

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Guide pour les proches aidants

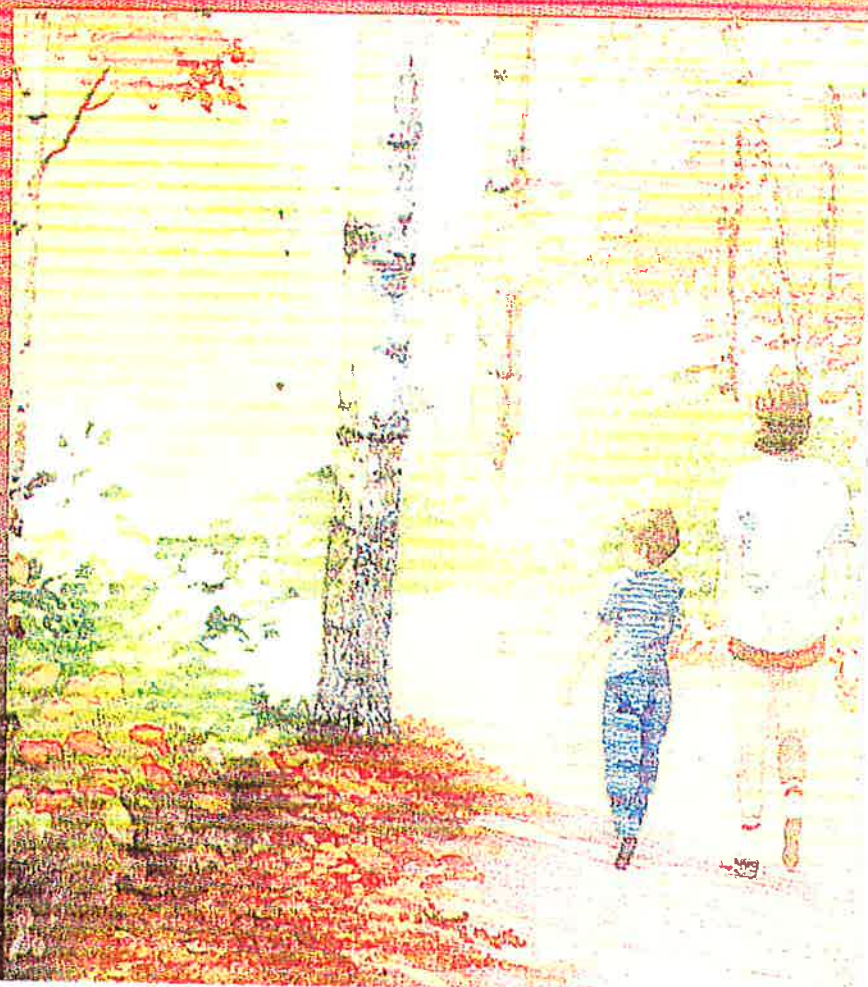


ILLUSTRATION DE LA PAGE COUVERTURE

Helen Carson
Strolling Along the Doghide Trail, aquarelle

Helen Carson a passé presque toute sa vie sur une ferme de la Saskatchewan. En 1990, elle apprend qu'elle a la sclérose en plaques. S'intéressant à la peinture depuis sa tendre enfance, elle donne des cours d'aquarelle durant de nombreuses années. Sa passion pour la peinture, elle la décrit comme une force intérieure.

Le titre de son œuvre, *Doghide Trail*, évoque un sentier longeant la rivière Doghide, qui coule à l'est de Tisdale. Ce cours d'eau fait partie du réseau de petites rivières du nord-est de la Saskatchewan. Vous pourrez admirer d'autres œuvres de madame Carson à l'adresse web suivante : <http://carson.prairieartists.com>

Table des matières

Préface	1
1^{re} partie – Décisions pratiques	3
Plan financier et plan de vie	3
Quel est le degré de soins requis?	5
Soins à domicile	7
Autres options de soins.....	7
Coût des soins	8
Prise en charge à domicile	8
Changements de rôle	9
Aide dans les activités de la vie quotidienne	10
Différences dans les rôles en fonction du sexe de l'aidant.....	11
Enfants aidants.....	12
Parents aidants.....	13
Famille et amis	13
Aide rémunérée.....	14
Sûreté et sécurité.....	15
Questions d'ordre médical.....	15
Équipe soignante et prise en charge des symptômes.....	15
Ce n'est pas toujours la SP.....	16

Table des matières

2^e partie - Soutien émotionnel	
Gérer le stress et prévenir l'épuisement de l'aidant	17
Prendre soin du proche aidant	18
Activités à l'extérieur du foyer	19
Communication à deux sens	19
Méthodes efficaces pour faire comprendre ses sentiments	20
Composer avec l'imprévisibilité	21
Dépendance et isolement	21
Colère	22
Éviter la violence	22
Sexe et intimité	23
Groupes d'entraide	25
3^e partie – Ressources	

Préface

Prendre soin d'une personne ayant une maladie chronique peut être très satisfaisant. Les difficultés inhérentes à une telle situation permettent souvent de resserrer les liens entre la personne malade et son conjoint, ses parents et ses amis. Mais le rôle d'aidant peut aussi s'avérer épuisant sur les plans physique et émotionnel, surtout pour l'aidant principal. La plupart du temps, cet aidant est le conjoint de la personne malade, mais il arrive aussi qu'il s'agisse d'un enfant, d'un parent ou d'un ami de cette personne.

