

CHAIRE DESJARDINS EN SOINS INFIRMIERS
À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE

DEVENIR AIDANT, ÇA S'APPREND !



Quelques stratégies pour outiller les familles
d'un parent âgé souffrant de la maladie
d'Alzheimer au début de leur parcours d'aide



Desjardins
Assurances

VIE • SANTÉ • RETRAITE

Coopérer pour créer l'avenir



Institut universitaire
de gériatrie de Montréal

APPILIÉ A
Université 
de Montréal

TABLE DES MATIÈRES

À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER, UNE GAMME VARIÉE D'ÉMOTIONS3

QU'EST-CE QUI POURRAIT VOUS ÊTRE UTILE
À CETTE ÉTAPE IMPORTANTE DE VOTRE PARCOURS D'AIDE? ..5

COMMENT VOUS OUTILLER POUR FAIRE FACE
AUX INCERTITUDES LIÉES AU RÔLE D'AIDANT?
SIX OBJECTIFS À CONSIDÉRER7

- 1 Partager vos préoccupations..... 7
- 2 Apprendre à faire face aux difficultés..... 11
- 3 Mieux communiquer pour vivre des
moments agréables avec votre proche..... 18
- 4 Utiliser vos forces et vos expériences de
vie pour prendre soin de votre proche..... 22
- 5 Mettre à contribution votre famille
et les membres de votre entourage 28
- 6 Connaître les ressources de votre milieu,
y faire appel et préparer l'avenir..... 31

POUR PLUS D'INFORMATION34

À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE D'ALZHEIMER, UNE GAMME VARIÉE D'ÉMOTIONS

Apprendre qu'un membre de notre famille est atteint de la maladie d'Alzheimer peut susciter diverses émotions. Certains se trouveront soulagés de connaître enfin la source des changements observés depuis quelque temps chez leur parent ou leur proche, d'autres seront en état de choc, partagés entre leurs craintes et leurs appréhensions. Certains devront se ressaisir pour faire face à la situation inconnue dans laquelle ils sont brusquement plongés. Tous seront aux prises avec des émotions diverses : le doute, la tristesse alternant avec la colère, la frustration, la peur, l'impuissance, la culpabilité et la souffrance.

Dans ce climat d'incertitude, les aidants appréhendent la dure réalité, mais tentent aussi de comprendre la nature de la maladie, le pronostic, l'évolution probable, les traitements possibles, la durée, les soins à envisager et les ajustements à apporter à la maison. Comment accompagner le parent âgé ? Comment faire appel aux membres de sa famille ? Comment se familiariser avec le système de santé ? Tant et autant de questions qui préoccupent les proches aidants au début de leur parcours d'aide.



QU'EST-CE QUI POURRAIT VOUS ÊTRE UTILE À CETTE ÉTAPE IMPORTANTE DE VOTRE PARCOURS D'AIDE ?

Dans le contexte où l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer représente une période de transition bouleversante, un temps de réflexion s'impose. Pour vivre une transition plus harmonieuse vers les changements qui s'installeront avec le temps, il importe de se préparer dès maintenant.

Une recherche effectuée par l'équipe de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille auprès d'une centaine de proches aidants dont le parent était atteint de la maladie d'Alzheimer, a démontré des effets positifs d'un programme éducatif et de soutien sur plusieurs aspects de la qualité de vie des aidants. Les aidants ayant participé à ce programme étaient plus confiants face à leur nouveau rôle et se percevaient plus efficaces et mieux préparés à prodiguer les soins requis par leur parent que ceux qui n'y avaient pas participé. Ils se sentaient aussi davantage capables de planifier leur situation future, avaient une meilleure connaissance des services disponibles et faisaient un usage plus fréquent de stratégies d'adaptation efficaces pour composer avec leurs difficultés quotidiennes. À la suite de ce programme, les aidants ont aussi exprimé qu'ils avaient fait plusieurs apprentissages, notamment en ce qui a trait aux stratégies pour mieux communiquer avec leur parent âgé et pour faire appel plus facilement aux ressources du réseau du système de santé et du

réseau communautaire. Ils nous ont également fait part de l'importance de les outiller dès le début de leur parcours d'aidant.

Cette brochure présente quelques stratégies issues de ce programme. Ces stratégies pourront vous aider à faire face à votre situation. Bien évidemment, elles ne peuvent à elles seules remplacer la relation privilégiée qui pourrait s'établir entre vous et un professionnel de la santé qui vous guiderait et vous accompagnerait tout au long de vos apprentissages. Nous espérons néanmoins qu'elle pourra vous apporter quelques informations et moyens concrets pour faciliter progressivement votre adaptation.



COMMENT VOUS OUTILLER POUR FAIRE FACE AUX INCERTITUDES LIÉES AU RÔLE D'AIDANT ?

SIX OBJECTIFS À CONSIDÉRER

1 Partager vos préoccupations

À la suite de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer de leur proche, de nombreux aidants se sentent désemparés, ne sachant par quelle étape commencer ou à qui se référer pour partager leurs sentiments ou exprimer librement leurs croyances, leurs pensées, leurs réactions, leurs questions et surtout, leurs préoccupations.

