



UN LIVRET-CONSEIL

de la **LIGUE EUROPÉENNE**
CONTRE LA MALADIE
D'ALZHEIMER



Gestion du Stress :

**Comment mieux aider
les personnes qui
entourent les malades**

GESTION DU STRESS : COMMENT MIEUX AIDER LES PERSONNES QUI ENTOURENT LES MALADES

Un livret-conseil de la LIGUE EUROPÉENNE CONTRE
LA MALADIE D'ALZHEIMER

TABLE DES MATIÈRES

Les signaux d'alerte du stress	2
Première étape: reconnaître ce que vous êtes capable de changer	3
Mesures à prendre pour réduire votre stress	6
Adopter une attitude positive	10
Pour plus d'informations	15

Les personnes qui s'occupent des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sont confrontées à la fois à des pressions exceptionnelles et à une prise de responsabilités inhabituelle et particulièrement lourde. Le travail qu'elles accomplissent est épuisant, physiquement et émotionnellement. Alors que la maladie progresse, les personnes qui entourent les malades doivent s'adapter constamment aux changements incessants de ces derniers et doivent également augmenter l'éventail des connaissances qui leur permettront de mieux s'occuper d'eux. En ajoutant à cela la nécessité permanente de surveillance et de soins 24 heures sur 24, il ne faut plus s'étonner que les personnes qui entourent les malades atteints par la maladie d'Alzheimer souffrent d'un très fort stress.

Un stress important sur une longue période peut lourdement affecter le bien-être physique et mental de celui qui le subit. Si des mesures appropriées ne sont pas prises pour relâcher régulièrement la pression à laquelle elles sont soumises, les personnes qui entourent les malades courent un grand risque de souffrir de tout un ensemble de problèmes physiques et émotionnels. Un stress prolongé peut contribuer à l'apparition d'une dépression, de maladies cardiovasculaires ou d'autres affections graves et d'une manière générale à l'affaiblissement du système immunitaire.

Les signaux d'alerte de stress

Voici dix signaux d'alerte qui vous indiquent que le stress pèse significativement sur vous :

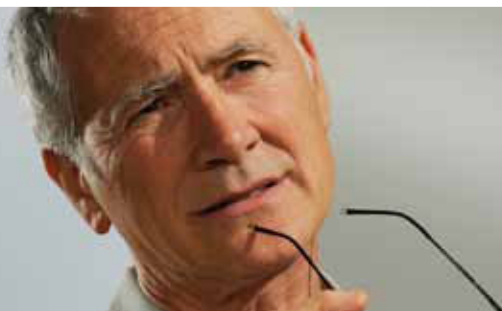
- ▶ vous avez le sentiment que ce qui vous arrive est **insurmontable** ;
- ▶ vous ressentez une **anxiété** et une inquiétude excessives face à l'avenir ;
- ▶ vous vous sentez **déprimé(e)**, désespéré(e) ou impuissant(e) face à la situation ;
- ▶ vous êtes sujet à une certaine **irritabilité**, vous vous mettez en **colère** à un moment inapproprié, vous « explosez » pour un rien ;
- ▶ vous êtes agité et avez du mal à vous détendre
- ▶ vous avez des **difficultés à vous concentrer** et à mémoriser
- ▶ vous cherchez vos mots
- ▶ vous vous **détournez des autres**
- ▶ Vous n'avez plus envie de pratiquer des activités que vous trouviez auparavant plaisantes ;
- ▶ votre sommeil est très perturbé
- ▶ vous vous sentez régulièrement **épuisé(e)** ;
- ▶ vous avez des **problèmes de santé**.

Première étape : reconnaître ce que vous êtes capables de changer

Apprendre qu'un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer peut sembler insurmontable au début, mais la plupart des personnes qui s'occupent des malades estiment que plus elles en savent sur la maladie et les ressources auxquelles elles ont accès, mieux elles y font face.

