

Qu'en pensez-vous ?

Si vous avez reçu un diagnostic de troubles cognitifs à un stade précoce et aimeriez commenter le présent guide ou suggérer un sujet de futur guide, écrivez à Brenda Hounam à marep@uwaterloo.ca.

Pour des renseignements ou des copies additionnelles du présent guide, contacter :

The Murray Alzheimer Research and Education Program
University of Waterloo
Waterloo, ON, Canada N2L 3G1

1-519-888-4567, p. 36884
www.marep.uwaterloo.ca

OU

La société Alzheimer de votre localité :



UNIVERSITY OF
WATERLOO

Société Alzheimer
M O N T R É A L

MAREP accepte que le présent ouvrage soit agrandi pour répondre aux besoins de certains lecteurs.

© BUFU/MAREP 2013



Rôle, santé et bien-être

Guide à l'intention du
partenaire de soins d'une personne
qui présente des pertes de mémoire

Guide *Par et pour nous*
(série 3-2)

Introduction

Le présent guide *Par et pour nous* est le second d'une série d'ouvrages utiles rédigés PAR et POUR les partenaires de soins d'une personne atteinte de troubles cognitifs. Un partenaire de soins peut être un conjoint, un enfant, une sœur ou un frère, un petit enfant, un membre de la famille élargie, un voisin, un mandataire officiel, un membre d'un groupe auquel appartient la personne atteinte (groupe spirituel, ethnoculturel, etc.) ou autre.

Cette série *Par et pour nous* s'inscrit dans la foulée d'une première série rédigée PAR et POUR des personnes atteintes de troubles cognitifs. Il s'agit d'une collaboration avec les partenaires de soins, dont bon nombre ont donné une entrevue et plus encore ont participé à la recherche, au développement et à l'édition. *Consulter à la fin du guide la liste complète des titres de la série.*

Le présent guide porte sur certains rôles que le partenaire de soins peut jouer et leur impact potentiel sur sa vie et celle de la personne atteinte. Il offre des conseils et des stratégies pour aider à comprendre, soutenir et conserver la santé et le bien-être du partenaire de soins. Enfin, des partenaires de soins font état de la vision positive qu'ils ont acquise au cours de leur périple.

Le guide renferme des renseignements utiles, comme :

- 1) Les divers rôles des partenaires de soins
- 2) Les difficultés et défis auxquels ils sont confrontés
- 3) Des stratégies efficaces de partenaires de soins pour composer avec des situations difficiles
- 4) Des témoignages positifs.

Emma, Charlene, Jack, Karen, Lisa, Kimberly et Jessica
Comité des partenaires de soins

Porter de nombreux chapeaux

Mon rôle est passé d'aidant secondaire consulté par son père de son vivant alors qu'il prenait soin de sa mère atteinte de troubles cognitifs légers mais tout de même très indépendante à aidant principal qui devait prendre toutes les décisions concernant les finances et même certains soins au nom de sa mère.

- Partenaire de soins

La personne atteinte de troubles cognitifs s'attend à avoir des pertes et à voir ses habiletés diminuer. Lorsque la maladie commence à s'attaquer à des habiletés spécifiques, le partenaire de soins doit vraisemblablement assumer de nouvelles responsabilités et voir son rôle changer en conséquence. Être un partenaire de soins ne se limite pas à offrir des soins pratiques à une personne atteinte, mais plutôt à assumer une multitude de nouveaux rôles en perpétuelle évolution qui peuvent avoir un impact sur sa santé et son bien-être. Ce faisant, il arrive qu'un partenaire de soins ait de la difficulté à assumer ses nouveaux rôles et se sente dépassé, tandis qu'un autre trouvera cela gratifiant et enrichissant.

Certains nouveaux rôles inusités peuvent s'avérer plus faciles ou naturels que d'autres. Cela dépend de la relation avec la personne atteinte, des expériences passées, du degré de soutien nécessaire, du stade de la maladie et des ressources disponibles.