Échanger avec une personne en qui nous avons confiance permet d'explorer différentes façons de voir les choses, d'envisager des solutions alternatives avant de prendre des décisions trop hâtives ou trop émotives, surtout si les opinions divergent au sein de la famille. Connaître différents points de vue peut s'avérer très efficace face à des dilemmes auxquels plusieurs aidants font face. Se sentir écoutés, compris et respectés favorise la réflexion et des échanges constructifs afin d'en arriver à une solution satisfaisante pour tous.

Pour diminuer les sentiments d'anxiété et d'impuissance qui accompagnent l'incertitude, les aidants recherchent souvent des sources d'information afin d'obtenir des explications et quelques certitudes face à la maladie de leur parent. Avoir la possibilité de discuter librement avec un intervenant qualifié diminue les risques de perpétuer de fausses croyances, des peurs et des pensées non aidantes. Cela permet également aux aidants de clarifier la situation dans laquelle ils sont plongés, d'entretenir un espoir empreint de réalisme et de prendre des décisions aux moments opportuns.

Quelques exemples de certitudes face à la maladie

- La maladie d'Alzheimer n'est pas une maladie mentale. Elle est une maladie dégénérative du système nerveux (neurologique).
- Le début de la maladie est lent et progressif ; l'autonomie diminue graduellement.
- Les signaux d'alarme précoces sont : les pertes de la mémoire récente ; les difficultés à accomplir des tâches familières ; les problèmes d'attention, de concentration et de langage ; la désorientation dans le temps et dans l'espace ; l'altération du jugement ; l'altération du raisonnement ; le rangement inadéquat de certaines choses ; les changements de l'humeur, du comportement et de la personnalité ; le désintérêt, l'indifférence et l'isolement.

- Il existe différents stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer qui décrivent les symptômes et situent approximativement la personne atteinte à un point donné de sa maladie ; toutes les personnes ne seront pas affectées de la même façon ; certains aspects de la personnalité seront préservés chez les uns et altérés chez d'autres.
- La maladie est incurable, mais différentes mesures (soins et traitements) peuvent être prises pour réduire l'aggravation des symptômes et des manifestations.



Quelques exemples d'incertitudes qui peuvent vous affecter

- La nature de la maladie d'Alzheimer :
 - son évolution, sa durée, sa transmission (est-ce héréditaire ? Vais-je l'attraper ?) ;
 - la réponse du proche aux traitements ;
 - les capacités et les limites changeantes du proche.
- Les modifications dans les relations avec la famille, l'entourage et les professionnels de la santé à la suite du diagnostic.
- L'annonce du diagnostic et ses effets sur l'entourage ; le regard des autres lors d'une « sortie publique » : quoi dire ? à qui ? comment ?
- Les réactions négatives des autres et la peur de les rencontrer.
- La crainte de ses propres réactions face à la maladie et à son évolution (honte ? impatience ? épuisement ?).

Par ailleurs, avoir la possibilité de poser des questions et d'obtenir des réponses permet aux aidants de normaliser les événements qui les touchent et les émotions qui les habitent.

La gestion de l'incertitude amène les aidants à réévaluer leurs attentes et leurs activités en tenant compte davantage des possibilités et des limites de leur proche. Toutefois, comme l'incertitude ne peut être totalement éliminée malgré la connaissance de faits entourant la maladie, il est préférable d'intégrer progressivement vos nouvelles connaissances afin d'ajuster vos actions au quotidien. L'incertitude et les changements continus deviendront peu à peu une nouvelle façon de considérer votre situation.

2 Apprendre à faire face aux difficultés

Comment s'outiller pour faire face aux difficultés et aux sources de stress qui ont des effets nuisibles sur notre vie personnelle ainsi que sur celle de notre proche et de notre famille? L'expérience de nombreux aidants montre qu'il est possible de faire face à la maladie d'Alzheimer et aux difficultés qui s'y rattachent grâce à différentes stratégies d'adaptation ajustées aux sources de stress. Ainsi, avec du soutien et un accompagnement adéquats, plusieurs aidants rassemblent leurs forces pour surmonter les défis et réaménager leur quotidien. Et c'est avec beaucoup de détermination, de créativité et de compassion qu'ils accompagnent leur proche et apprennent à maîtriser progressivement les événements plus pénibles.

Trois stratégies sont particulièrement abordées dans cette brochure soit la résolution de problème, le recadrage et les moyens pour prendre davantage soin de soi.

2.1 La résolution de problème

Il existe plusieurs façons de faire face à un problème et de le traiter. Certaines personnes choisissent de l'éviter dans l'espoir qu'il disparaisse. D'autres vont tenter de le désamorcer par différents moyens : par exemple, en essayant de gagner du temps, en recherchant des arrangements sur des points jugés mineurs, en attendant que l'orage soit passé, en ayant plus d'information ou en voyant les choses selon une perspective différente. Enfin, d'autres encore décident de résoudre le problème.