Afin de gérer au mieux le stress du quotidien, il est essentiel d'apprendre à reconnaître les choses que l'on peut améliorer et d'accepter celles qui ne peuvent être changées. De nombreux spécialistes donnent les conseils suivants :

- ▶ **apprenez-en autant que possible** sur la maladie pour savoir à quoi vous devez vous attendre et pour ne pas perdre de temps ni d'énergie à essayer de changer ce qui ne peut l'être. Par exemple, ne vous attendez pas à ce que votre proche recouvre les aptitudes qu'il a perdues ;
- ▶ **acceptez l'inévitable.** Vous ne pouvez pas espérer que le patient guérisse. Prenez les dispositions nécessaires pour faire face à sa perte progressive de mémoire et de ses autres facultés.



Une fois que vous saurez à quoi vous attendre avec la maladie, commencez par **identifier quels sont les soutiens dont vous disposez** en plus des amis et proches sur lesquels vous pourrez compter. Renseignez-vous par exemple, auprès de structures du type CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination), des groupes de soutien, des structures d'accueil de jour proches de votre domicile, des associations d'aide à domicile. Faites une liste de ces aides et gardez-la à portée de main.

► **Privilégiez l'accord** plutôt que la confrontation lorsque votre proche semble se déconnecter de la réalité. Une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer souffrira certainement de désorientation spatio-temporelle. Cet état est un aspect inévitable de la maladie. Agissez avec patience, ne réprimandez pas votre proche lorsque cela se produit. Etablissez le lien avec lui en entrant simplement dans son monde. Acceptez ce qu'il a dit en lui exprimant votre accord, puis redirigez doucement son attention sur quelque chose d'autre.

► **Votre foyer doit devenir un lieu apaisant et sûr** pour vous et votre proche grâce à des habitudes régulières et simples que vous suivrez quotidiennement. Apprenez où trouver les conseils particuliers sur la manière d'adapter votre foyer aux impératifs liés à la maladie d'Alzheimer (pour en savoir plus, visitez notre site www.maladiealzheimer.fr, rubrique « créer un environnement sécurisé »).

- ▶ **Abandonnez toute attente irréaliste** pour vous et votre proche. Vous ne pouvez pas tout faire ou tout faire parfaitement, pas plus que vous ne pouvez attendre du malade qu'il aille mieux.
- ▶ **Planifiez les démarches juridiques et financières** à l'avance de manière à ce que ces décisions soient réglées et qu'elles n'ajoutent aucun stress à votre travail lorsque, plus tard, votre proche aura besoin d'une plus grande attention.

Si possible même, prenez ces décisions conjointement avec le malade lorsque ce dernier possède encore ses capacités de jugement et de décision, pour le jour où il ne sera plus capable de le faire.

- ▶ **Acceptez le fait que votre relation avec le patient ne cessera d'évoluer** avec le temps. Cela signifie que les rôles établis depuis longtemps pourront éventuellement changer. Vous devrez peut-être prendre en charge des choses dont vous ne vous occupiez pas auparavant, comme payer les factures, vérifier le compte bancaire ou bien encore faire les courses et la cuisine. Il est important de reconnaître que votre proche n'est plus en mesure de faire ce qu'il avait l'habitude de faire. Vous devrez donc acquérir de nouvelles compétences ou chercher de l'aide auprès de quelqu'un d'autre.
- ▶ **Acceptez que, parfois, votre attitude est la seule chose que vous pouvez changer.** Lorsque vous vous sentirez dépassé, recentrez-vous sur les problèmes de manière plus positive (consultez la partie intitulée « Adopter une attitude positive »).

Mesures à prendre pour réduire votre stress

Il existe des techniques éprouvées qui, sans pour autant supprimer complètement votre stress, pourront vous aider à mieux le gérer et à l'atténuer. Cela nécessite de réduire l'impact des facteurs de stress dans votre vie et d'augmenter votre capacité à y faire face. Si vous pouvez adopter ne serait-ce que deux ou trois des suggestions suivantes, vous vous sentirez moins stressé et vous aborderez le quotidien avec plus de sérénité.

Consacrez du temps à méditer ou réfléchir.

