

Comment gérer le confinement quand on accompagne un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée ?

La propagation de l'épidémie et la mise en place du confinement ont **bouleversé les routines quotidiennes** essentielles au bien-être des malades et de leurs proches. Les parcours de soins (accueil de jour, orthophonistes, consultations neurologiques, etc.) sont ralentis voire totalement interrompus, ce qui a pu générer une **perte de repères** chez votre proche malade.

En conséquence, la situation pour vous, aidant.e.s, peut être **encore plus difficile à vivre**, car cela diminue vos possibilités de répit. Avec l'arrêt des activités de détente et la confrontation permanente aux troubles et à la maladie de votre proche, il existe un risque d'épuisement plus important. Par ailleurs, les troubles cognitifs et comportementaux de la maladie peuvent rendre difficile le respect des gestes sanitaires pour votre proche malade et vous inquiéter davantage.

En somme, cette période difficile peut faire émerger ou accentuer de l'anxiété, des affects dépressifs ou un état d'épuisement chez votre proche malade et vous-même.

C'est pourquoi, il est important **d'introduire de nouvelles routines** et de **suivre certaines recommandations** pour traverser cette période le plus sereinement possible.

Nous vous proposons différents chapitres avec des conseils, des idées, des exercices pour vous permettre de faire face au mieux :

1. **Rassurer votre proche malade (page 2)**
2. **Aider votre proche à respecter les consignes sanitaires (page 3)**
3. **Réorganiser le quotidien (page 4)**
4. **Prendre soin de soi (page 6)**
5. **Solliciter les bons intervenants (page 8)**
6. **Adaptation et bienveillance (page 9)**

1. Rassurer votre proche malade

Communiquer sur le contexte actuel dans un langage clair :

- Indiquez-lui que le confinement ne le prive pas de son autonomie.
- Il est possible que votre proche pose plusieurs fois la même question. N'hésitez pas répéter votre message le plus clairement et calmement possible, même si cela peut susciter de l'agacement chez vous.
- Légitimez ses questions et ses inquiétudes. Questionnez-le sur son ressenti émotionnel sans chercher à l'alerter ou à provoquer des émotions chez lui s'il n'en exprime pas.

Renforcer son sentiment de sécurité :

Votre proche malade remarque et ressent vos émotions et votre état d'esprit. Il a besoin, pour se sentir en sécurité, de se sentir en confiance et de trouver de la cohérence dans ce qu'il perçoit.

Il ressent l'émotion associée à votre message, même lorsqu'il ne comprend pas tout à fait ce que vous dites et sera souvent plus inquiet de votre détresse que de la situation elle-même. Un message à tonalité trop anxiogène peut empêcher sa compréhension et générer de l'anxiété.

- Essayez ainsi de rester en cohérence avec votre discours. Par exemple, si vous dites : « Il n'y a pas de raison d'avoir peur », mais que vous lui demandez sans arrêt s'il s'est lavé les mains sur un ton anxieux, cela peut causer de la confusion chez votre proche malade et lui faire ressentir de l'anxiété.
- Régulez votre expression émotionnelle. Il est bien entendu naturel que vous puissiez exprimer vos ressentis, dire « j'ai peur, je suis inquiète », mais en évitant d'être débordé.e par eux. Si vous manifestez vos craintes par un visage effrayé ou alarmé, vous risquez d'inquiéter votre proche malade. Quelques techniques de gestion des émotions vous sont proposées dans la section « Prendre soin de soi » afin de favoriser ce contrôle émotionnel...

Favoriser une exposition aux informations utiles :

- Evitez de surexposer votre proche aux informations et aux images médiatiques qui ne seraient pas adaptées à son niveau de compréhension. Cela peut créer un environnement stressant pour vous mais également pour votre proche qui peut entendre le caractère anxiogène des informations diffusées.
- Tenez-vous informé.e via des sources sûres une fois dans la journée, en faisant attention aux fausses informations qui circulent.

2. Aider votre proche à respecter les consignes sanitaires

Favoriser sa compréhension des consignes malgré les troubles cognitifs comme les difficultés de compréhension ou les oublis.

- Privilégiez un langage simple et des phrases courtes. Choisissez un moment calme et apaisé pour lui parler, sans stimulation externe. Utilisez des supports visuels pour illustrer vos explications si besoin.
- Réalisez les gestes barrières avec lui plusieurs fois par jour.
- Pensez au distributeur de savon liquide, souvent plus facile à utiliser qu'une savonnette
- Installez des signes ou autres rappels sur la porte de la salle de bain ou dans la cuisine pour rappeler à votre proche de se laver les mains.
- Evitez les discours alarmistes et les attitudes de surveillance qui pourraient renforcer des comportements d'opposition chez votre proche.

