

S'occuper d'une personne atteinte de SP fait-il de vous un(e) aidant(e) ?

Barbara Davies ne s'est pas rendu compte qu'elle était une aidante jusqu'à il y a deux ans, lorsque l'état de son époux, Tony, s'est détérioré au point où elle a dû laisser son emploi. Travailler pour la commission scolaire de sa région procurait un certain répit à Barbara. « Un changement de responsabilités me faisait du bien. » Cet exutoire est aujourd'hui chose du passé. Cela fait onze ans qu'un examen d'IRM a confirmé le diagnostic de sclérose en plaques de Tony.

Les sondages réalisés auprès des aidants révèlent que la plupart d'entre eux ne se considèrent pas comme tels, à moins que la personne dont ils s'occupent soit très malade. Ce n'est qu'après environ dix ans que la plupart admettent tenir ce rôle.

Pourquoi ? Les aidants invoquent diverses raisons.

« Personnellement, j'associais le mot "aidante" à un travail rémunéré, explique Barbara, 63 ans. Je me suis mariée pour le meilleur et pour le pire. Je suis l'épouse de Tony et donc, je m'occupe de lui. Je me disais : « Un aidant ? Nous n'en avons pas. »

Laura Dutton, 24 ans, partage cet avis. « Ce n'est pas un travail. Nous le faisons. Point final. » Laura et sa sœur étaient âgées de huit et dix ans seulement lorsque leur mère a appris qu'elle avait la sclérose en plaques. Au début, elle se souvient avoir pris peur et demandé à l'infirmière si sa mère allait mourir. À l'âge de onze ans, elle assumait son

rôle d'aidante sans sourciller. « À la maison, j'étais fière de me rendre utile, de pouvoir faire quelque chose. Je ne voyais pas cela comme un fardeau. C'était de l'entraide en famille. Rien de plus. »

Laura prend également garde de ne pas peiner sa mère. « Je ne veux pas qu'elle se sente gênée parce qu'elle a besoin d'aide. Je veux qu'elle conserve son autonomie, mais je veux également l'aider le plus possible. Je pense que le mot aidante est trop formel. C'est comme si



nous demandions de l'aide. »

Terry Corcoran, 69 ans, et son épouse Maggie, 61 ans, sont mariés depuis 37 ans. Maggie a appris qu'elle avait la sclérose en plaques voici 15 ans. « Je ne me suis jamais vraiment considéré comme un aidant », dit Terry, en expliquant leur relation. « Depuis que Maggie a reçu son diagnostic, nous faisons tout ensemble. Il n'est pas question d'aide entre nous. »

Le rapport de force inégal sous-entendu dans le mot

par Avril Roberts

« aidant » est sans doute ce qui empêche le plus les gens de se considérer comme tels et pourrait expliquer qu'ils rechignent à porter ce titre, tant que l'équilibre dans leur relation n'est pas altéré au point où ils doivent se rendre à l'évidence.

Selon Jon Temme, directeur des services nationaux de la Société canadienne de la sclérose en plaques, admettre son rôle d'aidant avant tous les autres – celui de conjoint(e), de parent ou d'enfant – est un changement considérable.

Les résultats d'un programme de la Société destiné aux aidants indiquent pourtant que le fait de se considérer comme un(e) aidant(e) peut avoir un effet catalyseur et amener des changements positifs.

Le Projet pilote pour les aidants naturels de la Société s'est déroulé de 2000 à 2005. Un des volets essentiels de ce projet consistait à offrir jusqu'à 300 de dollars à plus de 800 personnes s'occupant gratuitement d'un membre de leur famille atteint de SP pour financer des activités qui leur permettraient de s'offrir un certain répit. Ce programme a été commandité par la Fondation de la famille J.W. McConnell, la Fondation RBC et d'autres donateurs.

« Le but n'était pas de former de meilleurs aidants, explique Jon Temme, mais d'amener ces derniers à se rendre compte qu'ils assumaient ce rôle supplémentaire. »

suite à la page suivante

Cet article a d'abord été publié dans *SP Ontario*, septembre 2005

Suite de la page précédente

« Cette initiative a eu des résultats positifs inattendus. Ainsi, les gens ont avoué que c'était la première fois qu'ils avaient l'occasion ou, dans certains cas, qu'ils étaient amenés à réfléchir au fait qu'ils étaient plus qu'un(e) conjoint(e) agissant par amour. Nombre d'entre eux ont réalisé qu'ils tenaient un rôle particulier, avec son lot de défis, de difficultés et de joies – un rôle différent de celui de conjoint(e). »

Forts de leur nouvelle conviction, ces gens ont pu s'interroger sur leurs besoins et leurs attentes en tant qu'aidants.

