



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Accompagner une personne atteinte jeune d'une maladie neurodégénérative

www.accompagner-alzheimerdftjeune.fr

Chapitre 7 : Documentation associée

Prendre soin de soi

Table des matières

1	Introduction.....	3
2	Prendre soin de soi.....	3
3	Reconnaître vos propres attitudes et croyances.....	9
4	Exaucez vos vœux et concentrez-vous sur vos objectifs.....	10
5	Faire les choses ensemble.....	11
6	Demander de l'aide.....	11
7	Établir un plan d'urgence.....	12

1 Introduction

Cette section vous est spécialement dédiée, en tant qu'aidant.

Vous vous êtes probablement déjà demandé : comment suis-je censé gérer tout cela ? Comment vais-je avoir l'énergie pour tout faire ? Qui prend soin de moi ? Dans cette section, il vous sera expliqué ce qui contribue à alourdir le fardeau des aidants, comment le stress est généré et quelles sont ses conséquences s'il est mal géré ? Il est important de prendre aussi soin de vous lorsque vous prenez soin des autres. Dans ce chapitre, vous trouverez des stratégies pour prendre soin de votre bien-être et vous ressourcer.

2 Prendre soin de soi

Le fait de vous sentir accablé lorsque vous prenez soin de votre proche malade dépend d'un certain nombre de facteurs. Certains de ces facteurs ne peuvent pas être modifiés, par exemple la gravité ou la durée de la maladie ou le degré des symptômes comportementaux. Cependant, d'autres facteurs sont modifiables. Ceux-ci comprennent par exemple nos propres attitudes et opinions concernant le rôle d'aidant, les stratégies pour faire face aux problèmes, et le soutien qu'on reçoit à l'intérieur et l'extérieur de la famille.

Beaucoup de proches déclarent être sous pression parce qu'ils croient par exemple qu'ils doivent être toujours là pour s'occuper de la personne malade. Ils peuvent se sentir responsables de l'autre personne ce qui peut entraîner une forme de négligence envers leur propre personne. Leur propre vie et leurs besoins sont mis à l'écart et ils ne sont souvent plus en mesure de faire des choses qui sont importantes pour eux. D'ailleurs, les soins prodigués aux malades ne sont pas uniquement synonymes d'un changement de rôle, comme cela peut être le cas avec les maladies physiques. Il s'agit également de faire face aux facultés de communication, au manque de réaction émotionnelle et aux principaux troubles du comportement.

En conséquence, les proches de malades jeunes sont exposés à d'énormes difficultés. Des études montrent que cette constante tension les expose à un risque accru de problèmes de santé tels que la dépression, l'anxiété et les problèmes cardiovasculaires. De plus, ils sont susceptibles de souffrir d'un manque d'exercice physique, d'un manque de sommeil ou de conflits familiaux. Dans l'ensemble, leur bien-être physique et psychologique et leur qualité de vie sont altérés.

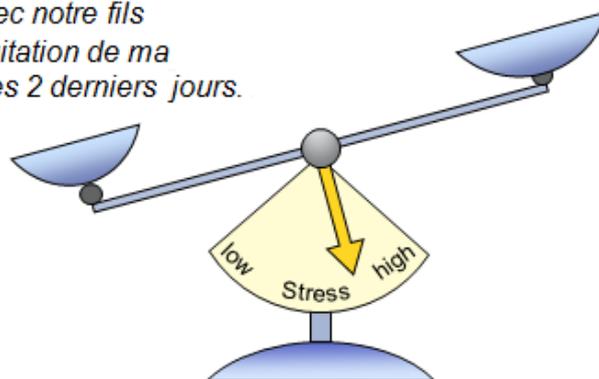
Aussi, les enfants qui vivent encore chez leurs parents sont confrontés à des changements significatifs lorsque leur père ou leur mère est atteint d'une maladie neurodégénérative et affiche des comportements étranges. Parfois, ils ont besoin d'assumer des responsabilités d'aidant, voire même d'adopter un rôle parental. Ces problèmes interfèrent avec le fait de devenir indépendant, de développer une identité et de construire ses propres relations.

