

09.2024

geroDOSSIER

# PROCHES AIDANTS

## Une aide indispensable

### **PFLEGENDE ANGEHÖRIGE** *Unverzichtbare Hilfe*

DE *Deutsche Version auf Anfrage oder online*

De nombreuses personnes dépendantes ne pourraient pas gérer leur quotidien à domicile sans l'aide et le soutien de leurs enfants, de leur partenaire ou d'autres personnes proches. Les aidants jouent un rôle crucial dans le maintien de l'autonomie de ces personnes.

Ce dossier comprend une interview avec Stefanie Helsper, experte en soins, qui explique comment il est possible de maintenir des relations positives, tout en remplissant efficacement son rôle d'aidant. En outre, il contient des informations sur la reconnaissance des aidants par l'assurance dépendance, ainsi que sur les offres de formation concrètes proposées par divers organismes.

Le dossier a été réalisé par Vibeke Walter.



# La relation émotionnelle doit rester centrale



Photo © S. Helsper

Stefanie Helsper est ergothérapeute, spécialisée dans la démence, thérapeute du mouvement, formatrice en mémoire, auteure et enseignante en gériatrie.

Elle est responsable de l'institut de formation continue Indema à Herborn en Allemagne ([www.indema-fortbildung.de](http://www.indema-fortbildung.de)).

*Les aidants se trouvent souvent dans un champ de tension entre les attentes à leur égard et leurs propres besoins. Stefanie Helsper, ergothérapeute et enseignante spécialisée, explique, sur la base de sa longue expérience professionnelle, pourquoi il est important de reconnaître ses propres limites pour pouvoir continuer à créer des relations positives et à bien exercer son rôle soignant.*

## CONSEIL LITTÉRAIRE :

Dans le livre « **Glücksmomente für Menschen mit Demenz** » (Moments de bonheur pour les personnes atteintes de démence), paru en 2021 aux éditions Ernst Reinhardt, Stefanie Helsper et Harriet Heier décrivent comment les professionnel-le-s, mais aussi les proches, peuvent soutenir les personnes atteintes de démence tout en prenant soin d'eux-mêmes.

## Comment définiriez-vous le terme d'aidant ?

Dans ma définition, les aidants sont des personnes qui fournissent une aide ou des soins sur la base d'une relation affective, afin de soutenir leurs proches à mener une vie autonome. Il ne s'agit pas seulement de soins physiques, mais aussi, par exemple, de démarches bancaires, de tâches administratives, de l'accompagnement à des rendez-vous médicaux ou de déplacements pour faire des courses. J'interprète le terme de manière plus globale et ne le limite pas aux seuls soins.

## Quels sont les défis, mais aussi les opportunités pour les aidants ?

L'un des plus grands défis est certainement le manque de temps pour soi-même, ce qui peut rendre la tâche très épuisante à la longue. Des conflits peuvent également survenir lorsque des attentes différentes se confrontent. Cependant, j'ai aussi observé que les relations peuvent s'améliorer ou se réorganiser complètement. Parfois, de véritables relations de cœur renaissent de cette situation, surtout lorsque la personne dépendante devient plus réceptive, douce ou sociable. Cela peut notamment se produire chez les personnes atteintes de démence. En revanche, au cours de la maladie, il peut arriver que des normes ou des conventions ne puissent plus être maintenues. Il n'est notamment pas facile d'accepter qu'une personne familière ne soit plus telle que nous l'avons connue.

## Souvent, les rôles sont répartis différemment. Comment gérer cela ?

Cette nouvelle responsabilité, impliquant une répartition différente des rôles, est un autre défi qui peut pousser certains proches à leurs limites. Les enfants adultes, en particulier, ont souvent du mal à s'adapter à ce nouveau rôle lorsque leurs parents deviennent dépendants. On reste toujours l'enfant de ses parents, quel que soit son âge. Le fait de devoir s'imposer face à ses parents dépendants pour les convaincre de faire des changements nécessaires vis-à-vis de leur maladie, comme renoncer à conduire, utiliser des moyens auxiliaires ou

même déménager hors de leur environnement familial, peut s'avérer problématique. Dans ce cas, il est conseillé de demander l'aide de partenaires externes comme les médecins de famille ou infirmier·ère·s professionnel·le·s. Il faut cependant toujours respecter les droits et la volonté du proche à soigner, indépendamment de son état cognitif ou physique, et se demander : « Qu'est-ce que je crois qui lui ferait du bien et qu'est-ce qui lui ferait vraiment du bien ? » C'est parfois un exercice délicat.

