

4. En tant qu'Aidant, je surveille mon score de fatigue :

Vous êtes Aidant Familial, vous accompagnez un proche, il est nécessaire d'évaluer votre degré de fatigue, cela afin de conserver votre bienveillance et votre patience auprès de votre proche durant plusieurs années, mais aussi de prévenir une maladie physique ou psychique pour vous même. L'épuisement physique et moral, est l'ennemi de l'Aidant. La durée de la maladie, la remise en question perpétuelle, l'évolution des troubles malgré un investissement important malmène l'Aidant et peut le fragiliser.

Il est important de mesurer son score de fatigue. Et se déculpabiliser, car celui-ci n'a rien à voir avec l'attachement que vous portez à votre conjoint ou à votre parent. Pour exemple : « Nos enfants nous épuisent alors qu'on les adore ».

Reconnaître que l'on est en difficulté permet de mieux envisager de se faire épauler par des aides extérieures et ainsi pérenniser la prise en soins au domicile.

Pour cela il est possible de mesurer son score de fatigue. Le Dr Lebert et Mme Amélie Deramecourt (ancienne Assistante Sociale au Centre de la Mémoire de Bailleul) ont créé il y a quelques années déjà, une échelle de Dépistage de la Fatigue de l'Aidant (DFA).

Ce score est établie grâce à 30 questions posées où il faut répondre de manière très simple et rapide : Oui - Non - Pas concerné.

A la fin du livret selon les réponses, des recommandations sont proposées.

Alors faites le Test..

Questionnaire

N°	Questions	Oui	Non	Pas concerné
1	Etes-vous une personne entière, pensez vous que c'est à vous de tout accepter, que vous devez aller jusqu'au bout dans la prise en charge de votre proche ?			
2	Pensez-vous que votre proche vous en veut, qu'il le fait parfois exprès ?			
3	Vous sentez-vous coupable, en partie responsable de sa maladie ?			
4	Vous mettez-vous en ce moment plus souvent en colère ?			
5	Avez-vous du mal à vous séparer au moins quelques semaines de votre proche ?			
6	Avez-vous du mal à prendre un peu de temps pour vous (sorties, cinéma, restaurant ...?)			
7	Pensez-vous souvent ne pas être à la hauteur ?			
8	Pensez-vous ne pas savoir accepter de l'aide de votre famille, de vos amis, d'une aide à domicile ?			
9	N'arrivez-vous pas à trouver quelqu'un avec qui parler de la maladie (médecin, infirmière, assistante sociale ou ami ...) ?			
10	Reconnaissez-vous n'être que rarement satisfait(e) de ce que vous faites ?			

Questionnaire

N°	Questions	Oui	Non	Pas concerné
11	Pensez-vous avoir du mal à apprécier les bons moments ?			
12	Pensez-vous que votre proche n'est plus capable de faire aucune chose de bien ?			
13	Avez-vous perdu le sens de l'humour ?			
14	Avez-vous du mal à comprendre que votre proche ne peut revenir comme il était avant ?			
15	Vous sentez-vous épuisé ?			
16	Avez-vous perdu de l'appétit ?			
17	Avez-vous perdu du poids ?			
18	Avez-vous des troubles récents du sommeil avec surtout un réveil précoce ?			
19	Pleurez-vous régulièrement ?			
20	Avez-vous du mal à suivre un film à la télévision du début à la fin par manque d'intérêt ?			

Questionnaire

N°	Questions	Oui	Non	Pas concerné
21	Avez-vous du mal à lire le journal par manque d'intérêt ?			
22	Avez-vous consulté votre médecin durant ces 6 derniers mois ?			
23	Avez-vous du mal à lire un livre sur la maladie de votre proche ?			
24	Avez-vous honte de demander de l'aide ?			
25	Voyez-vous moins vos amis ?			
26	Voyez-vous moins votre famille ?			
27	N'avez-vous plus envie de faire des projets ?			
28	Constatez-vous que vous n'avez reçu aucune aide d'une association de familles, d'un groupe de paroles, d'un médecin ou d'un psychologue ?			
29	Avez-vous demandé à ce qu'on vous explique la maladie de votre proche ?			
30	Avez-vous été injurié ou même frappé par votre proche ?			

