c'est pareil, j'ai l'impression de l'abandonner quand je l'emmène le matin à l'Accueil de jour.

Jacques

Je culpabilise, tu culpabilises, il/elle culpabilise... Comment faire pour être en harmonie avec nous-mêmes ? Il faut pourtant qu'on tienne le coup !

Corinne

Tu sais quoi ? Ce n'est pas égoïste de nous accorder un peu de répit. Positivons ! Cela nous permet d'être plus et mieux disponibles : toi pour ta femme, et moi pour mon père.

Jacques

Corinne, tu as drôlement raison.

C



DÉMARCHES ADMINISTRATIVES





Lorsque la perte d'autonomie survient, ne restez pas seul ! Les Unités Territoriales d'Action Médico-Sociale (UTAMS) et en particulier les Espaces d'Accueil Seniors (ESPAS) du Conseil départemental ainsi que les mairies sont là pour vous aider et vous orienter.

On peut solliciter une aide à la personne ou pour des tâches ménagères. Ces prestations sont essentiellement apportées par des structures d'aide au maintien à domicile. Pour faciliter la prise en charge et selon le niveau de dépendance des aides financières sont versées par le Conseil départemental ou par les caisses de retraite principales et complémentaires.

Lorsque le maintien à domicile devient difficile ou n'est plus possible, une entrée en établissement doit s'envisager. Il existe différents modes d'accueil selon la perte d'autonomie. L'aide sociale à l'hébergement, versée sous forme d'avance récupérable en cas de biens par le Conseil départemental, permet aux personnes aux faibles revenus de pouvoir y entrer.

Les structures d'accueil de jour prennent en charge pour la journée des personnes âgées, notamment celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile. Cet accueil se fait de façon régulière, une à trois fois par semaine.



OBLIGATION ALIMENTAIRE



Cette aide peut être en nature (une aide alimentaire, des services) ou en espèces (versement d'une somme d'argent). Seul le juge des affaires familiales peut en fixer le montant et les modalités lorsque la famille n'arrive pas à un accord (s'adresser au Tribunal de Grande Instance dont relève le demandeur)
Les pensions versées au titre de l'obligation alimentaire peuvent être déduites des revenus imposables selon les conditions en vigueur au moment de la déclaration de revenus.

Article 205 du Code civil :

Les enfants doivent des aliments à leurs père et mère ou autres ascendants qui sont dans le besoin.

Article 206 :

Les gendres et belles-filles doivent également et dans les mêmes circonstances, des aliments à leur beau-père et belle-mère, mais cette obligation cesse lorsque celui des époux qui produisait l'affinité et les enfants issus de son union avec l'autre époux sont décédés.

**Jacques**

C'est la notion de **devoir** qui me pose parfois problème...

Corinne

Les parents nous mettent au monde pour que nous vivions. On dit toujours que l'on ne fait pas les enfants pour soi. Cela est vite dit ! J'aime beaucoup mon père et je le respecte. Mais je n'arrête pas de penser que mes parents se sont beaucoup investis pour que je puisse faire des études et avoir une vie meilleure. Je leur dois énormément. J'ai de la bonne volonté, mais parfois, le simple amour ne suffit pas et j'agis par devoir, tu as raison...

Jacques

Ma situation est différente et plus complexe. Dans le mariage on se promet bien une aide mutuelle, pour le meilleur et le pire. Mais cela n'est pas toujours facile de solliciter, ni d'accepter cette aide.

Corinne

Mon devoir ne doit pas me pousser à sacrifier ma vie et mon couple... François a été adorable d'accepter que Papa vienne vivre avec nous, mais je ne veux pas non plus trop tirer sur la corde !

Jacques

Une connaissance m'a dit récemment son interprétation des lois morales et bibliques, tu sais, le fameux « tu honoreras ton père et ta mère »... Eh bien selon elle, cela signifie que nous devons veiller à ce qu'ils puissent rester eux-mêmes, rester nos aînés autant que possible et jusqu'au bout. Notre rôle est de les aider à apposer en beauté, malgré les atteintes de la maladie et de l'âge, une signature qui leur est propre, scellant leur vie comme une œuvre personnelle...

Corinne

Bigre. Le projet est beau, mais drôlement ambitieux.