Afin de faire face à ce fardeau, il est important d'équilibrer le stress et de prendre conscience des expériences positives.

Voici un exemple:

Il était stressant pour moi de :

- *Ne pas dormir assez la nuit*
- *De me disputer avec notre fils*
- *De faire face à l'agitation de ma femme au cours des 2 derniers jours.*

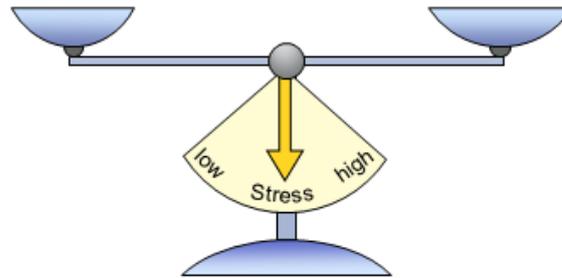


Il était stressant pour moi de :

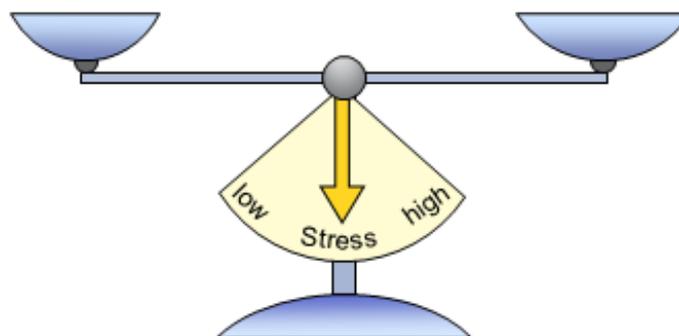
- Ne pas dormir assez la nuit
- De me disputer avec notre fils
- De faire face à l'agitation de ma femme au cours des 2 derniers jours.

Il était gratifiant pour moi de :

- Avoir fait une belle promenade avec ma femme
- Aller faire un tour à vélo
- Faire du jardinage pendant deux heures.



Pour vous, quel est votre équilibre ? Si vous le souhaitez, prenez une feuille de papier et écrivez sur le côté gauche ce qui a été tendu et difficile pour vous durant la semaine dernière. Ensuite, sur le côté droit écrivez ce qui a été agréable, bénéfique et relaxant.



Qu'en pensez-vous : est-ce que les deux côtés sont équilibrés ?

Souvent, pour les aidants les événements stressants l'emportent. Prendre soin d'un être cher, peut ne pas laisser assez de temps pour la récupération et la détente. Votre vie devient de plus en plus déséquilibrée. Si cette situation perdure au fil du temps, elle peut conduire à des problèmes de santé. Le fardeau se transforme en surcharge, le stress devient trop important, et votre bien-être physique et psychologique se retrouve compromis.

À long terme, le stress prolongé peut causer des maladies. La perception du stress peut être différente d'une personne à une autre. Pour certains, il suffit de sentir qu'ils sont incapables de faire face à une tâche ou que c'est juste beaucoup trop, pour que leur pression artérielle augmente, que le cœur se met à battre plus vite et que leurs muscles se tendent.

Il existe quelques indicateurs qui peuvent vous aider à savoir si vous êtes surchargé. Essayer de répondre aux questions suivantes.

- Est-il difficile pour vous de laisser aller les choses et de vous détendre après une journée stressante ?
- Avez-vous des difficultés pour vous endormir ?
- Avez-vous des maux de tête plus fréquents ?
- Ressentez-vous une forte tension dans le cou et sur les épaules ?
- Est-ce que vous pensez tout le temps à la même chose encore et encore ?
- Avez-vous eu plus de trois rhumes au cours de l'année qui s'est écoulée ?
- Est-il difficile pour vous de trouver du temps pour vos loisirs et vos amis ?
- Consommez-vous de l'alcool ou des cigarettes pour vous détendre ?
- Prenez-vous plus de médicaments que d'habitude ?
- Vous êtes-vous déjà retrouvé à agir de manière impulsive ou agressive ?
- Êtes-vous devenu plus agressif avec la personne malade ?