### Comment la répartition des rôles se manifeste-t-elle dans les couples ?

Cela dépend de la relation qui existait auparavant. Je conseille toujours de ne pas abandonner complètement la responsabilité, mais de ne pas non plus l'assumer tout seul. En cas de doute, il est préférable d'impliquer le médecin pour faire passer les messages difficiles. Discuter d'abord avec des spécialistes externes avant d'impliquer le ou la partenaire peut être utile. Tout comme dans le contexte enfants-parents, il est important de préserver la relation émotionnelle et de ne pas laisser la situation de soins l'envahir complètement. C'est très important, autant dans le contexte familial que conjugal, pour éviter d'ajouter une charge supplémentaire à la vie commune.

### À partir de quel moment la limite du raisonnable est-elle atteinte dans une situation de soins ?

Il n'y a pas de réponse toute faite, cela varie d'une situation à l'autre. Certaines personnes s'épanouissent en prenant soin de leurs proches et peuvent gérer des tâches comme les laver ou les aider aux toilettes, d'autres ne peuvent tout simplement pas le faire. L'important est d'être clair avec soi-même et de se demander « Est-ce que je peux le faire ? », « Est-ce que je le veux ? », « Ou ai-je, par manque d'assurance ou par tristesse, peut-être glissé dans un rôle de sauveur qui ne me convient pas ? »

### Mais il y a aussi des proches qui présument, voire exigent, un tel engagement.

Il est important d'être en accord avec soi-même et d'expliquer de manière valorisante pourquoi on ne veut ou on ne peut pas faire certaines choses. Car il existe des aides professionnelles disponibles. L'objectif doit toujours être de maintenir la relation aussi positive que possible. Parmi les personnes très âgées, il y a parfois une attente de réciprocité basée sur le passé : « Je me suis toujours occupé·e de toi, maintenant c'est ton tour ! » Je pense que ce mécanisme évoluera probablement avec le temps, car nos enfants sont éduqués de manière plus libre et responsable. Dans mes

consultations, je souligne toujours que la famille ou le couple ne peut fonctionner que si tous les piliers sont solides. Si le pilier des aidants s'effondre parce qu'ils se sont trop dépensés, cela n'aidera personne. Dans l'idéal, chacun et chacune devrait pouvoir satisfaire ses besoins de manière autonome et libre. Cela vaut d'ailleurs aussi pour les personnes dépendantes qui ne souhaitent peut-être pas du tout être lavées ou aidées par leurs enfants ou leur conjoint·e.

### À quoi les aidants doivent-ils ou elles être particulièrement attentifs ?

Je conseille aux aidants de se sentir libres de vérifier régulièrement leur propre bien-être, afin de gérer leurs forces et de pouvoir les transmettre le plus longtemps possible. Comme dans un avion où, en cas d'urgence, on doit d'abord mettre son propre masque à oxygène, il est crucial de reconnaître ses propres besoins, même si cela paraît égoïste au premier abord. On ne peut transmettre aux autres que ce que l'on peut réellement donner. Si on se sent vide à l'intérieur, de mauvaises dynamiques se créent, et cela ne profite à personne. Il est donc important de reconnaître ce dont on a besoin pour se ressourcer. Cela implique aussi de savoir dire non de temps en temps, sans honte ni mauvaise conscience. Le sacrifice est mauvais pour la santé. J'ai souvent vu des aidants dépasser leurs limites, devenir injustes et amers, et reprocher à la personne dépendante leur propre malaise émotionnel. Pour éviter cela, il faut consciemment prendre des congés à temps pour bien gérer les exigences sur le long terme.

Entretien : Vibeke Walter

Le 21 octobre 2024, Stefanie Helsper tiendra une conférence en allemand chez GERO à Bonnevoie sur le thème « **Pflegende Angehörige stärken – Zeit für Selbstfürsorge** », avec des suggestions inspirantes et des possibilités d'échange d'expériences.



# Les aidants – des partenaires incontournables du maintien de la vie à domicile

*Environ 12 000 personnes dépendantes vivent à domicile, ce qui représente environ deux tiers des 17 000 bénéficiaires de l'assurance dépendance luxembourgeoise. Près des trois quarts de ces derniers sont assistés par une personne de leur entourage, appelée aidant.*

*Important : la définition officielle de l'assurance dépendance n'utilise pas le terme « proche aidant ».*

*La grande majorité de ces aidants (76 %) travaillent en collaboration avec des réseaux d'aides et de soins afin d'assurer une prise en charge adéquate des personnes dépendantes.*

## Qui peut être reconnu comme aidant ?

Un aidant peut être un membre de la famille, un autre particulier ou un professionnel qui ne fait pas partie d'un service de soins. Dans la pratique, il s'agit dans la grande majorité des cas des enfants ou du partenaire de la personne nécessitant des soins.