Les onze tactiques présentées au tableau qui suit sont fréquemment utilisées par les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et jugées efficaces par ces derniers.



TACTIQUES DE RÉOLUTION DE PROBLÈME

- 1 Prévenir les problèmes avant qu'ils n'arrivent
- 2 Parler des problèmes avec une personne de confiance
- 3 Trouver le plus d'information fiable possible
- 4 Se fier à sa propre expertise
- 5 Réfléchir aux problèmes et à comment les résoudre
- 6 Établir des priorités et les respecter dans la mesure du possible
- 7 Clarifier ses attentes
- 8 Aller chercher le plus d'aide possible de la famille et des professionnels de la santé
- 9 Essayer des solutions jusqu'à ce qu'elles fonctionnent
- 10 Établir une routine et la respecter le plus possible
- 11 Garder un pas en avant dans la planification des soins et de l'avenir

L'efficacité de la stratégie de résolution de problème augmente lorsque les étapes suivantes sont suivies systématiquement et qu'elle est appliquée avec réalisme et persévérance.

LES SEPT ÉTAPES DE LA RÉOLUTION DE PROBLÈMES

- 1 Définir le problème
- 2 Rechercher différentes solutions
- 3 Examiner les avantages et les inconvénients des solutions énumérées
- 4 Choisir une solution
- 5 Élaborer un plan d'action
- 6 Appliquer la ou les solution(s)
- 7 Évaluer les résultats

2.2 Le recadrage des pensées non aidantes

Le recadrage est une stratégie de modification des pensées et des émotions qui permet aux aidants d'accroître leur pouvoir sur les événements et d'améliorer leur sentiment de bien-être. Au quotidien, les aidants éprouvent toute une gamme d'émotions agréables (joie, tendresse, enthousiasme, sérénité, satisfaction, confiance, etc.) et désagréables (tristesse, anxiété, culpabilité, autodévalorisation, colère, impuissance, etc.). Certaines émotions désagréables sont appropriées dans diverses situations, car elles sont justifiées dans le contexte présent. Par exemple, il est normal de se sentir bouleversé par les paroles parfois étranges de son proche. Cependant, dans d'autres situations, les émotions désagréables peuvent être qualifiées de nuisibles, parce que trop intenses vis-à-vis l'événement déclencheur (ex. : un aidant est en colère depuis deux jours et boude à la suite des propos étranges ou méfiants de son proche). Une situation, comme les pertes de

mémoire fréquentes de son parent, peut provoquer des émotions diverses chez différentes personnes.

Ces multiples façons de réagir résultent du fait que chacun d'entre nous possède ses propres « grilles intérieures » pour analyser une situation. Ces « grilles » sont comme des lunettes au travers lesquelles nous regardons les situations de notre vie. Elles sont composées de perceptions, de croyances, de valeurs, etc. Notre personnalité, notre éducation, nos expériences antérieures avec la maladie, ainsi que nos limites personnelles, influencent aussi notre façon de percevoir une situation.

Les pensées non aidantes teintent négativement notre manière d'interpréter la réalité et risquent d'engendrer des sentiments désagréables et non adaptés à la situation. Ainsi, ce ne sont pas les situations qui causent les émotions en tant que tel, elles sont plutôt l'occasion d'émotions. Les émotions ressenties résultent de notre discours intérieur ou de ce qui se passe dans notre tête à cet instant particulier. Il est normal et attendu d'avoir des pensées non aidantes. Toutefois, en les reconnaissant et en devenant conscient de celles-ci, il est possible de transformer les émotions désagréables qui les accompagnent. L'analyse de vos émotions, associée à l'exploration de vos « grilles personnelles », vous permettra de découvrir ce qui influence votre façon d'envisager la situation qui vous irrite.

Le tableau ci-dessous présente diverses tactiques privilégiées par de nombreux aidants afin d'envisager la situation sous un angle différent.

TACTIQUES DE RECADRAGE

Acceptation et stoïcisme

- Accepter la situation comme elle est
- Prendre la vie un jour à la fois

Humour et vision positive

- Voir le côté drôle des choses
- Regarder les côtés positifs d'une situation
- Réaliser qu'il y a des situations pires que celles que l'on vit
- Se souvenir de tous les bons moments passés avec notre proche

Attitude non blâmante

- Réaliser que notre proche atteint n'est pas à blâmer
- Réaliser que personne n'est à blâmer

Confiance en soi

- Croire en soi et en ses capacités
- S'appuyer sur des croyances personnelles et spirituelles.

2.3 Prendre soin de soi

L'apprentissage de nouvelles stratégies demande du temps, de l'énergie et surtout de la répétition. Pour observer les bienfaits de ces différentes stratégies sur votre vie personnelle, il faut les mettre à l'essai et surtout prendre soin de vous-même. Prendre soin de soi est une stratégie salubre à utiliser pour que vous puissiez accompagner votre parent sans vous épuiser.

