

Soutenir nos Aînés

Guide de l'aidant proche



www.solidaris.be
www.mutsoc.be



La Mutualité Socialiste



Cette brochure est une initiative de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes.

Rédaction : Josiane De Ridder

Mise à jour : Maïté Frérotte

Editeur responsable : Alain Thirion - rue Saint-Jean, 32/38 – 1000 Bruxelles

Cette brochure peut être obtenue gratuitement :

- dans un point de contact de Solidaris - Mutualité Socialiste
- auprès du département Communication de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes
rue Saint-Jean, 32/38 - 1000 Bruxelles – Tél : 02/515.17.33
E-Mail : unms@mutsoc.be – Sur les sites internet www.solidaris.be ou www.mutsoc.be.

Coordination et suivi de production : Johanna Biasetto et Vanessa Delhaise

Mise en page : HEROUFOSSE Communication

Troisième édition : septembre 2013

Dépôt légal : D/2013/1222/07

Table des matières

Chapitre I : Vieillir, c'est aussi un devenir	4
Chapitre II : Mieux comprendre la perte d'autonomie et la dépendance	5
• Qu'entend-on par dépendance ?	5
• Mieux comprendre la personne dépendante	6
Chapitre III : L'aidant et son vécu	9
• Que peut ressentir l'aidant ?	9
Chapitre IV : Mieux vivre la relation avec votre proche	12
• Adaptez-vous sans vous oublier	12
• Faites le point sur votre situation personnelle	12
• Prenez le temps de réfléchir à votre histoire familiale	13
• Prenez conscience du « contrat familial »	13
• Mieux s'occuper de soi pour mieux s'occuper de l'autre	14
• Familiarisez-vous avec la maladie de votre proche	15
• Encouragez l'implication de votre proche	17
Chapitre V : Organiser la prise en charge	18
• Prenez le temps de réfléchir	18
• Organisez-vous et établissez un plan de soutien	19
• Gros plan sur :	22
- l'aménagement de l'habitation de votre proche	22
- la récolte des informations et des documents nécessaires	22
Chapitre VI : Les aides professionnelles	27
• Les Centres de Service Social de Solidaris-Mutualité Socialiste (CSS)	27
• Les Centrales de Services à Domicile (CSD)	27
• Les centres d'accueil de jour	30
• Les centres de soins de jour	31
• Les Services de Santé Mentale	31
• Les Centres de Planning Familial des Femmes Prévoyantes Socialistes	31
• Les aides financières	32
• Les groupes d'entraide	34
• Les groupes de parole d'Espace Seniors	35
• L'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH)	35
Conclusion	38
Carnet d'adresses	39

Avant-Propos

Vous prenez soin d'une personne âgée dépendante ? Bien souvent parent ou partenaire, il peut s'agir aussi d'un ami, d'un voisin...

Ce guide s'adresse à vous, que l'on nomme l'« aidant-proche ».

Il a pour objectif de favoriser une meilleure compréhension du vécu de votre proche, de tenter de répondre aux questions que vous vous posez et de vous donner des pistes pour gérer au mieux les difficultés que vous êtes amené à rencontrer.

Le « Guide de l'aidant-proche » comprend une série de réflexions et de suggestions ainsi que les coordonnées d'associations pouvant vous informer et apporter un soutien adapté à vos besoins.

La majorité des personnes âgées préfèrent vieillir chez elles, dans leur environnement familial. Cette brochure vous informe sur les différents services qui vont vous permettre de répondre à ce souhait.

Des services, allant de la livraison de repas aux soins palliatifs à domicile, en passant par les Centres d'Accueil de Jour, sont là pour vous faciliter la vie et vous permettre de souffler un peu.

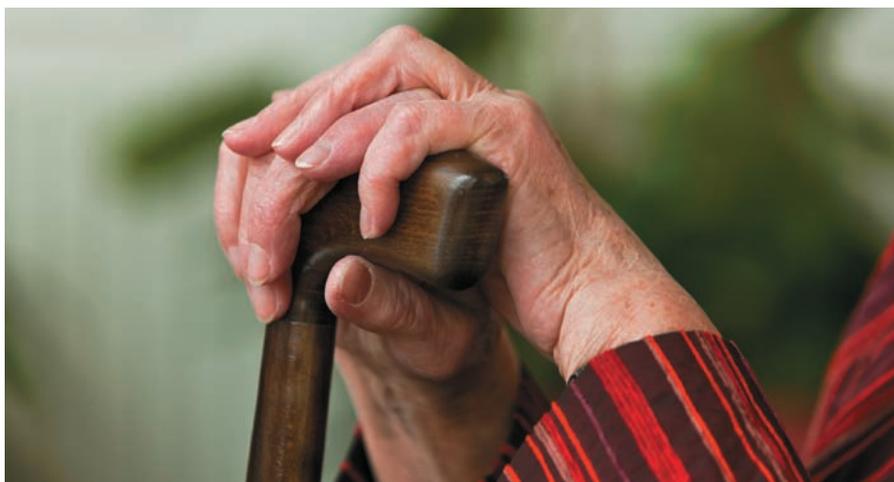
Il est à noter que le mot “dépendance” et l'expression “perte d'autonomie” ne recouvrent pas exactement le même concept. La notion de perte d'autonomie renvoie à la perte de la capacité décisionnelle, tandis que la dépendance est l'état d'une personne qui a besoin d'un aidant pour accomplir des actes de la vie quotidienne. Néanmoins, dans un souci de facilité de lecture, nous parlerons de dépendance dans le sens large du terme.

Nous avons toutefois tenu à rappeler la nuance dans cet avant-propos, car au fil des jours et des relations qui se tissent avec la personne « dépendante », il est parfois important de se rappeler que les deux aspects ne doivent pas être confondus. Ainsi, une personne incapable d'effectuer certaines tâches matérielles gagnera à être valorisée pour ses capacités mentales. Et vice-versa.

Avertissement au lecteur :

Par souci de facilité de lecture, nous avons choisi la forme grammaticale masculine qui désigne autant les hommes que les femmes.





Chapitre I : Vieillir, c'est aussi un devenir

La vie est un parcours pour chacun de nous. Nous traversons des étapes importantes tout au long de ce chemin : de l'enfance à l'adolescence, pour passer ensuite par l'âge adulte et la vieillesse.

Mais quand devient-on vieux ? A soixante, septante ou quatre-vingts ans ? Lorsqu'on est à la retraite ou lorsqu'on a des cheveux blancs ? La vieillesse ne serait-elle qu'un état d'esprit ? Difficile en effet de lui donner une définition exacte, puisqu'elle est une conception propre à chacun et qu'on ne lui connaît pas d'âge absolu.

Il n'est pas toujours aisé d'admettre qu'on fait partie des vieux. La vieillesse souffre de beaucoup de préjugés et d'idées préconçues. Elle est bien souvent le symbole de la diminution des capacités, du changement de l'image de soi, de la fin de vie professionnelle... Elle marque l'empreinte du temps sur le corps avec, en filigrane, la fin de la vie qui approche. Mais c'est oublier que vieillir, c'est aussi un devenir.

La vieillesse est l'émergence d'une nouvelle relation au monde. La personne âgée a en elle, comme n'importe qui, une conception des choses qui lui est propre. Forte de ses expériences et de son parcours, elle porte un regard sur la vie, sur sa vie, en accord avec son propre vécu. C'est un temps pour laisser les choses venir à soi. Même face aux situations de dépendance qu'entraîne parfois le vieillissement, on ne cesse jamais d'aimer, de désirer, de ressentir et de rêver, quel que soit notre âge.



Chapitre II : Mieux comprendre la perte d'autonomie et la dépendance

Tout âge a ses dépendances et donc ses manques d'autonomie que ce soit au niveau affectif, social, économique ou culturel. Notre vie tout entière est d'ailleurs marquée par un vaste réseau d'interdépendances. C'est notre façon d'appréhender cette dépendance qui déterminera si elle représente un plaisir ou une souffrance. Par exemple, le bébé est dépendant de ses parents, mais cette dépendance se vit dans la perspective d'une autonomie future.

En ce qui concerne la dépendance due au grand âge, l'image que nous en avons est souvent moins optimiste. On aurait souvent tendance à penser qu'il s'agit d'un état définitif plongeant la personne âgée dans un monde sans beaucoup de saveur. Or, la perte d'autonomie n'implique pas forcément la fin d'une participation active à la vie ou la fin des échanges. Certes, elle entraîne des changements indéniables, mais il est clair que ce processus n'annule ni le désir de vivre ni la personnalité de la personne dépendante, et ce même si son état demande l'intervention d'un aidant. La vie continue, avec ses hauts et ses bas, ses joies et ses peines.

Qu'entend-on par dépendance ?

La dépendance chez une personne âgée correspond à l'incapacité de celle-ci à répondre à certains besoins fondamentaux et à poser des actes élémentaires de la vie quotidienne comme se nourrir, se laver, marcher, faire le ménage, faire ses courses... L'accomplissement de ces actes

requiert dès lors l'intervention d'un aidant. Dans certains cas, cette dépendance se manifeste par l'incapacité de raisonner, par des troubles du comportement et/ou de la mémoire.

Rappelons que la vieillesse n'est pas directement responsable de la dépendance.

En effet, l'avancée en âge entraîne bien souvent des maladies chroniques ou invalidantes qui, elles, engendrent certaines formes de dépendances.