Dix à vingt minutes, deux fois par jour, vous permettront de vous « vider la tête ». Cela peut faire des merveilles quand vous vous sentez dépassé. Certaines personnes qui entourent les malades apprennent des techniques de méditation en prenant des cours ou en lisant des livres sur ce sujet. D'autres consacrent tout simplement du temps à réfléchir en paix. D'une manière ou d'une autre, il est essentiel de faire une pause et de vous concentrer pour chasser de votre esprit toutes les pensées qui vous assaillent et qui pourraient vous rendre plus anxieux encore que votre charge ne l'implique déjà.

Essayez de vous faire plaisir une fois par jour,

même si cela ne dure que quelques minutes. Jardinez, regardez votre émission de télé préférée, lisez un article qui vous intéresse ou consacrez-vous à votre passe-temps favori... Ces activités contribueront à vous recentrer et à vous rappeler que vous avez toujours une vie en dehors du temps que vous consacrez au malade.

Faites une chose à la fois. Essayer de jongler avec différentes tâches, comme parler au téléphone, ouvrir le courrier, préparer à manger, et tout cela en même temps, augmentera encore votre stress. Concentrez-vous sur une seule tâche à la fois. Lorsque celle-ci est terminée, passez à la suivante.

Préparez la liste des choses à faire plutôt que d'essayer de tout garder en mémoire, puis de vous inquiéter d'un éventuel oubli.



Faites de l'exercice régulièrement. L'exercice physique est reconnu pour atténuer le stress, retrouver de l'énergie et rester en bonne santé. Marcher à vive allure plusieurs fois par semaine est tout à fait suffisant pour bénéficier des bienfaits de l'exercice.

N'essayez pas de vous en sortir seul. Entretenez des relations amicales et familiales, même si cela ne représente qu'un coup de téléphone par semaine.

Trouvez-vous un groupe de soutien au sein duquel vous pourrez partager vos expériences ou parler à un psychologue si nécessaire. Il est irréaliste de penser que vous pourrez « vous en sortir seul » dans votre rôle d'aide. Parfois, le simple fait de parler de vos problèmes vous aidera à les résoudre.

Tenez un journal de vos pensées et sentiments.

De nombreuses personnes qui entourent des malades ont découvert que poser leurs pensées sur le papier leur permettait de les exprimer émotionnellement et que cela les aidait à clarifier leur esprit en proie à la confusion.



Gardez le sens de l'humour, rire est parfois la seule chose à faire. Le rire est bon pour la santé. Trouvez-vous des livres et des films amusants, voire légers. Même les jours les pires, des choses drôles peuvent vous arriver, essayez alors de les apprécier.

Ne passez pas à côté des bons moments, essayez de profiter de certaines choses avec ou sans votre proche. Vous pouvez marcher dans un parc ou jouer avec vos petits-enfants ou vos animaux de compagnie, par exemple. Certaines personnes sont tellement préoccupées par la douleur et le stress provoqués par la situation qu'elles vivent qu'elles n'arrivent plus à

profiter des petits plaisirs de la vie. Une vie dénuée de plaisir vous rendra encore plus vulnérable au stress.

Accordez-vous de la reconnaissance. Comme cela est mentionné au début de cette brochure, votre tâche est l'une des plus difficiles au monde. Aussi est-il important que vous soyez capable de reconnaître l'ampleur de du travail que vous effectuez et que vous vous accordiez le sentiment et la satisfaction d'accomplir des actions positives et fondamentales pour votre proche.

Demandez-vous : « Qu'ai-je appris de cette expérience ? » Il y a des chances pour qu'au cours d'une journée de soins vous ayez changé, évolué et développé de nouveaux talents et franchi des obstacles que vous n'auriez jamais cru pouvoir franchir. Reconnaître la façon dont vous avez évolué peut compenser une partie de la peine que vous cause la maladie de votre proche.