Les activités liées au rôle d'aidant sont aussi variées que les capacités et les incapacités présentées par l'ensemble des personnes atteintes de SP, et même par une seule personne. L'aidant d'une personne relativement peu handicapée pourra participer à l'administration des injections d'un médicament et aider cette personne dans ses échanges avec l'équipe de soignants. Lorsque la personne est lourdement handicapée, l'aidant peut devoir intervenir dans les activités de la vie quotidienne : soins d'hygiène, habillement, transferts, repas et traitement médical. La présente brochure passe en revue les situations auxquelles les aidants sont parfois confrontés.

Les aidants d'une personne qui vient de recevoir un diagnostic de SP ou qui est peu handicapée peuvent vouloir consulter uniquement les sections ayant trait à leur situation particulière. La section sur les ressources, à la fin de la brochure, pourrait s'avérer fort utile à ceux qui souhaitent obtenir de plus amples renseignements ou des services précis.

Le terme **aidant** fait référence, dans le présent texte, à la personne principalement responsable des soins quotidiens à dispenser à une personne atteinte de SP. Il peut être utile de se rappeler que le donneur de soins et le receveur de soins forment une équipe et qu'ils peuvent être considérés comme des partenaires. C'est pourquoi on les appellera parfois ici **partenaires de soins**.

La SP ne change rien au fait qu'une bonne relation implique toujours une voie à deux sens. La personne handicapée peut avoir besoin de beaucoup d'aide, mais il faut tenir compte des besoins et des préoccupations des deux partenaires si on veut maintenir une relation saine.

1^{RE} PARTIE – DÉCISIONS PRATIQUES

La plupart des personnes atteintes de SP ne deviennent jamais assez handicapées pour nécessiter des soins à temps plein sur une longue période de temps. Mais comme on ne peut pas savoir lesquelles deviendront gravement handicapées, il est sage de se préparer à toute éventualité. Vous devriez donc vous informer sur les ressources locales (types et coût des services de soins de longue durée) avant qu'une situation de crise ne survienne.

Plan financier et plan de vie

Un plan visant la stabilité financière et un plan de vie s'avèrent essentiels et devraient être élaborés le plus tôt possible. Une planification à long terme permettra aux partenaires de soins de se sentir en sécurité, quoi que l'avenir leur réserve. La publication de la Société de la SP, *Assurer votre avenir – Guide sur l'assurance vie et la sclérose en plaques*, offre des renseignements faciles à comprendre sur l'assurance vie, les moyens de se faire assurer et les solutions de rechange. Vous pouvez consulter ce document sur le site Web de la Société (www.scleroseenplaques.ca) ou le demander à votre section locale.

Le plan de vie comprend l'étude de questions fiscales, la protection des biens existants, l'épargne en vue de besoins futurs et les dispositions de fin de vie. Il est recommandé de vous faire conseiller sur l'assurance, les droits des travailleurs et l'aide offerte par la province et de discuter de toutes les options existantes. Une autre publication de la Société,

SP : travail et soutien du revenu, pourrait s'avérer utile. Elle explore divers sujets, soit l'emploi, l'assurance invalidité, l'aide financière et les allègements fiscaux, en ce qu'ils concernent les personnes atteintes de SP.

Les partenaires de soins doivent connaître les garanties et les dispositions de leur couverture d'assurance médicale, y compris celles du régime provincial d'assurance-maladie, les prestations offertes par Ressources humaines et Développement social Canada (<http://www.rhdsc.gc.ca/fr/accueil.shtml>) et les conditions de leur contrat d'assurance privée, s'il y a lieu. Les travailleurs sociaux œuvrant dans les hôpitaux et les cliniques s'avèrent de bonnes sources d'information sur les régimes d'assurance-maladie provinciaux, tout comme votre section locale ou votre division de la Société de la SP.

Les aidants doivent aussi connaître la *Loi canadienne sur les droits de la personne* ainsi que d'autres lois prévoyant certaines protections en matière de logement, de transport, de loisir et d'emploi.