La personne dépendante a donc un besoin d'aide, ce qui ne change rien à ce qu'elle est fondamentalement. Néanmoins, cet état peut être « lourd » à porter tant pour la personne âgée que pour l'aidant. Ce dernier a donc tout intérêt à bien mesurer les conséquences de la prise en charge de son proche afin de ne pas mettre la barre trop haut et de ne pas s'épuiser. Pour ce faire, il est judicieux de s'associer à d'autres pour s'occuper du proche âgé et de ne pas hésiter à faire appel à l'aide proposée par les services professionnels tels que les Services d'aide et/ou de soins à domicile, par exemple, la Centrale de Services à Domicile (CSD) (voir page 27).

Parlez-en au médecin

Vous ne savez que faire, vous vous posez des questions sur l'état de santé de votre proche ? Consultez son médecin, avec son accord, si possible. Celui-ci vous aidera à y voir plus clair et à prendre les décisions adéquates.

« J'ai l'impression d'être un poids pour mon mari et cela me gêne. Depuis que je suis malade, je ne sais presque plus marcher, je ne cuisine plus et il doit même me laver. Il n'ose pratiquement plus sortir de la maison. Mais il me dit toujours qu'il est là et qu'on a de la chance de vivre chez nous. C'est vrai, il a raison, mais tout de même, c'est pas facile ! Je suis fâchée contre mon corps, j'ai beau lutter mais il ne veut plus avancer, il me lâche. C'est vraiment très dur à accepter. »

Raymonde, 82 ans

Mieux comprendre la personne dépendante

Chaque personne vivra la situation de dépendance à sa façon. Pour certaines, l'acceptation de la dépendance semblera couler de source ; pour d'autres, elle sera difficile à accepter.

La réaction dépendra des expériences passées, de l'état de confiance envers soi-même et envers les autres, de l'environnement, des conditions financières... bref, de toute une série de considérations propres à chacun.

Chez les uns, la dépendance s'installera petit à petit ; chez les autres, elle viendra brutalement et s'établira quasi du jour au lendemain après un accident, une maladie, une hospitalisation, le décès d'un proche...

Une image de soi en changement

Comme tout le monde, votre proche existe à travers le regard des autres, c'est-à-dire à travers la relation. Au fil du temps, il s'est construit une image de lui-même à laquelle il tient.

Avec la dépendance, cette image change. Ce changement devient parfois une épreuve difficile à supporter.

En effet, il n'est pas évident d'accepter et d'assumer ce changement à la fois pour soi-même et vis-à-vis des autres.

La difficulté d'accepter ses propres limites

La dépendance va plonger votre proche dans un univers où il n'est plus seul à décider ou à agir. Il se trouve face à des limites (physiques et/ou psychiques) contre lesquelles il a le sentiment de ne pas pouvoir lutter, alors qu'il était peut-être jusque-là très actif. Cela peut entraîner un mal-être important.

Une fois encore, chaque personne exprimera ce mal-être à sa façon. Certaines personnes ne montreront rien de leurs sentiments, tandis que d'autres les exprimeront par le biais de la colère, de la mauvaise humeur, de la tristesse, du découragement, d'un sentiment d'abandon... Ces attitudes peuvent cacher de la détresse et de l'inquiétude quant à l'avenir. Il n'est pas évident, en effet, de dire « oui » d'emblée à la dépendance ; il faut du temps pour y consentir, et c'est bien normal.

Une nouvelle situation, pas très rassurante

La perte d'autonomie représente l'inconnu et entraîne avec elle une foule de questions qui peuvent amener votre proche à douter de son devenir : Comment faire pour vivre seul ? Vais-je devoir quitter ma maison ? Va-t-on encore m'écouter ? Ai-je le droit de décider ? Ai-je encore assez de force ?

Face à ces interrogations, le lien affectif est un repère fondamental. Il se peut d'ailleurs que votre proche, face à cette situation d'angoisse, s'accroche de toutes ses forces à vous et vous demande beaucoup plus que ce que vous pouvez lui donner. Au-delà de cette demande excessive, il y a aussi la peur d'être un poids, il se peut dès lors que votre proche ne demande pas toujours l'aide dont il a besoin.

Le refus de l'intervention d'une aide professionnelle

Lorsque votre proche vit chez lui, il se peut qu'il refuse toute aide extérieure au cercle de la famille ou des intimes même si pour vous, il est évident qu'une telle intervention faciliterait la vie de chacun ! Il préfère que l'aide reste en cercle fermé et soit dispensée par une personne familière. C'est une façon pour lui de préserver son intimité à laquelle il tient à tout prix. Certaines personnes en situation de dépendance vivront cela comme une intrusion voire comme un abandon de la part de leurs proches, même si ce n'est pas le cas !

Une solution à cette méfiance pourrait être de proposer une aide professionnelle extérieure à l'essai. Si celui-ci est concluant, vous pourrez progressivement y faire appel de manière plus systématique avec l'accord de votre proche.

L'importance de vivre chez soi

La majorité des personnes âgées souhaite vivre à domicile le plus longtemps possible et c'est compréhensible. Le fait de vivre dans sa maison ou son appartement permet de garder une certaine indépendance ainsi qu'un sentiment de liberté et de sécurité.

Rester chez lui permet à votre proche de demeurer en terrain connu, avec ses habitudes, son confort, ses voisins, son quartier... Tant que son état de santé et sa situation financière le lui permettent, c'est la solution idéale pour son bien-être.



Chapitre III : L'aidant et son vécu

Que peut ressentir l'aidant ?

La prise en charge d'un proche est souvent liée à un évènement précis, voire brutal : une chute, un accident de santé, des oublis pouvant mettre en danger sa santé ou même sa vie. L'image que vous aviez de lui n'est plus tout à fait la même et il faudra accepter ces nouvelles données. Il se peut que jusque-là, vous n'ayez pas fait attention aux signes de son vieillissement mais désormais, ils sont bel et bien présents.

La difficulté d'accepter le changement et les nouvelles responsabilités

Avec la dépendance qui s'est installée, le rapport avec votre proche change, ce qui n'est pas toujours facile. Vous prenez conscience de ses limites et de ses peurs, de son besoin d'aide. Vous êtes face à une situation sans doute inconnue et vous ne savez pas toujours comment l'aborder.

« Je garde mes parents à la maison mais dès le départ, j'ai fait appel à un service d'aide à domicile pour les soins et le ménage. Cela m'aide beaucoup car j'ai un soutien régulier et puis, cela me permet de mieux profiter de mes parents. Leur présence m'apporte beaucoup. »

France, 58 ans

Des sentiments qui se bousculent

Vous serez sans doute étonné, inquiet, voire bouleversé de constater que la vieillesse est déjà là. Les sentiments éveillés par la dépendance de votre proche pourront être contradictoires : à la compassion et à la tendresse se mêleront l'embarras, la colère ou encore la culpabilité. En plus, le vieillissement auquel vous êtes confronté peut vous renvoyer à votre propre peur de vieillir, surtout si vous avez vous-même atteint un certain âge.

À tout cela peut aussi s'ajouter le fait d'être confronté à la maladie. En effet, de nombreuses personnes âgées et dépendantes souffrent de maladies chroniques qui nécessitent des soins avec lesquels vous n'êtes sans doute pas familiarisé.

Culpabilité, quand tu nous tiens !

Le sentiment de culpabilité est un envahisseur redoutable, surtout si vous avez peu de temps pour vous occuper de votre proche ou si ce dernier vit loin de chez vous. Et lorsqu'un placement en maison de repos s'avère nécessaire, il est encore plus puissant. Beaucoup d'aidants aimeraient pouvoir répondre à tous les besoins de leur proche, de peur qu'il ne se sente abandonné. En découlent la crainte de demander de l'aide à d'autres proches ou de faire appel aux aides proposées par les services extérieurs, et la tendance à prendre trop sur soi. Ce qui, à la longue, peut mener à l'épuisement et même à la dépression.

« Quand il a fallu placer ma maman en maison de repos, une de mes amies m'a dit : "Moi, je ne placerais jamais mes parents, je leur dois tout et je les prendrai chez moi." Je me suis sentie moche, indigne... bref, coupable à mort ! Aujourd'hui, cela va mieux car j'ai pu en parler avec ma maman. »

Alice, 45 ans

Votre proche vit seul... inquiétude

Nombre d'aidants dont le proche vit seul sont habités par une inquiétude continuelle : la peur d'une chute, d'un accident, la peur de ne pas être disponible sur le champ...

Dès lors, ils ont tendance à en faire trop, jusqu'à postposer leurs vacances et modifier leur emploi du temps pour être toujours présents. Pourtant des relais existent pour leur permettre de souffler. Voyez le chapitre de ce guide consacré à l'aide proposée par les services professionnels, celui-ci vous aidera à y voir plus clair (voir page 27).

« Maman vit seule chez elle, j'ai toujours peur qu'elle tombe et qu'elle se casse quelque chose ! C'est peut-être ridicule, mais c'est ainsi. Elle refuse toute aide extérieure, elle préfère se débrouiller toute seule. D'un côté, je la comprends, d'un autre, je serais plus rassurée si je savais que quelqu'un passait la voir tous les jours. Moi, je ne peux y aller que deux fois par semaine parce que je travaille et que j'ai de nombreuses activités en dehors de mon travail. »

Charles, 60 ans

Vouloir tout prendre en charge

Vouloir tout prendre en charge risque de transformer votre soutien en une lourde tâche. Autre conséquence possible, surtout si vous vivez avec votre proche : l'enfermement. Il se peut que vous en arriviez à ne plus vous autoriser à vivre pour vous-même, au risque de développer une animosité à l'égard de votre proche.

