

Sclérose en plaques : le guide de l'aidant

Nous avons élaboré le présent guide pour vous soutenir dans votre parcours d'aidant et vous suggérer des moyens concrets de vivre pleinement votre vie.







Prendre soin d'une personne atteinte de SP

Qu'un être cher vienne d'apprendre qu'il est atteint de la sclérose en plaques (SP) ou qu'il en soit atteint depuis un certain temps, le stress engendré par la situation et l'inquiétude qu'elle vous cause en tant qu'aidant peuvent devenir une source de préoccupation constante.

Vos tâches d'aidant peuvent inclure une aide à l'habillement, au bain, à l'alimentation, aux soins d'hygiène, à l'exercice, aux déplacements, aux consultations médicales et à la médication, cela en plus de vos tâches domestiques régulières, comme le ménage, les courses, la cuisine, le lavage, la garde et le transport des enfants, et de vos activités quotidiennes, qui impliquent la conciliation des obligations familiales, du travail, des loisirs, de la vie sociale, de l'exercice, des passe-temps, de la pratique religieuse et du temps réservé pour vous occuper de vous-même.

Les soins aux personnes atteintes de SP présentent des défis propres à cette maladie. La SP atteignant principalement les adultes jeunes, l'impact initial peut se produire au cours des années d'études collégiales, de mariage, d'avancement professionnel et de vie familiale.

Avec le temps, la prise en charge et le traitement de la SP doivent mettre l'accent sur une approche axée autant sur le patient que sur l'aidant, plutôt que sur le patient seulement.

Le lien entre une personne atteinte de SP et son aidant peut être très étroit et positif. En même temps, le rôle d'aidant peut être éprouvant et épuisant tant sur le plan physique que sur le plan émotionnel.

Les aidants sont les « patients cachés ». Le bien-être de l'aidant est de la plus haute importance pour le bien-être de la personne atteinte de SP.



L'épuisement découlant du rôle d'aidant

À mesure que la SP évolue, le rôle d'aidant peut prendre de plus en plus de temps et devenir de plus en plus éprouvant sur le plan physique et émotionnel, ce qui risque d'amener les aidants à négliger leurs propres besoins ainsi que leur santé.

Il arrive que les aidants développent un sentiment d'impuissance et de culpabilité malgré leur dévouement envers leur être cher. Peut-être ces aidants s'efforcent-ils de rester organisés et de prodiguer leurs soins d'une manière efficace.

Rappelez-vous qu'il vous est permis, en tant qu'aidant, de chercher un soutien avant de développer le sentiment que vous n'êtes plus à la hauteur.

Les signes suivants dénotent l'épuisement de l'aidant. Si vous reconnaissez ces signes chez vous, vous devriez le mentionner à votre médecin en n'oubliant pas d'ajouter que vous êtes l'aidant d'une personne atteinte de SP.

- 1 Sentiment inhabituel de tension, de désarroi ou d'irritabilité affiché par l'aidant à l'égard des autres
- 2 Irritabilité et colère de l'aidant à l'égard de la personne à qui il prodigue des soins
- 3 Sentiment de tristesse, envie de pleurer ou insatisfaction de l'aidant vis-à-vis de la vie en général
- 4 Sentiment d'épuisement et d'accablement éprouvé par l'aidant
- 5 Repli de l'aidant sur lui-même et refus de participer à des activités agréables en raison d'un manque de désir et/ou d'énergie
- 6 Immunité réduite : l'aidant tombe malade plus souvent et met un temps exceptionnellement long à récupérer
- 7 Besoin croissant de médicaments chez l'aidant et/ou consommation accrue de drogues ou d'alcool
- 8 Sentiment de perte de contrôle de soi dans les tentatives de l'aidant pour régler l'emploi de ses journées, accompagné d'un sentiment d'impuissance à reprendre pied dans un avenir immédiat
- 9 Insomnie ou rêves angoissants
- 10 Modification de l'appétit



N'attendez pas
d'en arriver au point
où vous avez le
sentiment accablant
de ne pas être à la
hauteur avant de
demander de l'aide.



Continuez de vous adonner aux activités que vous aimez, dont le maintien d'une vie sociale active.



Prenez soin de vous

La personne atteinte de SP a besoin d'un partenaire de soins en bonne santé. Un partenariat efficace dépend du bien-être physique et psychologique des deux partenaires.

- Trouvez le temps de prendre soin de votre propre santé, par exemple en faisant de l'exercice, en adoptant une saine alimentation et en subissant régulièrement des examens médicaux..
- Accordez-vous des temps d'arrêt et prenez suffisamment de repos.
- Continuez de vous adonner aux activités que vous aimez, dont le maintien d'une vie sociale active.

Cherchez un soutien affectif

Les aidants pensent souvent qu'ils peuvent – et doivent – faire tout eux-mêmes. La meilleure façon pour eux d'éviter l'épuisement est de recevoir un soutien affectif et concret de la part des gens qui les entourent.

