

## Conseils à l'intention des proches aidants

Prendre soin d'une personne ayant une maladie chronique comme la SP peut être extrêmement gratifiant, mais le rôle d'aidant peut aussi s'avérer épuisant sur les plans physique et émotionnel, surtout pour l'aidant principal. Les proches aidants sont en effet appelés à composer avec diverses situations. La présente ressource a pour but d'éclairer les proches aidants quant à quelques-unes de ces situations ou à certaines questions que ces derniers pourraient se poser.

### Planification financière et plan de vie

Il est essentiel de se doter d'un plan visant la stabilité financière et d'un plan de vie, et de le faire le plus tôt possible. Une planification à long terme permettra à chacun de se sentir en sécurité, quoi que réserve l'avenir.

- Un 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 importe de connaître les garanties et les dispositions de sa couverture d'assurance médicale, y compris celles du régime provincial d'assurance maladie, les prestations offertes par [Emploi et Développement social Canada \(EDSC\)](#) et les conditions de son contrat d'assurance privée, s'il y a lieu.

### Quel est le degré de soins requis?

L'évaluation des besoins en matière de soins devrait être effectuée par toute l'équipe soignante. Il importe d'être réaliste quant aux besoins de la personne atteinte de SP et à l'apport de l'aidant, compte tenu du temps dont celui-ci dispose, du type de soins à prodiguer et des responsabilités financières qu'il doit assumer.

- **Soins à domicile** : Certaines personnes très handicapées parviennent à demeurer chez elles. Il est habituellement possible de trouver des solutions aux obstacles d'ordre pratique. Les adaptations peuvent accroître la sécurité, l'autonomie, l'accessibilité et le confort au profit de tous. Mais avant de vous lancer dans des travaux d'adaptation majeurs, demandez à votre équipe soignante de vous orienter vers un ergothérapeute qui pourrait venir vous conseiller à la maison. 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 en consultant son site Web ([cmhc-schl.gc.ca/fr](http://cmhc-schl.gc.ca/fr)) ou en composant le 1 800 668-2642.
- **Centres d'hébergement** : Il existe divers types de centres d'hébergement, y compris les résidences avec services et les établissements de soins de longue durée. Le choix du type d'hébergement dépendra des besoins et des ressources financières de chacun.

## **Changements de rôle**

La SP est une maladie imprévisible. Elle se caractérise par des poussées et des rémissions, donc par la perte et la récupération totale ou partielle de certaines capacités. Les personnes atteintes de SP progressive peuvent subir une perte d'autonomie, ce qui amène les aidants à assumer des responsabilités supplémentaires. Dans les espaces de vie commune, chacun devra revoir la répartition des tâches afin d'assurer le bon fonctionnement de la maisonnée.

## **Enfants aidants**

Les enfants dont l'un des parents est atteint d'une maladie chronique comme la SP sont parfois appelés à assumer d'importantes responsabilités liées aux tâches ménagères et aux soins personnels. Or, les enfants ne sont pas outillés pour gérer le stress engendré par le rôle d'aidant principal. Les enfants de moins de dix ans sont en mesure d'accomplir certaines tâches domestiques, et les jeunes adolescents peuvent en faire davantage. Les adolescents plus âgés et les jeunes adultes peuvent s'avérer de très bons aidants; cependant, il ne faudrait pas attendre d'eux qu'ils se chargent des soins primaires à prodiguer à long terme à leur parent malade.

## **Parents aidants**

Le retour à la maison d'un enfant devenu adulte peut générer du stress chez les parents comme chez l'enfant. 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 lui-même besoin de

soins. Il convient donc d'établir, avec l'enfant adulte, un plan de soins et de vie bien avant qu'une telle situation ne se présente.

## **Famille et amis**

Il est essentiel que vous puissiez compter sur le soutien de votre famille et de vos amis. Dressez une liste de tâches ou de courses que vos amis peuvent faire ou de services qu'ils peuvent vous rendre. Il vous sera alors facile de leur faire plaisir lorsqu'ils vous offriront de l'aide! N'hésitez pas à demander de l'aide ou à accepter celle qu'on vous offre.

## **Aide rémunérée**

Certains besoins nécessitent des services professionnels. Malheureusement, les régimes d'assurance provinciaux ne couvrent ce genre d'aide que dans une certaine mesure, lorsqu'ils la couvrent effectivement. C'est généralement le médecin qui oriente ses patients vers du personnel infirmier et des thérapeutes professionnels. Cela dit, il est possible d'engager des préposés aux soins à domicile et des aides domestiques. Il sera plus facile de retenir les services de personnes compétentes, fiables et dignes de confiance si les besoins et les préoccupations de la personne qui recevra les soins ont d'abord été définis. Cette dernière devrait d'ailleurs toujours participer aux entrevues des candidats à l'aide rémunérée.

### **Sûreté et sécurité**

Les aidants peuvent se sentir anxieux à l'idée de laisser seul à la maison un proche qui présente un degré d'incapacité élevé. Afin d'amoindrir l'inquiétude que peut susciter une telle situation, on peut adapter la maison et prévoir des mesures de sécurité, comme l'installation d'un ouvre-porte automatique et la mise en place d'un système d'appel d'urgence.

### **Équipe soignante et prise en charge des symptômes**

Bon nombre des symptômes de SP peuvent être soulagés grâce au recours à des médicaments, à des programmes de réadaptation et à d'autres techniques axées sur le bien-être. Les aidants devraient au besoin obtenir des conseils et de la formation sur la prise en charge des symptômes auprès de l'équipe soignante. La prise en charge de la SP et de ses symptômes sera facilitée si les personnes concernées connaissent bien la maladie.

