



RHAPSODY

research and strategy for dementia in the young

Accompagner une personne atteinte jeune d'une maladie neurodégénérative

www.accompagner-alzheimerdftjeune.fr

Chapitre 5 : Documentation associée

Quel impact pour la famille?

Table des matières

1	Introduction.....	3
2	Changement des relations	3
3	Intimité	7
4	Impact sur les enfants et les adolescents.....	9
5	Communiquer au sujet de la maladie	10
6	Émotions difficiles : Culpabilité, colère et chagrin.....	12

1 Introduction

L'apparition d'une maladie neurodégénérative a des conséquences importantes sur l'ensemble de la famille. Elle modifie les relations du malade avec les autres membres de la famille, en particulier avec les conjoints et les enfants, surtout ceux qui vivent encore chez leurs parents. Le changement de ces relations implique un changement de rôle, une redistribution des tâches et des responsabilités tout au long de la maladie. Ces changements impliquent également une perte progressive de la personne malade, bien que son apparence et de nombreux traits de sa personnalité ne changent pas forcément. Cette situation est souvent appelée «deuil blanc», et peut être particulièrement difficile à gérer. Au fil du temps, les conjoints sont portés à croire qu'ils perdent leur relation de couple et qu'ils ne peuvent plus compter sur leur proche comme confident(e). Aussi, l'intimité physique et émotionnelle du couple devient beaucoup plus difficile et tend à se déliter.

Cette ambiguïté est également vécue par les enfants et les adolescents, qui aiment toujours leur mère ou leur père, mais qui voient leur parent affiché des comportements étranges voire embarrassants. Les enfants peuvent être amenés à s'occuper de leur parent malade, ce qui peut interférer avec leur volonté d'indépendance et leur envie d'établir leurs propres vies.

Enfin, il peut subvenir des problèmes de communication à propos de la maladie au sein de la famille, mais aussi avec les amis, les voisins et les collègues de travail. Nous allons traiter ces problématiques plus en détail dans la partie qui suit, afin de vous proposer des stratégies pour y faire face. Après cette partie, nous aborderons trois émotions difficiles souvent ressenties par les aidants : la colère, le chagrin et la culpabilité.

2 Changement des relations

Le changement des relations familiales associé à l'apparition précoce d'une maladie neurodégénérative a deux aspects importants : Le premier est un changement au niveau des rôles, des attentes, des tâches et des responsabilités dues à l'incapacité et la dépendance

croissante de la personne malade. Le deuxième aspect concerne l'étendue des modifications progressives du comportement et de capacités du malade. En ce qui concerne les aidants, le changement de rôles implique d'exercer de nouvelles activités, peu familières, comme le fait d'adopter une position dominante dans la vie quotidienne, qui peut être ressentie comme indésirable, difficile ou désagréable voire même être considéré même comme une surcharge, car souvent en conflit avec les rôles exercés précédemment. Par exemple, le conjoint qui avait auparavant l'habitude d'assumer les tâches ménagères peut avoir désormais à assumer des responsabilités financières ou administratives ou un conjoint ayant plutôt le rôle de chef de famille peut devoir assumer des tâches ménagères ou de soins.

Pour les enfants, le changement de rôles peut impliquer d'avoir de plus grandes responsabilités au sein du foyer. Le changement de rôle peut générer des tensions et des conflits au sein de la famille et peut être associé à des sentiments de frustration ou de rancœur. Voici quelques exemples.



«Mon mari était électricien. Il faisait toutes les réparations à la maison. Aujourd'hui, changer une ampoule électrique est devenu une réelle épreuve pour lui. Cela m'attriste énormément.»



«Aujourd'hui, je gère toute l'entreprise. Avant l'apparition de la maladie, mon mari s'occupait de l'aspect commercial de l'entreprise et je ne m'occupais que des comptes.»



«Je suis soignante, mère et infirmière. Je le traite comme un enfant durant les trois quarts du temps, puis je dois inverser mes rôles pour redevenir épouse.»



«Maintenant, c'est moi qui me soucie des anniversaires. C'était quelque chose que ma femme faisait depuis des années. Je dois désormais me souvenir des dates et des cadeaux à faire.»

Pour faire face aux nouvelles tâches et aux nouvelles responsabilités, il est essentiel de construire un réseau de soin afin de vous répartir la charge de travail. Essayez d'impliquer les autres membres de la famille ou engagez des professionnels. Il est également important d'établir une distinction entre les tâches que vous pouvez assumer et celles qui vous semblent plus difficile d'accomplir. En d'autres termes, reconnaissez vos limites et évitez la surcharge. Pour répartir les tâches, vous pouvez organiser un conseil de famille. Assurez-vous que les attentes envers vous-même soient réalistes. Vous pouvez également acquérir certaines compétences en participant à un groupe d'aide aux aidants ou aux réunions de France Alzheimer. Cela vous permettra également de profiter de conseils sur la façon de gérer et de financer les soins. Vous en apprendrez plus à ce sujet dans le chapitre 6 de ce programme.

