



Le sommeil des aidants

Il est essentiel de bien dormir pour rester en santé et bien fonctionner, accomplir ses tâches quotidiennes en toute sécurité, gérer son stress émotionnel et continuer à prodiguer des soins. Pourtant, si vous vous occupez d'une personne à la maison ou si vous restez auprès de quelqu'un en tout temps dans un établissement de santé, vous manquez fort probablement de sommeil. Des études ont montré que 95 % des membres de la famille qui donnent des soins palliatifs éprouvent des troubles de sommeil graves. Ces troubles sont de mieux en mieux compris, et l'on accorde une attention accrue aux troubles de sommeil des aidants, en particulier à ceux et celles qui s'occupent de personnes atteintes d'un cancer, de démence, de la maladie de Parkinson ou d'enfants malades ou handicapés.

Les aidants minimisent souvent l'importance de leurs troubles de sommeil et hésitent à en parler à l'équipe soignante. Vous sentez peut-être que votre sommeil est moins important que ce qui arrive à la personne dont vous vous occupez, ou que vous pouvez vous en sortir en dormant moins et en rattrapant du sommeil plus tard. Malheureusement, c'est probablement le manque de sommeil qui vous rattrapera plutôt que le contraire...

Qu'est-ce qu'un trouble du sommeil?

On entend par « trouble du sommeil » tout bouleversement des habitudes de sommeil normales, notamment de la durée ou de la qualité du sommeil, dont quelques-unes des manifestations sont :

- Éprouver de la difficulté à s'endormir
- Se réveiller durant la nuit
- Se réveiller tôt le matin
- Se sentir fatigué le matin
- Avoir sommeil durant la journée

Des facteurs qui contribuent aux troubles du sommeil des aidants

De nombreux facteurs perturbent le sommeil des aidants. Il peut s'agir d'un des facteurs ci-dessous ou d'une combinaison de ces facteurs :

- **Les changements de routine**

Quand vous prenez soin d'une personne malade, vous avez moins de temps pour faire des activités qui favorisent le sommeil (prendre l'air, faire de l'exercice ou des exercices de relaxation, etc.) et consommez peut-être plus de caféine (café, thé, coca cola, chocolat, etc.), qui nuit au sommeil.

- **Les changements d'environnement**

Peut-être dormez-vous sur un divan ou un lit temporaire pour rester près de la personne dont vous prenez soin? Les bruits nocturnes que produit l'équipement médical spécialisé (concentrateur d'oxygène, matelas à gonflement alternatif, interphone de surveillance, etc.) risquent aussi de perturber votre sommeil.

L'inquiétude

Il est possible que vous ayez du mal à vous endormir ou que vous vous réveilliez la nuit parce que vos inquiétudes vous préoccupent. Certains aidants disent qu'ils aimeraient bien avoir une télécommande pour « mettre leur esprit à Off » ou « changer de poste ».

De l'aide insuffisante pour les soins de nuit

Les programmes et services offerts dans votre région sont peut-être limités, ce qui complique la recherche d'une personne pour une prise en charge temporaire la nuit. Peut-être trouvez-vous aussi difficile de passer la responsabilité ou de faire confiance à une autre personne. De plus, la personne malade ne voudra peut-être pas toujours accepter de l'aide extérieure.

Les besoins de la personne malade

Plus la personne dont vous vous occupez s'affaiblit, plus elle a besoin de votre aide, de nuit comme de jour. Vous devrez peut-être vous réveiller pour aider la personne malade à aller aux toilettes, la replacer ou lui donner des médicaments. Elle pourrait avoir du mal à dormir si elle souffre de symptômes comme la douleur, l'essoufflement ou l'agitation. Si elle est incapable de dormir, il est probable que vous ne dormirez pas vous non plus.

Le deuil

Vous aurez peut-être aussi du mal à dormir après la mort d'un être cher. Il se pourrait que ce soit en raison des mauvaises habitudes de sommeil développées pendant que vous vous occupiez de cette personne, ou qu'il s'agisse de perturbations mentales et émotionnelles propres au processus de deuil.

Les effets du manque de sommeil

Quelle qu'en soit la cause, votre manque de sommeil a des conséquences sur vous-même et sur la personne dont vous vous occupez. En voici quelques-unes des plus courantes :

- Dégradation de votre santé physique générale : votre organisme n'arrivera peut-être pas à combattre un rhume ou une grippe comme d'habitude, ou certains problèmes de santé connus pourraient ressortir soudainement, par exemple l'hypertension artérielle.
- Déclin de votre santé mentale générale : vous pourriez vous sentir moins fort pour gérer les hauts et les bas émotionnels ou le stress associés au soin d'une personne malade. Vous avez peut-être des troubles de mémoire ou du mal à penser clairement. Les troubles du sommeil sont aussi liés à la dépression.
- Votre manque de sommeil peut modifier vos rapports avec la personne dont vous prenez soin. Vous pourriez devenir impatient, en colère ou en vouloir à la personne malade, ou poser des gestes que vous regretteriez plus tard.
- Si vous vous sentez somnolent ou exténué durant la journée, il se peut que vous remettiez en question votre capacité de vaquer à vos occupations quotidiennes ou de prodiguer des soins de façon sécuritaire.