La législation prévoit qu'une personne qui participe **régulièrement et au moins une fois par semaine** aux aides et aux soins peut, sous certaines conditions, être reconnue comme aidant.

Lors de l'évaluation de la situation de dépendance, l'AEC (Administration d'évaluation et de contrôle de l'assurance dépendance) examine si l'aidant est **disponible et capable** de satisfaire aux besoins en aides et soins de la personne dépendante. Le professionnel de santé de l'AEC établit également si l'aidant est en mesure d'effectuer lui-même l'intégralité des aides et des soins ou s'il doit être soutenu par un réseau de soins.

Lorsqu'une personne est reconnue comme aidant par l'AEC, il est possible de convertir une **partie de la prestation en nature (aide fournie par un service de soins) en prestation en espèces**. Il existe dix forfaits de prestations en espèces différents, en fonction de l'importance de la prise en charge assurée par l'aidant. Ce forfait est accordé à la personne dépendante et sert à rémunérer l'aidant qui apporte les aides et les soins.

L'aidant s'engage par ailleurs à fournir les aides et les soins nécessaires jusqu'à la prochaine évaluation.

## Soutien et décharge

L'assurance dépendance reconnaît le travail précieux et souvent difficile de l'aidant. C'est souvent en grande partie grâce à lui que la personne dépendante peut continuer de vivre à domicile. Il est donc très important de lui garantir le soutien nécessaire pour lui éviter le surmenage.

Ce soutien peut prendre la forme d'une collaboration avec un réseau d'aides et de soins, mais aussi d'autres prestations spécifiques de l'assurance dépendance pour les soins à domicile, telles que l'encadrement dans un groupe au sein d'un centre de jour, l'accompagnement lors d'activités en dehors du domicile, la garde individuelle à domicile, la garde de nuit ou la formation de l'aidant.

Si l'aidant est **indisponible, de façon définitive ou temporaire**, par exemple pour cause de maladie ou parce qu'il souhaite partir en vacances, la personne dépendante a la possibilité de faire appel à un réseau de soins de son choix afin d'assurer la continuité de sa prise en charge.

### Formation de l'aidant

La formation de l'aidant consiste à lui transmettre les techniques et les connaissances nécessaires pour aider la personne dépendante dans les activités de la vie quotidienne. **Ces formations sont toutefois assurées en fonction des besoins et ne sont pas automatiques.**

La formation de l'aidant, individuelle ou en groupe, est planifiée en tenant compte des besoins spécifiques de l'aidant et est accordée sous la forme d'un **forfait annuel de 6 heures**.

L'initiation à l'utilisation des aides techniques consiste à conseiller et à former la personne dépendante ou l'aidant en leur transmettant les techniques et les connaissances nécessaires. Elle est individuelle et ne peut être assimilée aux informations données par l'entreprise responsable lors de la livraison et de l'installation d'une aide technique. Cette initiation est accordée sous la forme d'un **forfait annuel de 2 heures**.

**Le secrétariat de l'assurance dépendance** se tient à votre disposition pour répondre à vos questions et vous fournir de plus amples informations.

**Voir également les adresses utiles en p. 8.**

### Prise en charge des cotisations de l'assurance pension de l'aidant

L'assurance dépendance prend en charge, sous certaines conditions, la cotisation à l'assurance pension de l'aidant qui participe aux soins à domicile. Pour toute information à ce sujet, veuillez-vous adresser au Centre Commun de la Sécurité sociale :

**Tél. 40 141-1, ccss@secu.lu, www.ccss.lu**

## Majoritairement satisfait

À la demande de l'assurance dépendance, TNS Ilres a réalisé en 2022 la première enquête de satisfaction au Luxembourg auprès des aidants concernant leurs besoins et leurs problèmes.

Voici quelques chiffres à titre d'exemple :

- **88 %** des aidants sont satisfaits des services rendus par l'assurance dépendance en matière de soutien de leur rôle, dont 56 % très satisfaits. 90 % des aidants interrogés interviennent quotidiennement auprès de la personne dépendante et 88 % plusieurs fois par jour. 33 % interviennent au moins une fois par semaine pendant la nuit, dont 16 % toutes les nuits.
- **65 %** estiment que leur santé physique n'est pas impactée par l'aide apportée ; 34 % se sentent affectés (à différents degrés variant de léger à très élevé) par celle-ci.
- **61 %** rapportent que leur santé psychique n'est pas affectée par leur situation de proche aidance, tandis que 39 % se sentent affectés.
- **68 %** rapportent que leur vie de famille n'est pas affectée dans cette situation, contre 32 % qui se disent affectés.
- **53 %** relatent que leur vie sociale et personnelle n'est pas du tout affectée par l'aide qu'ils apportent à leur proche, alors que 47 % rapportent que leur vie sociale en est impactée.

