

Prendre soin des aidants

Prendre soin de vous est l'une de vos tâches primordiales en tant qu'aidant

S'occuper d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée peut être une expérience à la fois enrichissante et difficile. Plus la maladie évolue, plus vous devez consacrer de temps et d'énergie aux soins, et il est donc possible que vous vous sentiez parfois dépassé.

Les soins peuvent cependant resserrer vos liens avec la personne. Ainsi, les aidants disent souvent :

- qu'ils apprécient mieux la vie grâce à cette expérience;
- qu'ils sont fiers de jouer ce rôle.

Plus la personne a besoin de soins, plus le stress imposé à l'aidant augmente. C'est normal, mais ce stress peut se répercuter sur votre santé physique et affective. Votre rôle d'aidant peut être plus facile à gérer et plus enrichissant si vous reconnaissez les effets du stress et si vous cherchez à les réduire.

Les signes de stress

La Société Alzheimer du Canada a relevé 10 signes de stress chez l'aidant :

- **Déni...** face à la maladie et à ses effets sur la personne atteinte de la maladie.
- **Colère...** envers la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, vous-même et les autres.
- **Isolement social...** vous ne fréquentez plus vos amis ou avez cessé de participer à des activités qui vous plaisaient autrefois.
- **Anxiété...** face à la journée qui s'annonce et à ce que vous réserve l'avenir.
- **Dépression...** vous êtes triste et désespéré la plupart du temps.
- **Épuisement...** vous avez à peine la force d'effectuer vos tâches quotidiennes.
- **Insomnie...** vous vous réveillez en pleine nuit, ou faites des cauchemars ou des rêves stressants.
- **Réactions émotives...** vous pleurez sans raison; vous

êtes souvent irritable.

- **Manque de concentration...** vous avez de la difficulté à vous concentrer et à effectuer des tâches plus complexes.
- **Problèmes de santé...** vous avez perdu ou pris du poids, vous êtes plus souvent malade (rhume, grippe) ou vous éprouvez des problèmes de santé chroniques (maux de dos ou hypertension).

Pour être un bon aidant, vous devez prendre soin de vous. Vous vous sentirez peut-être coupable si vous voulez vous reposer, sortir et vous divertir, mais tout le monde a besoin de s'arrêter de temps à autre, même les aidants.

Gestion du stress

- Chacun a des limites et des points forts. Déterminez quels sont les vôtres. Essayez d'obtenir du soutien relativement aux aspects des soins qui vous causent le plus de stress.
- Apprenez à reconnaître vos signaux d'alarme, et apportez les changements qui s'imposent. N'attendez pas de vous sentir accablé.
- Définissez les sources de stress. Demandez-vous ce qui vous cause du stress. Peut-être que vous avez trop à faire, qu'il y a des désaccords au sein de votre famille, que vous croyez ne pas être à la hauteur ou que vous êtes incapable de dire non.
- Déterminez les choses que vous pouvez changer et celles qui sont indépendantes de votre volonté. N'oubliez pas : il est possible de se changer soi-même, mais pas de changer quelqu'un d'autre. Si vous essayez de changer une situation qui est indépendante de votre volonté, votre sentiment de frustration s'intensifiera.
- Agissez : trouvez des techniques efficaces de réduction du stress. Faites des promenades à pied, du jardinage, de la méditation, entre autres.

Conseils pratiques à l'intention de l'aidant

Renseignez-vous.

- Familiarisez-vous avec la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et renseignez-vous sur leur évolution.
- Planifiez.
- Renseignez-vous sur les ressources mises à la disposition des aidants dans votre collectivité.

Demandez de l'aide et acceptez l'aide que l'on vous offre.

- Créez un « cercle de soins » ou un réseau de soutien composé de membres de votre famille et d'amis, qui vous aideront à accomplir certaines tâches. Si une personne vous offre de l'aide, ne refusez pas. Dressez une liste de choses à faire et demandez à la personne ce qu'elle aimerait faire.
- Demandez à quelqu'un de tenir compagnie à la personne atteinte pendant que vous prenez un peu de répit.