Ne vous contentez pas de chercher du soutien auprès de votre famille et de vos amis; envisagez également de vous inscrire à un groupe d'entraide pour les aidants. Si vous n'avez pas le temps d'assister à des réunions de groupe, explorez les ressources de soutien en ligne offertes aux aidants.

Si vous avez des pensées inquiétantes ou si vous éprouvez des émotions oppressantes, envisagez de demander l'aide d'un conseiller ou d'un thérapeute.

Communiquez efficacement

Prenez le temps d'analyser vos sentiments, puis ménagez-vous du temps pour en discuter clairement et calmement. Réprimer vos sentiments pourrait causer une gamme d'émotions, y compris un sentiment de culpabilité, d'abattement, de colère ou de ressentiment.

Sachez que les symptômes cognitifs et les symptômes émotionnels de la SP sont souvent plus pénibles que les changements physiques. Si la perte de mémoire, la difficulté à résoudre les problèmes, les sautes d'humeur ou la dépression qui guettent la personne dont vous vous occupez rendent la communication plus difficile ou perturbent les activités quotidiennes, consultez un professionnel de la santé.

La famille et les amis
peuvent être des
membres essentiels de
votre cercle de soins.



Gérez l'imprévisibilité de la SP

Les personnes atteintes de SP subissent des poussées et des rémissions, de même que la perte et la récupération totale ou partielle de certaines capacités. Une journée elles peuvent s'habiller seules, le lendemain elles en sont incapables. Il peut être impossible de prédire le délai d'apparition d'une récurrence, l'évolution de la maladie ou même la capacité fonctionnelle de la personne dont vous prenez soin au cours d'une même journée.

Les aidants doivent composer avec cette trajectoire imprévisible de la SP, dont la possibilité que le patient devienne gravement handicapé.



Bien que l'imprévisibilité de la SP puisse être très stressante, il existe des moyens de faciliter la prise en charge de la maladie :

- Accordez-vous la permission de redéfinir votre rôle à mesure que les besoins en matière de soins varient;
- Rappelez-vous qu'il vous est permis d'avoir des limites en ce qui concerne les soins à prodiguer, ce qui signifie que vous aurez peut-être à vous charger de certaines tâches régulières dont vous devrez vous décharger après un certain temps;
- Réévaluez votre emploi du temps ainsi que les tâches à exécuter au fur et à mesure que vos besoins et les circonstances varient.



Vous pourriez avoir
besoin d'adapter votre
domicile afin d'en
accroître la sécurité,
l'accessibilité et le confort.



Adaptez votre domicile

Vous pourriez avoir besoin d'adapter votre domicile afin d'en accroître la sécurité, l'accessibilité et le confort pour la personne dont vous vous occupez et de faciliter ainsi votre rôle d'aidant. Des rampes, des entrées de porte élargies ainsi que le réaménagement de la cuisine et de la salle de bains peuvent souvent résoudre les difficultés d'accès.

Demandez l'aide d'un ergothérapeute et d'un physiothérapeute pour qu'ils vous indiquent des moyens de préserver autant que possible l'indépendance de la personne atteinte de SP, d'assurer sa sécurité et de diminuer l'effort physique que vous devez fournir.



Apprenez-en autant que vous le pouvez

La prise en charge de la SP et de ses symptômes sera plus facile si vous, la personne dont vous prenez soin, la famille élargie et les amis en apprennent le plus possible au sujet de la maladie.

À titre d'exemple, les symptômes invisibles, tels qu'une profonde fatigue, des symptômes sensoriels et une perte de vision sont fréquents chez les gens atteints de SP.

Le symptôme invisible le plus difficile à comprendre pour l'aidant est la fatigue et son intensité. La fatigue liée à la SP est très différente de la fatigue ordinaire, parce qu'elle se fait généralement sentir pendant la journée, et parfois même le matin après une bonne nuit de sommeil. Elle peut empirer au cours de la journée, ce qui est susceptible d'entraver la poursuite des activités normales de la personne atteinte de SP.



Profitez au maximum des consultations médicales

Votre rôle d'aidant fait de vous un membre essentiel de l'équipe soignante.

Vous devrez peut-être assurer le suivi des médicaments, administrer des médicaments injectables ou prendre en charge un cathétérisme intermittent.

Vous devrez prendre rendez-vous avec des professionnels de la santé pour obtenir des informations, des conseils ou une formation. Un plan de traitement peut échouer si l'aidant ne connaît pas le personnel médical, s'il ne comprend pas pourquoi et comment une procédure doit être suivie, ou s'il reçoit des instructions qui lui semblent impossibles à exécuter.