Ainsi, pour la première fois de sa vie, un partenaire de soins peut devoir se mettre à la cuisine ou aux finances, participer aux soins personnels, à l'habillage, au bain et à d'autres activités de tous les jours, coordonner des rendez-vous et des rencontres liées aux soins de santé, à la vie sociale et aux loisirs, se faire éducateur auprès des proches, des professionnels de la santé et du public concernant les troubles cognitifs et même rassurer des membres du réseau de soutien, et la personne atteinte. Le partenaire de soins peut se faire avocat de la personne atteinte en verbalisant ses besoins si elle ne peut plus les communiquer. Il peut également contribuer à trouver le moyen d'obtenir des services nécessaires à son bien-être, à son confort et à sa dignité. S'il est nommé mandataire, il peut devoir prendre des décisions liées aux finances et/ou aux soins de santé. De telles décisions peuvent aussi bien être de nature

Sentiments, états d'âme et émotions : Accompagner une personne atteinte peut susciter un vaste éventail d'émotions : tristesse, anxiété, peur, frustration, etc. Pour le partenaire de soins, ces émotions peuvent découler de l'évolution de son rôle.

La frustration et la colère suscitées par la diminution des capacités de la personne atteinte ou de son besoin accru de soutien, peuvent également influencer sur la santé du partenaire de soins. Il peut ne pas savoir quoi faire ou manquer de confiance pour assumer des tâches peu familières. Les proches peuvent offrir diverses solutions aux défis à relever, mais ils peuvent aussi mal comprendre la situation ou être peu réalistes, ce qui donne l'impression au partenaire de soins d'être isolé ou coincé.

La personne atteinte est de plus en plus sensible au ton de la voix, à l'humeur et au langage corporel. En outre, elle peut avoir de la difficulté à interpréter les paroles. L'humeur et le langage corporel peuvent grandement la toucher. Si le partenaire de soins se montre positif, la personne atteinte en fera vraisemblablement autant. Si le partenaire de soins est négatif, la personne atteinte le sera probablement aussi. C'est ce que l'on appelle la *plasticité* des troubles cognitifs. Il peut être difficile de maîtriser son attitude, surtout si la personne atteinte est un conjoint.

Il arrive que le partenaire de soins soit frustré que la personne atteinte ne comprenne pas ce qu'il dit et qu'il lève le ton sans le vouloir. Or, le problème relève peut-être de la compréhension plutôt que de l'audition.

La perte d'une capacité, même petite, entraîne un deuil. Le nier ne fait que faire ressortir le sentiment ailleurs et plus durement. Les proches connaissent peu le genre de deuil que suscitent les pertes graduelles d'une personne atteinte. Ils connaissent mieux le deuil consécutif à une perte subite, comme la mort. Ils ont donc plus de difficulté à saisir les sentiments de perte et d'isolement du partenaire de soins.

La fatigue compassionnelle constitue une forme d'épuisement qui frappe les professionnels, bénévoles et partenaires de soins qui s'occupent des autres. Parmi les professionnels, figurent les personnels infirmier et médical, les policiers et les travailleurs sociaux. Avec le temps, les partenaires de soins, les bénévoles et les professionnels peuvent être moins empathiques ou patients, compte tenu des histoires qu'ils entendent de leurs collègues et deviennent moins empathiques avec leurs proches. Des partenaires de soins peuvent aller au-delà de leurs capacités et ne pas reconnaître leurs limites, ce qui diminue la qualité des soins

qu'ils prodiguent. Pour tous, la fatigue compassionnelle se traduit au début par un sentiment de très grande fatigue émotionnelle et physique, puis par la perte du plaisir tiré de la tâche et le développement d'un regard plus sombre sur le monde.

Il peut être difficile de trouver un équilibre entre sa vie et les responsabilités qui viennent avec ces nouveaux rôles. Un des points faibles du merveilleux corps humain est la difficulté de détecter les changements graduels qu'il subit. Comme les rôles du partenaire de soins évoluent et que ses responsabilités grandissent, il peut croire qu'il compose bien avec ce nouveau poids. Il peut être sur la défensive si on lui demande comment il va. *Ça va* ainsi que *Je vais bien et je maîtrise la situation* peuvent être ses réponses. Son entourage pourrait être mieux en mesure d'évaluer son degré de stress, son épuisement ou les effets de son sentiment d'isolement.