Étant donné que chaque situation est unique et que les lois sur les questions légales et financières peuvent varier d'une province à l'autre, il serait bon de demander conseil à un planificateur financier professionnel et à un avocat spécialisé en droit des personnes âgées et des personnes handicapées. Ces professionnels vous aideront à choisir parmi les options offertes et vous expliqueront les conséquences légales et fiscales de chacune d'elles.

Le testament biologique (directives de fin de vie) préserve le droit d'une personne d'accepter ou de refuser un traitement médical, à l'approche de la mort. Ainsi, la personne peut faire connaître d'avance ses volontés, au cas où son état l'empêcherait de le faire. Pour être entièrement protégé, il faut aussi prévoir un mandat en cas d'inaptitude. Le testament biologique dicte les volontés quant aux soins à recevoir en fin de vie, tandis que le mandat permet de désigner un mandataire qui prendra les décisions d'ordre médical au nom de la personne malade, si jamais celle-ci n'en était pas capable. Les conditions liées aux directives de fin de vie, telles les questions d'ordre juridique et financier, varient d'une province à l'autre. Ces directives doivent être consignées par écrit, en présence d'un avocat connaissant bien les lois provinciales pertinentes.

Quel est le degré de soins requis?

L'évaluation des besoins devrait être effectuée par toute l'équipe soignante. Demandez à vos soignants s'il y a des traitements, des adaptations ou toute autre chose qu'il conviendrait de changer. Pour certaines personnes, il suffit d'apprendre à s'administrer elles-mêmes leur médicament et à composer avec la fatigue et les poussées occasionnelles. Pour d'autres, les soins à domicile constituent la meilleure option. Parfois, le centre d'accueil ou la résidence assistée se révèle la meilleure solution pour tout le monde.

Il importe d'être réaliste quant aux besoins de la personne atteinte de SP et quant à ce que l'aidant peut donner, compte tenu du temps dont il dispose, du type de soins à prodiguer et des responsabilités financières qu'il doit assumer. Évidemment, c'est plus facile à dire qu'à faire. Changer des choses – qu'elles soient petites ou grandes – peut se révéler très difficile. L'adaptation à la maladie chronique et à l'invalidité prend du temps et beaucoup de force. La prise de décision rationnelle peut être entravée par la colère, la culpabilité, le chagrin, la confusion ou la honte. Il est souvent utile pour les partenaires de soins de consulter un thérapeute, un conseiller ou une autre personne étrangère à leur situation pour voir les choses plus clairement.

N'ayez pas peur de demander de l'aide, à défaut de quoi le prix à payer pourrait être très élevé pour toutes les personnes concernées.

Soins à domicile

Certaines personnes très handicapées parviennent à demeurer chez elle. Il est habituellement possible de trouver des solutions aux difficultés d'ordre pratique. Par exemple, une personne qui ne peut pas faire ses transferts du fauteuil roulant au lit ou à la baignoire peut être déplacée à l'aide d'un lève-personne approprié. On peut aussi favoriser l'autonomie des personnes handicapées en prévoyant des mains courantes et des entrées de porte larges. Lorsque l'aidant travaille à temps plein et que la personne atteinte de SP a besoin d'aide et de compagnie durant la journée, le recours aux services d'un centre de jour pour adultes peut s'avérer une bonne solution. Il est possible d'éviter le surmenage chez l'aidant en faisant appel, de temps à autre, aux services de répit, aux amis et aux groupes de soutien.

Autres options de soins

Certaines personnes ne peuvent recevoir de soins à domicile et doivent donc envisager l'hébergement en résidence assistée ou en centre d'accueil. Le choix de l'établissement dépendra des besoins et des ressources financières de chacun.

Coût des soins

Les soins de santé occasionnent des dépenses – à une période où souvent le revenu de la personne atteinte de SP baisse. Dans la recherche de ressources, il faut commencer par s'informer. Adressez-vous d'abord au personnel de votre section de la Société de la SP ou à un travailleur social de l'hôpital, du bureau de l'agence sociale ou de la clinique de SP de votre région. Il existe peut-être des services utiles que vous ne connaissez pas.

Vous pouvez également communiquer avec les organismes publics pour les personnes handicapées de votre région, tels les centres de vie autonome et les organismes pour personnes âgées (ceux-ci dispensent souvent des services aux jeunes handicapés.) Les services de soins de longue durée diffèrent selon les provinces. Nous vous invitons donc à prendre contact avec les services de santé de votre province pour vous renseigner sur les services offerts chez vous.