# Soutien et conseils concrets



*Au Luxembourg, diverses possibilités de conseil et de formation ainsi que des groupes de discussion sont disponibles pour les proches aidants. Souvent, ces offres sont liées à des pathologies spécifiques et sont proposées par les organisations compétentes dans ces domaines.*

Cependant, il n'existe pas encore de structure générale de soutien et de contact pour les aidants. La situation est différente à l'étranger. En France par exemple, l'Association Française des Aidants ([www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)) a été fondée en 2003, et en Allemagne, le Bundesverband «wir pflegen e.V.» ([www.wir-pflegen.net](http://www.wir-pflegen.net)) a vu le jour en 2008. Voici quelques exemples de structures au Luxembourg où les proches aidants peuvent trouver conseils et assistance, notamment pour les personnes âgées :

## AIDANT.LU

Le réseau d'aides et de soins HELP propose sur son site Internet [www.aidant.lu](http://www.aidant.lu) des informations actuelles, des annonces de manifestations et des liens utiles. Il est également possible de s'abonner à leur newsletter qui paraît trois fois par an.

Dans le cadre de la journée des proches aidants du 6 octobre 2024, une action de solidarité pour les nombreux aidants, souvent invisibles, sera organisée au Walfer Vollekslaf à Walferdange. Les participant-e-s sont invités à montrer leur soutien en courant ou en marchant rapidement.

Au Club Aktiv Plus Atertdall de Redange, des rencontres régulières ont lieu le mardi matin, permettant des moments d'échange et de détente sous la conduite d'une conseillère en santé.

**Plus d'informations au :**  
Tél. 2755-3078, [info@aidant.lu](mailto:info@aidant.lu), [www.aidant.lu](http://www.aidant.lu)

## ASSOCIATION LUXEMBOURG ALZHEIMER (ALA)

Le cours pour les familles concernées s'adresse à tous les proches souhaitant obtenir des informations sur la démence et sur la manière de gérer cette maladie. Divers thèmes sont abordés, tels que la communication, les changements d'humeur et de comportement, le cadre et les dispositions légales, l'alimentation, et la gestion de la charge personnelle. Une attention particulière est accordée aux conseils pratiques pour les situations typiques de la vie quotidienne.

Offres de cours actuelles :

CENTRE CULTUREL WINTGER,  
7, Hauptstrooss, L-9780 Wincrange  
15 octobre, 22 octobre et 29 octobre 2024  
(toujours de 18 à 20 heures)

MAISON DE SÉJOUR ET DE SOINS  
„BEIM GOLDKNAPP”,  
8, Gruefwee, L-9147 Erpeldange  
25 septembre 2024 de 9 à 16 heures

ADMINISTRATION ALA,  
23, rue du Puits Romain, L-8070 Bertrange  
Cours en langue française 30 octobre, 6 novembre  
et 27 novembre 2024 de 17h à 19h

En outre, des groupes de discussion pour les proches et les personnes de référence sont proposés toutes les quatre semaines à Erpeldange et Leudelange en luxembourgeois, et à Bertrange en français. Les groupes sont accompagnés par des professionnels et la participation est gratuite. Des entretiens individuels sont également possibles, mais ceux-ci sont payants.

**Plus d'informations au :**  
Tél. 26 007-1, [info@alzheimer.lu](mailto:info@alzheimer.lu), [www.ala.lu](http://www.ala.lu)



Mieux maîtriser son quotidien grâce à un soutien adapté

## INFO-ZENTER DEMENZ

L'Info-Zenter-Demenz à Luxembourg-Ville (14a, rue des Bains) est le centre national d'information et de conseil pour toutes les questions relatives à l'oubli et à la démence. Il est ouvert aux personnes souffrant d'oublis, aux personnes atteintes de démence, aux proches, aux professionnels de la santé et à toute personne intéressée. Toutes les consultations et la documentation sont gratuites.

**Plus d'informations au :**  
Tél. +352 26 47 00, [info@demenz.lu](mailto:info@demenz.lu), [www.demenz.lu](http://www.demenz.lu)

## PÄIPERLÉCK

À partir de septembre, ce prestataire de soins proposera différents ateliers sur des thèmes tels que la démence, la santé mentale, les soins palliatifs et les maladies chroniques.