Si vous êtes le parent ou l'ami d'une personne atteinte de SP dont vous vous occupez régulièrement, le fait de réaliser et d'admettre votre rôle d'aidant pourrait être le premier d'une série de changements positifs qui vous permettront d'améliorer votre qualité de vie et de préserver votre santé et votre bien-être, quel que soit le niveau de soins que vous prodiguez.

Comment être heureux et demeurer en santé ?

S'occuper d'un être cher atteint de sclérose en plaques peut nécessiter un gros investissement en temps et en énergie, auquel de nombreuses personnes consentent sans la moindre hésitation. En fait, il leur est bien plus difficile de prendre soin d'elles-mêmes, c'est-à-dire de se livrer à des activités qui leur permettent de recharger leurs batteries et de se sentir bien. Comme l'illustrent les témoignages suivants, il n'y a

pas qu'une seule manière de prendre soin de soi. Les personnes qui ont partagé leur vécu avec nous ont trouvé la solution qui convenait à leurs besoins et à leur mode de vie.

Ann Godbold

Ann Godbold pense qu'il n'y a pas assez d'heures dans une journée. Son époux, Brian, 58 ans, a appris qu'il avait la sclérose en plaques un mois avant leur mariage en 1970. Il requiert maintenant des soins complexes. Le côté gauche de son corps est inerte et il a perdu partiellement l'usage de la main droite. Il se déplace en fauteuil roulant et a de la difficulté à avaler.

Avant de partir travailler, Ann prépare le déjeuner et le dîner de Brian. Pendant qu'elle est au travail, une aide à domicile fait faire des exercices de physiothérapie à Brian, l'aide à se raser et à s'alimenter. Tous les mercredis, un ami rend visite à Brian et lui fait la lecture, car Brian a une vision double. Faire la conversation est parfois épuisant, étant donné que Brian a de la difficulté à projeter sa voix. Après sa journée de travail de huit heures, Ann apprête un repas léger et, vers dix heures, elle prépare Brian pour la nuit.

Anne remercie Dieu pour le caractère facile et le tempérament calme de Brian. Elle dit qu'à sa place, elle serait incapable d'être aussi positive.

Sa priorité était d'acheter un véhicule accessible au fauteuil roulant. « Nous avons dû faire des concessions pour acheter ce véhicule, mais je pense que c'est l'une des principales choses qui permet à Brian de garder le contact avec le monde. » Les fins de

semaine, ils se rendent au marché agricole de Carp, en Ontario, ou dans le centre ville touristique d'Ottawa, où ils s'assoient et profitent du

Jeu-questionnaire - Êtes vous un(e) aidant(e) ?

Il faut des années à certaines personnes pour se rendre compte qu'elles sont devenues les aidants d'une personne atteinte de SP, en plus de leur rôle « habituel » de conjoint(e), de parent ou d'enfant.

Toutefois, il est fréquent que ces gens ne cherchent pas à obtenir du soutien ou à prendre soin d'eux-mêmes jusqu'à ce qu'ils réalisent à quel point s'occuper d'une personne atteinte de SP les touche également. Ce jeu questionnaire est conçu pour vous aider à répondre à la question : « Suis-je un(e) aidant(e) ? » Si vous répondez « oui » à au moins trois des six questions suivantes, il se pourrait que vous soyez un(e) aidant(e)

1. Êtes-vous responsable des soins physiques d'une personne atteinte de SP ?
2. Accompagnez-vous un proche atteint de SP à ses rendez vous chez le médecin ?
3. Vous sentez-vous parfois dépassé(e) par vos responsabilités ?
4. Aidez-vous une personne atteinte de SP à gérer ou à s'administrer ses médicaments ?
5. Avez-vous l'impression d'avoir moins de temps à vous à cause des besoins des autres ?
6. Assumez-vous vos responsabilités par amour, au détriment d'autres aspects de votre vie ?

spectacle de la rue. Ils ont pris l'avion pour aller rendre visite à des parents de Ann en Angleterre et, l'été dernier, Ann a pris les dispositions nécessaires pour que Brian puisse s'adonner au parapente en fauteuil roulant.