Si votre réponse est « oui » à plusieurs de ces questions, vous êtes à risque de surmenage. Dans ce cas, il est recommandé d'en parler à votre médecin de famille ou d'entrer en contact avec un centre d'information. Des contacts utiles vous sont fournis dans le chapitre 6 du programme.

Comme vous le savez, prendre soin d'une personne malade provoque beaucoup de stress, physiquement et psychologiquement. Cependant, bien que les proches confirment à l'unanimité l'énorme fardeau associé à leur rôle, ces expériences peuvent aussi se révéler positives et édifiantes.

On peut voir apparaître un sentiment d'accomplissement et de compétence, un sens de la maîtrise à travers le fait de remplir le rôle d'aidant, des récompenses émotionnelles liées au sentiment d'être apprécié, un accroissement du développement personnel en termes de patience et de respect de soi, des gains relationnels en termes de meilleure compagnie et d'une plus grande proximité affective.

Comment certains aidants parviennent à ne pas être submergés et à garder le côté positif de leur rôle ? Nous avons demandé à plusieurs proches de malades comment ils font pour y arriver, et ce qu'ils feraient différemment s'ils avaient la chance de revenir en arrière. Voici quelques exemples :



« J'ai promis à mon mari que malgré tout, je ne le placerais jamais dans un établissement spécialisé. Je pensais que je pourrais tout gérer toute seule. Maintenant, je sais que personne ne peut faire face, seule, à la démence fronto-temporale. En revenant en arrière, je voudrais essayer d'obtenir de l'aide et du soutien beaucoup plus tôt (par exemple, des amis, des bénévoles ou le service de soins infirmiers). Parfois, j'étais tellement épuisée que je criais sur John. Je trouve que lorsque je suis moins tendue et moins sous pression, je peux être plus ouverte avec lui et être plus efficace en dépit de ses comportements difficiles et sans générer de conflits frustrants. »



« Mes amis, mes frères et sœurs ont été de plus en plus distants, ils ont cessé d'appeler et de nous rendre visite. Je pensais qu'ils allaient revenir et proposer leur aide, puisqu'ils ont vu ce qui se passait avec ma femme. Cependant, j'ai appris que je devais leur dire clairement lorsque j'avais besoin d'aide, par exemple si je besoin d'aide avec le ménage ou si j'ai besoin de quelqu'un pour garder ma femme quelques heures. Je suis surpris de voir tout le soutien que l'on me manifeste aujourd'hui. »



« Pour moi, il est parfois utile de voir le côté drôle de la maladie. Mon mari ne tourne plus autour du pot, mais s'exprime franchement et dit ce qu'il pense. Par exemple, nous avons vu un orthophoniste plusieurs fois. Soudain, il a refusé d'y aller. Quand je lui ai demandé pourquoi, il m'a dit : cette femme est accro aux jeux d'argent. Elle veut toujours jouer avec moi. Cela semblait très drôle et c'était une belle interprétation des exercices qu'ils faisaient, donc j'en riais. Un soir, j'avais froid aux pieds et je lui ai demandé si je pouvais réchauffer mes pieds avec lui. Il m'a répondu, reste dans ton lit, je ne veux pas être ton chauffage. J'ai trouvé ces commentaires tellement pertinents et sincères que je me suis sentie fière de lui. »



« Même lorsque j'avais un peu de temps pour moi, je ne savais pas quoi faire. Je continue à penser à tous les problèmes que nous avons déjà surmontés et à ceux qui sont encore à venir. Il m'a fallu un certain temps pour laisser les choses aller pendant un moment et me détendre. Je me sens mieux depuis que j'ai repris le sport. J'ai rejoint un groupe de marche nordique. Après mes activités physiques, je me sens généralement rechargé et d'attaque. »

Ces exemples nous montrent que, bien que s'occuper d'une personne malade soit extrêmement difficile, il peut y avoir un côté positif et enrichissant et que cette période peut être significative dans la vie. Dans la partie suivante du programme, nous aborderons

quatre stratégies qui peuvent vous aider à surmonter votre fardeau et vous concentrer sur vos objectifs autant que possible.