Le second aspect du changement de la relation est la disparition progressive de l'être cher. La personne malade change lentement au niveau de ses capacités cognitives et de son indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Les malades peuvent également développer des altérations de la personnalité et du comportement social. En tant que proche, vous êtes susceptible d'éprouver le sentiment de perte de l'être aimé. En tant que conjoint, vous pouvez déplorer les changements dans la relation conjugale, l'intimité ou encore la sexualité. Cependant, tout en changeant psychologiquement et émotionnellement, la personne malade est toujours physiquement présente. Cette perte qu'on peut dire incomplète ou ambiguë est particulièrement difficile à vivre, parce que la douleur ne peut être gérée lorsque la personne que vous déplorez est toujours là et que vous établissez une nouvelle relation bienveillante avec elle. Voici quelques réflexions d'aidants à ce sujet.



«La personne qui m’embrassait et qui me disait des mots doux me manque. Il me manque cette personne qui me dit qu’elle m’aime et qu’elle aime ce que je fais.»



«La personne que j’ai tant aimée et avec qui j’ai eu une vie sexuelle n’est plus là. Je ne sais pas si la façon dont nous vivons aujourd’hui ensemble peut être appelée “relation de couple”.»



“Je suis content qu’il soit avec moi et je lui dis que je l’aime, bien que je pleure la perte de son sourire.»

Assumer les nombreuses tâches liées aux soins, le changement de la relation et la perte d’un être cher est un processus difficile et stressant. Cependant, de nombreux aidants savent qu’il est possible de construire une nouvelle relation fondée sur la compréhension, le respect et le soutien et que cela peut s’avérer gratifiant. Ceci peut même apporter un certain développement personnel et redonner sens à la vie !

Pour faire face à la sensation de perte de votre proche malade, vous pouvez essayer de trouver la source de votre sentiment de perte. Quel est le besoin qui n’est plus comblé ? Est-ce la nécessité d’avoir de la compagnie ou d’avoir des conversations ? Est-ce le besoin d’intimité ou de relations sexuelles ? Quels sont les besoins identifiés les plus importants pour vous ? Pouvez-vous penser à des solutions alternatives permettant de gérer ces besoins ? Il se peut que vous ayez besoin de parler à un ami proche ou un psychologue pour mieux comprendre ces besoins et dépasser ces sentiments.

Une fois que les choses sont plus claires, essayez d’aborder votre relation avec la personne malade avec une nouvelle perspective. Vous trouverez peut-être qu’il y a un certain nombre de choses que vous pouvez encore faire conjointement avec votre proche. Pour maintenir une relation positive, il peut être utile de se concentrer sur la relation telle qu’elle

est aujourd'hui, plutôt que de penser à ce qu'elle était. Penser aux moyens de renforcer votre relation, comme partager des souvenirs, faire des activités créatives ou partager des loisirs.

3 Intimité

L'apparition précoce d'une maladie neurodégénérative change une partie importante de la vie, celle des relations intimes, y compris de la sexualité. Pour de nombreux couples ayant à faire à ces malades, l'intimité physique a pu être une source de réconfort mutuel, de soutien et de plaisir pendant de nombreuses années. Lorsque des difficultés sexuelles surgissent, il est important de se rappeler qu'il n'y a pas qu'une seule façon ou une façon normale de traiter ces questions très personnelles.

Chez les personnes malades, le désir peut changer. Elles peuvent montrer plus d'intérêt, ou moins, ou même plus du tout. Elles peuvent être, plus ou moins, capables d'avoir des rapports sexuels et leur sensibilité peut changer. Certains couples se sentent capables de s'adapter facilement à ces changements, mais parfois cela peut aussi faire ressurgir divers sentiments comme de l'ennui, de la colère, de l'embarras, de la frustration ou un sentiment de perte.

Certains malades et proches perdent toute sexualité dès le début. Être caressé, embrassé ou câliné peut les rassurer. Ils peuvent se sentir bien même si leur vie sexuelle cesse, aussi longtemps que la proximité et l'affection restent présentes dans leurs vies. Lorsqu'une personne est moins intéressée par le sexe que son partenaire, elle peut se sentir coupable. Il est important de trouver d'autres moyens de maintenir une certaine intimité au sein du couple, ainsi qu'une échappatoire à la frustration. Par exemple, on peut proposer des exercices physiques.