**Plus d'informations au :**  
Tél. 24 25, [info@paiperleck.lu](mailto:info@paiperleck.lu), [www.paiperleck.lu](http://www.paiperleck.lu)

## PARKINSON LUXEMBOURG

Le rôle des proches dans la vie quotidienne devient de plus en plus important au fur et à mesure que la maladie progresse. Les conseils et les inspirations d'autres personnes dans une situation similaire, ainsi que les différents thèmes abordés lors des séances proposées, aident à mieux gérer le quotidien et à renforcer sa propre résilience.

**Plus d'informations au :**  
Tél. 23 69 84 51 21, [www.parkinsonlux.lu](http://www.parkinsonlux.lu)

## STËFTUNG HËLLEF DOHEEM

Le service de soins de la Fondation Hëllef Doheem organise régulièrement des cours gratuits pour les aidants familiaux. Les thèmes abordés incluent : Prendre soin de soi – Reconnaître les signes de surmenage et de fatigue en tant que proche aidant, tenir compte de ses propres besoins et ressources ; Éviter les risques de maladies secondaires grâce à des soins adaptés, par exemple en ce qui concerne les soins corporels, l'alimentation et la mobilité ; Techniques de levage - mesures facilitant la mobilisation des personnes dépendantes ; Communication avec une personne en perte d'autonomie ; Soins palliatifs et législation correspondante.

À partir du 21 septembre 2024, un cours hebdomadaire aura lieu au Centre de jour pour personnes âgées « Aalbach », 6, place des Villes Jumelées à L-5627 Mondorf-les-Bains ; en français entre 9h et 11h30 heures ; en luxembourgeois entre 14h et 16h30 heures.

**Plus d'informations au :**  
Tél. 402080-7200,  
[administration.activitesspecialisees@shd.lu](mailto:administration.activitesspecialisees@shd.lu),  
[www.shd.lu](http://www.shd.lu)

## ZITHAMOBIL

Le service de soins ambulatoires de ZithaSenior organise régulièrement des après-midis d'information gratuits (de 16h à 18h), notamment en collaboration avec l'Info-Zenter Demenz ou Omega 90.

Offres de cours actuelles :

ZITHAMOBIL PETANGE, 28, rue de l'église

16 octobre 2024:

Gestion du stress et de mon quotidien en tant qu'aidant

18 décembre 2024:

Prévention des chutes et aides techniques

ZITHAMOBIL CONSDORF, 4-5, rue Burgkapp

13. November 2024:

Demenz und die Rolle der pflegenden Angehörigen

ZITHAMOBIL LUXEMBOURG, 13, rue Michel Rodange

4 décembre 2024:

Rester actif et s'occuper d'une personne démente

**Plus d'informations au :**  
Tél. 40 144 2280, [zithamobil@zitha.lu](mailto:zithamobil@zitha.lu),  
[www.zithasenior.lu](http://www.zithasenior.lu)

# Adresses utiles et points de contact

- **Aidant.lu**  
☎ 2755-3078, info@aidant.lu  
[www.aidant.lu](http://www.aidant.lu)
- **Association Luxembourg Alzheimer (ala)**  
☎ 26 007-1, info@alzheimer.lu  
**Helpline 24/7:**  
☎ 26 432 432  
[www.ala.lu](http://www.ala.lu)
- **Info-Zenter Demenz**  
☎ 26 47 00, info@demenz.lu  
[www.demenz.lu](http://www.demenz.lu)
- **Päiperléck**  
☎ 24 25, info@paiperleck.lu  
[www.paiperleck.lu](http://www.paiperleck.lu)
- **Parkinson Luxembourg**  
☎ 23 69 84 51 21, info@parkinsonlux.lu  
[www.parkinsonlux.lu](http://www.parkinsonlux.lu)
- **Assurance dépendance**  
**Helpline Secrétariat:**  
☎ 247-86060, secretariat@ad.etat.lu  
**Helpline Aides techniques:**  
☎ 247-86040, helpline.at.lo@ad.etat.lu  
[www.assurance-dependance.lu](http://www.assurance-dependance.lu)
- **Stëftung Hëllef doheem**  
☎ 40 20 80, info@shd.lu  
[www.shd.lu](http://www.shd.lu)
- **ZithaMobil**  
☎ 40 144 2280, zithamobil@zitha.lu  
[www.zithasenior.lu](http://www.zithasenior.lu)