



## **Conseils à l'intention des proches aidants et aidantes**

Prendre soin d'une personne ayant une maladie chronique comme la SP peut être extrêmement gratifiant, mais le rôle d'aidant ou d'aidante peut aussi s'avérer épuisant sur les plans physique et émotionnel, surtout pour la personne aidante principale. Les proches aidants et aidantes sont en effet appelés à composer avec diverses situations. La présente ressource a pour but d'éclairer les proches aidants et aidantes quant à quelques-unes de ces situations ou à certaines questions qu'ils 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 et chacune 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 doit être effectuée conjointement. Il importe d'être réaliste quant aux besoins de la personne atteinte de SP et à l'apport de l'aidant ou l'aidante, compte tenu du temps dont l'aidant ou l'aidante dispose, du type de soins à prodiguer et des responsabilités financières à 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 et toutes. Mais avant de vous lancer dans des travaux d'adaptation majeurs, demandez à votre équipe soignante de vous orienter vers un ou une ergothérapeute qui pourrait venir vous conseiller à la maison.

**Centres d'hébergement :** Il existe divers types de centres d'hébergement, y compris des résidences avec services et des établissements de soins de longue durée. Le choix du type d'hébergement dépendra des besoins et des ressources financières de chacun et chacune.

## **Changements de rôle**

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

## **Enfants assumant un rôle de proche aidance**

Les enfants dont l'un des parents est atteint d'une maladie chronique comme la SP doivent parfois assumer d'importantes responsabilités liées aux tâches ménagères et aux soins personnels. Or, les enfants ne disposent pas des outils nécessaires pour gérer le stress engendré par le rôle d'aidant principal ou d'aidante principale. Les enfants de moins de dix ans sont en mesure d'accomplir certaines tâches domestiques, et les jeunes adolescentes et adolescents peuvent en faire davantage. Les adolescentes et 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 ou d'une enfant maintenant 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 certains peuvent tomber malades et avoir eux-mêmes 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 cercle amical**

Il est essentiel que vous puissiez compter sur le soutien de votre famille et de votre cercle amical. Dressez une liste de tâches ou de courses que les membres de votre famille et vos amis et amies peuvent faire ou de services qu'ils peuvent vous rendre. Il vous sera alors facile de faire plaisir à vos proches 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 et patientes vers du personnel infirmier et d'autres professionnels et professionnelles. Cela dit, il est possible d'engager des préposés ou préposées aux soins à domicile et des aides domestiques. Il sera plus facile de retenir les services de gens compétents, 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 et candidates à l'aide rémunérée.

### **Sûreté et sécurité**

Les aidants et aidantes peuvent se sentir anxieux à l'idée de laisser seul à la maison un ou une 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.

### **Gestion de l'imprévisibilité**

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.

### **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 et aidantes devraient obtenir au besoin 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 et aidantes 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 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. Les aidants et aidantes doivent pouvoir parler librement de leurs inquiétudes et de leurs craintes. Par ailleurs, la personne qui reçoit les soins n'est pas la seule à avoir besoin de soutien émotionnel. Bien que la collaboration ne soit pas à tous coups facile ou possible, il est toujours sécurisant d'établir des plans et des objectifs à long terme.

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

Certains aidants et aidantes 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 et aidantes. 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 et conseillères en relations conjugales peuvent aider les partenaires à résoudre leurs problèmes.

### **Sexualité et intimité**

Les partenaires de soins qui sont aussi des conjoints ou conjointes doivent habituellement composer avec des changements dans leur vie sexuelle. Les causes de ces changements peuvent être physiques ou psychologiques ou les deux. La SP peut altérer la libido et la fonction sexuelle.

### **Prendre soin de soi tout en agissant comme proche aidant ou aidante**

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 et aidantes 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 et aidantes peuvent atténuer leur stress et voir leurs problèmes sous un jour nouveau. Les membres de la famille et du cercle amical peuvent être de bons confidents, mais il est parfois utile de discuter avec des personnes qui vivent une situation similaire. SP Canada offre un programme de soutien entre pairs à l'intention des aidants et aidantes. Des groupes d'entraide destinés aux proches aidants et aidantes sont également proposés.

Les regroupements religieux et spirituels peuvent aussi prodiguer de l'aide et des conseils. Les aidants et aidantes 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 :

La **respiration profonde** vous permet de vous concentrer sur votre respiration. Cela peut vous aider à évacuer les tensions et à détendre votre corps et votre esprit.

La **méditation** est une pratique consistant à diriger son attention vers sa respiration, une réflexion profonde ou des images reposantes afin d'apaiser l'esprit et de diminuer le stress. Il existe des applications et des outils en ligne pour vous guider à ce propos.

L'**imagerie mentale** constitue une façon de libérer son esprit grâce à la visualisation d'images agréables telles qu'une plage tranquille ou une prairie ensoleillée.

La **relaxation musculaire progressive** est une technique consistant à contracter et à relâcher chaque groupe musculaire et à se concentrer sur les changements ressentis.

Le **yoga** consiste en des exercices de respiration et d'étirements de la colonne vertébrale.

Le **taï-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.

Toute **activité physique**, surtout pratiquée de façon régulière, permet de réduire le stress et d'améliorer la santé physique et mentale. Marcher, nager ou jardiner peut favoriser la détente.

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