❖ Idée à tester :

Comment lui montrer les bons gestes de lavage des mains :

- Utilisez vos propres mains pour lui montrer ce qui doit être fait
- Vous pouvez chanter pendant les 20 secondes recommandées
- Vous pouvez utiliser un savon parfumé (à la lavande, à la rose) pour améliorer l'expérience sensorielle

Faire face aux troubles comportementaux qui impactent le respect des consignes comme l'opposition ou les idées fixes concernant la sortie.

- Vous pouvez tenter de détourner son attention si votre proche insiste pour sortir, en lui proposant une activité agréable à partager au domicile.
- Proposez-lui de l'accompagner seulement s'il insiste pour sortir, afin de partager un moment ensemble dehors, tout en le (et vous) sécurisant. Les sorties étant actuellement limitées et la distance recommandée entre deux personnes étant de 1 mètre, vous pouvez demander à son neurologue ou médecin référent une attestation spécifique pour justifier de sorties récurrentes avec un accompagnement proche.
- Si l'agitation ou l'opposition est trop importante, **n'hésitez-pas à en parler à son neurologue** référent. Il pourra éventuellement vous proposer une aide médicamenteuse spécifique et liée à cette période. Bien que cela peut créer chez vous des réticences et émotions douloureuses, il est important d'y réfléchir avec le ratio bénéfices/risques. Actuellement la priorité est la protection de votre proche et de vous-même.

3. Réorganiser le quotidien

Structurer ses journées avec des activités de plaisir à partager

- Votre quotidien est chamboulé mais vous pouvez construire de nouvelles habitudes qui rythmeront ses journées. L'instauration d'une routine permettra à votre proche de mieux se repérer dans le déroulement des journées. Cela contribuera à un environnement serein et sécurisant.
- Autorisez-vous de la souplesse dans la tenue du planning. L'idée est de ne pas brusquer votre proche ni de vous épuiser.

❖ Idée à tester :

Pourquoi ne pas afficher à la maison un emploi du temps journalier avec les activités principales de ce nouveau rythme ?

Maintenir une stimulation cognitive en proposant à votre proche toute activité qui pourrait lui plaire.

- Faites-vous confiance car vous êtes la personne la mieux placée pour choisir l'activité la plus adaptée à ses capacités et à ses goûts. L'important est de ne pas le forcer ou de le mettre en échec.
- Respectez son rythme et vos propres ressources.
- Si votre proche est suivi par un orthophoniste, vous pouvez aussi lui demander s'il a des exercices simples et ludiques à vous conseiller.

❖ Idées à tester :

Quelques idées d'activités stimulantes sur le site de France Alzheimer

<https://www.francealzheimer.org/coronavirus-confinement-comment-prendre-soin-de-son-proche-malade/>

Trouver de nouvelles activités de répit en intérieur

- Gardez un petit temps pour vous, seul.e si possible, ou à partager avec votre proche, pour vous ressourcer.
- Privilégiez quotidiennement des activités qui vous font du bien : musique, lecture, film, podcast, appel à un proche, profiter de l'air frais depuis votre fenêtre, votre balcon ou votre jardin.

❖ Quelques idées d'activités extérieures à expérimenter en intérieur :

<https://www.culture.gouv.fr/Culturecheznous/Tous-publics>

<https://www.operadeparis.fr/magazine/a-revoir>

<https://www.centrepompidou.fr/lib/Podcasts/Un-podcast-une-oeuvre>

<https://artsandculture.google.com/>

<https://www.cinematheque.fr/decouvrir.html>

<https://www.bibebook.com/>

https://www.oiseauxdesjardins.fr/index.php?m_id=21&a=N341&fbclid=IwAR3izaW-X9LkPJY0XHwTgkdPLHTaDqRt_RLYs4U8mhHdmHU0uQU6uQCIOh4#FN341

Maintenir une activité physique adaptée à votre état de santé et votre domicile.