### **Ce n'est pas toujours la SP**

Certains proches aidants négligent leur propre santé physique et ne prennent pas les moyens de la conserver (mode de vie actif, saine alimentation, consultations médicales régulières, etc.). Les partenaires de soins doivent tous deux se rappeler que la SP ne les protège pas contre les autres maladies. Il importe de consulter son équipe soignante pour subir des examens préventifs périodiques.

### **Communication à deux sens**

La SP ne change rien au fait qu'une bonne relation repose toujours sur une compréhension mutuelle. Le stress émotionnel provient souvent d'un manque de communication. L'aidant 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, il est toujours sécurisant d'établir ensemble des plans et des objectifs à long terme.

### **Comment gérer l'imprévisibilité de la maladie?**

La nature imprévisible de la SP est une grande source de stress, mais il est possible de composer avec l'incertitude qui en découle en prévoyant des solutions de rechange et en se concentrant sur ce qu'on peut faire plutôt que sur ce qu'on ne peut plus faire. Appelez avant de vous déplacer pour savoir si les installations sont accessibles, n'établissez pas de plans trop compliqués, prévoyez des solutions de rechange et dressez une liste de personnes prêtes à vous aider rapidement.

### **Dépendance, isolement et colère**

Certains aidants ne sollicitent pas l'aide dont ils ont besoin, car ils ne veulent pas dépendre des autres; cette situation peut mener à de l'isolement. Pourtant, l'anxiété peut être considérablement diminuée chez les partenaires de soins qui parviennent à se forger un réseau de soutien personnel et social.

La colère et la frustration sont des sentiments répandus chez les proches aidants. Il importe donc de ne pas nier de tels sentiments et de trouver des exutoires sains avant que ceux-ci ne débouchent sur de la violence physique ou psychologique. La famille et les groupes sociaux peuvent apporter de l'aide et des conseils. Les thérapeutes et les conseillers en relations conjugales peuvent aider les partenaires à résoudre leurs problèmes.

### **Sexualité et intimité**

Les partenaires de soins qui sont aussi des conjoints doivent habituellement composer avec des changements dans leur vie sexuelle. Les causes de ces changements peuvent être physiques ou psychologiques. La SP peut altérer la libido et la fonction sexuelle. Pour en savoir plus à ce sujet, veuillez vous reporter au document de la Société de la SP qui a pour objet [l'intimité et la sexualité](#).

### **Comment prendre soin de soi tout en agissant comme proche aidant?**

Aider une personne atteinte de SP sur le plan physique et émotionnel est souvent très satisfaisant, mais ce rôle peut aussi être pénible parfois et, de temps à autre, accablant. Certains aidants croient qu'ils peuvent tout faire seuls. La meilleure façon d'éviter l'épuisement est d'obtenir de l'aide et un soutien émotionnel. En faisant part de leurs difficultés, les aidants peuvent atténuer leur stress et voir leurs problèmes sous un jour nouveau. Les membres de la famille et les amis peuvent être de bons confidents, mais il est parfois utile de discuter avec des personnes qui vivent une situation similaire. La Société de la SP offre un [programme de soutien entre pairs](#) à l'intention des aidants, et certaines sections proposent des groupes d'entraide. Les regroupements religieux et spirituels peuvent aussi prodiguer de l'aide et des conseils.

Les aidants ont tout intérêt à continuer de s'adonner à des activités ou à des passe-temps qui leur plaisent. Certains organismes communautaires offrent des programmes de répit, et il est possible d'avoir recours à des services de répit sur une base régulière. Gardez une liste de gens auxquels vous pouvez aussi demander de tenir compagnie à la personne atteinte de SP, à l'occasion.

### **Relaxation**

La relaxation est une capacité qui s'acquiert avec la pratique. Vous devez découvrir la méthode qui vous convient. En voici quelques-unes :

- [Exercices de respiration](#) : Respirer profondément en vous concentrant sur votre respiration peut vous aider à évacuer les tensions et à détendre votre corps et votre esprit.
- [Méditation](#) : Beaucoup de gens ont recours à la méditation pour diminuer leur stress. Il existe une foule d'applications et d'outils en ligne pour vous guider à ce propos.
- [Visualisation](#) : Visualisez une scène agréable et projetez-vous-y mentalement.

- Relaxation musculaire progressive : Cette technique consiste à contracter et à relâcher chaque groupe musculaire, en vous concentrant sur les changements que vous ressentez.
- Yoga : Le yoga consiste en des exercices de respiration et d'étirements de la colonne vertébrale. Il assouplit le corps et libère les tensions.
- Tai-chi : Le tai-chi combine la respiration profonde, l'exécution de mouvements lents et la détente. En tant que forme d'exercice, il est considéré comme plus doux que le yoga.
- Programmes d'exercices : L'exercice ou toute activité physique, surtout s'ils sont pratiqués de façon régulière, diminuent le stress et améliorent la santé physique et mentale. Marcher, nager ou jardiner peut favoriser la détente. Demandez à votre équipe de soins de vous aider à élaborer un programme d'exercices adaptés à vos besoins et à vos capacités.

Si vous avez besoin d'information sur l'un ou l'autre des sujets abordés dans le présent document, veuillez communiquer avec le Réseau de connaissances sur la SP pour parler à un agent info-SP en composant le 1 844 859-6789 ou en écrivant à [agentinfosp@scleroseenplaques.ca](mailto:agentinfosp@scleroseenplaques.ca).