Prise en charge à domicile

Les adaptations peuvent accroître la sécurité, l'accessibilité et le confort de tous. Mais avant de se lancer dans des travaux d'adaptation majeurs, demandez à votre médecin de vous adresser à un ergothérapeute qui pourrait venir vous conseiller à la maison sur des moyens de maximiser l'autonomie de la personne atteinte de SP, d'assurer sa sécurité et de diminuer les efforts physiques déployés par l'aidant. Des rampes, des entrées de porte élargies et le réaménagement de la cuisine et

de la salle de bains peuvent souvent résoudre les difficultés d'accès. Les modifications ne coûtent pas toutes une fortune. La Société canadienne d'hypothèques et de logement peut s'avérer une ressource utile, particulièrement lorsque des travaux d'envergure sont nécessaires. Vous obtiendrez de plus amples renseignements à son site Web (www.cmhc.gc.ca) ou en composant le **1-800-668-2642**.

La meilleure solution consiste parfois à emménager dans un logement plus accessible. Un endroit situé près des services de transport en commun, des magasins et d'autres services publics favorisera l'autonomie de la personne handicapée. Il se pourrait également qu'il soit ainsi plus facile de trouver des gens pour vous aider à domicile contre rémunération.

Changements de rôle

Les adaptations ne se limitent pas aux entrées de porte et aux commutateurs. Les personnes gravement atteintes de SP perdent leur autonomie. Le cas échéant, l'aidant doit assumer de plus nombreuses responsabilités. Une telle situation peut générer beaucoup d'anxiété.

Inévitablement, l'aidant et la personne qui a la SP verront le même problème différemment, qu'il s'agisse d'adaptations, des effets secondaires des médicaments ou de l'horaire de travail des aides à domicile. Il peut être bon de se rappeler que la SP a des répercussions sur tout l'entourage, mais que ces répercussions ne sont pas les mêmes pour tous.

L'évolution de la SP est extrêmement variable et imprévisible.

Elle se caractérise par des poussées et des rémissions, donc par la perte et la récupération totale ou partielle de certaines capacités. La personne atteinte de SP peut se vêtir seule, un matin, puis le lendemain, ne pas en être capable. Par conséquent, l'aïdant doit constamment s'adapter aux capacités de son proche atteint de SP.

Afin d'assurer le bon fonctionnement de la maisonnée, les partenaires de soins et les autres membres de la famille doivent revoir la répartition des tâches, soit :

- les tâches ménagères (ménage, courses, repas, lessive, soin des enfants et transport);
- les soins de la personne atteinte de SP (habillage, bain, repas, soins d'hygiène, exercice, déplacements, consultations médicales et administration des médicaments);
- les activités de la vie quotidienne (travail, activités sociales et récréatives, exercice, loisirs, temps pour soi et pratique religieuse).

Prévoyez réévaluer les tâches de chacun, selon les circonstances et les changements dans les besoins.

Aide dans les activités de la vie quotidienne

Si une tâche semble devenir trop difficile ou trop stressante, il faut chercher un moyen de la faciliter. L'équipe médicale peut vous donner des conseils et vous enseigner des techniques pour faciliter le bain, l'habillage, les soins d'hygiène et les transferts. Vous pouvez aussi obtenir de bons conseils auprès de la Société canadienne de la SP et d'autres organismes de santé.

Différences dans les rôles en fonction du sexe de l'aidant

Les femmes et les hommes aidants ont les mêmes responsabilités et vivent les mêmes frustrations et les mêmes satisfactions, au quotidien. Pourtant, les femmes se sentent parfois plus à l'aise que les hommes dans ce rôle, étant donné qu'on a coutume de penser que ce rôle revient d'abord aux femmes.

Des études montrent que de nombreux hommes aidants ont de la difficulté à parler de leurs problèmes et sont plus portés à refouler leurs émotions que les femmes aidantes. Il leur est aussi plus difficile de demander de l'aide. La plupart ne profitent donc pas des ressources à leur disposition. Par contre, certains hommes acceptent mieux que les femmes d'avoir des activités sociales et récréatives qui favorisent leur mieux-être.

Certaines femmes ont plus de facilité que les hommes à exprimer leurs sentiments et à se joindre à des réseaux de soutien. Mais les aidantes ont plus tendance à négliger leur santé et leur besoin d'activités à l'extérieur du foyer. D'ailleurs, elles signalent des troubles physiques et émotionnels plus souvent que les hommes aidants.

Enfants aidants

Lorsqu'un parent a la SP, il arrive que les enfants se chargent de la majorité des tâches domestiques et des soins personnels de leur parent malade. Cette situation existe le plus souvent dans les familles monoparentales. Même s'il peut être bon pour un enfant d'assumer certaines tâches ménagères, il faut veiller à assurer un équilibre entre ses besoins, d'une part, et le nombre et la nature des soins qu'on lui demande de dispenser, d'autre part.