Citation du jour :

« L'échec est
le fondement
de la réussite. »

Zopa Rinpoché
(lama tibétain)

Corinne

Parfois, je suis **é-pui-sée**. De tout. C'est trop lourd. Je me sens dépassée par toutes ces activités à gérer au quotidien. Malgré la présence de ma famille et l'aide de François, j'ai l'impression d'être seule à gérer cette situation. Je ne sais plus comment faire, je ne sais pas quoi faire pour être plus sereine...
Je ne me sens plus capable d'assumer les événements.

Jacques

Tu dois te sentir bien découragée ! Ce que tu me dis là m'interpelle profondément. Je suis aussi passé par cette phase et me suis retrouvé dans cet état d'épuisement : complètement flagada, flapi, ramollo, raplapla.

Corinne

Enfin, quand même pas à ce point...

Jacques

Il serait vraiment bon pour toi que tu t'octroies des parenthèses : ta fatigue est certainement plus psychologique que physique...

Corinne

Tu as raison : en ce moment, je dors comme un bébé ! Je devrais pourtant récupérer...

Jacques

Le recul : c'est ce qui te permettra de souffler et de retrouver un peu de la sérénité tant espérée. Nous devons prendre soin de nous si nous voulons accorder une aide efficace et bienveillante à ceux qui nous sont chers ! Tu sais, comme dit le médecin de Simone, « s'épuiser, ce n'est pas aimer plus »...

Corinne

Merci Jacques, tes conseils m'ont fait le plus grand bien.
Au fait, tu ne voudrais pas qu'on s'organise une petite séance de cinéma un de ces jours, par hasard ?

É

É-PUI-SÉE

15



Jacques

Ah si, quelle bonne idée ! Mais arrangeons-nous pour aller à la séance de 18 heures : le soir, en ce moment, je suis claqué et je ne veux pas me coucher trop tard...

Corinne

Ah ah ah ! Je comprends...

Jacques

Hum ? Quoi ?

Corinne

Serait-on, cher ami, un tantinet flagada ? Ou quelque peu flapi ?
Voire vaguement ramollo ? Limite raplapla ?

Jacques

Oh, bon, ça va, hein...

Corinne

Hi hi hi !

**Proverbe africain
du jour :**

« L'erreur n'annule
pas la valeur de
l'effort accompli. »



F

FOI

Jacques

Cette épreuve m'amène à m'interroger sur le sens de la vie... Simone me dit souvent « mais qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu pour mériter cela ? ». Je suis son roc, elle me fait confiance, elle a foi en moi ! Mais moi sur qui m'appuyer ? J'ai l'amour de Simone, notre cercle d'amis...

Corinne

Les aidants et les soignants, compétents et humains...

Jacques

Et puis, ce qui m'aide aussi beaucoup, c'est la *foi*...

Corinne

Toi, on sent que tu es solide, et à la hauteur de cette épreuve. Moi je n'arrive pas à croire en Dieu...

Jacques

On se révèle souvent, dans l'épreuve... et à chacun de trouver des pistes de réponses à ses questions...

Corinne

Comment ça ?

Jacques

Toi, tu as foi en la vie !

G

LE GRAIN DE SEL DE L'AIDÉE

17

Maintenant, j'ai vraiment envie
de mettre mon grain de sel !
Ton chemin est pavé de bonnes
intentions et pourtant semé
d'embûches.

Tu tisses un cocon autour de moi,
mais comme j'aimerais qu'il ait
des accrocs où la fantaisie pourrait
se faufiler ! Prenons nous la main
et parlons, moi je t'écoute, mais toi,
m'entends-tu quand mes pensées
brouillent mes paroles ? Celle que
j'étais, je le suis encore et quand
je serai au bout du bout,
continue à parler de moi
- puisque tu m'aimes -
n'est ce pas ?



Simone

H



L'Accueil de jour s'adresse à des personnes qui rencontrent des difficultés physiques et/ou cognitives. Il propose des activités destinées à stimuler les capacités des personnes accueillies et permet aux proches de « souffler ».

Témoignage :

« C'est bien, j'y ai des amis, quand on n'y va pas, ça manque... »

HÉBERGEMENT EN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES



*Et si on se donnait l'autorisation de le placer ?
Mais où ? Et d'abord, nos raisons de le faire
sont-elles vraiment bonnes ?*

Une soignante : Ce n'est pas une décision facile à prendre pour le conjoint, les enfants, que de *placer* un parent. Je préfère d'ailleurs dire *prendre le soin d'accueillir* en établissement. On ne *place* pas quelqu'un comme on *place* un objet...

Il s'agit je pense de mettre de la chaleur, même dans une expression appropriée.