❖ **Quelques activités physiques en ligne :**

<https://www.youtube.com/watch?v=SqShOZS6gOg>

<https://www.youtube.com/watch?v=qDjSIGB-0Yo>

Rester vigilant.e aux efforts déployés

Sachez moduler vos efforts face à l'apathie : ce symptôme qui empêche votre proche malade d'initier une action, de se motiver ou de s'intéresser à son environnement. Il ne s'agit pas d'un manque de volonté ou de paresse. Face à cela, la tendance naturelle est de vouloir faire réagir son proche.

Vous pouvez, une ou deux fois dans la journée, proposer à votre proche une activité stimulante qui pourrait lui faire plaisir et susciter son intérêt. Toutefois, gardez en tête que ces efforts peuvent s'avérer coûteux pour vous et tentez de ne pas vous épuiser à vouloir le stimuler.

Votre proche malade ne souffre pas de cette apathie, il pourrait rester sa journée au lit ou encore dans le canapé à regarder la télévision, voire ne rien faire, sans que cela ne soit douloureux pour lui. En tant que proche, il s'agit d'accepter transitoirement cet état, afin de ne pas déployer trop d'énergie pour vous battre contre cette apathie, surtout en cette période dans laquelle peu d'autres aides extérieures sont mobilisables. De pouvoir laisser votre proche malade ne rien faire, le laisser dormir, ou regarder la télévision c'est aussi l'accompagner.

4. Prendre soin de soi

Restez en lien avec vos proches par téléphone ou visio-conférence. Identifiez les personnes avec lesquelles vous êtes à l'aise pour partager votre vécu durant ce confinement, vos émotions négatives (vos inquiétudes, votre frustration), mais également des émotions agréables.

Conservez un rythme de vie stable et sain avec une régularité dans vos horaires de sommeil et de prise des repas. Limitez la consommation d'alcool.

Baissez votre niveau d'exigences envers votre rôle d'aidant.e et ce que vous pouvez faire pour votre proche. Gardez en tête qu'en cette période de confinement, certaines habitudes et activités peuvent être abandonnées un temps, même si c'est un constat désagréable ou douloureux. Acceptez que tout ne soit pas parfait.

Rester vigilant.e à vos propres émotions :

L'anxiété et ses manifestations :

L'anxiété est une émotion utile. C'est une réaction psychologique au stress. C'est un état qui fait partie de nos réactions d'adaptation aux stimulations extérieures en nous permettant de mobiliser notre attention, d'élever notre vigilance dans des situations de nouveauté, de choix, de crise ou de conflit.

L'anxiété se traduit :

- par des symptômes psychologiques : angoisse, peur, stress, nervosité, difficultés à se concentrer, irritabilité, distraction, préoccupations, inquiétudes
- par des manifestations physiques : oppression thoracique, amplification du rythme respiratoires, palpitations cardiaques, tension musculaire, sensation d'étouffement, sueurs, bouffées de chaleur ou de froid, insomnies.

La colère et ses manifestations :

La colère est une émotion saine face aux agressions, aux injustices, à l'impuissance, aux obstacles, à la frustration.

La colère se traduit :

- par des manifestations physiques : augmentation du rythme cardiaque, de la pression sanguine, de la tension artérielle

Quand vous ressentez cette colère, vous pouvez vous poser la question : « *Quel est le besoin qui a été frustré en moi et qui me met dans cette colère ?* ».

Souvent, ce qui met dans l'inconfort c'est la manière dont on va réagir avec la colère (s'énerver, s'emporter,...). Par l'entraînement aux exercices de gestion des émotions proposés ci-dessous, il est possible d'accepter de ressentir de la colère et d'y répondre autrement que sous l'impulsion automatique.

Pratiquer régulièrement des techniques de gestion des émotions :

Il est tout à fait normal de ressentir de l'anxiété, de la frustration voire de la colère en ce moment. Il est possible de réduire les manifestations du stress et de la colère à l'aide d'une pratique quotidienne d'exercices de respiration, de relaxation ou de méditation en pleine conscience.

Il s'agit de trouver la ressource qui vous convient le mieux.

❖ **Quelques exercices conseillés :**

Exercice de respiration abdominale :

- L'inspiration se fait par le nez en gonflant le ventre. Inspirer en comptant jusqu'à 3.
- Bloquer sa respiration en comptant jusqu'à 3.
- Expirer tout doucement en comptant jusqu'à 6. Expirer par la bouche comme si on soufflait dans une paille, ou sur la flamme d'une bougie juste pour la faire vaciller.

On peut choisir le chiffre avec lequel on est le plus à l'aise, l'essentiel est d'expirer toujours le double de l'inspiration et de se sentir bien.

