



Dix conseils aux aidants prenant en charge un malade Alzheimer

Par le Dr Philippe Thomas, Gériatre et coordonnateur de l'étude PIXEL (France)

Texte recueilli sur le site <http://www.proximologie.com>

Se faire aider

- Partager la prise en charge avec tout le réseau d'aide formelle et informelle.
- Accepter l'intervention de professionnels du maintien à domicile pour faciliter le quotidien.
- Exprimer son éventuelle culpabilité auprès d'un tiers, professionnel ou non, pour ne pas rester "prisonnier" de la maladie.

S'informer

- Aller chercher l'information nécessaire pour la prise en soin du malade auprès du médecin traitant, des associations

Préserver sa vie relationnelle

- Aménager des temps de sortie, en aménageant si besoin un relais à domicile : famille, ami, association, gardes malades.
- Préserver les liens antérieurs, naturels, amicaux, associatifs ou formels.
- Avec les amis et la famille, sortir des discussions sur le malade.
- Prendre des nouvelles régulièrement du reste de la famille, rester au contact des amis.
- Prendre des temps de répit pour soi dans la journée. S'aménager un coin à soi dans la maison.
- Sécuriser la maison, pour ne pas être en permanence dans l'inquiétude de ce que fait le malade hors de votre surveillance : accès sous clé, placards verrouillés...
- Chercher des solutions pour des vacances, des week-ends, des heures de détente, des heures rien que pour soi, dans la semaine.
- Ne pas se sentir contraint à tout, toujours.

Poser des limites entre ce qu'il est possible de faire et ce qui est hors des forces

- Se préserver des temps d'échanges avec des professionnels du soin afin d'avoir un avis technique permettant à l'aidant d'alléger, par une meilleure prise en charge, sa charge de travail.
- Accepter de "déléguer" la partie soin, afin de privilégier la partie affective et communication, laquelle ne peut être faite que par l'aidant.
- Clarifier ce qui est de l'ordre du soin au malade, du partage affectif, de l'obligation morale de faire. Pour cela, discuter des difficultés en groupe de parole.

Respecter ses forces

- Etre à l'écoute de ses propres limites et apprendre à les accepter.
- Ne pas attendre d'être à bout pour s'arrêter, pour passer la main.
- Accepter de ne pas savoir tout faire, ou d'être irréprochable dans le soin : le lien et l'affection sont plus importants à préserver que votre rôle de soignant qui peut être relayé par un professionnel.
- Parler de ses propres problèmes de santé à son médecin.
- Trouver et utiliser des centres d'Accueils de Jour, hôpitaux de jour, petites structures spécialisées en maison de retraite... .

Conseils



Changer l'état d'esprit d'aidant soumis pour être un acteur du soin

- Ne pas chercher à vivre un rôle de victime, mais exprimer les limites du possible, la peine ressentie, les besoins nécessaires.
- Ecrire dans un cahier personnel les difficultés rencontrées au quotidien, financières, physiques ou psychologiques, peut permettre d'y voir plus clair et de mieux cerner ses difficultés.
- Défendre ses droits clairement en se faisant aider par les associations, les assistantes sociales, les relations.
- Maintenir les rôles sociaux face à autrui, et surtout pour soi-même.
- Face aux professionnels de la santé, partager son expérience du quotidien.

Adopter une attitude ferme, cadrante et compréhensive face au malade

- Ne pas se laisser dépasser par les troubles du comportement, ou passer la main à un professionnel.
- Ne pas se laisser commander par un malade trop exigeant ou violent.

Motiver le malade

- Parler de "ce qui reste" et non de ce qui est perdu permet de regarder les choses de façon plus positive.
- Encourager la personne malade dans ce qu'elle peut encore faire, l'intéresser et la faire participer aux petites choses du quotidien, mais aussi à ce qu'elle aimait faire autrefois.
- Aider le malade à garder son image de dignité, accepter ses désaccords, ne pas l'infantiliser.
- Respecter les limites du malade pour éviter sa mise en échec, laquelle pouvant être ressentie comme humiliante non seulement par le malade, mais aussi par l'aidant.
- Accepter que le possible hier, ne l'est plus aujourd'hui.
- Accepter les mal-entendus et le risque de ne plus être compris.
- Respecter les croyances du malade.
- Reprendre l'histoire personnelle et l'histoire familiale.
- Réinscrire famille et malade dans la beauté de la vie ; réduire l'espace trop envahissant laissé à la maladie.

Questionner le médecin traitant

- Se renseigner sur le stade de la maladie, sur les traitements que le médecin institue, ou le pourquoi du non traitement.
- Le questionner sur l'évolution de la maladie, le point des recherches et les endroits où trouver l'information scientifique.
- Aborder avec lui les problèmes des troubles du comportement.
- Demander une aide auprès d'un spécialiste si nécessaire.

Aménager du temps pour du plaisir à vivre

- Aménager du temps pour soi, pour son plaisir, sans culpabilité inutile.
- Protéger son intimité dans la maison, avec un espace pour soi, sans le malade. Développer des activités personnelles sans lui.
- Réfléchir au sens d'une qualité de vie pour soi, et mettre des limites aux soins donnés au malade pour préserver l'essentiel.
- Lorsque les contours de la vie personnelle deviennent trop flous, accepter d'autres options de prise en charge, par des tiers, même lorsque cela est douloureux.