10 SUGGESTIONS POUR PRENDRE SOIN DE SOI

- 1 Soyez bon envers vous-même ; évitez de vous culpabiliser ; offrez-vous des récompenses ; utilisez vos autocritiques de façon constructive ; osez demander de l'aide.
- 2 Souvenez-vous que vous n'êtes pas un magicien ; vos ressources et vos capacités sont limitées ; prenez-en conscience et dites-le à votre entourage.
- 3 Trouvez une oasis, un coin douillet où vous reposer et récupérer, où vous pouvez vous réfugier une demi-heure par jour (minimum) pour vous détendre et relaxer.
- 4 Soyez votre meilleure ressource ; faites appel à votre créativité ; trouvez de nouvelles approches.
- 5 Établissez-vous un réseau de soutien, un réseau d'amis qui saura vous comprendre et vous apporter aide, confiance et orientation.
- 6 Apprenez à recevoir du soutien.
- 7 Lors de rencontres sociales ou de sorties, évitez l'étalage ou le « ressassage » de problèmes.
- 8 Apprenez à mettre vos limites, à dire non. Que vaut votre « oui » si vous ne savez pas dire « non » ? Dites « je ne veux pas » plutôt que « je dois ».

- 9 Refaites le plein par le rire et le jeu.
- 10 Posez-vous certaines questions :
- Entretenez-vous des intérêts en dehors de votre rôle d'aidant ?
 - Quelle nouvelle activité avez-vous entreprise récemment ?
 - Quelles nouvelles amitiés vous êtes-vous créées ?
 - Qu'y a-t-il d'amusant dans telle ou telle situation ?
 - Êtes-vous capable de rire de vous-même ? des autres ? des faits cocasses ? de la vie en général (et ce, sans amertume) ?

3 Mieux communiquer pour vivre des moments agréables avec votre proche

Pour les aidants, si parler et échanger avec leur proche se faisait auparavant tout naturellement, avec la maladie d'Alzheimer, les échanges deviennent souvent beaucoup plus ardues. Plusieurs aidants rapportent que l'altération des échanges est bouleversante et demeure une préoccupation importante. Ils disent manquer de connaissances et d'habiletés pour communiquer efficacement. Certains se sentent ignorés et peu appréciés par leur parent.

Une communication et une compréhension optimales ne sont pas toujours faciles à maintenir. Il est toutefois possible d'augmenter votre sentiment d'efficacité lors des échanges avec votre parent et de rendre ainsi votre quotidien plus agréable.

Voici quelques certitudes au sujet de la communication suivies de quelques moyens pour faciliter la communication.

QUELQUES CERTITUDES AU SUJET DE LA COMMUNICATION AVEC MON PROCHE

- Comme tout être humain, mon proche souhaite communiquer et garder le contact, même s'il perd ses moyens habituels pour le faire... **IL PARLE PAR SES COMPORTEMENTS.**
- Certains mots ou expressions donnent un sens positif à la vie de mon proche. Les « Merci », « J'apprécie vraiment ton aide », « Quel beau sourire », « Bel essai », « Tu es en sécurité avec moi », « Je suis là » cultivent l'estime de soi et l'harmonie.
- Mon proche possède une mémoire « affective », c'est-à-dire qu'il peut se souvenir de l'émotion vécue sans se souvenir de l'événement ayant provoqué l'émotion. Par exemple, en voyant telle personne, il devient agité sans se souvenir de l'événement vécu avec cette personne.
- Il ressent mon état émotif... si je suis énervé, il risque de le devenir aussi.
- Mon proche est un adulte... donc je ne lui parle pas comme je parlerais à un enfant.
- Mon proche a des périodes de lucidité : je ne parle pas devant lui comme s'il n'était pas là. J'ai conscience que cela peut le blesser.
- Je ne dois pas essayer de le « raisonner » parce qu'il n'a plus ce qu'il faut pour « raisonner ». **J'ÉVITE TOUTE OBSTINATION.**
- Je vérifie régulièrement sa condition physique (vision, audition, effets secondaires des médicaments, constipation, douleur, etc.) et sa condition psychologique (peur, anxiété, chagrin, etc.) qui peuvent jouer sur la communication.

QUELQUES MOYENS POUR FACILITER LA COMMUNICATION AVEC MON PROCHE

- J'élimine les bruits inutiles comme la radio et le téléviseur. Je l'amène dans un endroit tranquille. Je capterai mieux son attention.
- Je ne devrais jamais débiter une conversation dans un climat de précipitation. Je lui donne le temps de s'ajuster.
- S'il n'a pas envie de m'écouter, je n'insiste pas et je reviens plus tard. Si je m'obstine à continuer, le climat se gâtera.
- Je ne lui dis qu'un message à la fois. Je lui parle d'un sujet ou d'une chose à la fois. Sa mémoire l'empêche de retenir plusieurs informations en même temps.
- J'utilise des phrases courtes et des mots simples en évitant les longues explications. Je lui donne plus de chance de comprendre et de rester concentré.
- Je lui pose des questions précises, à choix limités et qui demandent des réponses courtes. J'évite les questions qui débutent par « pourquoi » ou « comment ».
- Je lui laisse le temps de répondre. Si mon message n'est pas compris, je le reformule autrement.
- J'évite les phrases négatives comme « Ne fais pas ça ! » ; « Je ne veux pas que tu sortes sans ton manteau. » Je les transforme en phrases positives. Par exemple, « S'il te plaît, viens t'asseoir près de moi » ou « Tiens, voilà ton manteau ».