La difficulté de parler avec son proche

Parler de certains sujets avec son proche, comme de l'aide à domicile, la gestion des affaires courantes, ses souhaits pour le futur, ses dernières volontés... ne coule pas toujours de source, surtout si aucun de ces sujets n'a été abordé avant sa perte d'autonomie.

La situation est complexe et demande réflexion. Soyez patient : comme pour tout changement et toute situation inconnue, un temps d'apprentissage et d'adaptation est nécessaire. La suite de ce guide comprend une série de suggestions et de réflexions pour vous aider à vivre cette période avec le plus de sérénité possible.

« Ma maman est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Je vais la voir tous les jours. Mon mari subit la situation et il en a marre de ne pas pouvoir partir en vacances hors de la Belgique ! Il est vrai que je préfère rester à proximité. Je stresse à l'idée qu'il puisse lui arriver quelque chose en mon absence. »

Flore, 63 ans



Chapitre IV : Mieux vivre la relation avec votre proche

Adaptez-vous sans vous oublier

La dépendance de votre proche et ses conséquences vous demandent de vous adapter sans pour autant vous oublier ou vous négliger. Plus que jamais, il est important de prendre d'abord soin de vous. Le maintien d'une relation harmonieuse avec votre proche mais aussi avec votre entourage dépendra de votre capacité à gérer vos émotions et à accepter vos limites.

Faites le point sur votre situation personnelle

Dans un premier temps, essayez d'évaluer la façon dont vous vivez la relation avec votre proche.

- Etes-vous satisfait de cette relation ?
- Ou au contraire êtes-vous fatigué, voire saturé ?
- La prise en charge de votre proche a-t-elle des conséquences sur votre santé ?
- Vous sentez-vous tirillé entre votre travail, votre propre famille, vos activités personnelles et le temps de présence aux côtés de votre proche ?
- Avez-vous l'impression que votre proche compte sur vous comme si vous étiez la seule personne sur qui il peut compter ?
- Aimerez-vous partager ou même laisser le soin de votre proche à quelqu'un d'autre ?
- Enfin, avez-vous la sensation que votre rôle s'est transformé en une charge très lourde à porter seul ?

Selon vos réponses, tentez de dégager les changements nécessaires dans votre façon de fonctionner avec votre proche mais aussi avec vous-même.

« Depuis que je pratique le yoga deux fois par semaine, je me sens beaucoup plus calme et je gère mieux la relation avec mon papa. D'ailleurs, il sent tout de suite quand je rate une séance, et m'encourage à plus d'assiduité, tant il bénéficie aussi des bienfaits !! »

Rose, 59 ans

Si vous avez un lien de parenté avec l'aidé...

Prenez le temps de réfléchir à votre histoire familiale

La relation avec votre parent âgé est influencée tant par la qualité de vos liens que par votre vécu.

Il arrive que cette relation soit entachée par des conflits ou par un contentieux, à savoir des blessures morales, des peurs, des rancœurs... Parlez-en soit directement avec votre parent soit avec un thérapeute, un médecin, un ami ou une amie. Si vous souhaitez en discuter avec votre parent, gardez bien à l'esprit qu'il ne s'agit pas d'un règlement de comptes et assurez-vous qu'il soit prêt à vous écouter.

En tout cas, essayez de vous exprimer et de ne pas garder tout cela pour vous seul. Si vous éprouvez un certain malaise à parler de votre histoire familiale, vous pouvez par exemple écrire ce que vous ressentez.

Vous pouvez faire appel à une aide professionnelle ; les Services de Santé Mentale et les Centres de Planning Familial vous accueillent pour des entretiens de soutien et de guidance. Ils mettent à votre disposition une aide de grande qualité sur le plan psychologique, à des prix tout à fait abordables et adaptés à vos revenus (voir page 31).

Quelle que soit la méthode choisie, vous verrez qu'à la longue, cette expression de vous-même vous aidera à libérer vos tensions intérieures et ce sera tout bénéfique, pour vous comme pour la relation avec votre parent.

Prenez conscience du « contrat familial »

Le contrat familial n'est pas un contrat au sens strict du terme. Il s'agit d'une espèce de « pacte tacite » qui existe dans tous les liens de parenté. Celui-ci teinte fortement les relations entre les enfants et les parents, entre les conjoints, entre frère et sœur...

Ce contrat peut être de trois types :

- le contrat entre adultes : chacun préserve son autonomie ;
- le contrat-dette : tu m'as éduqué ou tu m'as tout donné, je dois te prendre en charge ;
- le contrat-culpabilité : je te dois tout et je me sacrifie pour toi.

Les contrat-dette et contrat-culpabilité sont généralement à l'origine du sentiment de devoir qui vous pousse à en faire trop et vous empêche de respecter vos limites. Vous pouvez essayer de réfléchir au genre de relation qui s'est élaborée entre votre parent et vous au fil du temps. Le fait de prendre conscience de la position que vous avez prise au sein de la relation vous aidera à la faire évoluer, et au-delà, à ne pas tout prendre en charge tout seul.

Mieux s'occuper de soi pour mieux s'occuper de l'autre

Comme nous l'avons souligné à plusieurs reprises dans ce guide, la tendance à vouloir tout prendre en charge peut vous amener à vous oublier, voire à vous sacrifier. Cette situation nuit à votre bien-être mais aussi à la relation avec votre proche. Pourtant, il est important de savoir prendre soin de vous, de tenir compte de vos propres besoins avant de penser à l'autre. Votre épanouissement personnel doit être une priorité. Evidemment, le nouvel « état » de votre proche suppose une autre vision de votre quotidien, mais n'oubliez pas que son bien-être passe aussi par le vôtre.

Non, vous n'êtes pas égoïste !

Soyez réaliste : vous ne tiendrez pas le coup si vous ne respectez pas vos propres besoins. Vous serez bien plus efficace si vous êtes reposé et serein.

Certes, il n'existe pas de manière universelle d'accompagner un proche âgé en perte d'autonomie. Néanmoins cela ne doit pas vous pousser à devenir corvéable à merci. La difficulté à poser des limites ou à reconnaître vos propres besoins demande que vous preniez le temps de faire le point sur votre situation. Votre proche va-t-il se sentir abandonné si vous vous accordez du temps pour vous ? S'en portera-t-il plus mal ?

Maintenez le juste équilibre

Veillez à maintenir le juste équilibre entre le temps que vous consacrez à votre proche et celui dont vous avez besoin. Votre vie tout entière ne doit pas se résumer à sa seule prise en charge. Evidemment, vos disponibilités dépendront de votre activité professionnelle, de votre situation familiale...Mais quel que soit votre cas, ne vous laissez pas dépasser. Votre espace intime et personnel n'appartient qu'à vous et à vous seul.

Une fois encore, n'hésitez pas à vous faire aider par vos amis, votre entourage, mais aussi par les services d'aides extérieures. Vous pourrez ainsi recharger vos batteries, et la relation avec votre proche n'en sera que meilleure.

Changez-vous les idées : faites des choses agréables ensemble

Afin de maintenir une relation joyeuse et conviviale avec votre proche, il est important de partager aussi des moments agréables et des loisirs.

De nombreuses activités sont possibles et vous permettront de déconnecter de cette réalité parfois difficile. Prenez le temps d'en parler et de voir les intérêts que vous avez en commun.

« Ma voisine Charlotte est veuve depuis quelques mois. Je vais manger chez elle presque tous les jours. Faut dire qu'elle adore cuisiner ! Moi, je l'aide pour l'entretien de son jardin, pour les petits bricolages, et nous faisons les courses ensemble. Je ne me ferais pas à manger pour moi tout seul, et je sais qu'elle est incapable de tondre son gazon depuis son opération à la hanche. C'est un agréable échange de bons procédés et nous sommes tous les deux très contents d'avoir de la compagnie. »

Victor, 74 ans

Familiarisez-vous avec la maladie de votre proche

Beaucoup de personnes âgées dépendantes souffrent de problèmes de santé. Pour elles, il s'agit souvent d'une réalité à laquelle elles ont dû s'habituer et qu'elles traitent avec leur médecin. Mais pour vous, il peut s'agir d'un terrain totalement inconnu.

Prenez le temps de vous informer et de vous familiariser avec l'état de santé de votre proche. Cela vous aidera à mieux gérer la relation et à ne pas paniquer en cas de malaise. Par la suite, cette connaissance de la maladie vous permettra d'épauler votre proche, notamment s'il venait à ne plus se souvenir des médicaments à prendre.

Comment vous informer ?

- > N'hésitez pas à interroger votre proche sur sa maladie et son traitement. Parlez-en aussi à son médecin, ou encore aux autres intervenants (infirmière, kinésithérapeute...).
- > Pensez aussi aux groupes d'entraide qui s'organisent autour d'un problème ou d'une maladie spécifique et qui peuvent également vous informer (voir page 34).
- > Demandez à votre proche de vous donner les nom, adresse et numéro de téléphone de son médecin et de son pharmacien, ainsi que la liste des médicaments qu'il prend avec le dosage, l'heure de la prise et la durée du traitement.

Toutes les informations récoltées pourront vous servir au cas où son état de santé ne lui permettrait plus de communiquer clairement avec les prestataires de soins. Informez à votre tour les personnes qui vous aident dans la prise en charge de votre proche.

