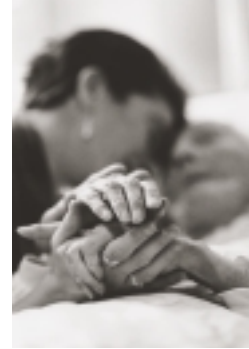


Soigner à domicile



Guide pratique pour accompagner
une personne âgée

Editeur

Croix-Rouge suisse, Secrétariat national des associations cantonales, Berne

Responsables

- Anja Bremi, présidente d'IG Altern, Interessengemeinschaft für praktische Altersfragen, Zurich
- Gerda Vionnet, cheffe du service Formation/Promotion de la santé, Croix-Rouge suisse, Secrétariat national des associations cantonales, Berne

Groupe de projet

- Lotti Pfister, psychologue, représentante d'IG Altern, Zurich
- Karin Schnüriger-Inglin, infirmière de santé publique, responsable des services de soins à domicile d'Einsiedeln, Rothenthurm
- Rosi Urich Käser, infirmière de santé publique, coresponsable du service de soins à domicile de Möhlin
- Cornelia Willi, diplômée HMP, formatrice d'adultes SOVE, cheffe du service Formation/ASS, Secrétariat central de l'Alliance suisse des samaritains, Olten
- Sylvia Zehnder-Helbling, diplômée SIG, enseignante professionnelle en santé, diplômée de l'Ecole de gérontologie appliquée (SAG), Croix-Rouge suisse, collaboratrice spécialisée au Secrétariat national des associations cantonales, Berne.

Conseillers

- Daniela Betschart-Bolfing, diététicienne, Schwyz
- Ruth Ritter-Rauch, Association Alzheimer, Berne
- Marianne Schröter, kinesthésiste, Ostermundigen
- Hansruedi Stoll, oncologue extra-hospitalier, Bâle

Traduction et adaptation française:

- Service de traduction de la Croix-Rouge suisse, Berne
- Relecture de la version française: Maryse Perret, diplômée SIG et SP, formatrice d'adultes au service Promotion de la santé du Secrétariat national des associations cantonales, Croix-Rouge suisse, Berne

Textes allemande: Walter Roth, rédacteur, concepteur, Zurich

Conception graphique: Mägi Wuhrmann, Atelier für visuelle Gestaltung und Konzeption, Zurich

Photos: © Ursula Markus, photographe, Zurich

Illustrations 3D: © Eva Witschi, Illux, Birrwil

Photos des illustrations 3D: Heinz Bigler, photographe publicitaire SWB, Hildisrieden

Impression: Stämpfli AG, Berne

Tirage français: 2000 exemplaires, 1ère édition août 2002

© Croix-Rouge suisse

Le présent guide a pu être réalisé grâce à la généreuse contribution de la maison AMAG

Nombreuses sont les personnes qui, en Suisse, accompagnent ou soignent à domicile un proche âgé ou malade. Elles assument par là une tâche essentielle qui, non seulement décharge le système de santé publique, mais qui permet surtout à des femmes et à des hommes de continuer à vivre chez eux le plus longtemps possible. Ces bénévoles méritent gratitude et reconnaissance.

Cette brochure de la Croix-Rouge suisse leur est destinée. Ils y trouveront des suggestions et des conseils pratiques pour mieux affronter le quotidien.

Voici ce qu'elle propose:

- nourrir la réflexion sur la portée d'un tel engagement, favoriser la prise de conscience de ses propres limites dans l'accompagnement et les soins;
- renseigner sur les possibilités d'aide et de soutien auxquelles il est possible de recourir en cas de besoin;
- montrer comment favoriser le maintien de l'indépendance chez les personnes soignées.

La brochure traite de questions et de problèmes qui surgissent de façon similaire dans de nombreuses situations de soins, même si aucune n'est tout à fait identique à l'autre. La colonne de questions en marge de chaque page a pour but d'aider à préciser les spécificités de chaque cas : Comment la situation se présente-t-elle chez moi? Quelles sont mes propres observations? Que pourrait-on envisager? C'est ainsi, dans l'interactivité, que cette brochure sera le mieux utilisée.

Il peut être utile, au départ, de se familiariser avec les soins en suivant un cours ou en demandant conseil à des spécialistes. Renseignez-vous auprès de l'association Croix-Rouge de votre canton qui vous donnera des informations sur ce type d'offres. Les services d'aide et de soins à domicile ou les bureaux régionaux de Pro Senectute sont également des interlocuteurs de choix pour ces questions.