La décision de *faire accueillir* la personne dépendante en établissement survient généralement quand toute autre forme de prise en charge a été explorée et que la garde à domicile est devenue impossible. C'est le cas lorsque

le comportement du malade risque de mettre sa vie ou celle d'autrui en danger, mais aussi quand les soins sont trop contraignants, la prise en charge de la personne devenant trop lourde ou difficile pour l'aidant qui en arrive à mettre sa propre vie entre parenthèses...

Il faut parfois du temps pour comprendre cela et accepter cette manière de penser.

Les proches doivent refuser la culpabilité qui va naître, le remords et la crainte des « on dit »... Accepter la vie qui reste en eux et pour eux, l'énergie pour les leurs...

N'est-ce pas une attitude humaine que de faire accueillir un parent en établissement si rien ne va plus ?





ISOLEMENT



Parfois, tout finit par tourner autour de la personne aidée. On se replie sur soi, avec le risque de se sentir étouffé. Pour sortir de cet **isolement**, il est bon de retrouver sa place auprès des autres !

- Famille, amis, relations, professionnels... Ils sont nombreux : pourquoi ne pas accepter la main qu'ils tendent ? Des conférences sont organisées, des groupes de parole fonctionnent, cela aussi permet de partager son expérience, ses doutes et ses joies.

Citation du jour :

« Quoi de plus seul qu'un héros ? »

Boris Vian





BONHEUR - PAR
TAGE - PAIX - PLE
NITUDE - GAITE -
BONNE HUMOUR -
HUMOUR - PLAISIR
HEUREUX
JOYAL - RI
RE - HILA
RITE - QUI
ETUDE -
TRANQUI
LITE - CHA
NCE - DET
E - AGREM
GERETE -
ENT - LE
SATISFAC
TION - ATT
ENTION -
SOURIRE -
AMITIE - ECH
ANGE - RELA
TION - BONS MOMENTS - AMU
SÈMENT - CONTENTEMENT
RENCONTRE - BIEN ET
RE - CORPS - MAS
SAGE - TO

UCHER -
SON - BAIN - REPOS
LOISIR - BALADE - SCRITTE
VACANCES - APAISEMENT -
SERENITE - LUMIERE - COEUR -
JOIE - FETE - ANNIVERSAI
RE - JEUX -
PLAISIRS
GOURMA
MUSIQUE
LECTURE
PEINTUR
ITES ART
COMEDIE
NATURE -
JOIE DE
CRIRE JO
LER DE JOI
RE UNE JOIE
DE - SE REJO
UIR - METTRE EN JOIE - FAIRE
LA JOIE DE QUELQU'UN - BO
NHEUR - PARTAGE - PAIX
PLENITUDE - GAJET
E - BONNE

HUMEUR - HUMO
UR - PLAISIR - HEUR
EUX - JOYAL - RIRE -
HILARITE - QUIETUDE
TRANQUILITE - CHA
NCE - DETE
NTE - AGR
EMENT - LE
GERETE -
SATISFAC
TION - ATT
ENTION -
REGARD -
SOURIRE -
ETREINTE -
AMITIE - EC
HANGE - RI
ELATION -
BONS MOMENTS -
AMUSEMENT - CONT
ENTEMENT - RENCON
TRE - BIEN ETRE - CO
RPS - MASSAGE - TO
UCHER - SOIN - B

AIN - REPOS - LOISIR - BALA
SORTIE - VACANCES - APAISE
MENT - SERENITE - LUMIERE -
COEUR - JOIE - FETE - ANNIVE
RSAIRE - JEUX - FESTIVITES -
PLAISIRS
GUSTATI
FS - COU
MANDISE
S - MUSIQUE - CHANT -
LECTURE - DESSIN - PE
INTURE - ACTIVITES ART
ISTIQUES - COMEDIE - S
OLEIL - NATURE - SOU
RCE - JOI
E DE VIVR
E - CRI DE
JOIE - COM
BLER DE JOIE - SE FAIRE
UNE JOIE - SE REJOUIR - ME
TTE EN JOIE - FAIRE LA JO
IE DE QUELQU'UN - BONH
EUR - PARTAGE - PAIX -
PLENITUDE - GAJ