Mieux communiquer avec les personnes âgées désorientées

Cette brochure, produite par Solidaris-Mutualité Socialiste, s'adresse à toute personne - famille, voisin, ami, professionnel... qui fréquente ou vit avec une personne âgée désorientée, dont l'état de conscience et la présence au monde s'amenuisent, et chez laquelle on a diagnostiqué un état de désorientation, de démence ou, plus particulièrement, la maladie d'Alzheimer. Téléchargez-la sur www.solidaris.be ou sur www.mutsoc.be.

Bon à savoir :

Prévenez la polymédication !

La polymédication et les interactions entre des médicaments non compatibles font partie des problèmes récurrents chez les personnes âgées. Il se peut qu'elles consultent plusieurs médecins et ne pensent pas à dire à l'un ce que l'autre lui a prescrit. Dès lors, si vous doutez de la façon dont votre proche âgé gère sa consommation de médicaments, suggérez-lui de prendre rendez-vous avec son médecin généraliste et de l'accompagner.

Des médicaments moins chers !

Lorsque l'on a besoin de médicaments, cela peut coûter cher. Mais il est possible de faire de sérieuses économies en comparant les prix !

Pour de nombreux médicaments, il existe en effet des alternatives aussi efficaces et meilleur marché que le médicament original. On parle alors de médicaments génériques ou de copies.

Encouragez votre proche à demander au médecin ou au pharmacien le médicament le moins cher. Consultez l'outil en ligne de Solidaris-Mutualité Socialiste : www.medicamentsmoinschers.be.

Votre proche est atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Alzheimer Belgique

L'association renseigne sur la maladie, propose des conférences, des formations et des rencontres entre familles et une écoute téléphonique 24h/24, 7j/7 au 02/428.28.19.

Une des priorités d'Alzheimer Belgique est de donner du répit aux familles via l'art-thérapie, l'ergothérapie, la psychomotricité et la sophrologie.

Elle organise le Café Souvenirs, atelier de réminiscence permettant d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs relations avec le milieu familial et social.

Baluchon Alzheimer Belgique

Si vous prenez soin à domicile d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer et que vous sentez le besoin de vous accorder un moment de répit, Baluchon Alzheimer peut vous aider.

Ce service a pour but de permettre aux aidants de prendre du repos en toute tranquillité durant une à deux semaines. Une personne appelée « Baluchonneuse », formée pour prendre soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, viendra habiter chez vous pour vous remplacer en votre absence.

Ligue Alzheimer asbl

La Ligue Alzheimer est une ASBL composée de personnes confrontées, concernées ou intéressées par la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence. Elle constitue un réseau de groupes d'entraide et d'antennes téléphoniques (en Wallonie et à Bruxelles) qui offrent une information spécifique et empathique aux familles et soignants professionnels et à toute personne en demande. La Ligue Alzheimer est membre de la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG (LINAL), elle représente la « cause Alzheimer » au niveau fédéral belge et européen.

Son leitmotiv est AIDE près de chez vous.

Activités : écoute téléphonique : 0800/15.225 (gratuit à partir du réseau fixe), groupe des battants : groupe d'accompagnement pour les personnes AD jeunes et leur aidant principal, Alzheimer cafés (35 ouverts en Wallonie et à Bruxelles), session d'(in)formation pour les familles : Cercles de Soins, formations, réseau « Villes-Amies-Démence », colloque annuel, cycle de conférences à thèmes, cercle de réflexion éthique.

Coordonnées de ces différentes associations page 39.

Encouragez l'implication de votre proche

Votre proche a certes besoin d'aide mais cela ne l'empêche pas de participer, dans les limites de ses capacités, à certains actes quotidiens (s'habiller, se laver, se coiffer...) ou à certaines activités (préparer les repas, mettre la table, repasser...).

Il est essentiel de l'encourager à conserver son autonomie le plus longtemps possible. Veillez à ne pas prendre l'habitude de tout faire à sa place, ne l'infantilisez pas.



Chapitre V : Organiser la prise en charge

L'accompagnement d'une personne âgée peut s'avérer plus difficile que prévu. Pensez à vous faciliter la vie en vous organisant !

Prenez le temps de réfléchir

La perte d'autonomie de votre proche est souvent brutale. Sous le choc de l'urgence, vous risquez de vouloir précipiter les décisions, ce qui est loin d'être idéal.

Prenez le temps de la réflexion et analysez la situation.

Dans un premier temps, pensez à prendre une mesure provisoire jusqu'à ce que tout soit clair dans votre esprit. Parlez de la situation avec toutes les personnes concernées et tentez de mesurer les conséquences à long terme pour vous, votre proche et votre entourage.

Si votre proche a besoin d'un accompagnement après une hospitalisation, négociez sa sortie avec l'hôpital, demandez s'il est possible de la retarder de quelques jours, le temps de vous retourner et de vous organiser. Pour cela, prenez contact avec le service social de l'hôpital.

Pensez aussi à l'aide proposée par les services extérieurs, comme celle apportée par les Centrales de Services à Domicile (CSD). En effet, dans nombre de cas, les CSD interviennent suite à un choc post-opératoire, post-traumatique ou encore suite à une augmentation soudaine de la dépendance ou de la maladie.

Pour plus d'informations sur ce service : voir page 27.

Organisez-vous et établissez un plan de soutien

Face à la situation de votre proche, il est essentiel de vous organiser. Bien évidemment, l'organisation du soutien sera différente selon que vous êtes seul ou à plusieurs.

Pour une organisation efficace, pensez à :

- Evaluer le soutien à lui apporter ;
- Analyser qui peut faire quoi, comment et quand.

Si vous êtes seul pour la prise en charge de votre proche, cette tâche peut paraître fort lourde. Encore une fois, pensez à l'aide proposée par les services professionnels.

Si vous êtes plusieurs, il s'agit de voir ce que chacun est capable de prendre en charge. Évaluez le type de soutien nécessaire et analysez les disponibilités de chacun.

Dans les deux cas, parlez de la situation avec des professionnels de la santé, c'est leur métier et ils sont là pour vous aider.

Important : Associez votre proche à vos discussions dans la mesure du possible. Les décisions qui seront prises le concernant en premier lieu, il est essentiel de l'impliquer. Évitez de l'infantiliser ou de l'exclure.

Choisir le lieu de vie

Votre proche vit soit chez lui soit chez vous soit dans une institution (maison de repos ou résidence-services).

Votre proche vit chez lui

Vivre chez soi est le souhait de la majorité des personnes âgées. Ce sera la solution privilégiée tant que votre proche sera capable de s'assumer physiquement et financièrement.

Dans certains cas, il faudra envisager que votre proche déménage dans une maison ou un appartement plus petit. Cette solution nécessite évidemment une organisation précise et adaptée.

Nous vous rappelons que le maintien à domicile est facilité par les services de soins à domicile (voir page 27).

Votre proche vit chez vous ou en institution

Pour certaines personnes, la solitude est difficile à vivre, pour différentes raisons propres à chacun : le moral, la santé... D'autres solutions sont alors imaginables : le proche vient vivre avec vous ou il entre en maison de repos ou en résidence-services.

Bon à savoir : un autre chez soi

Pour compléter votre information sur les possibilités d'hébergement, téléchargez la brochure « Chez soi autrement-Guide sur les lieux de vie pour les seniors en Région wallonne » produite par Solidaris-Mutualité Socialiste, sur www.solidaris.be ou sur www.mutsoc.be.

Ce guide fait le point sur les questions soulevées par l'entrée en maison de repos ou en résidence-services tant sur le plan administratif (démarches à effectuer, coût d'hébergement, protection des biens...) qu'au point de vue de la gestion de la vie quotidienne telle qu'elle est organisée dans ces établissements.

Vous pouvez également contacter Infor Homes Wallonie et Infor-Homes Bruxelles (voir page 39).

Examinez vos disponibilités et vos désirs

Chacune des possibilités décrites ci-dessus aura des conséquences différentes sur votre propre vie. Il est certain que vous devrez être disponible dans la mesure de vos possibilités lorsque votre proche vit chez lui. Si ce dernier vit chez vous, votre intimité s'en trouvera modifiée.

Examinez bien vos disponibilités, faites la part des choses entre vos désirs et vos possibilités réelles. Prenez le temps d'évaluer vos capacités à assumer la solution choisie sans vous éreinter ou mettre votre équilibre personnel, voire votre vie de couple en danger.

Évaluez le soutien nécessaire

Selon le lieu de vie, selon votre activité professionnelle, selon que vous êtes seul ou plusieurs à vous occuper de votre proche, selon son degré de perte d'autonomie, votre temps de présence et vos démarches varieront.

Pour vous permettre de tracer les grandes lignes de votre plan de soutien, voici à titre d'exemple une liste des éléments principaux à envisager :

- l'organisation des repas ;
- l'organisation des tâches ménagères ;
- l'organisation des soins ;
- la liste des démarches officielles à effectuer et les documents nécessaires ;
- la nécessité d'une procuration (banque, poste...) ;
- les besoins en déplacement ;
- les besoins d'aménagement de l'habitation du proche âgé ;
- la disponibilité en temps de l'aidant (ou des aidants) ;
- la charge financière (frais de logement, médicaments, soins, déplacements...) et les ressources disponibles ;

- les besoins relationnels de votre proche (famille, amitiés, activités, vie sociale...);
- la nécessité de nommer un gestionnaire provisoire de biens (voir page 34);
- l'aide extérieure possible...

Analysez qui peut faire quoi, comment et quand

Une fois le plan de soutien bien établi, il y a lieu de voir comment répartir les tâches. De toute évidence, les données changeront selon le nombre de personnes disponibles pour assurer l'accompagnement de l'aidé.