En plus de maintenir un bon climat, j'augmente mes chances d'être compris. Quand je dis « Ne fais pas ça », je prétends que la personne à qui je parle sait quoi faire d'autre. Cette capacité de

raisonnement diminue pour mon proche à mesure qu'avance la maladie. Un message simple et direct sera probablement plus efficace.

- Quand mon proche me parle, je m'abstiens de l'interrompre. Je lui laisse le temps de trouver ses mots et de finir ses phrases. Je réduis les risques de frustration. Il se sentira davantage respecté et soutenu. Je lui démontre de l'intérêt et le désir de le comprendre.
- Si je ne comprends pas ce qu'il me dit, je ne fais pas semblant d'avoir compris, j'essaie de trouver ce qu'il veut me dire en procédant par élimination. Par exemple, «Est-ce un vêtement que tu veux?». Je favorise une relation de confiance.
- Je lui manifeste mon désir de le comprendre en me montrant sensible à sa difficulté de s'exprimer : «Je sais que c'est difficile pour toi de trouver tes mots. Je veux comprendre ce que tu dis. Prends ton temps, ensemble on va y arriver.»
- S'il éprouve de la difficulté à lire, à écrire et à compter, je lis à haute voix, j'écris le message pour lui ou je compte avec lui. Je l'inclus dans ces activités et je l'assiste pour réduire son anxiété.
- S'il pose les mêmes questions ou répète les mêmes histoires, je parle d'autre chose et je poursuis une activité différente avec lui. J'évite les discussions qui mènent à l'exaspération.
- S'il change de sujet soudainement ou s'il fait des commentaires sans rapport avec la conversation, je le laisse parler de ce nouveau sujet qui semble l'intéresser. Je n'insiste pas pour revenir au sujet initial.

4 Utiliser vos forces et vos expériences de vie pour prendre soin de votre proche

Comment aider et accompagner votre parent lorsque ses comportements et son humeur se modifient? Bien que la maladie d'Alzheimer affecte principalement la mémoire de la personne et la communication, elle peut aussi provoquer des troubles du comportement et de l'humeur. L'irritabilité, la désorientation, la peur, les pleurs, l'humeur labile, l'agitation, l'errance, la persévération, l'agressivité, les réactions de panique, la suspicion et l'entêtement sont les manifestations physiques et émotives les plus fréquemment rencontrées. Ces manifestations peuvent survenir à tout moment au cours de la maladie.

Généralement, elles s'installent de façon graduelle, en lien avec l'évolution de la pathologie et les zones du cerveau qui sont touchées. Elles résultent aussi de l'attitude des membres de l'entourage, de l'environnement physique non adapté et de la condition de santé de la personne atteinte. Par exemple, la personne peut se fâcher fortement, car elle ne peut réussir une tâche qu'elle accomplissait seule auparavant ou, encore, elle ne dort pas la nuit et se promène dans la maison, faute de retrouver la salle de toilette; elle peut aussi s'agiter parce qu'elle ressent de la douleur qu'elle n'arrive pas à communiquer.

Souvent les aidants sont alertés par une anxiété inhabituelle, un désintérêt progressif, et parfois même des éléments dépressifs. L'apparition de telles réactions peut inquiéter les aidants et solliciter leur esprit d'observation, leurs expériences passées, leur capacité à définir et à résoudre des problèmes, leur créativité et surtout leur persévérance. Plusieurs aidants souhaitent apprendre autrement que par essais-erreurs et privilégient des occasions d'échanges dynamiques avec une personne d'expérience afin de se sentir mieux préparés à assister leur proche.

Pour les aidants, être aux prises avec des modifications du comportement et de l'affect de leur proche, nécessite d'acquérir toute une gamme de qualités intellectuelles et interpersonnelles afin de résoudre des situations délicates. Ce savoir et ce savoir-faire s'observent dans leurs expériences de vie et dans la mise en pratique des étapes de la résolution de problème vue précédemment.

L'observation de la situation dans sa globalité fait en sorte que vous pouvez rester vigilants afin de détecter rapidement tout changement de l'état de santé de votre parent et définir les problèmes qui émergent. Apprendre à décrire vos observations en des termes clairs et précis pourra vous aider à décrire la situation auprès des professionnels de la santé. Par exemple, vous trouvez que votre mère n'a pas l'air bien, mais à quoi voyez-vous cela?». Il est utile de bien décrire ce qui se produit pour mieux saisir le problème et envisager les bonnes solutions. Ainsi, par exemple, les observations suivantes permettront à un professionnel de la santé de mieux explorer avec vous les difficultés rencontrées: «Depuis une semaine, elle ne dort pas plus de trois heures la nuit. Durant la journée, elle se fatigue rapidement et devient facilement irritable».