Lorsque les choses se gâtent et que l'on commence à faire de l'anxiété, la fatigue s'installe. C'est le moment où la pression est la plus forte et où l'on se sent seul au monde.

– Partenaire de soins

J'ai dû me faire violence pour ne pas éclater.

– Partenaire de soins

Conseils et stratégies

Il importe de comprendre que l'accompagnement d'une personne atteinte peut changer une vie (physiquement, émotionnellement, intellectuellement, spirituellement, etc.). Dès lors que l'on accepte la situation, il devient plus facile de continuer.

Il importe de ne pas attendre qu'une crise survienne pour demander de l'aide. Cela permettra au partenaire de soins de bien comprendre les troubles cognitifs et le processus qu'il traverse avec la personne atteinte. S'informer et planifier d'avance peut aider non seulement à mieux composer avec la situation, mais également à conserver un sentiment de bien-être malgré les changements qui se présentent.

Voici quelques conseils et stratégies qui peuvent aider à composer avec l'évolution des rôles et à limiter son impact sur sa santé et son bien-être.

Comprendre sa santé, son bien-être et les défis à venir

Sa route est parsemée d'embûches, mais l'information et la lecture semblent aider.

– Partenaire de soins

- 1) **S'informer et informer les autres** : Il importe d'apprendre à connaître la maladie, de parler de la question avec son médecin et-ou avec la société Alzheimer locale. L'internet et les groupes de soutien peuvent également s'avérer utiles. Toutefois, il importe d'être prudent quant à l'information trouvée sur le web car elle n'est pas toujours fiable.
- 2) **Ne pas prendre les changements personnellement** : Chez la personne atteinte, les facteurs de changement sont multiples : bien-être physique, contexte social et milieu. Ses actions et paroles ne visent pas à blesser, mais font plutôt partie de la maladie. **Il faut blâmer la maladie et NON la personne.**
- 3) **Connaître son point de rupture** : Il s'agit du moment où le stress est si grand que l'on ne peut plus composer avec la situation. Le point de rupture peut prendre par surprise si les changements sont très graduels. Il importe d'écouter avec objectivité les conseils de son réseau de soutien et d'obtenir un soutien professionnel avant d'arriver au point de rupture. Se rappeler que la qualité des soins que l'on peut prodiguer est directement liée à sa propre santé.
- 4) **Planifier à l'avance les soins** : Il importe de penser à l'avenir dès que possible afin que les désirs de la personne atteinte soient pris en compte plus tard. Mieux l'on connaît les désirs de la personne, plus il sera aisé de prendre en toute confiance des décisions en son nom plus tard. En outre, cela réduit le risque de conflit avec des proches et autres.
 - Faire appel aux aidants informels : amener les membres de la famille, les amis, les voisins et toute autre personne en mesure d'offrir un soutien positif à former un réseau informel.
 - Être à la recherche de sources de soutien formel : la collectivité offre peut-être des services de soutien utiles : répit, groupes de soutien, etc. Connaître ceux-ci aide à planifier et à bâtir un réseau de soutien.
 - Faire des prévisions budgétaires : il importe de connaître les options financières qui faciliteront la gestion des futurs défis, comme la diminution des revenus ainsi que le coût du répit et des soins prolongés.
 - Aborder la question des soins de santé : parler ouvertement des soins de santé et du soutien, dont des préférences d'hébergement (placement dans un centre de soins prolongés, listes d'attente, etc.), des choix relatifs à la qualité de vie et des soins en fin de vie : ordre de *Ne pas réanimer*, poursuite des médicaments liés à d'autres maladies, etc.

Favoriser la santé et le bien-être à l'aide de comportements positifs

Il faut être réaliste. On ne peut empêcher la maladie de progresser ni en réduire l'impact, sauf en prenant soin de soi sur les plans physique, mental, émotionnel et spirituel !