Si vous êtes plusieurs

Souvent une personne agira comme aidant principal, mais cela ne signifie pas qu'elle doit faire tout le travail et prendre toutes les décisions !

Il faut faire participer les autres. Peu importe l'âge, la proximité, la disponibilité, tout le monde peut prendre part à l'aide.

L'un se chargera de faire les courses, l'autre s'occupera de la gestion financière, un autre encore des démarches administratives ou des aménagements du lieu de vie.

Les personnes éloignées pourraient, par exemple, apporter un soutien financier ou prendre la place de l'aidant principal pendant une ou deux semaines, le temps pour ce dernier de prendre des vacances ou d'avoir un temps de répit.

Une fois de plus, tout cela doit se décider avec l'accord et en tenant compte des disponibilités et des moyens de chacun.

Parlez de votre besoin d'aide

Si vous n'en parlez pas, personne ne pourra vous aider. Bien souvent, les autres personnes n'osent pas vous proposer leur soutien parce qu'elles ne savent pas comment faire ou parce qu'elles craignent que leur aide soit mal accueillie.

N'oubliez pas non plus vos amis ou vos voisins ; ils peuvent également vous prêter main-forte. Admettre qu'on a besoin d'aide est un signe de force, autant pour soi-même que pour la personne qui reçoit les soins.

Bon à savoir :

Contactez les services des Centrales de Services à Domicile (CSD).
Conseils pour l'adaptation du lieu de vie, diagnostic de sécurité, prêt de matériel...autant de services offerts par les CSD et qui vous seront utiles dans bien des cas (voir page 27).

Gros plan sur...

L'aménagement de l'habitation de votre proche

L'aménagement du lieu de vie (soit le domicile de votre proche, soit votre propre maison) dépendra évidemment du degré de perte d'autonomie de votre proche. Toutefois, avec l'âge, les capacités sensorielles et kinesthésiques (relatives aux mouvements) se modifient chez presque tout le monde. Dès lors, certains aménagements s'avéreront utiles pour renforcer la sécurité et prévenir les chutes.

En tout cas, veillez à respecter quatre grands principes :

- **Éviter les obstacles**

Ne laissez pas traîner de livres, vêtements, bouteilles, vases, fils électriques ; dégagez au maximum le centre des pièces pour faciliter la circulation, surtout si votre proche se déplace en fauteuil roulant ; dégagez les escaliers.

- **Éliminer les risques de glissade**

Enlevez les tapis au sol ; évitez les planchers cirés et les revêtements glissants ; signalez les premières et dernières marches des escaliers à l'aide de bandes fluorescentes et antidérapantes ; placez des tapis antidérapants dans la salle de bain.

- **Prévoir des points d'appui**

Faites placer des barres d'appui autour de la baignoire, de la douche, près du lavabo et à côté du WC ; placez deux rampes rigides de part et d'autre des escaliers.

- **Prévoir un éclairage suffisant**

Éclairer les endroits sombres ; évitez les éclairages qui créent des ombres ; prévoyez suffisamment d'interrupteurs (à l'entrée des pièces, en haut et en bas des escaliers) et de prises de courant, prévoyez des luminaires qui s'allument et s'éteignent facilement.

La récolte des informations et des documents nécessaires

Face à la nouvelle situation de votre proche, il existe un bon moyen de se faciliter la vie en rassemblant les informations et documents nécessaires liés à ses affaires personnelles et financières.

Cela permet de planifier l'avenir de façon beaucoup plus sereine. Le sujet n'est pas toujours aisé à aborder avec votre proche ; celui-ci pourrait entrevoir dans cette démarche une sorte d'intrusion dans ses affaires et sa vie privée.

Comment aborder les questions délicates ?

Prenez le temps d'expliquer à votre proche les raisons de votre démarche.

Expliquez-lui que votre but est de planifier au mieux les démarches à effectuer.

Prenez bien le temps de réfléchir à la question afin de savoir quels sont les renseignements dont vous avez besoin et pourquoi.

Faites confiance à votre créativité pour installer le dialogue. Voici quelques pistes pouvant vous y aider :

- **Écoutez-le** : il vous parlera peut-être d'un problème financier ou de démarches à effectuer. Saisissez la balle au bond, profitez-en pour lui demander certaines informations. Montrez-lui que vous êtes concerné et dites-lui que vous souhaitez connaître ses décisions afin de respecter ses choix le plus possible

- **Demandez-lui** simplement quels sont ses plans. Proposez-lui de l'aider en rassemblant certaines informations.

Vous ne serez peut-être pas efficace du premier coup. Dans tous les cas, respectez sa décision. Abstenez-vous de commenter, même si vous n'êtes pas d'accord. Ne vous découragez pas, essayez d'aborder le sujet autrement et reportez cette discussion à un autre moment.

Laissez le temps à votre proche de se rendre compte du bien-fondé de vos propos. Et s'il s'avère que certains sujets sont inabordables entre vous, suggérez-lui d'en parler avec une personne qui a plus de recul, comme un ami, un conseiller ou un médecin.

Pour votre bonne organisation, nous vous proposons ci-dessous, un inventaire qui reprend une série d'informations et de documents clefs que vous garderez dans un lieu accessible et que vous mettrez régulièrement à jour (notamment lors de la déclaration d'impôt) afin d'être certain qu'ils sont toujours valables.

Inventaire des principaux documents et informations à récolter

1 Informations et documents personnels

- carte d'identité ;
- numéro et carte de sécurité sociale (carte SIS) ;
- carnet de mariage ;
- certificat de divorce ou de séparation ;
- permis de conduire (numéro) ;
- certificat du service militaire ;
- testament (nom, adresse et téléphone du notaire, date du document, nom des exécuteurs)...

Bon à savoir : A propos de la procuration

Pour vous faciliter la tâche, et si votre proche ne peut vraiment plus se déplacer, demandez-lui de vous faire une procuration. Celle-ci signifie qu'il vous donne le pouvoir de faire quelque chose pour lui et en son nom. Ce "quelque chose" sera défini par lui et doit être signalé par écrit. Vous ne pourrez évidemment rien faire au-delà de ce qui est précisé. Pour vous, cette procuration signifie que vous vous engagez à accomplir les démarches demandées.

Si vous ne les effectuez pas, vous devrez alors répondre des dommages et intérêts éventuels dus à cette inexécution. L'un et l'autre, vous avez le droit de mettre un terme à cette procuration quand vous le désirez.

📌 Informations et documents médico-sociaux

- coordonnées de la mutualité (vignettes) ;
- coordonnées des professionnels en soins de santé qui s'occupent de votre proche (médecin généraliste, spécialiste, infirmière, kinésithérapeute, pharmacien...) ;
- médicaments (nom, dosage, prescripteur, pour quels symptômes et pour quelle maladie) ;
- coordonnées de l'hôpital choisi ou déjà fréquenté par votre proche ;
- directives médicales de votre proche ;
- coordonnées de l'assistante sociale...

Bon à savoir : Le DMG

Proposez-lui d'ouvrir un Dossier Médical Global

Le DMG est un dossier médical géré par le médecin généraliste de votre proche. Il regroupe et centralise l'ensemble des données médicales le concernant (prises de sang, radiographies, vaccinations, hospitalisations...).

Les avantages : les données sont centralisées en un seul endroit, les examens superflus sont évités, l'échange de données avec d'autres professionnels de la santé est facilité, et le remboursement de la mutualité est plus élevé lors des consultations chez le généraliste (diminution de 30% du ticket modérateur).

Si votre proche est atteint d'une maladie chronique ou est âgé de plus de 75 ans, il bénéficie en outre d'une intervention plus importante pour les visites à domicile.

L'ouverture d'un DMG ne coûte rien, les frais étant remboursés par la mutualité.

Pour plus de renseignements, contactez la mutualité de votre proche.

③ Informations et documents financiers

Sujet délicat entre tous, agissez en toute transparence en vous faisant conseiller par une personne de confiance !

- revenus du proche (pension, indemnités, placements, autres revenus...) ;
- compte(s) bancaire(s) (coordonnées de la banque, téléphone), coffre bancaire ou autre, domiciliations et ordres permanents ;
- biens immobiliers (domicile, seconde résidence, caravane, terrain...) ;
- autres biens (voiture, bijoux, objets d'art...) ;
- emprunts (achat maison, voitures...) et dettes ;
- prêts aux membres de la famille ou aux amis ;
- cartes bancaires et cartes de crédit...

④ Autres informations et contacts

- assurances (vie, hospitalisation, pension, voiture, incendie, vol, responsabilité civile) : coordonnées de l'assureur et/ou du courtier, nom des compagnies et n° de polices...
- coordonnées du notaire, avocat, banquier, conseiller financier...
- coordonnées des membres de la famille, des amis proches et des voisins...

N'oubliez pas de noter chaque fois les coordonnées complètes, à savoir : le numéro de téléphone, l'adresse et le nom des personnes à contacter.

Les dernières volontés

Le fait de connaître les souhaits de votre proche au sujet des soins médicaux et de ses préférences funéraires vous permettra de respecter ses dernières volontés le moment venu. Le guide « Un décès : quelles démarches ? » édité par l'Union Nationale des Mutualités Socialistes peut vous aider en la matière. Téléchargez-le sur www.solidaris.be ou sur www.mutsoc.be.