N'oubliez pas que votre pharmacien est une ressource précieuse qui pourra vous aider à optimiser les soins que vous prodiguez à votre être cher atteint de SP. Votre pharmacien pourra :

- passer en revue la liste de médicaments et déterminer ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas;
- évaluer les raisons éventuelles de la non-observance thérapeutique;
- identifier les contre-indications et les interactions médicamenteuses possibles avec certains traitements contre la SP.

Conseils

- ✓ Tenez un registre des nouveaux symptômes ou des symptômes qui évoluent ainsi que des résultats des consultations médicales.
- ✓ Préparez-vous à défendre votre partenaire de soins pour lui permettre d'accéder aux évaluations, aux services et aux traitements nécessaires. Vous avez le droit de faire entendre votre voix.
- ✓ Assurez-vous que vous comprenez les plans de traitement et que vous y participez.
- ✓ Prenez note des changements que vous observez dans le comportement ou l'état mental de votre partenaire de soins et signalez ces changements.
- ✓ Indiquez clairement vos limites : faites savoir aux autres ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire.



N'oubliez pas que votre pharmacien est une ressource précieuse qui pourra vous aider à optimiser les soins que vous prodiguez à votre être cher atteint de SP.



Demandez de l'aide

Que vous soyez le conjoint, le partenaire, le parent, l'enfant, un membre de la famille ou l'ami d'une personne atteinte de SP à qui vous prodiguez régulièrement des soins, votre rôle d'aidant est important.

La famille et les amis peuvent être des membres essentiels de votre cercle de soins. Dites à vos amis et à votre famille que vous avez besoin de leur aide. Il arrive souvent que les amis n'osent pas offrir leur aide de peur d'être indiscrets, alors n'hésitez pas à leur faire savoir qu'elle serait la bienvenue et à leur indiquer avec précision le genre de soutien dont vous avez besoin.

Dressez une liste des projets, des courses et des services dont les autres pourraient se charger à votre place. Ensuite, la prochaine fois que quelqu'un vous offrira son aide, vous pourrez le guider en lui expliquant comment il pourrait vous être le plus utile.

Les personnes atteintes de SP ont souvent besoin d'une aide considérable pour leurs soins journaliers. Dans de nombreux cas, il se peut que la famille et les amis n'y arrivent pas par eux-mêmes et qu'une aide supplémentaire soit requise. Discutez de la situation avec votre équipe médicale ou avec le chapitre local de la Société canadienne de la sclérose en plaques pour connaître les autres soins professionnels qui sont offerts. Cette aide supplémentaire pourrait être couverte par le gouvernement ou par une assurance privée.



La présente brochure est une aide pédagogique de nature générale publiée à titre d'information seulement. Elle n'a pas pour but de remplacer les conseils, le diagnostic ou le traitement d'un professionnel de la santé autorisé, pas plus que les conseils d'un professionnel de la santé qui connaît bien votre dossier. Demandez toujours conseil à votre professionnel de la santé si vous vous posez des questions concernant un problème de santé ou des options thérapeutiques. Ne négligez jamais les conseils de votre professionnel de la santé et ne tardez jamais non plus à lui demander conseil en raison de quelque chose que vous auriez lu dans la présente brochure.



Ressources additionnelles

Veillez consulter notre site Web, à l'adresse solutionspartagees.ca/fr/, pour en savoir plus sur la SP ou sur les services et le soutien offerts aux personnes qui sont atteintes de cette maladie.

Huddol

Visitez le plus important réseau canadien de soutien aux aidants en ligne, où vous pourrez apprendre, partager et communiquer avec des experts et d'autres aidants :

– huddol.com

Société canadienne de la sclérose en plaques

Pour accéder aux informations et au soutien offerts aux aidants par la Société canadienne de la sclérose en plaques, visitez les sites Web suivants :

– scleroseenplaques.ca/soutien-et-services/aidants

– scleroseenplaques.ca/soutien-et-services/le-programme-de-soutien-entre-pairs

Pour accéder à la série de programmes et de ressources communautaires externes que vous propose la Société canadienne de la sclérose en plaques pour vous aider à trouver le soutien dont vous avez besoin pendant que vous vous occupez d'une personne atteinte de SP, visitez le site Web suivant :

– scleroseenplaques.ca/soutien-et-services/programmes-et-services

Aider les Canadiens à connaître des jours meilleurs

À Teva, nous avons à cœur le bien-être des patients, des aidants et des communautés qui comptent sur nous. Chaque jour, nous servons 200 millions de personnes, notre promesse étant de les aider à exercer un meilleur contrôle sur leur santé. Notre rôle de chef de file mondial des médicaments génériques et des médicaments d'origine ainsi que les solutions novatrices que nous mettons sur pied pour nos partenaires en soins de santé nous donnent une perspective unique sur la santé – ici au Canada et autour du monde.

Prendre soin des aidants nous tient à cœur.

TevaAidants.com