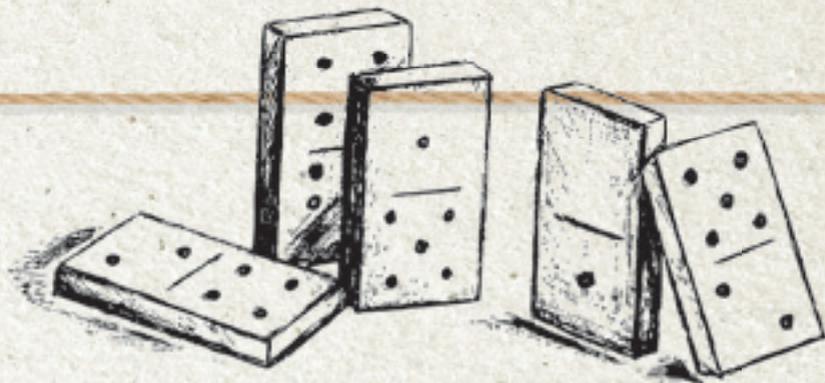


K

KIND

Quelle ne fut ma surprise le jour où mon père m'a demandé de l' « élever ». C'est ce jour que j'ai pris conscience-même si je m'occupais déjà de l'organisation du quotidien, de la santé et des finances-de la confiance qu'il me témoignait. Avant, je faisais parfois un peu de forcing mais maintenant il s'agit bel et bien d'un « contrat ». C'est encore plus sérieux et il me faut être à la hauteur. Faut aussi dire qu'à partir de ce jour il ne m'a plus traitée de « contrôleur des travaux finis » ; il me laisse faire et m'écoute même. Même si de temps en temps il ne veut pas finir son assiette... aujourd'hui tout va bien !





LOISIRS



Jeux de société, loisirs créatifs...
Le planning des activités proposées à l'accueil
de jour est une mine ! Pourquoi ne pas y piquer
des idées à réaliser à la maison ?



	9H00	11H00	14H00	17H00
LUNDI	Revue de presse	Taros - Rami	Photo	Cuisine
MARDI	Gym douce	Domino	Couture - Tricot	Musique
MERCREDI	Chorale	Scrabble	Jardinage	Club échecs
JEUDI	Projection (documentaire)	Loto - Bingo	Poterie	Projection (film)
VENDREDI	Club lecture	Bridge	Peinture	Thé dansant

M



Chère Corinne,

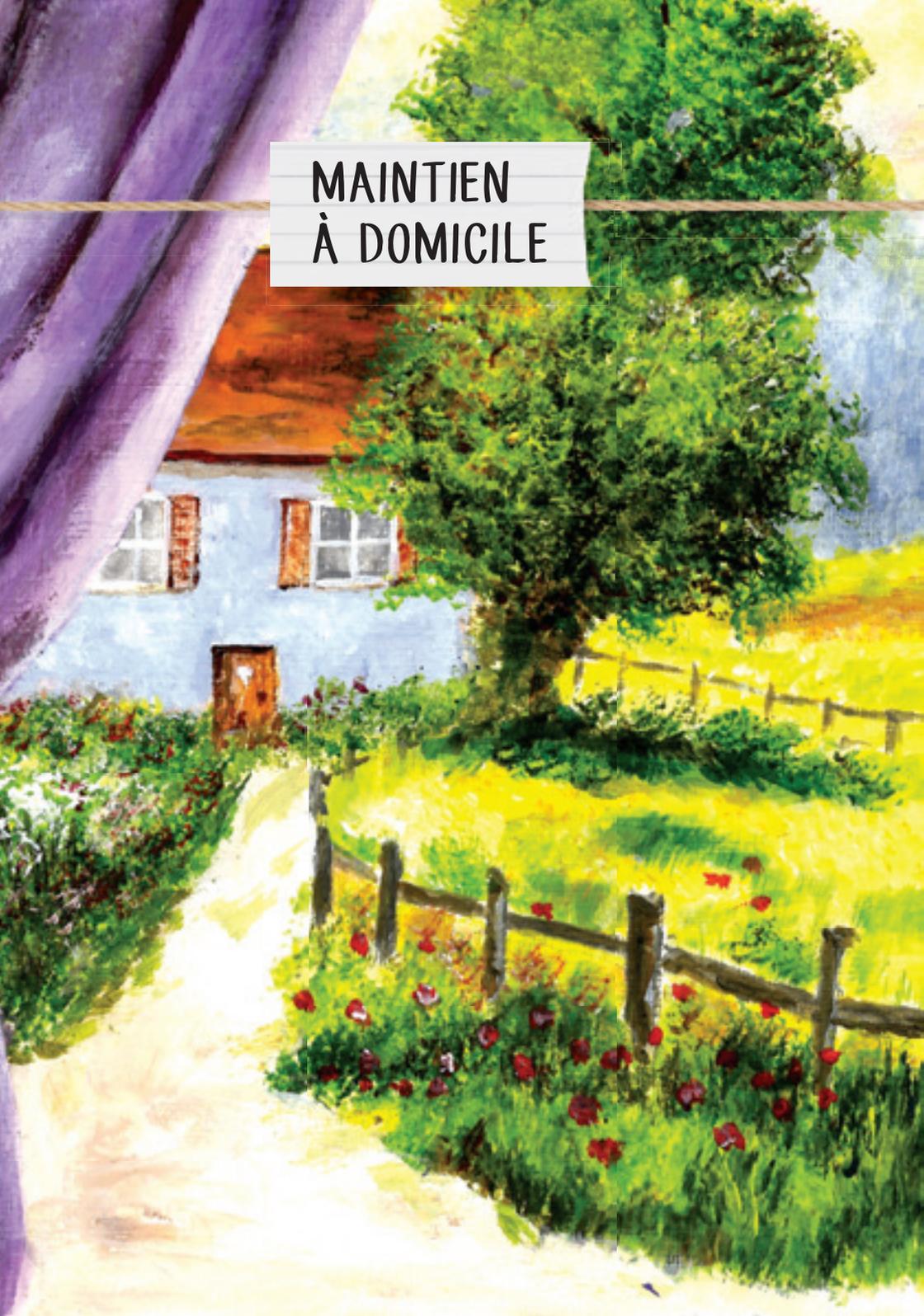
Aujourd'hui, je me suis laissé envahir par le vague à l'âme. L'état de santé de Simone devient de plus en plus préoccupant et se dégrade de jour en jour jusqu'à devenir difficilement compatible avec le **maintien à domicile**. Mais toutes mes demandes anticipées d'hébergement en maison de retraite ont été refusées : manque de place...