Ann a ses propres loisirs. Elle pratique les danses folkloriques irlandaises et fait partie d'un club de tricot. Pour se détendre, elle aime bien coudre, lire ou jardiner.

Maria Vink

Depuis 13 ans, Maria Vink, 69 ans, s'occupe de Cynthia, sa fille de 37 ans, à domicile. Cela n'a pas été facile. Outre les troubles de l'équilibre et la fatigue, la sclérose en plaques a altéré la mémoire et le sens critique de Cynthia. Au début, elle faisait de grosses colères. Elle est plus calme aujourd'hui, grâce à l'aide des psychiatres et des médicaments. Maria gère les finances de Cynthia et organise son quotidien : « Je surveille ses allées et venues, parce qu'elle est parfois très désorientée ».

C'est dans la foi que Maria tire son énergie. Elle va à la messe chaque jour, récite le chapelet, prie chaque soir avec Cynthia, « surtout lorsqu'elle était très agitée », et trouve du réconfort à l'église, les jours où la vie à la maison devient insupportable.

Depuis qu'elle a pris sa retraite il y a six ans, Maria fait des confitures – 35 sortes – et confectionne des objets artisanaux qu'elle vend dans les maisons de retraite et les hôpitaux. Deux fois par semaine, elle et Cynthia se rendent dans un centre récréatif où elles se délassent

Ressources

Accompagner sans s'oublier – Guide pour l'aidant

Le présent guide a été élaboré par des aidants pour les aidants. Il fournit des informations et des conseils sur les manières de prendre soin de soi et d'accéder à de l'information et à des ressources communautaires. Le guide comprend une liste de livres et de sites Web traitant de sujets connexes.

Programmes et groupes de soutien destinés aux aidants

Communiquez avec la Division de l'Ontario ou la section la plus proche de chez vous pour obtenir de l'information sur les programmes destinés aux aidants, offerts dans votre région.

Division de l'Ontario

(416) 922-6065

1 800 268-7582

info.ontario@mssociety.ca

en faisant de l'aquaforme ensemble. Maria a acheté une voiture pour que Cynthia ne dépende pas du service public de transport adapté.

Autrefois, Maria prenait ses vacances, seule. Aujourd'hui, elle et Cynthia voyagent ensemble. Elles se rendent chaque année, en septembre, à la basilique Notre-Dame-du-Cap, à Cap-de-la-Madeleine, au Québec ; elles font des excursions d'un jour et au moins un grand voyage par an. Jusqu'à maintenant, elles ont participé à une retraite réservée aux femmes à Hull, au Québec, elles ont fait un pèlerinage au Mexique et elles ont passé des vacances dans un centre de villégiature de la République Dominicaine. Elles prévoient une croisière cette année sur la Riviera mexicaine, si la santé de Cynthia le permet. L'accès au fauteuil roulant est devenu moins problématique, au fil des ans.

Laura Dutton

Il a fallu une mésaventure à la famille Dutton, de Burlington, pour qu'elle envisage de demander de l'aide de l'extérieur. Un jour, la mère de

Laura, Barbara, est tombée et s'est fracturé la cheville. Le père de Laura était alors à l'école où il enseignait et Laura et sa sœur étaient à l'université. Pour la première fois, la famille se rendait compte qu'il n'était peut-être pas sécuritaire de laisser Barbara seule à la maison. Ils ont d'abord pensé aux soins à domicile comme solution provisoire, qui est devenue permanente. « Avec le temps, nous avons réalisé que nous devons parfois prendre une pause pour faire ce que nous avons à faire. Nous confions à d'autres le soin de s'occuper de certaines tâches routinières, comme le ménage. »

Laura apprécie que les amis de sa mère l'invitent à déjeuner. Son père, récemment retraité, peut ainsi avoir du temps libre.

Ses conseils aux jeunes dont l'un des parents a la sclérose en plaques est d'être ouvert, d'échanger avec leurs proches, de planifier des activités de détente avec leurs amis et de faire du bénévolat à la Société de la SP. « Le bénévolat pro-

suite à la page suivante

Cet article a d'abord été publié dans *SP Ontario*, septembre 2005

Suite de la page précédente

cure beaucoup de satisfaction. J'avais le sentiment d'aider des personnes dans la même situation que moi, même si, d'une certaine façon, j'étais incapable d'aider ma mère. »

Elle recommande aux jeunes familles dont un parent a la SP de participer aux Marches de l'eSPoir. Elles donnent aux enfants l'occasion de rencontrer d'autres enfants dans lesquels ils peuvent se reconnaître et, aux familles, la possibilité d'élargir leur réseau de soutien, tout en s'amusant.