Dans toute relation, ces problèmes peuvent surgir. Rappelez-vous que c'est tout à fait normal, et cherchez des solutions réalistes et pratiques. N'hésitez pas à en parler autour de vous, auprès de proches ou au sein des groupes de parole.

Pour certains malades, l'appétit sexuel augmente. Dans des cas encore plus rares, peut resurgir une phase d'agressivité sexuelle. Rappelez-vous que ce comportement est causé par la maladie. N'hésitez pas à en parler à votre médecin, à un psychologue ou à une association.

La dégénérescence fronto-temporale entraîne une réduction de l'inhibition et les malades peuvent se retrouver à faire des avances sexuelles à d'autres personnes, se déshabiller ou se toucher en public. Ces comportements peuvent être gênants pour les proches. Vous pouvez essayer de repérer les facteurs qui poussent le malade à adopter ce genre de comportement, afin d'essayer de les éviter. Parfois, vous pouvez être en mesure de rediriger la personne vers d'autres activités pour la distraire. Cependant, il arrive que ce qui semble être sexuel soit en fait toute autre chose : un besoin d'aller aux toilettes, des vêtements trop serrés, une température trop élevée, une chambre surchauffée, de l'ennui, une agitation ou un besoin d'affection.

Parfois, le désir sexuel peut être confondu avec un besoin de proximité, de tendresse, d'appartenance, de sécurité, de chaleur, ou le besoin de se sentir spéciale pour l'autre personne. Certaines personnes affirment que si ces besoins sont satisfaits, le désir est réduit. Par exemple, les amitiés platoniques peuvent aider à répondre au besoin d'intimité émotionnelle. Les thérapies comme le massage et la réflexologie impliquant un contact physique peuvent être très relaxantes.

Enfin les proches peuvent avoir des besoins d'intimité physique et émotionnelle qui ne sont pas comblés par le malade. Certains peuvent chercher à satisfaire leurs besoins en dehors de la relation. En plus, de leurs propres sentiments de culpabilité, des réactions des membres de la famille, des amis ou des médecins peuvent rendre le problème encore plus épineux. Essayez de trouver les moyens de répondre à vos besoins pour vous sentir bien tout en poursuivant votre rôle d'aidant.

4 Impact sur les enfants et les adolescents

Beaucoup de malades jeunes ont des enfants qui vivent encore chez leurs parents. Les enfants peuvent rencontrer des difficultés émotionnelles particulières si l'un des parents perd son indépendance ou se comporte de manière étrange, embarrassante ou bouleversante. Les enfants peuvent non seulement avoir besoin d'assumer des responsabilités familiales, mais ils peuvent aussi perdre un modèle important. Certains peuvent même entrer en conflit avec leurs parents. Les enfants peuvent avoir des difficultés à ramener des amis la maison et peuvent essayer de cacher le problème. La maladie d'un parent peut aussi compliquer l'indépendance des enfants, leur vie sociale ou leur déménagement. Voici quelques exemples.



«S'il avait seulement accepté sa maladie, cela aurait été plus facile.»



«Il ne sera peut-être plus là lorsque je me marierai. J'essaie de lui montrer mon amour, mais je ne sais pas s'il le ressent.»

Les enfants et les adolescents réagissent différemment aux changements du comportement des parents. Certains manifestent du chagrin, de la colère ou du dégoût, d'autres se sentent coupables. Certains développent des troubles physiques tels que des maux de tête ou des troubles du sommeil. Pour d'autres, la scolarité et le comportement à l'école peuvent être des problèmes.

Il est conseillé de parler ouvertement de la maladie et d'expliquer les comportements comme des conséquences d'un trouble du cerveau. La quantité d'informations et d'explications concernant la maladie doit être adaptée à l'âge et au niveau de compréhension de chaque enfant. Les enfants doivent savoir qu'ils ne sont pas responsables de la maladie. Il est également important que les amis proches des enfants soient informés de la

maladie du parent et que leurs activités sociales soient maintenues. En outre, les enfants et les adolescents devraient être encouragés à se documenter davantage sur la pathologie, en lisant des livres ou en naviguant sur internet.

Les enfants ont besoin d'une personne, en qui ils peuvent avoir confiance, au sein de la famille ou à l'extérieur de cette dernière. Le soutien d'un psychologue peut être utile pour résoudre les conflits et traiter les questions difficiles. En outre, la situation de l'enfant peut-être discutée avec les enseignants. Ils peuvent alors trouver des solutions pour pallier aux mauvais résultats scolaires. Il peut par exemple s'agir d'aborder le sujet des maladies neurodégénératives durant un cours pour susciter la compréhension entre camarades de classe.