Depuis qu'elle est tombée, l'autre jour, elle ne sort plus et passe ses journées dans son fauteuil, demande à être assistée dans ses gestes de tous les jours...

Je n'en dors plus. Je suis inquiet pour elle, d'autant que je voudrais la garder à la maison aussi longtemps que possible. Ça lui permet de rester dans un cadre familier où elle a tous ses repères, entourée des siens et de ses affaires. Je pense qu'ici, son espace de vie est plus vaste et varié que ce qu'elle pourrait trouver dans une maison de retraite... Sans parler de la séparation qui serait dure à vivre pour chacun ! J'arrête ma prose pour aujourd'hui, le bonjour à François et à bientôt.

Jacques





MAINTIEN
À DOMICILE

N

NON !



Maurice

NON ! Je ne veux pas y aller ! Cela me fait peur ! Le neurologue va encore me faire passer ces tests de mémoire et j'aurai l'air d'un parfait imbécile !

Corinne

Je sais Papa que c'est difficile, mais ces tests t'aideront à savoir où tu en es. Cela t'aidera et moi aussi... Tu verras, tu vas y arriver.

Maurice

Pfff, souviens-toi, la dernière fois, je ne savais même plus le nom du Président de la République ! Quelle honte !

Corinne

Mais rappelle-toi, quand le médecin t'a demandé quel jour on était, et que tu lui as répondu : « Demandez-moi plutôt si j'aime ma fille »... « Vous avez de l'humour, a-t-il dit, cela montre que votre cerveau fonctionne encore bien ! ». En plus, tu vois, tu te rappelles la dernière séance...

Maurice

Bon, puisque tu insistes, je veux bien y aller, à condition que tu m'accompagnes, bien sûr... Je peux compter sur toi ? Ton soutien m'est précieux, tu sais...

Corinne

Évidemment ! On est partenaires dans la lutte contre ta maladie... Non ?

Maurice

Mais... OUI !

*Oui, il faut accepter la réalité même si
je me sens responsable du bien-être
de mes parents.*

Oui, je dois penser aussi à ma famille.

Oui, je peux me faire aider et l'accepter.

Oui, je peux me faire plaisir....

*Non, c'est aussi accepter que ça ne va plus
et qu'il nous faut de l'aide.*

*Il faut parfois apprendre à dire non,
oser dire non à certaines demandes.*

Je ne dois pas m'oublier.