Exercices de respiration abdominale/relaxation :

En ligne :

<https://youtu.be/ia-GpY2IyoI>

<https://youtu.be/Tr5NI74ifgw>

A télécharger :

<https://drive.google.com/open?id=0B4YCy0YS9jVjZjkMDk4MjltNTAzC00MDczLWE0MjQtNGVmNDFkZGVhYWRm&authuser=0>

<https://drive.google.com/open?id=0B4YCy0YS9jVjYjQ5ZDBmN2MtODZjNS00NjA1LTlmODAtMTBjNTEwNjUyYmM5&authuser=0>

<https://drive.google.com/open?id=0B4YCy0YS9jVjNjdmNjNhNzltYzNhZC00MGQwLWI1Y2YtZjZkYTE4NGQ1NjYw&authuser=0>

<https://drive.google.com/open?id=0B4YCy0YS9jVjZTkxODRlMDUtZTI4Mi00N2Q3LTg1Y2UtOTM4ZDg3MWEyN2Y3&authuser=0>

Sur Smartphone : Application Respirelax

Exercice de pleine conscience :

- Noter 5 choses que vous voyez : je vois la table, je vois une miette de pain par terre, je vois la lampe allumée, ...
- Noter 4 choses que vous entendez : j'entends ma respiration, j'entends mes voisins, j'entends le bruit du vent sur la fenêtre, ...
- Noter 3 sensations physiques : je sens qu'il fait chaud dans la pièce, je sens le contact de mes pieds au sol, je sens le contact de mes vêtements sur mon corps, ...
- Noter 2 choses que vous pouvez sentir : je sens l'odeur des fleurs, des fruits, de mon animal, de mon proche

Exercices de méditation en pleine conscience :

Pour pratiquer ces exercices, il faut se mettre dans des conditions favorables : choisir un lieu au calme, adopter une posture confortable (assise ou allongée), décroiser bras et jambes.

Il est normal de partir dans ses pensées, à chaque fois que cela se produit essayer de se recentrer sur ce qu'on entend ou sur sa respiration...

En ligne :

https://youtu.be/mYuZ_oUhkB8

<https://youtu.be/GQSVqNf8dC0>

A télécharger :

<http://www.stephany-orain-pelissolo.com/meditations1>

<https://www.mbct-france.fr/fichiers-audio>

<https://www.mbct-formation.com/meditations-guidees>

<https://topmeditation.com/meditations-guidees-gratuites-pleine-conscience/>

Sur Smartphone : Application Petit Bambou

5. Solliciter les bons intervenants

Contactez le neurologue ou le médecin traitant de votre proche si vous remarquez des signes d'anxiété et de dépression qui persistent, y compris des changements de l'appétit, des troubles du sommeil, de l'agressivité, de l'irritabilité, et la peur d'être seul.

Sollicitez un psychologue si vous souhaitez être aidé.e à développer des ressources pour vous adapter à la situation, si vous ressentez un état d'épuisement ou d'anxiété, ou si vous éprouvez le besoin d'être écouté.e.

Pour aller plus loin dans la gestion des troubles, rendez-vous sur les sites :

- France Alzheimer : <https://www.francealzheimer.org/>
- Formation des aidants : <https://www.aidants.fr/>
- Delta 7 : <https://www.delta7.org/fr>

6. L'essentiel à retenir : adaptation et bienveillance

Rappelez-vous que vous avez tous des **ressources personnelles** et des aides extérieures pour vous adapter à cette situation exceptionnelle.

En tant qu'aïdant.e, vous avez déjà rencontré de nombreuses situations que vous n'auriez jamais cru pouvoir traverser et face auxquelles vous vous êtes pourtant bien ajusté.e.

- **Acceptez une certaine souplesse** face à cette la situation et de lâcher un certain contrôle sur ce que vous pouvez accomplir en tolérant l'incertitude. Dans ce contexte particulier, permettons-nous le flou, le vague et tolérons le fait que nous ne savons pas comment la situation va évoluer.
- Redéfinissez vos attentes concernant vos journées en développant des plans d'activités simples à réaliser pour vous préserver d'impressions de dépassement ou de détresse excessive.
- **Faites confiance en vos capacités d'adaptation et cultivez un peu de bienveillance à votre égard** : acceptons les circonstances et la réalité de la situation qui ne peuvent pas être changées et concentrons-nous sur ce que nous pouvons accomplir ou contrôler.