Les enfants n'ont pas ce qu'il faut pour supporter le stress engendré par le rôle d'aidant principal. Ils ne devraient jamais avoir la responsabilité du traitement médical ou des soins d'hygiène quotidiens d'un parent atteint de SP. Les enfants au-dessous de dix ans peuvent accomplir certaines tâches domestiques, et les jeunes adolescents peuvent en faire davantage, mais les jeunes ont aussi besoin de passer du temps avec leurs amis. Les adolescents plus âgés et les jeunes adultes peuvent s'avérer de très bons aidants, mais ne devraient pas assumer l'entière responsabilité des soins de longue durée.

Parents aidants

Le retour d'un enfant à la maison peut générer du stress chez les deux parents et l'enfant adulte. De vieux conflits entre eux peuvent alors refaire surface. D'un côté, les parents ont probablement établi des règles de conduite qu'ils veulent faire respecter. De l'autre, l'enfant devenu adulte a besoin d'être traité en adulte, et les règlements des parents peuvent donner lieu à une mauvaise forme de dépendance.

En avançant en âge, les parents aidants trouveront la tâche de plus en plus difficile, et l'un des deux peut tomber malade et avoir besoin de soins lui-même. Il convient donc d'établir, avec l'enfant adulte, un plan de soins et de vie, bien avant qu'une situation de crise ne se présente.

Famille et amis

La famille et les amis peuvent être des membres précieux du réseau de soutien, mais les aidants mentionnent souvent qu'il est difficile d'obtenir leur aide. La première chose à faire est de leur laisser savoir que vous avez besoin d'eux et que leur aide serait appréciée. Les amis pensent souvent qu'il peut sembler indiscret d'offrir leur aide, en particulier si vous avez l'air de bien vous débrouiller seul.

Dressez une liste de tâches ou de courses que les amis peuvent faire ou de services qu'ils peuvent vous rendre. Puis, lorsqu'ils vous offriront de l'aide, il vous sera facile de leur faire plaisir! Prévoyez des tâches précises et d'une durée limitée. Vous avez plus de chances d'obtenir l'aide dont vous avez besoin si vous demandez, par exemple, à un ami de venir passer trois heures

à la maison, samedi après-midi, pour vous permettre d'aller faire des courses que si vous lui demandez de passer à la maison quand il aura le temps.

Aide rémunérée

Les personnes handicapées ont surtout besoin d'aide pour leurs soins quotidiens. Malheureusement, ce genre d'aide est généralement restreinte, sinon inexistante, dans les régimes d'assurance-maladie provinciaux. À moins que des partenaires de soins aient une assurance pour soins de longue durée comprenant des soins à domicile, les services d'aide rémunérée seront fonction des moyens financiers de la famille. Pour connaître les ressources offertes dans votre région, communiquez avec votre section ou votre division de la Société de la SP.

C'est généralement le médecin qui adresse le patient à du personnel infirmier et à des thérapeutes professionnels ou qui affecte au soin du patient les soignants appropriés. Cela dit, des préposés aux soins à domicile et des aides domestiques peuvent être engagés par les partenaires de soins. Retenir les services de personnes compétentes, fiables et dignes de confiance sera facilité si les besoins et les préoccupations de la personne qui recevra les soins ont été définis d'avance. La personne atteinte de SP devrait toujours participer aux entrevues des candidats à l'aide rémunérée.

D'autres aidants, l'équipe de soignants et la Société canadienne de la SP peuvent vous aider à trouver des organismes fiables qui enquêtent sur les candidats potentiels et les proposent aux demandeurs d'aide.

Sûreté et sécurité

Laisser une personne très handicapée seule à la maison peut être inquiétant pour les partenaires de soins. Afin d'amoinrir ces inquiétudes, on peut adapter la maison et prévoir des mesures de sécurité : judas, téléphone portable doté de la fonction composition rapide, ouvre-porte automatique et système d'appel d'urgence, tel Lifeline.

S'il n'y a pas de moyen sûr de laisser une personne gravement handicapée seule à la maison, ne le faites pas! Vous devez alors plutôt chercher de l'aide ou des solutions de rechange.

Questions d'ordre médical

Mieux les personnes concernées seront informées sur la SP, plus facile sera la prise en charge de cette maladie et de ses symptômes. Pour obtenir des renseignements généraux, communiquez avec la Société canadienne de la SP. Pour avoir les meilleures informations possibles sur une personne, l'aidant devrait d'abord questionner la personne atteinte de SP, puis les professionnels de la santé qui la soignent.

Équipe soignante et prise en charge des symptômes

Bon nombre de symptômes peuvent être soulagés par des médicaments, des techniques de prise en charge et des programmes de réadaptation. L'équipe soignante peut recommander aux partenaires de soins un régime alimentaire

ainsi que des habitudes à prendre pour régulariser les intestins et le sommeil. Bien que la SP ne puisse pas encore être guérie, il existe des traitements pour les symptômes.