*Nous avons le droit d'exprimer nos besoins,
nos limites, nos douleurs....*



*« Corinne, mon amour, tu devrais oser dire
Non, oser t'affirmer. Tu as le droit d'exister
en dehors de la maladie de ton père.*

*Je te rappelle que nous avons aussi une vie
de couple et que ça nous ferait du bien
de partir quelques jours pour prendre
du recul et te permettre de rebondir.*

*Je nous offre un week-end à Venise le mois
prochain. Ce ne sera pas une rébellion,
mais une renaissance. En notre absence
ton père sera entre de bonnes mains. »*



P

PEUR



Citation du jour :

« La patience
a beaucoup plus
de pouvoir
que la force »

Plutarque

Parler est vital parce que l'Homme est un être de relation.

Partager un même vécu avec d'autres, oser en parler et être écouté est une délivrance.

Partager avec toi ces quelques mots sur ma souffrance me soulage et me libère.

Peur

Peur de ne pas pouvoir gérer la situation.
Crainte de trouver un jour la personne aidée décédée.
Peur de l'aide de se retrouver seul.
Peur de l'avenir.

**Corinne**

J'ai peur de ne pas pouvoir gérer la situation et de ne pas toujours avoir les bonnes réponses face à l'évolution de la maladie de mon père. Depuis que Maman est décédée, il a de grands moments de solitude et n'arrête pas de regarder par la fenêtre. Il a souvent le regard absent et devient craintif.

Jacques

Je ne peux jamais m'absenter longtemps : ma femme est inquiète. Elle est obsédée par la peur de ne plus me revoir, que je l'abandonne, qu'il m'arrive quelque chose.

LE PLAISIR
DU PARTAGE C'EST



Imaginer, inventer des activités à faire ensemble	Retrouver le sourire	Se faire fabriquer de nouveaux souvenirs	Oublier la maladie ou le handicap
Encourager l'autonomie	Avoir une démarche positive	Pouvoir être fièr(e) d'avoir fabriquer quelque chose ensemble	S'accorder du temps
Travailler sa motricité	Redécouvrir ou développer l'estime de soi	Jouer l'artiste	Redonner de la saveur à la vie (et pas seulement en cuisine !)
Se donner un but concret	S'évader au quotidien	Stimuler sa mémoire	Libérer son énergie créatrice

PRENDS LE TEMPS, PENSE À TOI, FAIS UNE PAUSE



Faisons-nous PLAISIR

Nous ne nous résignerons pas. Nous continuerons à refléter notre beauté intérieure en dépit des marques de l'âge. Nous ne nous laisserons pas aller au physique, comme au moral par un entretien régulier. Nous nous adapterons aux changements en inventant un look nouveau. Nous nous entourerons de beauté avec fleurs, tableaux et couleurs gaies pour le moral. Nous donnerons une image positive et joyeuse à nos visiteurs. L'aïdé peut aussi voir sa beauté dans le regard de l'aïdant.



Q

NOTES SUR LA QUALITÉ DE VIE DE L'AIDÉ ET DE L'AIDANT

Comment maintenir un niveau satisfaisant de qualité de vie ? En recherchant au maximum le bien-être, pour l'autre et pour soi-même.

Pour l'aidé, on ne veillera pas qu'aux besoins vitaux, les premiers auxquels on pense, et qui sont la nourriture et l'hygiène. On tentera de lui apporter un véritable confort matériel, et un réel bien-être psychique. Une présence diverse, avec une posture d'écoute aimante, sera nécessaire pour y arriver.

Sous peine de voir se dégrader très rapidement sa propre qualité de vie, l'aidant ne devra pas se laisser « dévorer ». Il peut éprouver de la compassion tout en se préservant, même si la dégradation de l'aidé (aimé) n'est pas facile à vivre. Il est nécessaire de garder une distance émotionnelle et de ne pas négliger ses propres besoins ou sa santé.



MA QUÊTE

À la recherche de partage
et du bonheur des proches
Si t'es tout seul devant ton gâteau
C'est tout ton repas qui est moche
À la recherche de la fierté
Dans les yeux de mon entourage
Ceux qu'ont fait ce que je suis devenu
Ceux qui m'ont donné du courage
Être à la recherche en permanence
Pour accéder à l'inévitable
À la recherche du sentiment d'avoir
un bilan acceptable



Grand Corps Malade
extrait de la chanson « À la recherche »



R

RÉSILIENCE

La **résilience** consiste, après un choc (accident, maladie ou tout événement traumatisant) à réussir à intégrer, à dépasser celui-ci afin de se reconstruire, aussi fort et heureux, sinon plus fort et heureux qu'avant.