Réponses

1 - Vous avez répondu OUI à la plupart des questions suivantes : 6, 9, 25, 26, 28

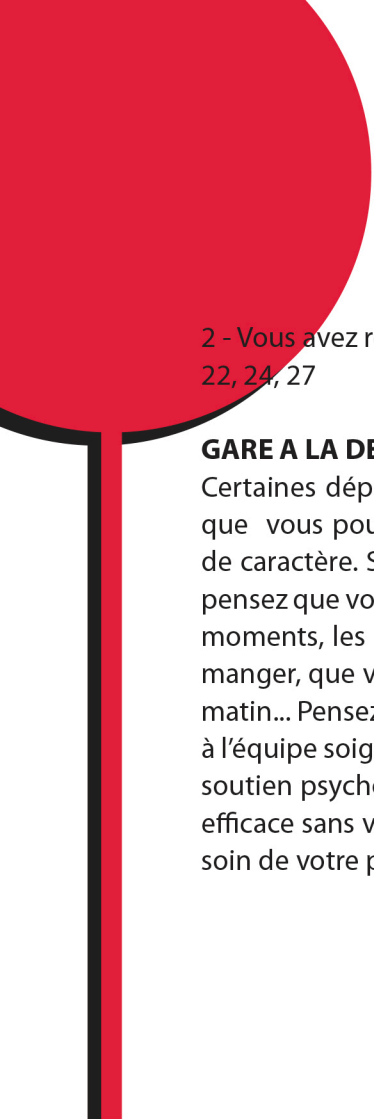
GARE A L'ISOLEMENT ...

Vous vous dites parfois : «A quoi bon être avec les autres, ils ne comprennent pas mes soucis, ils ne demandent pas de nouvelles de celui ou celle dont je m'occupe, comme si ce sujet les angoissait ou parfois en parlant de trop et je suis alors gêné(e) par leurs questions embarrassantes...» alors, tant pis, on choisit la solitude.

Votre proche demande beaucoup d'attention, il est rassuré par votre présence, vous lui êtes dévoué(e). Pourtant c'est difficile de ne plus parler au quotidien même des choses les plus simples, mais qui peuvent nous manquer : l'organisation de réunions de familles devient compliquée, goûter au plaisir d'aller au restaurant, de voir la mer ou la montagne se raréfie.

Etes-vous certain d'avoir pensé à toutes les possibilités qui pourraient rendre cela réalisable ?

Vous avez besoin de temps pour vous et pensez à vous c'est aussi penser à la personne dont vous vous occupez. Il a besoin de vous en bonne santé et la bonne santé psychologique exige un équilibre entre les frustrations et les gratifications. Avez-vous essayé d'expliquer la maladie à vos proches, à ceux que vous ne voulez pas perdre ? A l'inverse, avez-vous essayé d'échanger avec des personnes qui comme vous connaissent la maladie, car ils sont «l'aidant de quelqu'un», par le biais des associations de familles ou des groupes de paroles ? Avez-vous essayé un accueil de jour, un séjour d'hébergement temporaire ? Ne vous arrêtez pas à «il ne voudra pas», il faut d'abord connaître pour s'en faire une idée, accompagnez votre proche, vous serez souvent étonné(e) de sa satisfaction. Connaissez vous les séjours de vacances «France Alzheimer» ? Ce sont des vacances avec votre proche et d'autres couples dans le même cas que le votre, demandez la brochure à une des antennes locales. Les soignants médecins, infirmières, aides soignantes, assistantes sociales ne sont pas là que pour faire des actes techniques, leur temps est certes souvent compté mais exprimez leur votre désir à la prochaine rencontre de connaître leur avis sur tel ou tel point, et si vous commenciez à leur parler de vous , ce serait déjà un grand pas ...