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité – ADMD

Cette association s'efforce, tout en respectant les limites légales, d'aider ses membres qui rencontrent des difficultés en fin de vie, notamment pour bénéficier des dispositions légales prévues par les lois relatives à la dépénalisation de l'euthanasie, aux soins palliatifs et aux droits du patient. Vous pouvez y trouver des informations, une écoute téléphonique, une aide administrative, un soutien individuel et psychologique. Si vous souhaitez contacter cette association, rendez-vous page 39.

Comparez les besoins financiers et les ressources disponibles

Le maintien à domicile, l'entrée en maison de repos, le recours à une aide professionnelle, les déplacements et les multiples démarches impliquées par la perte d'autonomie d'un proche représentent des frais. Vous veillerez donc à budgétiser tous ces postes et à comparer leurs montants avec les moyens financiers dont vous et votre proche disposez. Mieux vaut en tenir compte dès le départ. Consultez le volet consacré aux aides financières à la page 32.



Chapitre VI : Les aides professionnelles

L'aide proposée par les services professionnels s'étend à plusieurs domaines. Tant l'aspect médical, social et financier que celui de la vie quotidienne et du bien-être sont envisagés. Vous choisirez l'aide adéquate selon vos priorités, vos besoins, vos disponibilités.

Vous renseigner ne coûte rien ! Faites appel à eux, votre vie n'en sera que meilleure et la relation avec votre proche aussi !

Les Centres de Service Social de Solidaris-Mutualité Socialiste (CSS)

Les Centres de Service Social, gratuits et ouverts à tous, ont pour mission de répondre aux demandes d'information relatives aux diverses législations sociales et d'apporter un accompagnement social.

Une équipe d'assistants sociaux se tient à votre entière disposition pour répondre à vos questions et vous guider dans vos démarches. Ils essaient de trouver avec vous la meilleure solution à vos difficultés.

Si nécessaire, par leur connaissance du réseau social, les assistants sociaux peuvent vous orienter vers d'autres services.

Les Centres de Service Social peuvent vous fournir des informations notamment sur :

- les indemnités et les soins de santé ;
- les allocations aux personnes handicapées, la pension, les allocations familiales, les allocations de chômage, le crédit-temps... ;
- les maladies professionnelles, la réadaptation professionnelle ;
- les services d'aide et de soins à domicile ;
- les services ou avantages proposés par l'assurance complémentaire de Solidaris-Mutualité Socialiste.

Grâce à une présence régionale, à des permanences sociales et à des visites à domicile, les Centres de Service Social sont proches de vous. Vous souhaitez plus d'informations ? Contactez la Direction Service Social (voir page 39).

Les Centrales de Services à Domicile (CSD)

Les Centrales de Services à Domicile visent à assurer une qualité de vie en apportant un appui quotidien aux personnes qui souhaitent rester chez elles malgré une autonomie diminuée par

l'âge ou la maladie. Elles permettent à votre proche de vivre confortablement chez lui en toute sécurité et le plus longtemps possible grâce à un ensemble de services :

L'aide familiale

L'aide familiale est une intervenante polyvalente qui aide votre proche dans les tâches quotidiennes qu'il ne peut plus assumer seul. Si elle participe souvent à l'entretien de la maison, elle adapte en réalité ses interventions à chaque situation.

Elle peut effectuer des démarches administratives, faire les courses, préparer les repas, accompagner le bénéficiaire chez le médecin, l'aider à prendre un bain, le coiffer, etc. L'aide familiale apporte à votre proche une aide concrète, mais aussi une présence rassurante. Son travail lui permet en outre d'identifier l'une ou l'autre difficulté, voire certains manques. Elle est donc un relais privilégié pour vous, mais aussi pour les autres intervenants (infirmiers, assistant social, kinésithérapeute...).

Les centres de coordination

Lorsque votre proche est en perte d'autonomie mais souhaite rester à domicile ou réintégrer celui-ci, les centres de coordination peuvent constituer une aide précieuse. Après avoir réalisé une analyse des besoins de votre proche, la coordinatrice va organiser et coordonner les interventions des différents prestataires nécessaires en respectant le libre choix de votre proche. Elle réalise un suivi régulier de la prise en charge et l'adapte en fonction de l'évolution des besoins. Ce service est GRATUIT.

La prise en charge des soins infirmiers

Des infirmières professionnelles viennent à domicile pour effectuer différents soins prescrits par le médecin : piqûres, pansements, toilette des personnes totalement dépendantes et tout autre soin exigé par leur état de santé.

Le prêt et la vente de matériel

Chaise roulante, béquilles, lit, matelas... autant de matériel dont vous pouvez disposer pour faciliter la vie et/ou favoriser l'autonomie de votre proche.

La biotélévigilance

En cas de chute ou de malaise, votre proche appuie sur un pendentif, un bracelet qui le mettra en communication avec un service de biotélévigilance, accessible 24h sur 24. Si nécessaire, celui-ci vous préviendra immédiatement et décidera, avec vous, du type d'intervention nécessaire. Ce système procurera un sentiment de sécurité à votre proche.

La garde à domicile

En assurant une présence de jour ou de nuit auprès de votre proche et en l'accompagnant dans ses gestes quotidiens, la garde à domicile peut vous soulager et vous permettre de prendre du temps pour vous. Les horaires de garde s'adaptent à vos besoins : garde momentanée, garde épisodique ou garde régulière.

L'aménagement de la maison

Un ergothérapeute se rend à domicile pour suggérer des aménagements ou adaptations en fonction des besoins de votre proche. Il s'agit de prévenir les chutes ou les accidents domestiques en installant du matériel adapté : des barres d'appui, des rampes, un lit médicalisé...

Le service répit

Lorsque vous ressentez le besoin de souffler, le service répit peut prendre le relai que ce soit de manière temporaire ou en situation d'urgence, par la mise à disposition d'une équipe de professionnels expérimentés pour accompagner et soutenir votre proche à domicile.

« Je suis mariée, j'ai trois grands enfants et je travaille. Quand mes parents ont commencé à avoir des problèmes de santé, je me suis occupée d'eux, seule. Mon frère habite à l'étranger. Je dois dire que j'ai frôlé le burn-out... Mon médecin de famille m'a conseillé de faire appel à la Centrale de Services à Domicile. Depuis, une aide familiale vient 3 fois par semaine. Ça me permet de souffler et de retrouver peu à peu mon équilibre. »

Monique, 65 ans

L'aide ménagère

Si les travaux ménagers sont devenus trop pénibles pour votre proche, s'ils accaparent le temps que vous pourriez passer auprès de lui, les aides ménagères sont-là pour vous aider en assurant l'entretien courant (ménage, lessive, repassage) du logement de votre proche.

L'aide au transport

Votre proche éprouve des difficultés à se déplacer et à utiliser les transports publics, les CSD peuvent lui offrir des services de transports à finalité médicale, professionnelle ou sociale.

Les soins palliatifs à domicile

Ces services sont à votre disposition pour accompagner et assurer un maximum de confort et de bien-être à la personne qui est en fin de vie afin qu'elle puisse partir le plus sereinement possible.

Ces soins sont donnés dans le respect total de la liberté d'opinion de la personne et de sa dignité.

Le but est d'accompagner et d'assurer un maximum de confort et de bien-être à la personne qui est en fin de vie afin qu'il puisse partir le plus sereinement possible.

Les CSD et les services associés, c'est aussi : livraison de repas, kinésithérapie, dentisterie, pédicure, coiffeur...

Des services pour qui et à quel prix ?

Les services des Centrales de Services à Domicile sont ouverts à tous. Les affiliés de Solidarité-Mutualité Socialiste bénéficient toutefois de conditions financières particulières.

Les modalités concrètes d'accès aux services relèvent de chaque centrale et dépendent également des revenus de la personne dépendante et de la reconnaissance d'un éventuel handicap.

Pour estimer le coût de l'aide dont vous auriez besoin, renseignez-vous auprès de la Centrale de Services à Domicile située dans la région de votre proche (voir page 39).

Les CSD fonctionnent 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7

En Région wallonne et à Bruxelles, 10 Centrales de Services à Domicile et les services associés sont à votre disposition.

Les centres d'accueil de jour

Les centres d'accueil de jour sont situés au sein d'une maison de repos ou de soins ou sont en liaison avec elle. Ils accueillent des personnes âgées de soixante ans au moins en perte d'autonomie.

Ouverts en journée, ces centres offrent à votre proche l'occasion de faire des rencontres. Ils peuvent être fréquentés au rythme qui lui convient, et même toute la journée. Il pourra y prendre ses repas et/ou participer à des activités.

Bon à savoir :

Chaque centre a un règlement d'ordre intérieur qui prévoit notamment la continuité des soins, si nécessaire, la collaboration avec les services d'aide aux familles, l'organisation et le coût du transport...

Pour obtenir des informations sur les centres d'accueil de jour, adressez-vous à Infor Homes Wallonie, Infor-Homes Bruxelles, la Direction des Aînés du Service Public de Wallonie ou la Commission Communautaire Française (COCOF).

Coordonnées : voir page 39.

Les centres de soins de jour

Les centres de soins de jour sont des centres d'accueil de jour réservés aux personnes nécessitant des soins, à savoir les personnes :

- fortement dépendantes au niveau physique (pour se laver et s'habiller, pour se déplacer et/ou pour manger et/ou pour incontinence) ;
- fortement dépendantes d'un point de vue psychique (désorientation dans le temps et dans l'espace) et donc dépendantes pour se laver et/ou s'habiller ;
- dont l'état de santé demande des soins du médecin généraliste et de l'infirmier(ère), des soins paramédicaux et/ou de kinésithérapie ainsi qu'une aide à la vie journalière. Le but de ces centres est de favoriser le maintien à domicile.