**Corinne**

J'appellerai cela « l'art de naviguer dans les torrents » ! À un moment, après les premières crises de démence de mon père, j'ai bien failli sombrer. Je suis restée prostrée pendant presque deux semaines. Si j'ai pu me reconstruire, c'est grâce à mon environnement familial et amical, en exprimant mon mal être intérieur. C'était la condition pour le dépasser !

Jacques

C'est vrai : grâce à nos échanges, à ton écoute bienveillante et active, je gère toujours plus sereinement la situation à laquelle je suis confronté.

Corinne

Tu sais que je peux te comprendre aisément, puisque je vis un peu la même chose... Il est donc de mon devoir de donner ce que j'ai reçu, en te renvoyant l'ascenseur.



Corinne

Quand mon père, qui travaillait à la SNCF, se croit encore en activité et me fait part des horaires de train, et bien, je ris et lui dis « que j'ai loupé celui de 16 heures », alors il me répond : « c'est pas grave, prends le suivant ! ». Nous rions ensemble et sentons notre complicité partagée.

Jacques

Lorsque j'ai emmené Simone voir un film comique, nous sommes vraiment « éclatés » et on a pu en rire plusieurs jours. Résultat : ma femme s'est retrouvée détendue pour subir de nouveaux examens médicaux prévus de longue date.

Nous avons tous besoin de RIRE !

C'est si agréable ! Et cela permet à notre corps de sécréter des endorphines nécessaires à notre bien-être, tout en diminuant les effets négatifs du stress, et en renforçant notre système immunitaire.

Alors restons optimistes, partageons de bons moments et RIONS...

S

SOURIRE

Un sourire nous repose quand nous sommes fatigués et nous encourage quand nous sommes déprimés.

Le sourire rend les familles heureuses, les affaires prospères et les amitiés durables.

Le sourire ne coûte rien mais il a une grande valeur.

Le sourire enrichit ceux qui le reçoivent sans appauvrir ceux qui le donnent.

Personne n'est assez riche pour s'en passer, personne n'est assez pauvre pour ne pas le mériter.

Le sourire ne peut être acheté ou volé et n'a de valeur que lorsqu'il est donné.

Personne n'a plus besoin d'un sourire que celui qui ne peut en accorder aux autres.

Le sourire nous réconforte quand nous sommes tristes et nous aide à combattre nos soucis.



D'après **Raoul Follereau** (1903-1977)
dans *Le Livre d'amour* (1920)



Souvenir

*Bouquet de fleurs,
Pour un instant de bonheur,
Moment de joie partagée,
Moment de vérités
Jamais oubliés.*

Souvenirs

*Un sourire, du plaisir,
Signés d'instants de tristesse
Dans un échange de tendresse.
Une main tendue
Sur un chemin Inconnu.*

T&U

TRISTESSE
ET USURE

« La **tristesse et l'usure** n'auront pas ma peau. La vie est belle, chaque instant de bonheur, petit ou grand, mérite qu'on s'y attarde. Même clouée dans mon fauteuil, je veux et je peux profiter de tout ce que m'offre l'existence. »

Simone

Citation du jour :

« Être vieux représente une tâche aussi belle et sacrée que celle d'être jeune. »

Herman Hesse
(Nobel de littérature)

V

VOISINS

Chers **Voisins**...

Notre bonne relation nous apporte un grand réconfort. Vous êtes précieux lorsque, en cas de besoin, vous tenez compagnie à Papa ou quand vous prenez le relais pour lui donner un repas... Grâce à vous, je gagne en sérénité : si en mon absence, mon père fait une bêtise ou s'il lui vient l'idée soudaine de partir en vadrouille, je sais que vous me préviendrez. Soyez-en remerciés.

Corinne

Temps de répit pour l'aidant, rupture avec le quotidien...

Séjours de vacances - répit Alzheimer pour le malade et son aidant

39



Les croisières aidant/aidé vous permettent de partir ensemble en ayant chacun ses occupations !

L'aidant peut profiter des excursions, se promener pendant que l'aidé reste sur le bateau. Ils peuvent se retrouver aux heures de repas, conférences, activités diverses à bord, soirées...

Pour redécouvrir le plaisir de voyager ensemble, sans être obligé de passer par l'hébergement temporaire pour l'aidé.

Ou pourquoi ne pas louer un camping-car et s'offrir une semaine de dépaysement ensemble ?

Bien préparé, un petit voyage est tout à fait possible...