3 Reconnaître vos propres attitudes et croyances

Parfois, les objectifs que nous nous fixons peuvent être tout simplement trop élevés ou trop ambitieux et risquent de nous compliquer la vie inutilement. Voici quelques exemples de telles attitudes :

- Je dois toujours être parfait(e)
- Je dois faire plaisir à tout le monde
- Je ne dois pas faire d'erreurs
- Je ne dois pas montrer mes faiblesses
- Je devrais être capable de tout gérer tout(e) seul (e)
- Mes propres besoins ne sont plus si importants

Si de telles attitudes régissent votre comportement, il vous faut les changer. Au lieu de mettre de placer la barre trop haute et de vous fixer des objectifs souvent irréalistes, soyez plus indulgent vis-à-vis de vous-même et dites-vous :

- Personne n'est parfait
- Je ne peux pas plaire à tout le monde
- On peut faire des erreurs
- Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse
- Il n'y a pas de problème, si j'ai aussi mes besoins dans la vie

Si vous parvenez à changer votre attitude, il vous sera plus facile de reconnaître vos limites, pour vous éviter d'exiger l'impossible de votre personne et pour que vous demandiez de l'aide à temps. À long terme, vous serez capable d'en faire plus pour votre proche malade, si vous vous sentez bien et fort.

4 Exaucez vos vœux et concentrez-vous sur vos objectifs

Prendre soin d'une personne malade peut vous faire oublier vos propres désirs et besoins. Je vous invite donc à prendre quelques minutes pour réfléchir à ces questions : si vous pensiez juste à vous-même, qu'est-ce que vous souhaiteriez faire, qu'est-ce qui pourrait rendre votre vie plus riche, plus gratifiante et plus agréable? Voici quelques exemples qui pourraient vous inspirer :

- Régulièrement, prendre une soirée et voir des amis
- Prendre du temps pour vos loisirs
- Accepter les invitations
- Avoir une activité physique régulière (par exemple, yoga, méditation ou autres exercices qui peuvent être facilement pratiqués à la maison)
- Prendre quelques jours de vacances sans la personne malade

Pensez un instant à vos propres objectifs et désirs dans la vie, et pensez à la manière de les réaliser. Avez-vous la possibilité de prendre quelques heures chaque semaine juste pour vous? Qui pourrait vous remplacer? Pouvez-vous avoir des personnes qui peuvent venir vous aider à la maison? Est-ce qu'un centre spécialisé est une option envisageable?

Pour rester en forme, il est important de prévoir du temps pour vous. Le mieux est de le faire sur une base régulière, même si c'est seulement 15 minutes par jour, une matinée ou un soir par semaine. Certaines personnes parviennent à reprendre des forces et à récupérer lorsqu'elles font de l'exercice physique, par exemple faire du vélo, aller dans un centre de remise en forme, faire du jogging ou de la natation. D'autres préfèrent écouter de la musique ou méditer. Les exercices de relaxation peuvent aussi être bénéfiques. Vous trouverez des exemples d'exercice de relaxation dans l'annexe du présent chapitre.

De nombreux aidants ressentent de la culpabilité lorsqu'ils prennent soin d'eux-mêmes et s'occupent de leurs intérêts, parce qu'ils pensent que c'est égoïste. Mais soyez convaincu que c'est sain et nécessaire et que c'est aussi dans l'intérêt de votre partenaire, que de prendre soin de votre équilibre et de reprendre des forces. Avoir un sentiment d'accomplissement et être en mesure de prendre soin de vos besoins, fait de vous un meilleur aidant.

5 Faire les choses ensemble

Afin de récupérer des forces et de l'énergie, vous pouvez aussi revenir aux activités agréables que vous faisiez ensemble. Lorsque vous pensez au passé : qu'est-ce que vous aimiez faire ensemble? Il y a peut-être quelque chose que vous pouvez encore faire aujourd'hui. Qu'est-ce que serait cette activité pour vous et pour votre bien-aimé(e)?