2 - Vous avez répondu OUI à la plupart des questions suivantes : 3, 7, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 27

GARE A LA DEPRIME

Certaines dépressions sont dites «d'épuisement», elles sont le résultat de stress successifs comme ce que vous pouvez vivre avec votre proche malade. Ces dépressions ne sont pas un signe de faiblesse de caractère. S'il vous arrive de vous sentir coupable, responsable sans raison, pas à la hauteur, si vous pensez que vous ne faites rien de bien, que vous pleurez très souvent, que vous n'appréciez plus les bons moments, les moments avec les enfants, que vos amis vous ennuient, que vous n'avez plus l'envie de manger, que vous avez même maigri et que le sommeil est moins bon au point de ruminer dès 4, 5h le matin... Pensez à consulter votre médecin et essayez de lui parler de vous, sinon pensez à vous adresser à l'équipe soignante du lieu où votre conjoint ou parent est suivi. Aujourd'hui la déprime se traite par un soutien psychologique, un traitement naturel ou par un traitement classique qui faiblement dosé sera efficace sans vous rendre dépendant des psychotropes. Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin de votre proche.

3 - Vous avez répondu OUI à plusieurs des questions suivantes : 1, 4, 5, 15, 21, 22

GARE A LA FATIGUE

Vous avez l'impression :

De manquer de concentration ou de patience (il vous arrive de vous mettre en colère)

D'être au bout de vos forces (vous avez du mal à assurer la charge de travail devenue si lourde, vous avez des palpitations et pourtant vous n'arrivez pas à vous séparer de votre proche quelques heures).

Essayez de vous faire aider même si votre proche ne le souhaite pas. Du fait de sa maladie ce dernier est souvent d'une grande exigence à votre égard mais il n'est pas conscient de la charge morale et physique que vous avez à assurer, il ne peut plus vous dire «arrête-toi, repose-toi, tu en as assez fait». Il est nécessaire de penser à vous pour ne pas vous épuiser en évitant le risque de tomber malade et de ne plus pouvoir le prendre en charge. Être aidé(e) ne veut pas dire que vous n'avez pas de force de caractère ou que vous délaissez votre proche...

Vous aussi avez besoin de repos et de temps de récupération quels qu'ils soient. Vous faire aider, c'est aussi aider votre proche.

4 - Vous avez répondu OUI à la plupart des questions suivantes : 2, 14, 23, 28, 29

MANQUE D'INFORMATIONS

Le comportement de votre proche a changé depuis sa maladie ; son attitude, sa façon d'être sont différentes mais il ne le fait pas exprès. Vous avez parfois du mal à croire qu'il ne sera plus jamais comme avant, mais vous a-t-on expliqué la maladie ?

Dés informations vous aideraient peut être à mieux comprendre votre proche et à harmoniser vos relations quotidiennes. N'hésitez pas à vous adresser au spécialiste qui le suit, lui peut vous expliquer simplement et concrètement les choses. Avant la consultation pensez à lister vos questions pour ne rien oublier.

5 - Vous avez répondu OUI à la question n°30

La violence conjugale ne doit pas être acceptée avec fatalité même si cela vient d'un malade, parlez-en à votre médecin et au spécialiste qui suit votre proche

5. Vous avez besoin de plus d'aides :

Vous pouvez contacter :

Assistantes Sociales de la Consultation Mémoire de Bailleul :

Si le malade a moins de 70 ans : **Mme Renou-Roy Emilie**

Tél : 03 28 43 47 40 Fax : 03 28 43 47 46

Mail : emilie.roycmmf@epsm-des-flandres.com

Si le malade a 70 ans et plus : **Mme Regniet Stéphanie**

Tél : 03 28 43 46 79 Fax : 03 28 43 47 46

Mail : stephanie.regniet@epsm-des-flandres.com

Les CLIC : service de proximité d'informations et d'orientations

Bailleul / Merville, 790 route de Locre (sur le site de l'EPSM)

Tél : 03 28 44 25 77

Hazebrouck, 220 bis rue de Vieux-Berquin

Tél : 03 28 42 49 10

Armentières, 33 rue du Président Kennedy

Tél : 03 20 07 10 12