Un
Week-end
Xylophone-Yoga,
c'est
mieux
qu'un
Wagon
de
Xénophobes
Yétis
(Si, si !)

Corinne



En toutes circonstances, tâchons de rester **ZEN**...



Remerciements

M ^{me} Geneviève ADE	M ^{me} Lauriane LINCK
M ^{me} Bénédicte BALLY	M ^{me} Danièle LINDNER
M ^{me} Sabine BERTOLI	M ^{me} Catherine LORTZ
M ^{me} Monique BIETTE	M ^{me} Lucie METZMEYER
M ^{me} Hélène BODOT	M ^{me} Françoise MEYER
M ^r François BORNERT	M ^{me} Rachel MEYER
M ^{me} Guylène COMBE	M ^{me} Christiane ROXIN
M ^{me} Denise DOSSMANN	M ^{me} Chantal SCHEMID
M ^{me} Evelyne FRANK	M ^{me} Maureen SCHIRMER
M ^{me} Francine FRIEDERICH	M ^{me} Sonia SCHMIDT
M ^{me} Mireille GANGLOFF	M ^{me} Monique SCHRAMM
M ^{me} Christelle GARCIA	M ^{me} Claire TOMASINI
M ^{me} Michèle GIES	M ^{me} Danielle WEIL
M ^{me} Chantal GRETTNER	M ^{me} Carmen WEYMANN
M ^{me} Marie-Rose JEHL KOPFF	M ^{me} Véronique WINTZ
M ^{me} Huguette KRATZ	M ^r Jean WITT
M ^{me} Marie Louise LAMMERT	

Médiathèque de Vendenheim
Bibliothèque départementale du Bas-Rhin
M^{me} Sultan KARA
M^{me} Sylvie DE MATHUISIEULX
M^{me} Brigitte KLEIN

Depuis de nombreuses années, les espaces d'accueil seniors du Conseil départemental apportent, en partenariat avec d'autres acteurs locaux, leur soutien aux aidants.

Si, dans un premier temps, ces derniers ont besoin d'informations, les années passant ils recherchent davantage une aide psychologique. C'est pourquoi nous leur proposons des actions variées pouvant répondre, au fur et à mesure, aux besoins de chacun : groupes de parole, cycles d'information et d'échanges, conférences, visites de structures, événements d'envergure (comme la semaine Alzheimer), et même spectacles (pièce de théâtre, film-débat)...

C'est suite à une enquête effectuée auprès de 175 aidants qu'est née, au sein des ESPAS CUS Nord et Haguenau, l'idée d'un ouvrage qui leur soit destiné. Un livre présenté sous la forme d'un abécédaire-carnet de route qui inciterait le lecteur à se ressourcer, à faire le point sur sa situation d'aidant, à renouer le lien avec lui-même.

Destiné à entrer en résonance avec leur vécu, cet écrit ne pouvait être réalisé que par des personnes concernées. Après un travail de réflexion effectué en amont par des professionnels et des aidants du territoire, nous avons organisé un atelier d'écriture animé par Sylvie de Mathuisieux (auteur). Le groupe était composé d'aidants volontaires et des illustrateurs de « Plumes et Couleurs », coordonné par Sultan Kara (animatrice du centre intercommunal d'action sociale des communes d'Eckwersheim, Lampertheim, Mundolsheim et Vendenheim). Les personnages de Corinne et Jacques ont ainsi pris forme et vie : leur parcours imaginaire permet de partager le quotidien, d'apporter réconfort et soutien à leurs pairs.

Cet ouvrage est le résultat d'une belle aventure et je remercie les aidants, illustrateurs et professionnels de lui avoir apporté leurs talents et engagement.

Je souhaite enfin que le lecteur trouve autant de plaisir que les acteurs en ont eu à réaliser ces belles pages.

Brigitte KLEIN

*Conseillère Territoriale Autonomie
Responsable de l'ESPAS de l'UTAMS CUS Nord
Pilote du projet*



Ils sont tous les deux ce que l'on appelle, dans le jargon des spécialistes de la question, des **aidants** : l'une s'occupe de son père, très âgé, l'autre de son épouse, qui souffre d'une sclérose en plaques. Corinne et Jacques partagent leurs idées, leurs impressions, leurs joies mais aussi leurs doutes dans un carnet à quatre mains...

Les personnages mis en scène dans ce livret et leurs échanges sont le résultat d'un atelier d'écriture mené dans le cadre de l'action du Conseil départemental.