– Partenaire de soins

- 1) **Reconnaître et accepter ses sentiments et émotions** : Éviter de se reprocher ses sautes d'humeur. Se permettre de vivre son deuil, même pour une petite perte. Il est alors plus facile d'accepter et de parvenir à se laisser habiter par la paix et l'espoir. À cet effet, le guide *Par et pour nous* intitulé *Living and Transforming with Loss and Grief* serait intéressant,
- 2) **Prendre soin de soi** : Veiller à bien dormir et manger ainsi qu'à faire le plus d'exercice possible pour offrir un soutien efficace et réduire le risque de fatigue compassionnelle.
- 3) **Accepter l'aide des autres** : L'aide des proches peut être très bénéfique. Confier certaines tâches à d'autres permet à ceux-ci de se familiariser avec la situation. En outre, cela permet à la personne atteinte d'apprendre à accepter l'assistance d'autres personnes. S'appuyer sur des gens que l'on respecte, qui sont plus expérimentés ou qui peuvent aider à éviter la fatigue décisionnelle.
- 4) **Se garder du temps à soi et se ressourcer** : Essayer d'avoir recours à des programmes de jour pour adultes, à des services de répit et à son réseau de soutien pour avoir une vie autre que celle de proche aidant. Éviter de s'isoler et demeurer actif : groupes de soutien, soins personnels, théâtre, voyages, lèche-vitrine, etc. Ne pas se sentir coupable ou égoïste de participer à de telles activités car celles-ci permettent d'être un meilleur partenaire de soins.
- 5) **Laisser place à l'humour et au positivisme dans sa vie de tous les jours** : Prendre le temps de rire. Il est sain de rire devant une situation surprenante. Il est bon d'adopter une attitude positive. Une voix chaleureuse, un sourire ou des paroles réconfortantes peuvent faire des merveilles. Il importe d'apprécier le lien émotif que l'on a

avec la personne atteinte. S'efforcer de vivre dans le moment présent et de goûter au temps de qualité passé ensemble.

Préserver sa santé et son bien-être dans une réalité changeante

J'ai appris à cultiver la patience et à suivre le courant. J'essaie que mon conjoint ait du bon temps en adaptant mon comportement à la nouvelle personne avec qui je vis.

– Partenaire de soins

- 1) **Reconnaître et soutenir les habiletés** : Il importe de reconnaître et de soutenir les capacités fluctuantes et les points forts de la personne atteinte. La qualité de vie n'en sera que meilleure durant le périple. Il est également important d'essayer de comprendre la réalité de la personne et de la laisser vivre celle-ci. Éviter d'argumenter ou d'essayer de contrôler sa perspective.
- 2) **Être le plus souple possible** : Les jours passent sans se ressembler. Tout ne peut pas se passer comme prévu. Il faut vivre le moment présent et accepter de ne pas tout contrôler.
- 3) **Avoir des stratégies d'économie de temps pour équilibrer les horaires chargés** : Au fur et à mesure qu'évoluent les troubles cognitifs, l'horaire du proche-aidant se densifie. Bon nombre de partenaires de soins ont recours à des organismes pour les aider à garder la tête hors de l'eau. Trouver les stratégies qui fonctionnent pour soi. Il peut être utile d'établir des priorités, de faire des listes et de déléguer des tâches.
- 4) **Prêter attention à l'avis des autres sur son bien-être** : Si un proche ou un voisin s'inquiète de son bien-être, le proche aidant doit se rappeler que celui-ci est peut-être plus en mesure de voir les changements graduels qui se produisent en lui.
- 5) **Reconnaître que l'on n'est pas seul** : Bon nombre de personnes ont vécu la même expérience. Il faut s'inspirer de celles-ci tout au long du périple.

Voir les expériences positives

Dans mon rôle de partenaire de soins, j'ai appris à reconnaître le cadeau de mon proche malade et celui de tous ceux qui nous ont accompagnés dans ce périple.

