

Toute la lumière sur la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer, la forme de démence la plus courante qui évolue progressivement et qui provoque des troubles de la mémoire, de la pensée et du comportement, n'affecte pas seulement la personne qui en est atteinte, elle a également des répercussions sur son entourage, y compris les aidants naturels et, indirectement, sur l'entreprise où ces aidants naturels travaillent. Que peut faire un gestionnaire pour soutenir un employé qui prend soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer? Selon Barb Veder, directrice clinique des services cliniques régionaux de Shepell-fgi, il y a beaucoup de choses à faire. Lisez la suite pour découvrir comment vous pouvez aider.

En quoi est-il difficile pour un travailleur de prendre soin d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer?

C'est très difficile sur le plan émotionnel et physique. En ce qui concerne le travail, il s'agit vraiment d'**avoir suffisamment de temps et des heures de travail flexibles** pour aider aux soins quotidiens et répondre aux urgences qui surviennent.

Il est probable que l'employé qui prend soin d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer doit également **prendre des dispositions pour que son proche reçoive les soins appropriés**, en plus de s'occuper de ses problèmes médicaux, financiers et juridiques.

En outre, il est possible qu'il doive **prendre soin d'autres membres de la famille, par exemple de jeunes enfants**. Comme beaucoup de gens décident d'avoir des enfants plus tard dans la vie, de plus en plus d'adultes se retrouvent donc dans la « génération sandwich », c'est-à-dire ceux qui prennent soin de leurs enfants et de leurs parents âgés en même temps, y compris des parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Le fait de tenter de concilier ces rôles tous les jours peut vraiment épuiser le temps et l'énergie d'un employé. La journée est trop courte pour accomplir tout ce qu'il y a à faire.

Est-ce que leur rôle d'aidant naturel peut avoir une incidence sur leur travail?

Tout à fait. Bien que la plupart des gens fassent de leur mieux pour séparer leurs vies professionnelle et familiale, celles-ci débordent souvent l'une dans l'autre. Un employé qui prend soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut manquer de concentration au travail parce qu'il s'inquiète de la sécurité de son proche (surtout si cette personne ne bénéficie pas de soins 24 heures sur 24 et sept jours sur sept). L'employé craint par exemple que son proche erre dans les rues, oublie de manger ou d'éteindre la cuisinière, etc.

De plus, l'employé peut se sentir accablé et surchargé par les incidents qui peuvent survenir à tout moment. Même s'il se trouve sur place lors d'une urgence, le temps et les efforts nécessaires pour gérer la situation peuvent l'épuiser physiquement et émotionnellement.

Que peut faire le gestionnaire pour soutenir un employé qui prend soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer?

Je pense qu'il est vraiment important de faire preuve d'empathie. Après tout, sait-on jamais, vous pourriez vous trouver dans la même situation. **Essayez de vous montrer le plus flexible possible** en permettant à l'employé de prendre le temps nécessaire pour prodiguer des soins à son proche sans avoir à se soucier de perdre son emploi. Vous pourriez également permettre à l'employé de travailler à la maison ou lui offrir à l'occasion la possibilité d'effectuer ses heures de travail en moins de jours.

Vous devez également élaborer ensemble **un plan d'urgence** pour parer à tout problème qui pourrait survenir. Par exemple, vous pouvez enregistrer les fichiers du projet dans un dossier partagé (ou vous assurer d'obtenir une copie des fichiers). Ainsi, lorsque l'employé est absent, un autre membre de l'équipe peut prendre la relève.

De plus, je pense qu'il est sage d'orienter l'employé vers le **programme d'aide aux employés (PAE) de votre entreprise**. Non seulement il pourra obtenir le soutien d'un conseiller, mais il pourra également obtenir des ressources et des renseignements sur la maladie d'Alzheimer, y compris sur les groupes de soutien, les soins à domicile, les associations et les établissements de soins de longue durée. Le PAE constitue une excellente ressource à laquelle l'employé peut accéder gratuitement.

Enfin, informez-vous sur les ressources gouvernementales comme les prestations de compassion ou communiquez avec votre Service des ressources humaines pour vous renseigner sur les prestations offertes par votre entreprise.