La maltraitance des personnes âgées ? Parlons-en !

Vous observez des comportements qui semblent s'assimiler à de la maltraitance ou votre proche se sent victime de maltraitance ? Vous voulez en savoir plus sur la maltraitance à l'égard des aînés ou dénoncer une situation de violence physique et/ou morale ?

Des associations sont là pour vous informer et vous soutenir via, entre autres, des permanences téléphoniques : Respect Seniors et SEPAM (voir page 40).

Les Services de Santé Mentale

Il s'agit de services publics qui s'adressent à l'ensemble de la population et qui ont des antennes à Bruxelles et dans toute la Wallonie. Vous y trouverez conseils et guidance en cas de troubles du comportement ou psychosomatiques, d'anxiété, de dépression et de sénilité de la part de votre proche. Par ailleurs, vous pourrez également consulter ce service pour des situations de maltraitance, d'alcoolisme ou encore en cas de difficultés relationnelles familiales.

Le soutien est assuré par une équipe pluridisciplinaire composée au minimum d'un psychiatre, d'un psychologue et d'un travailleur social.

Rendez-vous à la page 40 pour les coordonnées.

Les Centres de Planning Familial (CPF) des Femmes Prévoyantes Socialistes

Dans les Centres de Planning, tout le monde, quel que soit l'âge, est le bienvenu.

Les centres sont spécialisés dans la « vie affective et sexuelle », ce qui comprend les questions liées à la vie amoureuse mais aussi toutes les questions familiales dans le sens le plus large du terme.

Dans chaque centre, vous trouverez des médecins, psychologues, assistantes sociales et juristes.

L'accueil est gratuit, les consultations sont à des prix très démocratiques (intervention du tiers-payant).

Pour contacter le centre le plus proche de chez vous, voir carnet d'adresses page 39.

Les aides financières

> L'allocation pour l'aide aux personnes âgées en perte d'autonomie

Les conditions de l'obtention

- Etre âgé d'au moins 65 ans, belge, d'une nationalité assimilée ou inscrit comme étranger au registre de la population, domicilié en Belgique et y séjourner réellement lors de la demande et pendant la période pour laquelle l'allocation est octroyée ;
- Introduire une demande auprès de l'administration communale.

Le montant

Le montant de l'allocation est diminué du montant des ressources de la personne handicapée et de son conjoint ou de la personne avec laquelle elle est établie en ménage, déduction faite d'une immunisation.

Il faut noter que presque tous les revenus (revenus professionnels, pensions, biens immobiliers, capitaux mobiliers, biens vendus ou cédés...) dont disposent la personne âgée, son conjoint ou la personne avec laquelle elle est établie en ménage sont pris en compte, sauf ceux des parents ou alliés jusqu'au 3^e degré (enfant, petit-enfant, arrière-petit-enfant, frère/sœur, neveu/niece, si l'on s'en tient aux descendants).

Le processus de la demande et l'octroi de l'allocation

Les formalités peuvent être effectuées à la place de la personne en perte d'autonomie par une personne majeure, porteuse d'une procuration, de sa carte d'identité et de celle de la personne concernée.

La demande d'allocation est introduite auprès de la commune où la personne âgée est domiciliée.

Grâce à la procédure « Community-e », la commune introduit la demande, via internet, directement auprès de la Direction Générale Personnes Handicapées (DGHP) du Service Public Fédéral – Sécurité Sociale. En retour, l'administration reçoit, toujours via internet, un accusé de réception et les formulaires administratifs et médicaux pré-complétés avec les données signalétiques de la personne handicapée (nom, prénom...) qu'elle devra imprimer pour les remettre au demandeur.

Dès lors, la personne dispose d'un délai de 30 jours pour renvoyer à la Direction Générale Personne Handicapée les questionnaires complétés et le certificat médical qui établit le manque ou la réduction d'autonomie.

Un examen administratif est effectué par la DGPH et, souvent, une expertise médicale a lieu. Sur base des éléments ainsi rassemblés, cette direction décide de l'octroi et du montant de l'allocation et informe la personne âgée de sa décision par courrier.

Une attestation mentionnant la reconnaissance du handicap est jointe à la décision ; elle permet à la personne âgée d'obtenir les avantages sociaux auxquels elle peut prétendre.

Un recours contre la décision peut être introduit devant le tribunal du travail dans les trois mois (voir ASPH et Handydroit page 36).

Percevoir cette allocation entraîne un droit au bénéfice de l'intervention majorée (BIM).

Bon à savoir :

Lorsqu'une personne bénéficie d'une allocation d'intégration (= allocation aux personnes handicapées) avant 65 ans, elle peut, lorsqu'elle atteint 65 ans soit garder cette allocation soit opter pour l'aide aux personnes âgées moyennant une prise en compte de ses revenus. Une analyse de la situation par le Centre de Service Social peut s'avérer très utile (voir page 39).

> La garantie de revenus aux personnes âgées (GRAPA)

Ce système garantit un revenu minimum pour toute personne ayant atteint l'âge de la retraite, dans la mesure où ses ressources financières, ou celles de son ménage si elle ne vit pas seule, ne dépassent pas un certain montant. Son état de santé et son taux de dépendance n'ont aucune influence sur le montant.

Pour y avoir droit, il faut être belge (ou assimilé) et résider en Belgique. Par ailleurs, l'octroi de ce revenu suppose une enquête sur les ressources du demandeur et de toutes les personnes qui cohabitent avec lui, à l'exception des descendants en ligne directe.

Ce droit est toujours examiné d'office après calcul de la pension. Toutefois, pour les personnes qui sont pensionnées depuis 20 ans ou plus et celles dont la situation financière s'est détériorée, sachez que la demande de ce revenu (GRAPA) se fait auprès de l'Administration communale ou du bureau de l'Office National des Pensions (ONP – voir page 40). Un recours contre la décision de l'administration est possible auprès du tribunal du travail dans les trois mois. Le Service Social peut vous conseiller et vous aider dans les démarches.

Percevoir la GRAPA entraîne un droit à bénéficier de l'intervention majorée (BIM).

Connaître vos droits

Pour assumer les différents frais impliqués par la perte d'autonomie de votre proche, prenez le temps de vérifier l'ensemble de ses droits auprès du Centre de Service Social de Solidarité-Mutualité Socialiste le plus proche de son domicile (voir page 39).

D'autres aides...

Une allocation forfaitaire de 592€*, 444,01€* ou 296€* par an peut être octroyée aux « malades chroniques » confrontés à des dépenses de santé élevées, tout comme une intervention forfaitaire de 473,33€* par an est prévue pour des personnes souffrant d'incontinence.

Un forfait pour soins palliatifs de 638,29€*, renouvelable une fois, est réservé aux personnes en fin de vie soignées à domicile.

Pour bénéficier de cette allocation, il faut que le médecin généraliste envoie un formulaire au médecin-conseil de la mutualité du bénéficiaire.

En plus de ce forfait, les prestations médicales sont gratuites. Lors de la visite du généraliste, le ticket modérateur sera en effet entièrement remboursé par la mutualité.

Pour ce qui est des soins infirmiers, le bénéficiaire ne devra rien déboursier, le prestataire se faisant directement payer par la mutuelle.

Enfin, pour les prestations du kinésithérapeute à domicile (1 ou 2 fois par jour, 60 prestations par prescription, prescription renouvelable), les tickets modérateurs seront également entièrement remboursés.

Il est intéressant de remarquer que ces 3 derniers avantages ne sont pas limités dans le temps, d'où l'intérêt de demander le forfait palliatif suffisamment tôt.

Par ailleurs, si vous êtes salarié, vous pouvez bénéficier d'un congé pour octroi de soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade, ou nécessitant des soins palliatifs.

Il arrive souvent que des seniors soient dans l'impossibilité d'administrer leurs biens. Ce peut être le cas de votre proche. Le législateur a prévu une mesure de protection : l'administration provisoire des biens.

Si vous le souhaitez et avec l'accord de votre proche, vous pouvez vous faire désigner gestionnaire provisoire des biens de votre proche, après examen de la situation par un juge de paix.

Pour plus d'informations, contactez l'ASPH (voir page 39).

*Montants au 01/01/2013

Les groupes d'entraide

Les groupes d'entraide centrent leur activité autour de maladies, de handicaps ou de situations de vie particulières. Vous y trouverez un soutien précieux, puisque vous y rencontrerez des per-

sonnes qui vivent des situations semblables à la vôtre et avec lesquelles vous pourrez partager votre expérience.

Le but est de s'unir pour tenter de résoudre les problèmes et d'apprendre à mieux les gérer. Les moyens pour y arriver : l'écoute, la solidarité, le soutien psychologique mutuel et l'action avec d'autres membres.

Vous pourrez également y trouver des informations utiles pour vos démarches ainsi que des informations propres à votre situation, qu'elles soient médicales ou sociales.

A la bonne adresse

Dans l'« Inventaire des groupes d'entraide en Communauté française de Belgique » édité par le service Promotion de la Santé de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes, vous trouverez les renseignements au sujet de quelque 200 associations présentées par catégorie de problèmes : maladies, suites d'opérations, handicaps, troubles du comportement, situations sociales, dépendances, événements personnels et familiaux. Cet inventaire vous aidera à vous orienter plus aisément vers les organismes appropriés à votre situation personnelle.