Les enfants sont souvent disposés à prodiguer des soins. Dans ce cas leurs responsabilités doivent être clairement définies et limitées. Certaines activités sont moins appropriées pour les enfants, comme par exemple la toilette. Les enfants ont besoin de temps pour eux-mêmes, d'un espace de repos et d'une vie privée pour leurs devoirs et leurs loisirs. Les enfants ont également besoin d'être rassurés, sur le fait qu'ils ne sont pas responsables du bien-être ou de la sécurité de leur parent malade.

Si les enfants plus âgés sont sur le point de partir, encouragez-les et soutenez-les pour réaliser leurs objectifs. Devenir indépendant peut soulager certaines tensions et éviter des conflits au sein de la famille.

5 Communiquer au sujet de la maladie

De nombreux aidants doutent de leur capacité à parler de la maladie avec le proche malade. Est-il approprié de parler ouvertement de maladie ou devrait-on éviter le sujet ? Qu'en pensent les personnes malades ? Au début de la maladie, les malades sont souvent conscients que quelque chose ne va pas et qu'ils deviennent de plus en plus dépendants de leurs conjoints. Certains peuvent souhaiter conserver leur estime de soi et refuse d'être considérés comme malade. Il est conseillé de ne pas ignorer leurs plaintes, leurs problèmes de mémoire, de concentration ou leurs difficultés, mais d'être à l'écoute et de les soutenir.

La communication est plus facile si la dignité de la personne est conservée. Il est important d'éviter de blâmer ou d'accuser, et d'essayer de ne pas considérer la personne comme seulement un malade.

Communiquer au sujet de la maladie peut s'avérer difficile avec les amis et voisins. Ils peuvent éviter le sujet, pour diverses raisons et d'autres se montrent réticents face à la maladie. Ils peuvent avoir des difficultés pour interagir avec le malade. Il peut être utile de parler de la maladie avec des amis ou des voisins en qui vous avez confiance. Dans la plupart des cas, si vous parlez ouvertement des symptômes de la maladie, y compris des comportements qui ont changé, les gens se montreront compréhensifs et solidaires.



«Quand je suis dehors avec elle — elle est tellement joyeuse et à l'air physiquement bien — que les gens disent toujours : "Eh bien, elle a l'air tellement bien, qu'on ne dirait pas qu'elle est malade". Et je réponds : "Eh bien, la maladie ne se voit pas de l'extérieur, vous savez.»

Il peut être nécessaire de mentionner la maladie dans les lieux publics tels que les magasins, les supermarchés ou les restaurants, pour des raisons pratiques. Dans de telles situations, il n'est souvent ni possible ni souhaitable, d'expliquer la maladie ou certains comportements en détail. Pour faire face à ces situations déplaisantes ou gênantes, des cartes informatives peuvent être utiles. Ces cartes ressemblent à des cartes de visite et stipulent que la personne est atteinte d'une maladie neurodégénérative et qu'elle a besoin d'une certaine attention. Il est surprenant de voir que les gens agissent de manière positive lorsqu'ils apprennent que les comportements inhabituels sont causés par une maladie.

Mon proche est atteint(e) d'une maladie d'Alzheimer

Je vous remercie de votre compréhension

Mon proche est atteint(e) d'une maladie neurologique qui touche sa mémoire et son comportement

Je vous remercie de votre compréhension

J'ai une maladie neurologique

Je vous remercie de votre compréhension

6 Émotions difficiles : Culpabilité, colère et chagrin

En tant qu'aidant, vous êtes susceptible de ressentir un large éventail de réactions émotionnelles à propos de votre situation — positives et négatives. Car, même si aider son proche peut être très gratifiant, c'est aussi un travail difficile qui peut être extrêmement stressant. Les émotions qui surgissent, comme la culpabilité, la colère et le chagrin, sont tout à fait normales et saines, ce sont des réactions à des situations difficiles. Pour vous, il peut être important de mieux connaître les émotions qui sont associées au fait de prodiguer des soins, mais aussi de savoir comment y faire face ? Si vous sentez que vos émotions deviennent difficiles à gérer, envisagez de consulter un psychologue ou un conseiller. Il peut également être utile de partager vos sentiments avec d'autres personnes dans la même situation que vous.