Quelles sont les conséquences lorsqu'un employeur n'offre aucun soutien?

Elles sont nombreuses, et bien qu'elles ne touchent pas seulement les aidants naturels, pour ces derniers les conséquences sont amplifiées. L'employé qui est aidant naturel peut devenir stressé et, par conséquent, **donner un moins bon rendement au travail, s'absenter plus souvent ou finir par être en congé d'invalidité en raison du stress**.

Le stress que subit l'employé peut également **avoir une incidence sur les membres de son équipe** et miner le moral du personnel dans son service.

Enfin, si un travailleur ne trouve aucun soutien, il peut finir par **démissionner ou prendre une retraite anticipée** parce qu'il n'arrive plus à concilier sa vie professionnelle et son rôle d'aidant naturel.

DÉCELER LES SIGNES : l'épuisement de l'aidant naturel

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est difficile, surtout lorsqu'on doit travailler. Si votre employé vous dit qu'il ressent l'un des symptômes suivants, ou vous remarquez vous-même ces symptômes chez celui-ci, orientez-le vers le programme d'aide aux employés de votre entreprise pour qu'il puisse obtenir du soutien et des ressources :

- trouble du sommeil ou changement des habitudes de sommeil;
- sentiment d'irritabilité ou irritabilité envers les autres;
- retrait de la vie sociale ou manque d'intérêt pour les activités que l'employé aimait faire auparavant;
- rendement en deçà des normes ou tâches incomplètes;
- débordements émotionnels au travail; larmes, colère, attitude défensive ou hypersensibilité quant à la rétroaction ou à des situations de travail au quotidien;
- gain ou perte de poids ou d'appétit;
- dépression ou sentiment de désespoir;
- épuisement émotionnel ou physique, ou les deux;
- absences fréquentes en raison de maladie, maux de tête, rhumes, gripes, etc.
- discussions sur l'automutilation ou acte de violence envers autrui, y compris l'être cher atteint de la maladie d'Alzheimer.

QUELQUES SUGGESTIONS : Créez un milieu de travail empathique

Voici ce que pouvez faire dès maintenant pour créer un milieu de travail accueillant pour les aidants naturels et pour favoriser un milieu de travail plus sain et plus équilibré pour tous :

- envisagez d'offrir des heures de travail flexible qui conviennent à la fois à l'employé et à l'entreprise;
- mobilisez les employés et favorisez le mieux-être en offrant sur place des séminaires ou des ateliers sur la santé et le mieux-être. Votre PAE propose les thèmes suivants : appartenir à la génération sandwich, prendre soin d'un parent âgé et trouver des soins à domicile et des ressources communautaires;
- invitez les employés à tisser des réseaux sociaux au travail afin qu'ils puissent partager leurs expériences et ainsi vaincre le stress;
- incitez les employés à prendre les vacances auxquelles ils ont droit;
- encouragez les employés à préserver un juste équilibre entre leur vie professionnelle et familiale. À titre de gestionnaire, donnez l'exemple;
- orientez vos employés vers les ressources régionales et nationales connexes, par exemple la Société Alzheimer.

Des données alarmantes sur la maladie d'Alzheimer au Canada :

- En 2010, les aidants naturels canadiens ont passé 259 millions d'heures à s'occuper d'un membre de la famille atteint de démence. D'ici 2038, il est prévu que ce nombre s'élève à 756 millions.
- Les répercussions de la démence sur les aidants naturels peuvent être à la fois psychologiques et physiques : de 15 à 32 % des aidants naturels souffrent de dépression alors que tout porte à croire que jusqu'à 75 % d'entre eux souffriront d'une maladie mentale.
- Le fardeau économique cumulatif de la démence d'ici 2038 au Canada est estimé à 872 milliards de dollars.
- Une étude sur les aidants naturels qui travaillent révèle que 70 % d'entre eux éprouvent des difficultés à gérer leurs deux rôles (c'est-à-dire, aidant naturel et employé).
- Le fardeau de la prestation de soins se répercute souvent sur le lieu de travail en réduisant la productivité de 18,5 % et augmente les chances qu'un employé quitte son emploi.