– Partenaire de soins

Au fil de la maladie, les expériences positives peuvent être difficiles à reconnaître. Toutefois, de nombreux partenaires de soins parlent de gratifications. En fait, s'attarder au côté positif des choses est très utile. Certains reconnaissent les habiletés, points de vue et expériences acquis en cours de route, dont bon nombre peuvent être facilement transposés à d'autres événements de la vie.

Voici des expériences positives et des points de vue que des partenaires de soins ont acquis :

- Acquisition de nouvelles habiletés, d'une expertise, de confiance en soi ainsi que de la connaissance de ses propres limites et du moment où demander de l'aide :

Je suis désormais davantage en mesure de m'occuper de la planification et de la préparation des repas, de la lessive, du repassage, de l'épicerie, du lavage et du coiffage des cheveux, de la manucure de même que de l'achat des sous-vêtements pour dame...

- Partenaire de soins

- Appréciation indéfectible de la personne atteinte et de ses points forts
- Réflexion quant aux objectifs, priorités et valeurs
- Moments de gratitude
- Meilleure capacité d'apprécier la vie et ses nombreux plaisirs (par ex. levers et couchers de soleil) :

J'apprends à apprécier les petites choses, comme nos moments de quiétude partagée, ainsi qu'à vivre le moment présent et à ne pas m'inquiéter de l'avenir que je ne peux pas entièrement contrôler...

- Partenaire de soins

- Présence à l'autre et appréciation de la compagnie de l'autre (sourires, enlacements, mains dans la main, etc.).
- Intensification de la foi ou de la spiritualité :
Je remercie de plus en plus Dieu pour la merveilleuse vie qu'Il m'a donnée et pour l'occasion que cette maladie me donne d'aimer davantage ma femme.
- Partenaire de soins
- Relations de meilleure qualité avec les autres partenaires de soins et les proches (amélioration du réseau, réparation de relations, etc.)
- Connexion émotionnelle plus solide avec la personne atteinte (écoute de son histoire, de ses sentiments et de ses expériences)
- Sentiment de réalisation, de débrouillardise et de fierté à faire de son mieux
- Plus grande acceptation des autres et sensibilité à leur endroit
- Plaisir d'être en mesure de retourner l'amour et les attentions.

Un partenaire de soins peut apprendre à apprécier tout ce que la personne atteinte peut offrir et voir la joie dans la vie de tous les jours. Pour ce faire, il peut avoir recours à une aide professionnelle, changer d'état d'esprit, s'appuyer sur un soutien spirituel ou prendre le temps de se ressourcer.

Le présent guide est le second de la volumineuse série *Par et pour nous* à l'intention des partenaires de soins. **Autres sujets déjà abordés ou en voie de l'être :**

*Early/Before Diagnosis
Supporting Quality of Life
Responsive Behaviours
Assessing Supports for Services
Financial & Legal Issues
Long-Term Care*

Ne pas hésiter à prêter le guide à toute personne qui pourrait en avoir besoin.

Recommandation du guide

Dès lors qu'un conjoint, membre de la famille ou ami souffre de pertes de mémoire et de troubles cognitifs, bon nombre d'entre nous deviennent des partenaires de soins. Ce rôle peut être à la fois gratifiant et handicapant. Avec le temps, gérer des demandes contradictoires et l'émergence de symptômes difficiles chez la personne atteinte peut mener le partenaire de soins à la fatigue compassionnelle, laquelle est une conséquence normale du rôle de proche aidant. Plus vite la fatigue compassionnelle est détectée, plus il est facile de réagir avant qu'elle ne fasse des dégâts chez le proche aidant et la personne atteinte. Toutes mes félicitations à l'équipe de rédaction pour cette empathique et utile ressource qui offre aux partenaires de soins un outil concret pour suivre le tortueux périple d'accompagner une personne atteinte de troubles cognitifs.