Attribuer les changements de comportements difficiles de son proche à une cause sous-jacente plausible plutôt qu'à de mauvaises intentions dirigées contre vous permet de reconnaître ce qui appartient à la maladie d'Alzheimer, et ce qui pourrait relever aussi d'une maladie aiguë. Il faut dans ces contextes déterminer ce qui devient «différent», juger du sérieux d'une situation, rechercher des explications aux signes que vous observez et, enfin, considérer plusieurs points de vue au sujet de ces observations.

La recherche de différentes solutions avec leurs avantages et leurs inconvénients devient impérative pour choisir une alternative sécuritaire et prendre la décision qui influencera le cours de la situation. Vous devez tenir compte des multiples demandes de soins de votre parent, évaluer ses besoins, établir des priorités et, surtout, réfléchir à l'avance aux conséquences possibles de ses actions. Par la suite, il faudra effectuer vos choix au moment opportun afin de mettre en place votre plan d'action et des méthodes de suivi des événements.

Quelques actions à envisager

- Faire une sortie les jours où votre proche se sent bien.
- Écrire des instructions claires et concises pour faciliter la réalisation de l'activité que vous aurez choisie.
- Doser les activités et les périodes de repos selon le niveau d'énergie de votre parent.
- Respecter son rythme et ses besoins.
- Établir une routine journalière pour qu'il puisse s'acquitter des tâches complexes.
- Compléter un calendrier des rendez-vous et des activités à faire avec des dates d'échéance.
- Veiller au réaménagement de l'environnement physique pour prévenir les chutes et les accidents.
- Préparer votre parent avant de faire une activité.
- Agir avec douceur et compassion tout en mettant des limites sans se sentir coupable.
- Envisager des alternatives lorsque les réserves de patience et d'énergie sont épuisées.
- Etc.

Prendre soin de son parent atteint de la maladie d'Alzheimer requiert également une évaluation continue des résultats ainsi que des ajustements fréquents et délicats. Tout au long de la maladie, il faut équilibrer, entre autres, la quantité et l'intensité des sources de stimulation, des activités de la vie quotidienne, des périodes de repos et d'exercices, afin d'atteindre un niveau de confort et de contrôle des comportements qui soit optimal.

Faire un bilan des aspects négatifs et valorisants de votre rôle auprès de votre parent peut vous aider à prévenir la détresse physique et émotionnelle.

Des exemples de ces aspects sont présentés dans les pages suivantes.

PRENDRE SOIN DE MON PROCHE : LES ASPECTS PLUS DIFFICILES

Si vous ne parvenez pas à définir les aspects plus difficiles liés aux soins de votre proche, voici quelques exemples exprimés par d'autres personnes vivant une situation similaire :

- Je n'ai plus de temps pour moi.
- Je me sens seul(e).
- Je m'ennuie de ma vie d'avant.
- Tous ces changements chez mon proche et les pertes vécues me rendent triste.
- J'ai perdu mon insouciance et ma joie de vivre.
- Je souhaiterais diriger ma vie plus librement.
- Je suis coincé(e) par les exigences de cette maladie.
- J'ai moins le sens de l'humour.
- Mes rêves et mes plans d'avenir se sont évanouis.
- J'ai abandonné mes loisirs.
- Je délaisse ma famille et mes amis.
- Je ne peux plus partir spontanément, ni voyager.
- Je me demande toujours si j'ai assez de temps pour tout faire.
- Cette situation semble ne pas avoir de fin.

PRENDRE SOIN DE MON PROCHE : LES ASPECTS VALORISANTS

S'il vous est difficile d'établir des aspects valorisants liés à votre rôle d'aidant de votre proche, voici quelques exemples exprimés par d'autres personnes partageant une expérience similaire.

- Ça me fait du bien de pouvoir aider.
- Je suis heureux (se) de pouvoir donner en retour.
- Prendre soin de mon proche me fait découvrir de nouvelles choses sur moi-même.
- Je n'aurais pas choisi cette situation, mais je retire de la satisfaction à accompagner mon proche.
- Même s'il y a des choses difficiles dans ma vie, je suis quand même tourné(e) vers l'avenir.
- Cela me donne confiance en moi et en mes capacités.
- La reconnaissance de mon proche en vaut la peine.
- Malgré tout, nous passons de bons moments ensemble.
- Ça me donne un but dans la vie.
- J'aime avoir mon proche près de moi ; je trouverais cela difficile s'il n'était pas là.
- Je me rends compte que je suis une personne forte et tenace.
- Je suis fier(ère) de ce que je fais.
- Ça me ramène aux valeurs essentielles.
- Ça me pousse à me dépasser continuellement.
- J'apprends beaucoup de cette expérience.
- Je sais maintenant que je peux traverser bien des difficultés.