Essayez de repenser les problèmes afin de les voir sous un jour plus positif. Par exemple, au lieu de ressasser combien il est difficile de s'occuper d'un parent comme s'il était votre propre enfant, rappelez-vous que jadis cette personne a pris soin de vous et qu'à présent vous avez la chance de lui rendre la pareille. Cela nous amène à la partie suivante, dans laquelle vous apprendrez comment passer d'un discours intérieur négatif à une attitude plus positive.

Adopter une attitude positive

Se trouver dans une situation très difficile sur une longue période, comme celle de s'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nourrit facilement les sentiments de désespoir et d'échec. Après tout, peu importe que vous y mettiez tout votre cœur, vous ne pourrez pas guérir votre proche et cette personne ne pourra retrouver ses facultés perdues. Aussi douloureux que ce soit, vous devez reconnaître que cela ne signifie pas que vous avez échoué. Si vous avez fait de votre mieux pour prendre soin de votre proche pendant qu'il est en vie, vous aurez réussi.



Certains sont nés avec de bonnes dispositions naturelles, mais la plupart d'entre nous doivent faire des efforts, en particulier lorsqu'il faut faire face à des difficultés majeures de la vie. Pour développer une attitude plus positive face aux problèmes, nous devons d'abord apprendre à canaliser nos émotions de manière positive puis mettre en pratique ce que nous avons appris. Avec le temps, le processus devient naturel, même si nous devons souvent reprendre et modifier nos pensées négatives.

Adopter une attitude positive ne veut pas dire nier la réalité et la remplacer par de fausses émotions que l'on ne ressent pas. Au contraire, nous reconnaissons la réalité tout en remplaçant nos pensées les plus catastrophiques et irrationnelles par des pensées se concentrant sur les aspects bien réels mais plus positifs de notre situation. Une attitude positive demande bien souvent de remplacer nos jugements hâtifs et les idées préconçues telles que « toujours » (« Je finis toujours par jouer l'aide-soignant ») et « jamais » (« Je ne reçois jamais la moindre considération ») par des faits concrets et précis.

Voici quelques exemples de messages négatifs que nous nous envoyons et certains constats positifs, réalistes et avisés, que nous pouvons utiliser pour les remplacer.

Discours intérieur négatif :

« Peu importe que j'y mette tout mon cœur, j'échoue toujours. Je ne réussirai jamais. »

Pensée positive :

« Personne ne peut espérer atteindre la perfection dans une telle situation. En fait, j'ai fait plein de bonnes choses, entre autres... »

Discours intérieur négatif :

« Ces problèmes ne finiront jamais. »

Pensée positive :

« Rien n'est immuable, même la maladie d'Alzheimer. Actuellement, nous traversons une période particulièrement difficile qui finira bien par passer elle aussi. »

Discours intérieur négatif :

« Personne ne m'apprécie, pas même la personne pour qui je fais tant. »

Pensée positive :

« Je sais que ce que je fais est bien, même si personne ne me le dit. Au moins, il ou elle est auprès de moi et je suis sûr(e) que je m'occupe de lui ou d'elle au mieux. »

Discours intérieur négatif :

« Il est vraiment impossible, personne ne pourrait s'en occuper. »

Pensée positive :

« Je ne suis pas la première personne qui s'occupe d'un malade difficile atteint de la maladie d'Alzheimer, il doit bien exister un moyen pour apprendre de l'expérience passée des autres. Je vais essayer de trouver un bon livre sur le sujet et me joindre à un groupe de soutien. »

Discours intérieur négatif :

« Mon mari a toujours payé les factures et s'est toujours occupé des impôts. Je suis incapable de le faire et je suis trop vieille pour apprendre. Que vais-je faire? »

Pensée positive :

« Des millions de gens ont appris à s'occuper de leurs finances à la mort ou à la suite du handicap de leur époux. Si je m'y consacre pleinement, je peux apprendre aussi. »

Notez bien que la démarche proposée ici ne consiste pas à prétendre que tout va pour le mieux, mais simplement que tout n'est pas aussi noir qu'on le pense. Rappelez-vous qu'il n'existe quasiment aucune situation de la vie qui ne puisse être améliorée, même un peu, si nous libérons notre esprit pour trouver des solutions concrètes. Même des solutions provisoires ou ponctuelles ont de la valeur, surtout si elles vous aident à avancer. Après tout, demain est un autre jour. Si vous pouvez apprendre à avoir l'esprit plus serein, plus positif, vous serez bien plus à même de relever les défis de votre rôle d'aidant.