Nous espérons que cette brochure constituera une aide précieuse pour tous les «aidants naturels»*, membres de la famille, amis ou voisins qui accomplissent d'ores et déjà une telle tâche ou qui l'envisagent. Nous vous suggérons de tirer de ces pages ce qui vous est utile et de vivre votre propre situation selon vos besoins et vos possibilités.

Les auteurs

Avant-propos

* Terme adopté actuellement au plan international pour désigner les personnes prenant en charge un membre de leur famille, un ami, un voisin. Il s'applique indifféremment aux hommes et aux femmes.

Soigner à domicile	5
Accepter de soigner un proche	6
Collaborer avec des professionnels	9
S'accepter mutuellement, dialoguer au quotidien	11
Veiller à sa propre santé	13
Conserver la mobilité	15
La prévention par le mouvement	16
Eviter les chutes	17
Apprendre à mobiliser	20
Les dangers de l'immobilité en position assise ou couchée	27
S'habiller et prendre soin de son corps	33
Autant que possible, favoriser l'indépendance	34
Choisir ses vêtements et s'habiller	34
Soins corporels	36
Cheveux et ongles, soins bucco-dentaires	42
Boire et manger	45
Aider une personne à boire et à manger	46
Manque d'appétit	48
Déshydratation	52
Éliminer	53
Autant que possible, favoriser l'indépendance	54
Diarrhée	56
Constipation	57
Incontinence urinaire	58
Incontinence fécale	59
Bien vivre malgré un handicap	61
Quand l'ouïe baisse	62
Quand la vue baisse	64
Troubles du langage (aphasie)	65
Soigner une personne atteinte de démence	67
Soigner une personne sujette à la dépression	71
Accompagner en fin de vie	73
Vivre la mort d'un proche	74
Altérations et douleurs corporelles	76
Le décès	78
Le deuil	80
Liste d'adresses	81
Livres, brochures ou revues complémentaires à consulter	85

Table des matières



Soigner à domicile

*Un défi adressé à chacun.
Comment le relever?*

Contenu

Dans ce chapitre

Accepter de soigner un proche	6
Collaborer avec des professionnels	9
S'accepter mutuellement, dialoguer au quotidien	11
Veiller à sa propre santé	13

Qu'est-ce qui me motive à soigner un proche?

Quelles sont mes capacités et où se situent mes limites physiques et psychiques? Cette charge est-elle conciliable avec mon emploi du temps?

Dans leur majorité, les personnes âgées qui ont besoin d'assistance ou de soins sont prises en charge par des proches. Des deux côtés, cette période sera marquée par des expériences diverses, tantôt pesantes, tantôt enrichissantes. En règle générale, les soins deviennent plus lourds avec le temps, exigeant un engagement accru sur le plan tant physique que psychique. La relation entre soignant et soigné peut s'en trouver modifiée. Il est important d'en être conscient. Les professionnels des services d'aide et de soins à domicile ou d'autres organisations peuvent fournir conseils et soutien.

Accepter de soigner un proche

Une personne de votre famille ou de votre entourage ne peut plus se passer d'assistance, et son besoin d'aide va grandissant. Avez-vous envie de vous occuper d'elle? Devez-vous le faire? Il vaut la peine de s'interroger sur les raisons qui motivent à assumer les soins d'un proche. Est-ce

par affection ou en raison d'une amitié de longue date?

par sens des responsabilités et du devoir?

par goût du contact humain?

pour éviter des sentiments de culpabilité ou pour s'acquitter d'une dette morale?

pour se rendre utile ou donner un sens à sa vie?

pour des raisons religieuses ou par tradition familiale?

parce que l'on s'en croit capable et que l'on désire relever le défi?

par plaisir d'accompagner quelqu'un et de prendre soin de lui?

L'expérience montre que certains facteurs peuvent influencer négativement sur les soins. C'est le cas notamment

- lorsque la personne soignante se surmène,*
- quand elle a beaucoup d'autres obligations,*
- lorsqu'il existe de meilleures possibilités de prise en charge que celle assurée par les proches ou les voisins,*
- lorsque des intérêts financiers sont en jeu (héritage),*
- quand la relation avec la personne à soigner est difficile et chargée,*
- quand la prise en charge résulte d'une pression exercée par la famille ou les amis,*
- lorsque la personne soignante pense être tenue par une promesse antérieure faite à un proche.*

Clarifier la situation

La décision de soigner un proche ne doit pas être prise à la légère. Les questions suivantes peuvent vous aider à vous déterminer:

Comment cette charge va-t-elle affecter votre quotidien et votre vie de famille?