Parlons d'abord de la peine. C'est une réaction normale pour outrepasser le sentiment de perte. Comme la maladie prend peu à peu la personne que vous connaissez et que vous aimez, vous ressentirez des sentiments différents. Par exemple, vous pouvez être frustré par la personne malade et avoir du ressentiment quant au fait de lui prodiguer des soins. D'autre part, vous pouvez ressentir de l'échec, ou vous sentir déprimé et cesser toutes activités sociales. La peine évolue et son intensité diminue avec le temps. Au final, vous arriverez à accepter le fait que votre quotidien a changé. Vous pourrez même trouver un sens personnel au fait de prendre soin de la personne malade et apprécier le développement personnel que vous accomplirez en prodiguant des soins.

Il existe différents moyens de faire face à la douleur morale et les suggestions suivantes peuvent vous aider. Essayez d'écouter vos émotions, qu'elles soient positives ou négatives. Vous pourrez trouver du réconfort en parlant de vos sentiments à une personne de confiance ou en intégrant un groupe de soutien. Il peut aussi être utile de parler à un psychologue. Le plus important c'est d'éviter de se retrouver seul et isolé. Essayez de continuer à exercer les activités que vous aimez et restez au contact de vos amis tout en étant réaliste quant aux attentes que vous avez vis-à-vis de vous-même. Prenez des pauses régulières pour vous soulager du stress et accordez-vous du temps pour vous reposer. Renforcer votre réseau de soutien peut être une bonne idée.

La prochaine émotion que nous aborderons est la colère. On peut reconnaître la colère au fait de se sentir agacé(e), agité(e) ou même furieux (se). Il y a beaucoup de facteurs qui peuvent vous pousser, en tant qu'aidant, à ressentir de la colère et de la frustration, comme

- accomplir des tâches difficiles et souvent désagréables.
- avoir trop de responsabilités.
- ne pas se sentir apprécié(e) ou reconnu dans son rôle
- avoir très peu d'aide de la part des autres.
- recevoir des conseils,
- avoir peu de temps pour vous, vos amis et vos autres relations.
- se sentir piégé(e) dans le rôle de soignant(e), ou
- être lassé quant à votre propre vie ou avenir.

Compte tenu de la détresse et de la pression que vous ressentez, il est fréquent de ressentir de la colère envers la personne dont vous vous occupez.

Vous pouvez trouver des solutions saines pour faire face à la colère et à la frustration. Il est important de savoir que de nombreuses expressions de la colère sont des réactions réflexes et automatiques. Vous pouvez essayer de les remplacer par d'autres réactions, telles que la respiration profonde, compter jusqu'à dix ou prendre une pause et réfléchir. Vous pouvez également utiliser un mantra personnel, quelque chose que vous vous dites dans des situations difficiles, par exemple "Je fais du mieux que je peux avec les moyens dont je dispose ». Le mantra vous donnera également un temps pour réfléchir avant d'agir de manière impulsive. Ensuite, essayez d'examiner objectivement la question ou le problème. Quels sont les déclencheurs de la colère ou de la frustration ? Qu'est-ce qui peut-être changé et qu'est-ce qui ne peut pas l'être ? Faites une promenade ou un peu d'exercice physique. Parlez à un ami ou à un professionnel. Dans le cas de conflits familiaux, vous pouvez consulter un thérapeute ou organiser un conseil de famille.

Enfin, comme la colère et la frustration, il est très fréquent pour les aidants de ressentir de la culpabilité. Vous pouvez vous sentir coupable parce que vous vous sentez en dessous de vos attentes ou vous n'appréciez pas ce que vous faites. Vous pouvez penser que vous ne tenez pas vos engagements en plaçant le malade dans un centre d'accueil de jour ou un EHPAD. Vous pouvez vous sentir coupable sur la manière dont vous avez agi dans le passé

vis-à-vis du malade. Vous pouvez vous soucier des aspects non résolus de votre relation et vous dire qu'il est trop tard pour le faire.

Il existe quelques techniques pour faire face à la culpabilité. Rappelez-vous qu'il est normal d'avoir votre propre vie et qu'il est normal de faire des erreurs — il n'existe pas d'aidant, de conjoint ni d'enfant parfait. Les promesses que vous avez faites dans le passé ont probablement été faites dans une situation complètement différente, et vous ne pouviez pas prévoir ce qui pourrait arriver à l'avenir. Essayez d'être réaliste sur ce que vous pouvez faire. Vous ne pouvez pas changer le passé, mais vous pouvez avoir un impact sur la façon dont votre proche se sent aujourd'hui. Il peut aussi être utile de discuter de vos engagements avec votre famille et vos collègues, pour essayer de trouver du soutien. Les techniques de relaxation et l'exercice physique valent également la peine d'être essayés.