Pour plus d'informations

La Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer (LECMA) tient à la disposition des personnes qui entourent les malades d'autres brochures qui les conseilleront et qui les aideront à faire face à la maladie d'Alzheimer.

Vous pouvez recevoir ces publications par simple demande, en visitant notre site **www.maladiealzheimer.fr**, en nous appelant au **01 42 46 50 86** ou en nous écrivant :

LECMA

47 rue de Paradis

75010 PARIS

Courriel : **info@maladiealzheimer.fr**

Ensemble, nous vaincrons la maladie d'Alzheimer



La Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer (LECMA) est une association humanitaire, d'intérêt général, à but non lucratif, régie par la loi de 1901. Fondée en avril 2005, elle s'est fixé pour missions le financement de programmes de recherche scientifique de qualité et l'information du public sur la maladie d'Alzheimer.

Les valeurs fondatrices de LECMA sont :

- ▶ La foi dans une recherche d'excellence, par sélection rigoureuse et éclairée de programmes de recherche financés dans des institutions publiques françaises.
- ▶ La coopération européenne pour optimiser l'efficacité de la recherche, tant au niveau de la sélection des programmes (par le biais du comité consultatif européen composé de chercheurs bénévoles français, allemands, hollandais et belges) que du développement des financements de projets coopératifs entre chercheurs européens.
- ▶ La mise à disposition, auprès du public d'une information fiable, précise et de qualité au sujet de la maladie d'Alzheimer, afin d'en briser les tabous, de soutenir les personnes touchées et leur entourage grâce à une documentation actualisée, et de créer une dynamique d'engagement à grande échelle autour de cette cause.

Merci de soutenir notre combat contre la maladie d'Alzheimer.



LECMA, 47 rue de Paradis
75010 Paris



01 42 46 50 86



www.maladiealzheimer.fr
info@maladiealzheimer.fr

BULLETIN DE SOUTIEN POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Oui ! je souhaite soutenir les actions de sensibilisation et les nouveaux programmes de recherche pour vaincre la maladie d'Alzheimer par un don de :

- 15 € 25 € 35 €
 50 € Autre montant : €

A compléter en lettres capitales

Mademoiselle Madame Monsieur

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

Code postal :

Ville :

Email :

J'établis un chèque à l'ordre de LECMA que je joins, avec ce bulletin complété, dans une enveloppe suffisamment affranchie à :

LECMA
47 rue de Paradis
75010 Paris

DEDUCTION FISCALE : en faisant un don à LECMA, vous soutenez la recherche contre la maladie d'Alzheimer, une cause d'intérêt général. C'est pourquoi vos dons sont fiscalement déductibles à concurrence de 66 %. Ainsi, un don de 50 € ne vous coûte réellement que 17 €.

Conformément à l'article 39 de la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978, les informations demandées sont nécessaires au traitement de votre don par nos services. En vous adressant au siège de LECMA vous pouvez demander leur rectification ou leur suppression ou vous opposer à ce qu'elles soient échangées ou cédées.

Si vous ne souhaitez pas que vos coordonnées soient échangées ou cédées, merci de cocher cette case.



**Ensemble, nous vaincrons
la maladie d'Alzheimer**

*A retourner à L.E.C.M.A., accompagné de votre chèque,
dans une enveloppe suffisamment affranchie.*

Merci pour votre soutien !



Pour toute information

Appelez-nous au **01 42 46 50 86**

Ecrivez-nous à :

LECMA

47 rue de Paradis

75010 Paris

Envoyez-nous un courriel à **info@maladiealzheimer.fr**

Consultez notre site **www.maladiealzheimer.fr**