Pour certains aidants, le traitement médical d'une personne atteinte d'une maladie chronique représente leur responsabilité la plus terrifiante. Il peut comprendre la gestion des médicaments, l'administration d'injections ou la prise en charge d'un cathétérisme vésical intermittent.

Les aidants peuvent et devraient consulter des professionnels de la santé pour obtenir information, conseil et enseignement. Le plan de soins peut échouer si l'aidant ne connaît pas l'équipe médicale, ne comprend pas la raison d'une intervention particulière ni la façon de procéder ou s'il reçoit des instructions impossibles à suivre. Lorsqu'un traitement ou une intervention pose problème, communiquez avec l'équipe soignante et prévoyez une séance d'enseignement supplémentaire. Grâce à de telles séances et avec un peu de pratique, la plupart des aidants finissent par pouvoir s'acquitter avec confiance de cet aspect de leur rôle.

Ce n'est pas toujours la SP

Les partenaires de soins doivent tous deux se rappeler que la SP ne protège personne contre les autres maladies. Ce fait est particulièrement important pour les personnes atteintes de SP qui sont traitées par un neurologue. Il ne faut pas cesser d'aller voir son médecin de famille pour certains examens préventifs périodiques, tels l'examen gynécologique et l'examen de la prostate.

2^e PARTIE – SOUTIEN ÉMOTIONNEL

Gérer le stress et prévenir l'épuisement de l'aidant

Aider une personne atteinte de SP sur le plan physique et émotionnel est souvent très satisfaisant, mais peut aussi être pénible parfois et, de temps à autre, accablant. Jongler avec le travail, l'éducation des enfants, un surplus de tâches domestiques et le soin d'une personne malade peut donner l'impression d'être dépassé et susciter des sentiments de colère et de culpabilité.

L'une des plus grandes erreurs des proches aidants est de croire qu'ils peuvent – et qu'ils doivent – tout faire seuls. La meilleure façon d'éviter l'épuisement est d'obtenir l'aide pratique et le soutien émotionnel d'autres personnes. Partager ses difficultés atténue le stress et peut permettre de les voir sous un jour nouveau.

« Pourquoi est-ce que personne ne me demande jamais comment je vais? »

Il est facile de se sentir invisible. Tout le monde est attentif à la personne malade et personne ne semble comprendre ce que l'aidant vit. De nombreux proches aidants ne se font jamais demander comment ils vont. Selon les spécialistes en santé mentale, il ne serait pas bon de laisser grandir en soi l'impression d'être négligé. Les aidants doivent parler, c'est-à-dire faire connaître leurs besoins et leurs sentiments.

Si, aux yeux de l'aidant, une telle démarche semble déloyale envers le conjoint ou un membre de la famille ou s'il craint d'être perçu comme un pleurnicheur, il pourrait chercher de l'aide auprès d'un groupe d'entraide, d'un ministre du culte ou d'un conseiller en santé mentale pour apprendre à communiquer de manière constructive.

Prendre soin du proche aidant

Un grand nombre de proches aidants négligent leur propre santé. Ils ignorent leurs malaises et ne prennent pas les moyens de conserver leur santé : exercice, bon régime alimentaire et consultations médicales régulières.

La plupart d'entre eux ne dorment pas au moins sept heures par nuit. Si vous êtes réveillé régulièrement par la personne atteinte de SP parce qu'elle a besoin d'aide pour aller aux toilettes ou parce qu'elle éprouve des difficultés physiques, parlez-en à un professionnel de la santé.

La personne qui a la SP a besoin d'un aidant en santé. Les deux partenaires ont besoin d'heures de sommeil ininterrompues.

Activités à l'extérieur du foyer

Les chercheurs affirment que le stress émotionnel lié au rôle d'aidant n'a pas grand-chose à voir avec l'état de la personne malade ou le nombre d'années de la maladie. Il serait plutôt proportionnel au degré d'intensité du sentiment d'être « pris au piège » de l'aidant. Ce sentiment serait plus ou moins important, variant selon la satisfaction que l'aidant retire de ses relations personnelles et sociales et du temps qu'il peut consacrer à ses propres intérêts et activités.

Les aidants épanouis ne délaissent pas leurs activités préférées. Certains organismes locaux offrent des services de répit. Informez-vous sur ceux-ci auprès de votre section ou de votre division de la Société de la SP. D'autres membres de la famille accepteront – même avec grand plaisir – d'aller passer du temps avec la personne qui a la SP. Il se pourrait aussi que vous puissiez obtenir des services de répit de manière régulière. Gardez une liste de gens auxquels vous pouvez aussi demander de tenir compagnie à la personne atteinte de SP, à l'occasion.