Barbara Davies

Barbara Davies attend avec impatience sa sortie mensuelle au restaurant, le jour de la réunion de son groupe de soutien aux aidants. Lorsque sa belle-sœur lui a suggéré d'adhérer à ce groupe, elle s'est montrée réticente : « Je ne vais tout de même pas aller m'asseoir en cercle et m'apitoyer sur mon sort et celui des autres. J'ai des amis et des voisins formidables. Je n'ai pas besoin de cela. » Une fin de semaine réservée aux aidants organisée par la Division d'Ottawa de la Société de la SP l'a amenée à changer d'avis.

Aujourd'hui, Barbara pense qu'adhérer à un groupe de soutien est une façon formidable de sortir de la maison et d'échapper au quotidien. C'est un lieu où on échange des idées et où on partage de l'information de première main sur les appareils et articles médicaux et sur les fournisseurs de ces produits. C'est également une occasion de se détendre et de parler d'autre chose. « C'est une réunion entre amis qui ont

des intérêts communs. »

Une alerte au cancer, l'automne dernier, lui a fait comprendre qu'elle devait prendre soin de sa propre santé. Elle a décidé de garder le condo de son père en Allemagne comme « refuge ». Elle avait envisagé de le vendre à mesure qu'elle liquidait les biens qu'il lui avait légués. Aujourd'hui, elle veut y séjourner une fois par an pour rendre visite à d'anciennes camarades de classe et à des parents, et revenir rassérénée.

Terry Corcoran

Terry et Maggie Corcoran ont adapté leurs loisirs aux capacités de Maggie. Avant la survenue de la sclérose en plaques, ils jouaient régulièrement au tennis. Ils ont ensuite fait de longues marches. Maintenant, ils se rendent en voiture dans des endroits comme le parc Brickworks, juste à la sortie du très fréquenté Don Valley Parkway, où ils peuvent s'asseoir, profiter du paysage et observer les oiseaux. « Vous passez devant si vite que vous ne savez même pas que cet endroit existe. Mais lorsque vous ralentissez et que vous pénétrez dans le parc, vous vous rendez compte de tout ce que vous aviez raté. C'est ce que nous essayons de faire pour rendre notre quotidien agréable. »

Jouer au squash cinq jours par semaine permet à Terry d'entretenir son équilibre physique et émotionnel. « J'y vais pour jouer et je quitte le terrain épuisé. Je me suis vidé l'esprit et je suis prêt à repartir. »

Étant donné que Terry prend soin de Maggie depuis

quinze ans, il est bien placé pour donner des conseils aux conjoint(e)s qui viennent d'endosser ce rôle :

- ♦ Renseignez-vous en gros sur la SP, notamment sur le genre de bouleversements que vivent les gens après que le diagnostic est tombé.
- ♦ Analysez votre personnalité et celle de votre conjoint pour décider de la meilleure façon de faire face ensemble.
- ♦ Discutez avec votre conjoint de ce qui, selon lui (elle), constitue la meilleure ligne de conduite à adopter et pour connaître ses besoins.
- ♦ Sachez que vos solutions peuvent ne pas convenir à un autre couple.
- ♦ Apprenez à apporter votre soutien et votre aide sans altérer votre confiance mutuelle.
- ♦ Soyez positif (positive).
- ♦ Faites ensemble des choses idiotes qui vous font plaisir.

La permission d'utiliser tous les noms et renseignements personnels a été obtenue.

Avril Roberts est une rédactrice de Toronto spécialisée dans la santé qui s'intéresse particulièrement aux troubles neurologiques.

Stratégie de soutien des aidants - Sondage en ligne

La Société canadienne de la sclérose en plaques met en place une stratégie pour soutenir les aidants des personnes atteintes de SP. Faites-nous connaître votre opinion sur cette stratégie. Visitez le site Web www.scleroseenplaques.ca et répondez au sondage en ligne. Composez le 1 800 379-2166 pour obtenir une version imprimée du questionnaire.