Françoise Mathieu, M.Ed. CCC

Auteure de *The Compassion Fatigue Workbook*, Routledge, 2012

À l'âge de 26 ans, je suis devenu un proche aidant secondaire pour mon père qui avait reçu un diagnostic de troubles cognitifs à début précoce. J'ai alors trouvé très utile l'information fournie par des personnes qui avaient vécu une expérience similaire. En surveillant ma mère qui faisait office de proche aidant principal, j'étais en mesure de détecter lorsqu'elle avait besoin de temps pour elle. Toutefois, les proches aidants n'ont pas tous droit à ce type de soutien. Le présent guide m'a rappelé les nombreuses situations avec lesquelles nous avons dû composer. Comme j'aurais aimé avoir un tel outil pour m'éclairer sur le chemin. Il s'agit d'une excellente ressource pour les personnes atteintes et leurs proches.

Chris Wynn

Partenaire de soins familial
Documentariste

Concept de la page couverture

La page couverture du présent guide montre que le rôle de partenaire de soins apporte de grands changements de vie dans un milieu parfois fluide, mais souvent dynamique. Le partenaire de soins peut devoir faire appel aux autres et dépasser ses connaissances actuelles et son niveau de confort. Prendre soin du bien-être physique, psychologique, spirituel et social du partenaire de soins est essentiel pour qu'il ait la force de relever de nouveaux défis et de trouver l'énergie nécessaire pour faire face à l'avenir.



Autres ressources

Vivre avec la démence – ressources pour bien vivre :

www.livingwithdementia.uwaterloo.ca

Forgetful Not Forgotten – Connecting and Supporting Canada's Alzheimer's Caregivers : <http://www.forgetfulnotforgotten.com/>

Compassion Fatigue Solutions : <http://compassionfatigue.ca/>

Le guide est financé par la fondation Homewood et le programme MAREP (*Murray Alzheimer Research and Education Program*), de la faculté des sciences de la santé appliquées de l'Université de Waterloo : (www.marep.uwaterloo.ca).



Remerciements

Comité des partenaires de soins *Par et pour nous* :

Emma Dundon, Charlene Cooper, Jack Henderson, Karen Ingmundson, Lisa Loiselle, Kimberly Lopez et Jessica Luh

Contributions personnelles à souligner :

Les personnes qui ont pris le temps de remplir les questionnaires du programme MAREP.

Merci également à :

- Brenda Hounam, Sherry Dupuis et Holly Yim
- Graphisme Kim Gellatly
- Conception : Advance Printing

Histoire de Brenda : derrière la série *Par et pour nous*

Lorsqu'elle a reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à 53 ans, Brenda Hounam a vite compris qu'il existait très peu de documentation pour les personnes atteintes de pertes de mémoire à un stade précoce. La perception dominante était que la personne atteinte ne pouvait plus apprendre et participer à ses soins. Brenda n'était pas de cet avis. Elle a donc décidé de combler ce vide et d'élaborer une série de guides conçus par et pour des personnes atteintes. En 2006, elle a confié son idée à deux de ses congénères et a été surprise de l'enthousiasme et du soutien de celles-ci. Par des connaissances aux sociétés Alzheimer de Brant et de St. Thomas ainsi qu'au programme MAREP (*Murray Alzheimer Research and Education Program*) de l'Université de Waterloo, Brenda a été mise en contact avec des personnes atteintes de troubles cognitifs de partout en Ontario pour les inviter à rédiger une série de guides baptisée *Par et pour nous*. Ces guides renferment des conseils et des stratégies pour composer avec les défis quotidiens et améliorer le bien-être des personnes atteintes et de leurs proches aidants. Depuis la publication du premier guide, intitulé *Exercer sa mémoire*, et des guides subséquents sur des questions soulevées par des personnes atteintes, le projet a évolué pour inclure un guide documenté et rédigé en partenariat avec des personnes atteintes et leurs proches aidants, ainsi qu'une série consacrée aux besoins des partenaires de soins familiaux. La philosophie de la série *Par et pour nous* demeure : s'attarder d'abord et avant aux expériences, suggestions et conseils de ceux que les troubles cognitifs touchent directement. Brenda s'est avérée une véritable inspiration et un modèle pour ses semblables. Sans sa détermination et sa persévérance, le projet ne se serait jamais concrétisé et n'aurait jamais eu la reconnaissance internationale dont il bénéficie.