Communication à deux sens

Le stress émotionnel provient souvent d'un manque de communication. Celui qui donne les soins devrait pouvoir parler librement de ses inquiétudes et de ses craintes. Par ailleurs, celui qui reçoit les soins n'est pas le seul à avoir besoin de soutien émotionnel. Bien que la collaboration entre ces deux personnes ne soit pas toujours facile ou possible, le fait d'établir ensemble des plans et des objectifs à long terme les sécurisera davantage tous les deux.

Les troubles émotionnels et cognitifs associés à la SP sont souvent plus pénibles que les difficultés physiques. Si les troubles de la mémoire ou de l'humeur, les difficultés liées à la résolution de problèmes ou l'état dépressif perturbent les activités quotidiennes du ménage, consultez un professionnel de la santé.

Méthodes efficaces pour faire comprendre ses sentiments

Ignorer un problème ne le fera pas disparaître. La colère, le chagrin et la peur se transforment vite en culpabilité, engourdissement et rancœur. Certains trouvent plus facile de parler de leurs préoccupations lorsqu'ils prévoient un moment précis pour ce faire. Prendre le temps de rassembler ses idées avant de les exprimer permettra de parler plus clairement et plus calmement de ce qu'on ressent.

Composer avec l'imprévisibilité

Lorsqu'on vit avec la SP, il faut s'attendre à l'imprévu, élaborer des plans de rechange et se concentrer sur ce qu'on peut faire plutôt que sur ce qu'on ne peut plus faire. La nature imprévisible de la SP peut s'avérer très stressante, mais ce stress est maîtrisable.

Vous sortez? Prévoyez plus de temps qu'à l'ordinaire pour les déplacements. Appelez à l'endroit où vous devez aller pour vous informer sur l'accès et sur l'emplacement et l'accessibilité des toilettes. Certains édifices ne sont pas accessibles, même s'ils sont réputés l'être. Ne faites pas de plans trop compliqués. Et ayez toujours un plan B, au cas où le plan A échouerait. S'il est impossible de sortir, commandez une pizza du resto!

Il est aussi utile d'avoir une liste de gens qui peuvent répondre rapidement à un appel à l'aide.

Dépendance et isolement

La peur de la dépendance et de l'isolement est fréquente dans les familles des personnes atteintes d'une maladie chronique. La personne ayant la SP dépend de plus en plus de son partenaire de soins, et ce dernier doit compter sur d'autres personnes pour prendre la relève et le soutenir. Bon nombre de proches aidants trouvent humiliant de dépendre des autres. La plupart ne demandent donc pas l'aide dont ils ont besoin. Pourtant, l'anxiété est de beaucoup diminuée chez les partenaires de soins qui peuvent se forger un réseau de soutien personnel et social.

Colère

La colère est un sentiment répandu chez les personnes atteintes de SP qui perçoivent la situation comme injuste – et elle l'est, de fait. On peut parfois entendre des gros mots durant l'exécution d'une tâche difficile, des portes se refermer violemment à la suite d'un désaccord et des cris de frustrations au lieu du ton normal de la conversation. Il faut s'occuper du problème et trouver des exutoires sains avant qu'il ne débouche sur la violence physique ou psychologique.

Éviter la violence

Les comportements violents ne sont **jamais** acceptables, quoique la tension puisse monter, même dans les familles les plus unies. Les circonstances à l'origine de la frustration et de la colère sont souvent inévitables, mais les réactions violentes, qu'elles soient physiques ou psychologiques, sont inacceptables. Si la tension monte, demandez un temps d'arrêt ou appelez à l'aide.

La violence physique commence généralement dans un contexte d'assistance – d'une part, l'aidant peut être trop brusque lorsqu'il aide la personne malade à s'habiller ou à faire sa toilette; d'autre part, la personne atteinte de SP peut égratigner l'aidant au cours d'un transfert. Lorsque la colère et la frustration atteignent un tel degré, les accès de violence de la part de l'un ou l'autre des partenaires de soins peuvent devenir fréquents.

Les dangers de la violence physique sont évidents, mais la violence psychologique est également malsaine et néfaste. Les humiliations, les critiques acerbes ou les comportements manipulateurs continuels peuvent miner l'estime de soi chez l'un ou l'autre des partenaires de soins.

La famille et les groupes sociaux peuvent apporter de l'aide et des conseils. Les thérapeutes et les conseillers en relation conjugale peuvent aider les partenaires à résoudre leurs problèmes. De son côté, la Société canadienne de la SP peut vous adresser à des spécialistes de votre région.