Quels sont les points à discuter et à régler avec votre famille et avec la personne à soigner?

- Qui fait quoi dans le ménage?*
- Quel type d'accompagnement la personne désire-t-elle?*
- Qui va assurer le remplacement pendant les loisirs et les vacances?*
- Quand et dans quelle mesure faut-il avoir recours aux services d'aide et de soins à domicile ou à une aide bénévole?*
- Dans quelle mesure le travail doit-il être rémunéré et à quelle hauteur? (Conseils: secrétariats régionaux de Pro Senectute, Centres de liaison des associations féminines.)*

Quelles prestations sont prises en charge par la caisse maladie?

Existe-t-il un droit à une allocation pour impotent ou à des prestations complémentaires de l'AVS/AI?

Une fois que ces points auront été clarifiés, il vous sera plus facile de prendre une décision.

Quelles difficultés ai-je rencontrées jusqu'à présent? Comment les ai-je surmontées? Qu'est-ce qui m'a le plus pesé?

Mon travail sera-t-il entièrement bénévole? Ai-je envie d'une compensation financière et si oui, dans quelle mesure?

Quels sont les intérêts, les loisirs et les relations auxquels je ne veux pas renoncer?

Quelles sont les personnes de confiance sur qui m'appuyer?

Accepter un soutien

Tout a été discuté, soupesé et réglé dans le détail. Dans ces conditions, une prise en charge semble envisageable.

Les soins peuvent durer des années et poser des exigences élevées à celui ou celle qui les assure. Lorsque la soignante se heurte à ses propres limites, les problèmes qui surgissent inmanquablement affectent souvent la relation à la personne soignée. Ils peuvent donner lieu, des deux côtés, à une pression psychologique, à des tracasseries, des négligences et des paroles blessantes.

- N'hésitez pas à parler de ce qui ne va pas. Il est très important que vous exprimiez vos difficultés, non seulement pour votre propre bien-être, mais aussi pour celui de la personne que vous accompagnez.
- Vous avez le droit d'avoir du temps pour vous-même, de prendre parfois des vacances, de vous faire aider. Cela ne signifie pas que vous n'êtes pas à la hauteur et que vous avez failli à votre tâche.
- Il faut tirer profit des possibilités qui sont offertes: unité d'accueil temporaire pour la nuit ou courts séjours dans une institution, clinique de jour, foyer de jour, remplacement par des travailleurs sociaux bénévoles et des membres de la famille.
- Il existe de nombreux moyens auxiliaires qui facilitent considérablement les soins. Faites-vous conseiller, et n'hésitez pas à demander ces moyens et à vous en servir.
- Il arrive qu'une personne soignée à domicile doive, à un moment donné, être admise à temps partiel ou complet dans un home ou une autre institution. Lorsque vous sentez qu'une telle issue devient inévitable, vous devez en parler suffisamment tôt à la personne soignée, au médecin, au conjoint ainsi qu'aux membres de la famille et aux proches. Voilà qui permet de trouver une solution adaptée à la nouvelle situation.
- Ne vous laissez pas influencer par des préjugés ou des reproches exprimés par votre entourage. Accepter qu'une personne doive être prise en charge au sein d'une institution ne signifie pas qu'on l'abandonne ni qu'on cherche à s'en débarrasser. Vous seule êtes à même de juger combien de temps et dans quelle mesure vous pouvez encore assumer les soins.

Collaborer avec des professionnels

Il est rare que quelqu'un doive s'occuper tout seul d'une personne à domicile. Dans la plupart des cas, il est secondé par des professionnels qui fournissent des prestations

*médicales (p. ex. un médecin),
thérapeutiques (p. ex. un physiothérapeute ou un ergothérapeute),
de soins (personnel soignant ou aide au foyer),
sociales (service social, bureau de consultation).*

Il est important de s'informer mutuellement et de se concerter.

Organisation et finances

Dans le domaine des soins en particulier, il sera nécessaire à la longue de s'assurer le soutien de professionnels. Les coûts liés aux soins sont pris en charge par la caisse maladie à raison d'un certain nombre d'heures par mois. Lorsque des prestations de soins sont prescrites par un médecin, il est procédé auparavant à une évaluation des besoins. Bien entendu, cette possibilité de soutien connaît aussi des limites, notamment

*lorsque les moyens auxiliaires indispensables, médicaux ou techniques, ne peuvent pas être utilisés à domicile ou sont trop coûteux,
si le personnel soignant doit assurer une présence excessive pendant une longue période,
quand la situation évolue rapidement sur le plan médical ou sur celui des soins et nécessite des interventions d'urgence,
si, en comparaison avec une prise en charge au sein d'une institution, les coûts des soins à domicile sont excessifs,
lorsque la sécurité de la personne soignée ne peut plus être garantie.*