5 Mettre à contribution votre famille et les membres de votre entourage

La maladie d'Alzheimer bouleverse la dynamique et le fonctionnement familial. Elle exige une réorganisation de la famille et des rôles de chacun des membres à mesure que l'autonomie de la personne atteinte diminue. Ainsi, il devient progressivement nécessaire de redistribuer les tâches domestiques et les responsabilités remplies antérieurement par le proche. Cela entraîne fréquemment de la fatigue physique chez les aidants, des préoccupations multiples, des dépenses supplémentaires, mais aussi l'obligation de modifier certaines activités personnelles, professionnelles et sociales.

Généralement, les aidants se tournent en premier lieu vers leur conjoint, leurs enfants, leurs parents ou leurs amis pour recevoir de l'assistance. Souvent, des membres de l'entourage offrent spontanément leur appui. D'autres doivent être interpellés directement pour apporter leur collaboration. Aussi, il arrive que certains membres ne s'entendent pas entre eux ou ne veulent pas s'impliquer. Enfin, il arrive que des aidants, malgré leur grand besoin de soutien, aient du mal à demander ou à accepter de l'aide de la famille étendue.

Ainsi, les changements résultant de la maladie d'Alzheimer modifient les relations familiales et occasionnellement les rendent plus complexes. Pour certaines familles, cette situation devient une occasion de rapprochement et d'échanges accrus. La cohésion au sein de la famille, l'assurance du soutien d'autrui, ainsi que la participation à des activités ayant un but commun ont des effets bénéfiques sur les aidants, car elles préviennent la surcharge et la détresse.

Néanmoins, dans certaines familles des conflits peuvent émerger sur la manière d'envisager les traitements ou les soins à prodiguer au parent. Ces conflits peuvent entraîner un éloignement progressif des membres et

l'isolement des aidants. Ils surviennent lorsque les individus ont des croyances, des valeurs, des besoins ou des intérêts différents. Lorsque les conflits ne sont pas résolus au fur et à mesure, ils peuvent nuire à la qualité des relations. Parmi les conflits les plus fréquents, on retrouve les opinions divergentes sur les soins à offrir, sur les façons de résoudre des problèmes, sur des questions d'argent et, enfin, sur des besoins individuels insatisfaits.

Cependant, les conflits peuvent être une source d'apprentissage lorsqu'ils sont résolus efficacement, car ils permettent aux individus de se questionner et d'introduire les changements nécessaires. Cette démarche de résolution de conflit repose sur le respect mutuel ainsi que sur la capacité et la volonté de l'aidant et des membres de l'entourage à trouver des solutions sur lesquelles tous peuvent s'entendre. Elle requiert de prendre conscience de la situation conflictuelle et des émotions ressenties, de reconnaître les besoins et, enfin, de formuler la demande de soutien. Pour ce faire, il est essentiel de suivre certaines règles de communication afin d'augmenter les chances de réussite.

- Laisser les personnes s'exprimer à tour de rôle sans les interrompre.
- Donner un point de vue clair et honnête.
- Savoir aussi se taire et observer.
- Éviter les questions débutant par « Pourquoi? ». Privilégier plutôt les questions ouvertes : « Comment pourrions-nous arriver à une solution équitable pour tous? » ou « Qu'est-ce qui t'inquiète? » ou encore... Quelles sont tes préférences, samedi ou dimanche? ».
- Ne pas comparer un membre de l'entourage à un autre. « Ta sœur au moins, on peut compter sur elle. »

«Paul s'occupe de papa, lui.» Ces comparaisons sont blessantes et dévalorisantes.

- Éviter de juger ou de se moquer d'un membre, car cela empoisonne la relation et crée de l'amertume.
- Se traiter mutuellement avec respect.
- Reconnaître les sentiments des autres.
- Valoriser les autres ainsi que leurs capacités et leurs aptitudes.
- Traiter le conflit comme un problème à résoudre plutôt que comme une bataille à gagner ou à éviter à tout prix.
- S'attaquer au problème et non aux personnes.
- Respecter les différences chez les autres et les accepter.
- Éviter de déterminer qui a raison, qui a tort ou qui est à blâmer.
- Rechercher une information précise, pertinente, complète et de source sûre, de façon à la partager et à clarifier les faits qui embrouillent le conflit.
- User de créativité, de bonne volonté et de compassion afin de trouver une solution qui intègre des points de vue opposés et qui est acceptable par tous.

6 **Connaître les ressources de votre milieu, y faire appel et préparer l'avenir**

Il est reconnu que de faire appel à des services communautaires ou professionnels requiert du temps, de l'énergie, de la débrouillardise et de la patience de la part des aidants, compte tenu de la complexité du réseau des services que l'on compare souvent à un labyrinthe. Pour éviter les sources de frustration, de fatigue et de découragement inutiles, il est recommandé d'apprendre à s'entourer rapidement, dès le début, afin de ne pas rester seuls à dispenser l'ensemble des soins.