Renseignez-vous sur les services communautaires de soutien et sur la façon d'accéder à leurs programmes.

- Les programmes de répit de jour pour adultes permettent à la personne atteinte de fréquenter des gens dans un milieu sécuritaire. Vous pouvez ainsi prendre un peu de répit.
- Les services d'entretien ménager, de livraison de repas à domicile et de transport pour les rendez-vous médicaux pourraient vous faciliter la vie.

Parlez à d'autres personnes qui sont dans une situation semblable.

- Joignez-vous à un groupe de soutien. Non seulement vous y trouverez de nouveaux amis, mais vous y apprendrez des trucs de la part d'aidants qui font face aux mêmes difficultés.
- Gardez le contact avec votre famille et vos amis. Expliquez-leur ce que vous avez à faire et dites-leur que vous avez vraiment besoin de leur soutien.

Prenez congé.

- Les services de répit vous permettent de prendre un congé de courte durée pour soulager votre stress,

faire le plein d'énergie et mettre un peu d'équilibre dans votre vie.

- Tirez profit des programmes communautaires qui offrent des services de répit et de relèvement.
- Pour des renseignements, consultez le feuillet d'information *Les congés, c'est essentiel* à www.alzheimer.ca/ottawa.

Communiquez de façon constructive.

- Apprenez à dire « non » aux personnes qui vous demandent des choses lorsque vous êtes surchargé ou avez besoin de vous reposer. C'est votre droit de le faire sans vous sentir coupable.
- Il est important de fixer des limites à votre rôle d'aidant. C'est aux premiers stades de la maladie qu'il est préférable d'en parler avec la personne atteinte.
- Exprimez-vous à la première personne plutôt qu'à la deuxième personne; vous pouvez ainsi faire connaître vos besoins et vos souhaits tout en respectant les besoins et les désirs des autres.
- N'oubliez pas que souvent, les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée réagissent plus aux émotions qu'aux mots.

Prenez soin de vous.

- Demandez à votre médecin de vous examiner. Dites-lui que vous êtes aidant et faites-lui part de tout symptôme de dépression ou de maladie.
- Essayez de faire de l'exercice la plupart des jours de la semaine, d'avoir une alimentation équilibrée et de bien dormir.
- Réservez du temps pour faire des choses qui vous plaisent.

Un mot sur la culpabilité

Il est normal pour l'aidant de ressentir de la culpabilité. Cela peut arriver, par exemple, si vous pensez que vous pourriez mieux jouer votre rôle, que vous ne devriez prendre aucun congé ou que la personne à qui vous prodiguez des soins vous inspire de la colère et de la frustration, ou encore lorsque vous envisagez de la placer dans un établissement de soins. Si vous vous sentez coupable, voici ce que vous devez vous dire :

- Je fais de mon mieux.
- Il y a des choses qui sont indépendantes de ma volonté.
- C'est la maladie qui cause les comportements de la personne, pas moi.
- Je profiterai des moments paisibles que nous partagerons.
- Je demanderai de l'aide lorsque je me sentirai dépassé.

N'oubliez pas : Ayez des attentes réalistes à votre égard, et sachez que la chose la plus importante que vous puissiez faire en tant qu'aidant, c'est prendre soin de vous.

La bonne nouvelle, c'est que vous n'êtes pas seul. Faites appel à votre Société Alzheimer locale, où vous pourrez obtenir des renseignements et du soutien qui vous aideront dans votre cheminement d'aidant.

**Certains renseignements fournis dans le présent feuillet d'information sont reproduits avec l'autorisation de la Société Alzheimer du Canada 2013.*

Renseignements sur le sujet

Visitez les sites Web suivants :

- www.alzheimer.ca
- www.alzheimerbc.org

(Août 2013)