Les services d'aide et de soins à domicile peuvent vous informer sur d'autres prestations susceptibles de vous soulager : visites à domicile, services de transport, remplacements pour la journée ou la nuit. Une contribution financière est accordée selon l'assurance et la caisse maladie. Il vaut la peine de prendre les dispositions nécessaires et de se renseigner sur l'existence d'éventuelles autres sources de financement. Les caisses de compensation de l'AVS, les bureaux de consultation de Pro Senectute et les services d'aide et de soins à domicile vous informent sur le droit à des prestations complémentaires et / ou à une allocation pour impotent.

Qui d'autre que moi participe aux soins et à la prise en charge, et de quelle manière?

Comment les soins sont-ils financés? Quelles sont les ressources disponibles?

Parmi mes propres besoins, lesquels sont particulièrement importants à mes yeux et doivent être communiqués à mes interlocuteurs?

Bonifications pour tâches d'assistance dans l'AVS

Les soins prodigués à un proche peuvent améliorer la future rente AVS d'une personne n'ayant pas encore atteint l'âge légal de la retraite.

S'il existe un lien de parenté entre vous et la personne soignée, si celle-ci perçoit une allocation pour impotent et fait ménage commun avec vous ou habite à proximité, vous pouvez vous renseigner auprès de la caisse de compensation compétente (annuaire téléphonique, dernière page) sur la possibilité de faire valoir un droit à des bonifications pour tâches d'assistance. Celles-ci sont déterminantes pour les prestations de l'AVS au même titre que les revenus provenant d'une activité lucrative à temps partiel. Le droit à la bonification doit faire l'objet d'une nouvelle demande chaque année.

Certains cantons accordent une contribution pour soins (sorte de salaire horaire) aux personnes qui s'occupent d'un proche. Il vaut la peine de se renseigner.

La décision appartient aux personnes concernées

En principe, la personne soignée décide elle-même du type d'aide dont elle souhaite bénéficier, pour autant qu'elle en soit encore capable. Il importe cependant que toutes les personnes concernées sachent ce que vous êtes réellement en mesure de faire et quelles sont vos limites. Pour votre part, vous devez savoir quels services participent aux soins, et de quelle manière. Voilà qui facilite la coordination et l'organisation, même lorsque la situation évolue.

Il faut par conséquent

- s'informer pour savoir qui, parmi les professionnels des soins, est compétent, dans quel domaine;
- veiller à ce que les tâches de chacun soient clairement définies et respectées;
- oser demander lorsque quelque chose ne semble pas clair ;
- informer chacun si l'état de la personne soignée ou le type de traitement se modifient ou qu'un soutien supplémentaire devient nécessaire. Bien souvent, il est utile d'organiser une réunion de toutes les personnes qui participent aux soins.

Faire partie d'un groupe d'entraide

Les personnes qui connaissent un certain type de problèmes ou qui souffrent d'une même maladie se réunissent souvent au sein de groupes d'entraide. Elles s'y sentent acceptées et comprises, et y reçoivent un soutien sur le plan émotionnel.

Les proches de malades et de personnes nécessitant des soins se rencontrent eux aussi dans le cadre de groupes d'entraide mis sur pied par des organisations telles que la Ligue suisse contre le cancer ou l'Association Alzheimer Suisse. Ils peuvent y parler de leurs interrogations et difficultés avec des personnes qui vivent une expérience semblable. En outre, les participants reçoivent des informations sur des maladies spécifiques, s'encouragent les uns les autres et s'aident mutuellement à mieux comprendre et gérer leur situation.

Si vous souhaitez entrer en contact avec de tels groupes, vous obtiendrez des renseignements auprès du service d'aide et de soins à domicile de votre région, du service social de votre commune ou auprès du Secrétariat central des groupes suisses d'entraide KOSCH, tél. 0848 810 814.

S'accepter mutuellement, dialoguer au quotidien

Aider quelqu'un et prendre soin de lui est une expérience éprouvante. La fatigue n'est pas seulement physique. Il faut également faire un effort pour s'entendre et se comprendre mutuellement, afin que chacun trouve sa place dans la relation. Si une quelconque tension apparaît, il vaut la peine d'en parler ouvertement.

Une relation où chacun trouve sa place

Manquer de place et de temps pour soi est, à la longue, difficile à supporter.

Des problèmes antérieurs, non résolus, peuvent constituer une charge supplémentaire.