La majorité des aidants ne vivent jamais de tels niveaux de détresse et ne deviennent jamais violents. La séparation, le divorce ou l'hébergement en centre d'accueil s'avère plus sain qu'une relation destructrice.

Sexe et intimité

Les partenaires de soins qui sont aussi des conjoints font habituellement face à des changements dans leur vie sexuelle. Les causes peuvent être physiques ou psychologiques. La SP peut altérer la libido et la fonction sexuelle. Les problèmes peuvent comprendre une diminution de la lubrification vaginale, des sensations d'engourdissement, de la douleur, une diminution de la libido, un dysfonctionnement érectile ou des difficultés à atteindre l'orgasme. La fatigue associée à la SP peut aussi entraver l'activité sexuelle. Pour leur part, la spasticité et l'incontinence peuvent avoir un effet négatif sur le désir sexuel. Vu que la plupart de ces symptômes sont traitables, il est recommandé de consulter un professionnel de la santé lorsqu'ils se manifestent.

Outre les troubles fonctionnels liés à la SP, les changements de rôle peuvent influencer sur la vie sexuelle. Les aidants ont l'impression de jouer un rôle de parent, plutôt que celui d'un amoureux ou d'un conjoint. Cela peut également freiner les ardeurs.

Il ne faut pas renoncer pour autant à la sexualité. Les partenaires pourraient plutôt commencer par se demander ce que signifie une sexualité satisfaisante pour eux. De nombreuses idées reçues sur ce que la sexualité devrait être rend impossible la satisfaction des besoins et des plaisirs réels. Le dialogue pourrait mener à la découverte de comportements sexuels plus imaginatifs.

Communiquer franchement et honnêtement sur ses besoins et ses plaisirs sexuels, sans craindre d'être ridiculisé ou gêné, est le premier pas essentiel à franchir. Les conseils d'un sexologue peuvent s'avérer utiles dans cette démarche, de même que la publication de la Société de la SP, *Sexualité et SP*, que vous pouvez obtenir en ligne (www.scleroseenplaques.ca) ou auprès de votre section locale ou de votre division.

Groupes d'entraide

Les groupes d'entraide peuvent permettre d'exprimer ses émotions et de recueillir de précieuses informations pratiques. La plupart des sections de la Société canadienne de la SP sont dotées de groupes d'entraide affiliés pour les personnes atteintes de SP, et nombre d'entre elles offrent ce service aux aidants. Les regroupements religieux et spirituels peuvent aussi prodiguer de l'aide et des conseils.

Les aidants sont nombreux à trouver qu'ils manquent de temps pour assister aux réunions des groupes d'entraide. Ils veulent passer leurs rares temps libres à autre chose. Ceux-là peuvent profiter des bienfaits de ces groupes sur Internet ou en participant à l'un des nombreux forums de discussion pour les aidants. Avant de vous joindre à l'un d'eux, cependant, il vous serait peut-être utile de lire *Drapeaux rouges et feux verts – Accès à des informations fiables sur la santé*, publication de la Société de la SP qui permet de faire des choix éclairés parmi les ressources offertes sur Internet, y compris les forums de discussion.

3^E PARTIE – RESSOURCES

Communication de la Ligue Belge de la SEP – Communauté française

Les Groupes d'entraide sont organisés chez nous également dans toutes les provinces francophones et Bruxelles. Pour les connaître, vous pouvez vous adresser soit dans les bureaux provinciaux, soit au siège :

Ligue Belge de la SEP – CF :

Parc industriel Sud – Rue des Linottes 6 à 5100 Naninne

Tél. : 081/40 15 55 - Fax : 081/40 06 02 — site : www.ms-sep.be

courriel : ligue.sep@ms-sep.be ou documentation.sep@belgacom.net

Guide pour les proches aidants
par Tanya Radford

© 2007 National Multiple Sclerosis Society.

Cette publication a été adaptée d'un document américain et réimprimée par la Société canadienne de la sclérose en plaques avec l'autorisation de l'organisme américain de la SP (National Multiple Sclerosis Society).

La traduction a été assurée par la société canadienne de la sclérose en plaques.

Adaptation au Canada et révision : Jennifer Eades

Remerciements : Jennifer Carstens, Nadia Pestrak, Pam Seto, Jon Temme

Conception et édition : Greenwood Tamad Inc.

Impression : Arcade Press Limited

ISBN : 0-921323-75-1



Société canadienne de la sclérose en plaques, 2007
Dépôt légal --
Bibliothèque nationale du Canada

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



**Pour communiquer avec la Société
canadienne de la sclérose en plaques**

Ligne sans frais au Canada : 1-800-268-7582

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Site Web : www.scleroseenplaques.ca

Notre mission

**Être un chef de file dans la recherche sur le remède
de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux
prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.**