Pour trouver un groupe d'entraide ou télécharger l'inventaire, rendez-vous sur www.groupes-entraide.be.

Les groupes de paroles d'Espace Seniors

Ces groupes sont organisés par Espace Seniors en collaboration avec la Centrale de Services à Domicile (CSD) et sont destinés aux :

- aidants proches vivants avec des personnes âgées dépendantes ;
- seniors ayant la charge de leur(s) parent(s) âgé(s) vivant en maison de repos ;
- couples de seniors dont l'un des partenaires malade nécessite des soins et une présence constante.

Ils proposent un espace de paroles qui permet l'expression des difficultés relationnelles liées à la dépendance, mais également de voir plus clair dans la situation et de cheminer vers des solutions constructives. L'objectif général est de fournir aux familles aidantes une série de mesures de soutien leur permettant de s'occuper de leurs parents âgés ou de leur conjoint dépendant dans les meilleures conditions et de rendre possible une vie de meilleure qualité (voir page 39).

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH)

L'ASPH défend les personnes en situation de handicap et/ou de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge et leur appartenance philosophique. Véritable syndicat des personnes handicapées depuis plus de 90 ans, l'ASPH agit concrètement pour faire valoir leurs droits : lobby politique, lutte contre toutes discriminations et interprétations pénalisantes.

L'ASPH en quelques lignes :

- Des conseils, informations et défense en justice en matière de législations spécifiques aux handicaps et à la maladie grave au travers du Contact Center et du service Handydroit® ;
- Des expertises, des critères pour une accessibilité optimale ;
- Des actions auprès des communes pour que la personne handicapée y soit une citoyenne à part entière : Charte Communale d'intégration de la personne handicapée et label Handycity® ;
- Du suivi de situations discriminantes, en lien avec le Centre pour l'Égalité des Chances ;
- Des réflexions, prises de position sur l'éthique, la vie affective et la sexualité, pour soutenir la personne handicapée et sa famille dans ses droits de choix de vie... ;
- Des courriers, interpellations, médiations,... pour défendre individuellement le droit des personnes handicapées, pour faire corriger des dénis de droit, des injustices, des erreurs !... ;
- Un périodique d'information – Handylogue, des brochures ;
- Un site, une page Facebook et une newsletter.... www.asph.be ;
- Des campagnes de sensibilisation aux handicaps: « La Semaine de la Personne Handicapée » et « Toi, Moi, Nous : tous égaux » ;
- La promotion d'un badge pour la Journée Internationale des Personnes Handicapées du 3 décembre en collaboration avec plus de 30 asbl liées aux handicaps ;
- Des services Répits qui se développent pour permettre aux familles de souffler ; des activités en intégration ;
- Réflexions sur de nouveaux services...

L'ASPH est présente en Wallonie et à Bruxelles.

Gratuit pour les affiliés de Solidaris-Mutualité Socialiste et 10 € par an pour les non-affiliés.





Conclusion

Tout au long de ce guide, nous avons tenté de vous donner un maximum d'informations pour vous aider dans le projet de soutien à votre proche.

Qu'il soit votre parent, conjoint, ami ou voisin, la dépendance de votre proche suppose une période d'apprentissage. Vous aurez tous deux besoin de temps pour vous adapter à la nouvelle situation et pour trouver l'organisation qui conviendra à chacun.

Nous voulons par-dessus tout vous dire que vous n'êtes pas seul : de très nombreux services et organisations de professionnels compétents sont là pour vous accompagner et vous soutenir. Renseignez-vous. Vous serez étonné des retours positifs et des solutions que l'on peut vous proposer ! Beaucoup d'autres aidants seraient ravis de partager leurs expériences, bons plans et astuces avec vous : les groupes d'entraide... vous attendent. L'important est de veiller à vous respecter et ne pas dépasser vos limites.

Cette nouvelle situation peut être l'occasion de mieux se connaître et de tisser des liens de solidarité avec des aidants qui vivent la même situation.

Carnet d'adresses

Espace Seniors

Secrétariat National
Place Saint Jean, 1 • 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.02.73
Site : www.espace-seniors.be
E-Mail : espace.seniors@mutsoc.be

ASPH

Rue Saint-Jean, 32/38 • 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.02.65
Site : www.asph.be
E-Mail : asph@mutsoc.be

Direction Service Social (DSS)

Rue Saint-Jean, 32-38 • 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.03.04
E-Mail : servicesocial.300@mutsoc.be

Fédération des centrales de Services à Domicile – FCSD

Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.02.08
Site : www.fcسد.be
E-mail : csd@mutsoc.be

Fédération des Centres de Planning Familial des FPS

Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.04.89
Site : www.planningfps.be
E-mail : cpf@mutsoc.be

Service Promotion de la Santé de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes

Place Saint-Jean, 1 • 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.05.85
Site : www.groupes-entraide.be

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

Rue du Président, 55 • 1050 Bruxelles
Tél. : 02/502.04.85
Site : www.admd.be
E-mail : info@admd.be

Alzheimer Belgique

Quai aux Pierres de Taille, 37-39
1000 Bruxelles
Tél. secrétariat : 02/428.28.10
Écoute 24h/24 et 7j/7, pour toute la Belgique :
02/428.28.19
Site : www.alzheimerbelgique.be
E-mail : info@alzheimerbelgique.be

Baluchon Alzheimer

Avenue du Paepedelle, 87 • 1160 Bruxelles
Tél. : 02/673.75.00
Site : www.baluchon-alzheimer.be
E-mail : baluchon@belgacom.net

Ligue Alzheimer asbl

Clinique Le Pèri

Rue Montagne Ste Walburge, 4B • 4000 Liège
Tél. : 04/229.58.10
N° gratuit : 0800/15.225 (à partir de tout
poste fixe en Belgique)
E-mail : ligue.alzheimer@alzheimer.be
Sites : www.alzheimer.be et
www.ville-amie-demence.be
Blog : alzheimercafe.be

Informations sur les centres d'accueil de jour

• Infor Homes Wallonie

Avenue Cardinal Mercier, 22 • 5000 Namur
Tél. : 070/246.131
Site : www.inforhomswallonie.be

• **Infor-Homes Bruxelles**

Boulevard Anspach, 59 • 1000 Bruxelles
Tél.: 02/219.56.88
Site : www.inforhomes-asbl.be

• **Direction des Aînés du Service Public de Wallonie**

Av. Gouverneur Bovesse, 100 • 5100 Jambes
Tél.: 081/32.73.10

• **Commission Communautaire Française (COCOF)**

Rue des Palais, 42 • 1030 Bruxelles
Tél.: 02/800.80.00

Informations sur les Services de Santé Mentale

• **Ligue bruxelloise francophone pour la santé mentale**

Rue du Président, 53 • 1050 Bruxelles
Tél.: 02/511.55.43
Site : www.lbfsm.be

• **La Ligue Wallonne pour la Santé Mentale**

Av. Sergent Vrithoff, 123 • 5000 Namur
Tél.: 081/46.08.70
Site : www.lwsm.be
E-Mail : lwsm.asbl@gmail.com

Office National des Pensions (ONP)

Tour du midi • 1060 Bruxelles
Tél.: 02/529.30.01
E-mail : info@rvponp.be
Site : www.rvp.fgov.be

Respect Seniors (Wallonie)

Site : www.respectseniors.be
Tél.: 0800/30.330

Service d'Ecoute pour Personnes Agées Maltraitées (SEPAM) (Bruxelles)

Tél.: 02/223.13.43 - le lundi de 12h30 à 16h00 et le jeudi de 9h00 à 12h30
Site : www.inforhomes-asbl.be
E-Mail : sepam@inforhomes-asbl.be

Solidaris – Mutualité Socialiste

• **Fédération des Mutualités Socialistes du Brabant**

Rue du Midi, 111 • 1000 Bruxelles
Tél.: 02/506.96.11

• **Mutualité Socialiste du Brabant Wallon**

Chaussée de Mons, 228 • 1480 Tubize
Tél.: 02/391.09.11

• **Solidaris Mutualité Socialiste du Centre, Charleroi et Soignies**

Avenue des Alliés, 2 • 6000 Charleroi
Tél.: 071/507.777

• **Solidaris Liège**

Rue Douffet, 36 • 4020 Liège
Tél.: 04/341.62.11

• **Mutualité Socialiste du Luxembourg**

Place de la Mutualité, 1 • 6870 St-Hubert
Tél.: 061/23.11.04

• **Mutualité Solidaris Mons - Wallonie picarde**

Rue du Fort, 48 • 7800 Ath
Tél.: 068/84.84.84

• **Solidaris Mutualité Province de Namur**

Chée de Waterloo, 182 • 5002 St-Servais
Tél.: 081/777.777

www.solidaris.be
www.mutsoc.be

Photos : Fotolia - <http://fr.fotolia.com> / Istock – <http://www.istock.com>

Photos :

Couverture : © Chariclo/Fotolia.com

Page 3 : © Stefan Körber/Fotolia.com

Page 4 : © Bilder Box/Fotolia.com

Page 5 : © Lisa F. Young/Fotolia.com

Page 9 : © Miriam Dörr/Fotolia.com

Page 12 : © Absolut/Fotolia.com

Page 18 : © Lumières/Fotolia.com

Page 26 : © Ocskay Bence/ Fotolia.com

Page 37 : © Monkey Business/Fotolia.com

Page 38 : © DNF-Style / Istock.com



La Mutualité Socialiste



et son réseau associatif et socio-sanitaire