Il n'est pas toujours facile de vivre quotidiennement avec le sentiment de « devoir être là pour quelqu'un ». Il peut en résulter des sentiments de tristesse, de colère, de désespoir, voire de haine et de jalousie, qui pèsent forcément sur la relation.

A mesure que l'état de santé de la personne se dégrade, celle-ci a besoin de plus d'attention, de soutien et d'aide pratique. Imperceptiblement, celui ou celle qui l'accompagne tend à se surmener et à négliger ses propres besoins.

Quels sont pour moi les éléments qui rendent l'aide et les soins difficiles?

Quels facteurs pèsent sur ma relation avec la personne dont je m'occupe?

Avec qui puis-je parler de mes difficultés et de mes sentiments?

Ces difficultés peuvent être surmontées

Il faut éviter de souffrir en silence, de se contenter d'attendre ou de rejeter la faute sur l'autre, voire de le blesser. Il est inévitable et tout à fait normal que de temps à autre, soignante et personne soignée éprouvent l'une vis à vis de l'autre des sentiments désagréables. Irritation, surmenage, impatience, désarroi, insécurité, peur ou colère: l'essentiel est de ne pas dramatiser et d'oser exprimer sa frustration.

Il faut réfléchir ensemble à la meilleure façon d'y remédier. Dans la plupart des cas, il existe une solution. Le fait d'en discuter permet au moins de partager ses sentiments avec l'autre, ce qui est déjà un soulagement.

Il est également utile d'en parler à des tiers: amis, personnes du métier ou groupes d'entraide. Le fardeau s'en trouve allégé et de nouvelles idées font leur chemin.

En parler, mais comment ?

Il est souvent difficile d'avouer certains sentiments et certaines difficultés et d'en parler.

Quelques conseils pour réussir un entretien

- Optez pour la forme «je» pour parler de ce que vous ressentez: «Je suis fatigué parce que je n'ai pratiquement pas dormi la nuit dernière; aujourd'hui, je me sens irrité».
- Exprimez ce que vous observez et ce que vous en déduisez: «Je vois que ton visage se crispe quand je te lave. J'ai l'impression que tu as mal».
- Ecoutez l'autre attentivement et laissez-le parler. Bien souvent, les mots disent encore tout à fait autre chose.
- Lorsque vous n'êtes pas sûr d'avoir bien compris, répétez ce que vous avez entendu avec vos propres mots et demandez à votre interlocuteur si c'est bien cela qu'il a voulu dire.
- Cherchez ensemble des solutions. C'est ainsi que chacun aura envie de s'y tenir.
- Parlez ensemble à un tiers en qui chacun a confiance. Voilà qui permet bien souvent de débloquer la situation.

Veiller à sa propre santé

En règle générale, la prise en charge et les soins deviennent plus exigeants et plus pénibles avec le temps. Tôt ou tard, il se peut que le fardeau devienne trop lourd à porter. Lorsque les forces diminuent ou que la santé commence à s'en ressentir, il faut réagir. Il est important de voir la réalité en face et d'admettre, vis-à-vis de soi-même et des autres, que l'on a des ennuis de santé.

Signaux d'alarme à prendre au sérieux

- *sentiment de surmenage et insomnies;*
- *aggravation de maladies et de maux jusqu'ici supportables;*
- *découragement, dépression, nervosité;*
- *manque d'appétit, difficulté à se nourrir sainement;*
- *problèmes de dos ou douleurs dans les jambes;*
- *apparition de maux anciens ou de douleurs nouvelles.*

Pour soigner, il faut être en bonne santé

Il est essentiel de ne pas négliger sa propre santé. En effet, aider et soigner quelqu'un exige que l'on soit en pleine possession de ses forces et de ses moyens.

Dès l'apparition de problèmes de santé, la consultation d'un médecin s'impose. Après lui avoir exposé la situation dans laquelle vous vous trouvez, vous devez suivre scrupuleusement ses conseils!

Il est important de s'accorder des pauses suffisamment longues. Il faut organiser une relève de façon à avoir régulièrement un peu de temps libre.

Chacun a le droit de dire non dès lors que sa santé est en jeu.

Accompagner en soignant, une expérience enrichissante

Dans ce chapitre, nous avons abordé un certain nombre de problèmes dans le but de faire des soins et de l'accompagnement une expérience enrichissante, malgré les difficultés, les crises et les limites.

Ai-je suffisamment de sommeil, de loisirs, de repos?

Comment se manifestent chez moi les ennuis de santé?

Où pourrai-je encore trouver aide et soutien?