La gestion du sommeil

Il est important de parler à l'équipe soignante de vos troubles du sommeil ou de ceux de la personne à votre charge. Dans les deux cas, il est important de demander de l'aide pour le bien-être des deux personnes.

Dites-vous que l'équipe soignante peut soulager les symptômes dont souffre la personne dont vous vous occupez. Il est important d'atténuer la douleur, l'essoufflement, la confusion ou l'agitation, par exemple, pour que vous et le malade puissiez dormir. L'équipe soignante doit être au courant des

symptômes même les plus difficiles à soigner de manière à pouvoir les combattre.

Parlez aussi à l'équipe soignante de la qualité et de la durée de votre sommeil. Essayez de répondre avec le plus de précision possible aux questions suivantes :

- Combien d'heures dormez-vous réellement entre le moment où vous allez au lit le soir et le moment où vous vous levez le matin?
- Combien de fois vous levez-vous par nuit pour vous occuper du malade?
- Combien de temps vous reposez-vous durant le jour?

L'équipe soignante peut vous aider à trouver des façons de mieux dormir et de vous reposer. Trouvez quelqu'un à qui parler de vos difficultés. Un bénévole en soins palliatifs, un travailleur social, un conseiller spirituel ou un psychologue pourrait vous aider à calmer vos inquiétudes et à obtenir des services et du soutien.

De nombreux aidants n'aiment pas prendre des médicaments pour dormir parce qu'ils craignent de ne pas entendre la personne dont ils s'occupent ou d'être trop endormis pour s'occuper d'elle durant la nuit. Demandez à votre médecin s'il peut vous prescrire un somnifère si les autres moyens ne fonctionnent pas.

N'ayez pas peur de demander de l'aide. Ce n'est pas un signe d'échec, et rien ne vous oblige à tout faire vous-même. Même un tout petit peu d'aide externe fait parfois une énorme différence. Vous pourriez par exemple demander à quelqu'un de prendre la relève pendant que vous faites une sieste ou de dormir chez vous deux ou trois fois par semaine.

Que pouvez-vous faire?

Voici quelques trucs qui pourraient vous aider à mieux dormir :

- Essayez de garder un horaire de sommeil le plus régulier possible.
- Tentez de réserver au moins quelques minutes par jour pour faire de l'exercice et prendre l'air dans la mesure du possible.
- Réduisez votre consommation de caféine (café, thé, chocolat, cola, etc.) et de nicotine (cigarettes) durant la journée, surtout avant de vous coucher.
- Faites une sieste dès que vous le pouvez, mais essayez de ne pas dormir en fin d'après-midi ou en soirée, à moins de savoir que vous devrez rester éveillé durant la nuit.
- Réduisez les bruits et la lumière durant la nuit. Éloignez les réveils-matin, à moins d'avoir besoin de vous faire réveiller.
- Dans la mesure du possible, cernez vos inquiétudes, parlez-en et trouvez des solutions avant de vous coucher. Même de petits détails comme faire une liste juste avant d'aller au lit peut vous libérer l'esprit avant de dormir.
- Établissez une routine du soir qui vous permet de vous reposer avant d'éteindre la lumière : prendre un bain, se laver le visage et les mains, mettre son pyjama, se brosser les cheveux, appliquer de la lotion sur son visage ou ses mains, etc.
- Notez ce qui vous aide à relaxer et intégrez ces éléments à votre routine. Certains aiment écouter de la musique douce, lire au lit, écouter une comédie à la télé ou prier avant de se coucher.
- Certaines personnes apprécient les exercices de relaxation ou de visualisation. Demandez à votre équipe soignante de vous aider à apprivoiser ces exercices.
- Prenez une boisson chaude ou mangez quelque chose de chaud avant d'aller au lit.
- Mettez-vous au lit dès que vous sentez le sommeil vous envahir durant la soirée plutôt que d'attendre à une heure fixe. Ainsi, vous ne resterez pas au lit les yeux grands ouverts.

Pour en savoir plus sur les besoins des aidants, consultez le [module 4](#) de la série pour les aidants.

Pour obtenir des ressources et des outils complémentaires pour vous aider dans votre rôle de proche aidant, visitez le site [AideauxAidants](#).