Par exemple, si vous aimiez aller voir des concerts ou des pièces de théâtre ensemble, pourquoi ne pas essayer à nouveau? Vous pouvez choisir un petit concert ou un petit théâtre et choisir des places sur le côté près de la sortie afin de quitter les lieux si votre proche est agité(e) ou adopte des comportements inappropriés.

Si vous aimiez voyager, mais que les longs trajets sont trop épuisants ou dangereux, vous pouvez faire de courtes excursions. Vous pouvez aller dans des endroits que vous connaissez. Si vous prévoyez de rester plusieurs jours, favorisez un appartement à un hôtel. Vous aurez peut-être une possibilité de voyager avec des amis. Cela peut être une occasion de vous éloigner de votre rôle d'aidant pendant un certain temps.

Faire la fête ensemble, sans raison particulière, peut aussi être l'occasion d'inviter des amis à votre domicile et de vous sociabiliser ensemble.

6 Demander de l'aide

Si vous faites des coupures régulières et si vous prenez du recul sur votre situation, il vous sera plus facile de garder votre énergie et vous serez plus à même de voir les bons moments de votre relation. Ce sont des raisons importantes pour chercher du soutien. La famille, les amis et les voisins sont généralement disposés à vous apporter leur aide. Cependant, il arrive que la demande soit trop générale et imprécise. Par exemple : «Pourriez-vous s'il vous plaît garder mon mari pendant quelques heures ? » Si vous dites clairement de quel type d'aide vous avez besoin, les autres vous répondront plus facilement. Par

exemple : « Pourriez-vous s'il vous plaît emmener Hans en promenade pour deux heures mardi après-midi ? »

Une autre option consiste à demander du soutien à un professionnel. D'ailleurs, vous pouvez envisager de lui déléguer les tâches que vous trouvez lourdes ou désagréables. Le chapitre 6 aborde un certain nombre de services disponibles.

7 Établir un plan d'urgence

De nombreux aidants pensent qu'ils seront toujours en mesure de prendre soin de leur proche malade et oublient que quelque chose pourrait arriver entre temps. Que se passerait-il si vous tombiez malade, si vous aviez un accident ou si vous aviez besoin d'aller à l'hôpital ? Que feriez-vous si votre enfant tombait malade ou si tout d'un coup, vous deviez également prendre soin de l'un de vos parents âgés ? Assurez-vous d'avoir un plan pour ces situations exceptionnelles et pour les situations d'urgence. Ayez un plan d'urgence, écrivez vos numéros de téléphone et les autres informations importantes, dans un seul endroit. Mettez-les sur la porte de votre réfrigérateur ou dans un classeur avec toutes les informations importantes et la liste des contacts téléphoniques dans un endroit facilement accessible.

Avoir un plan d'urgence vous fera vous sentir prêt et vous serez en mesure de vous calmer, puisque la personne malade continuera à recevoir les soins dont elle a besoin.

Plan d'urgence

Liste des personnes à contacter avec leurs numéros

- Membres de la famille, Amis, Voisins
- Médecin de famille / Médecin généraliste, Spécialiste, Hôpital
- Services d'urgence (Police, SAMU, Pharmacie)

Liste des médicaments pris récemment

Le matin

- Médicaments/ dosage
- Médicaments/ dosage

En milieu de journée

- Médicaments/ dosage
- Médicaments/ dosage

Le soir

- Médicaments/ dosage
- Médicaments/ dosage

Liste des prestataires

- Service de soins à domicile
- Maison de repos avec service temporaire de soins
- Potentiel: Etablissements de soins à longue durée préférés

Dans ce chapitre, vous avez appris combien il est important de prendre soin de vous-même. Peut-être que vous trouverez certaines des stratégies utiles. Vous avez peut-être trouvé vos propres techniques de détente et de récupération. À la fin de ce chapitre, vous trouverez des suggestions pour prendre une courte pause : un exercice pour libérer les tensions dans le cou et dans les épaules