Rédiger un JOURNAL DE BORD peut aider à prendre du recul. Cette façon de procéder permet de définir par écrit vos besoins et de faire des demandes d'aide aux différents intervenants que vous rencontrerez sur votre route. En fait, dès les premières phases de la maladie d'Alzheimer, certains problèmes de fonctionnement résultant de la destruction des cellules nerveuses apparaissent, par exemple, les troubles de mémoire. Ceux-ci évoluent si lentement qu'il est difficile de les détecter. Les aidants peuvent s'habituer à vivre avec ces nouvelles difficultés puisqu'elles évoluent tout doucement. Le fait de prendre en note vos observations des changements de comportement de votre proche vous permettra de prendre du recul face à ce qu'il vit et d'avoir une meilleure vue d'ensemble des changements, soit de son comportement, de son humeur, de sa personnalité et de ses capacités à fonctionner de façon autonome dans des situations simples et plus complexes.

Ce journal s'avérera utile si vous faites des demandes d'aide auprès d'un organisme communautaire ou d'un établissement public de santé. Il est fort probable qu'un intervenant (une infirmière, un travailleur social ou un autre professionnel de la santé) de l'organisme que vous consulterez vous questionne pour mieux comprendre votre situation et pour évaluer l'urgence ou non de

répondre à votre besoin. Peut-être que chaque événement, pris de façon isolé, sera sans grande histoire, mais le cumul de tous ces événements illustrera bien la source de votre demande d'aide et permettra aux intervenants à qui vous parlerez de mieux comprendre l'ensemble de votre situation.

Pensez également aux organismes de votre région qui pourraient possiblement vous aider dans l'exercice de votre rôle d'aidant. D'une région à l'autre, les ressources diffèrent. Au Québec, quelques réseaux se distinguent pour aider les familles dont le proche est atteint de la maladie d'Alzheimer, notamment les ressources du réseau communautaire telles que les APPUIS régionaux, les Sociétés Alzheimer du Québec, les regroupements d'aidants « naturels », et Baluchon Alzheimer. D'autres ressources du réseau de santé public peuvent être consultées comme les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) qui regroupent les cliniques de mémoire ou de cognition, les Centres locaux de services communautaires (CLSC), les Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), les Centres hospitaliers (CH).

Les divers sites Web d'information ci-dessous peuvent aussi vous aider à trouver les informations que vous recherchez :

- www.aidant.ca
(Référence pour les proches de personnes âgées).
- www.lappui.org
(Appui pour les proches aidants du Québec).
- www.reseauentreaidants.com
(Réseau entre-aidants).



POUR PLUS D'INFORMATION

Informez-vous auprès du médecin ou de l'infirmière de la clinique de la mémoire qui traite votre parent âgé afin de vérifier si vous pouvez bénéficier d'un programme de soutien ou si le programme «Devenir aidant, ça s'apprend» est disponible à cette clinique.

Vous pouvez également vous procurer les deux documents suivants à l'adresse de la plateforme de vente en ligne evalorix.com.

Ducharme, F., Beaudet L., Ward, J., Legault A. (2012). *Devenir aidant, ça s'apprend! Programme psychoéducatif offert en début de parcours aux proches aidants d'un parent âgé souffrant de la maladie d'Alzheimer*. Cahier de l'aidant. 80 pages. Montréal. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Ducharme, F. et al. (rév.2013). *Gestion du Stress. Programme psychoéducatif de gestion du stress destiné aux proches aidants d'une personne âgée à domicile*. Manuel de l'intervenant, 100 pages et cahier de l'aidant, 43 pages, Montréal: Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Pour en savoir davantage

Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées: enjeux, défis et stratégies*, Montréal: Beauchemin, 210 pages.

Guide pratique – Aide aux aînés (2011), *Protégez-vous*, numéro spécial, réalisé en partenariat avec l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 88 pages.

Ministère de la Famille et des Aînés en collaboration avec l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (2011), *Aider un proche au quotidien, trucs et astuces pour les aidants*.

Pour télécharger gratuitement cette brochure, consultez le site du ministère de la famille :

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/F-5220_proches-aidants.pdf

Cette brochure a été produite par la **Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille** de l'Université de Montréal grâce à une subvention accordée par les Instituts de recherche en santé du Canada et au soutien financier et technique de Desjardins Assurances.

POUR COMMANDER CETTE BROCHURE

offerte gracieusement

evalorix.com



ISBN : 978-2-922662-28-3

ISBN (PDF) : 978-2-922662-36-8

**CHAIRE DESJARDINS EN SOINS INFIRMIERS
À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE**

www.chairedesjardins.umontreal.ca

AVEC LA PARTICIPATION FINANCIÈRE DE:



Desjardins
Assurances

VIE • SANTÉ • RETRAITE

Coopérer pour créer l'avenir

Desjardins Assurances désigne Desjardins Sécurité financière, compagnie d'assurance vie.