SPÉCIAL AIDE AUX AIDANTS

NUMÉRO 4

Mieux vivre avec la SEP

Une publication sanofi-aventis et Teva Pharma

Demander, accepter ou offrir de l'aide sont des situations parfois difficilement vécues par les patients ou les aidants.

Caroline Laroche, psychologue clinicienne, analyse les témoignages de patients et d'aidants et propose des conseils pratiques pour les aider à surmonter les défis quotidiens de la maladie.

CONSEILS ➲ p. 3

Pour une reconnaissance mutuelle du besoin d'être aidé

Les aidants de personnes atteintes de sclérose en plaques sont le plus souvent des membres de la famille ou des amis qui offrent un soutien dans le but d'aider un être cher à surmonter les difficultés de la vie. Leur disponibilité est souvent permanente : soins physiques, prise en charge des tâches domestiques, défense des droits du malade…
Les aidants ne comptent plus le nombre d'heures qu'ils consacrent ainsi à leur proche. Le travail accompli, difficile physiquement et moralement, doit être reconnu.
Eux aussi méritent d'être informés, aidés et conseillés.

Dans ce numéro conçu à partir de témoignages, les patients et les aidants pourront découvrir les conseils pratiques de Caroline Laroche, psychologue.

Le professeur Pierre Clavelou, neurologue, rappelle quant à lui que la toute première nécessité est de reconnaître que les personnes atteintes de SEP vivent une situation très difficile. Il conseille aux patients de solliciter plus souvent une aide psychologique auprès des professionnels de santé… ce qui aura pour autre effet bénéfique de soulager leurs proches aidants.

VOS TÉMOIGNAGES ➲ p. 2

DONNÉES MÉDICALES

Pr Pierre Clavelou - Clermont-Ferrand

Aider les aidants c'est d'abord améliorer la prise en charge des patients par des professionnels de santé. **➲ p. 4**

SEP : sclérose en plaques

Vous avez la parole

« S'il te plaît et merci : 2 mots magiques ! »

J'ai besoin d'être aidé pour les « transferts » du lit à la douche, de la douche au fauteuil… J'ai aussi besoin d'aide pour ramasser quelque chose que j'ai fait tomber par terre… bref, j'ai besoin que mon épouse m'aide pratiquement tout le temps. J'en suis conscient et je ne manque jamais une seule fois de lui demander « peux-tu m'aider s'il te plaît ? » et de la remercier. Merci ma chérie !

A.G. - Patient

« Pour continuer de donner, il faut se recharger »

C'est très dur pour les aidants, mais c'est très dur aussi pour les kinés qui, comme moi, se rendent au domicile des patients.
Il n'y a jamais de trêve, nous devons être là, à 100 %, tous les jours. Avec les années, j'ai senti que je m'épuisais, que je me vidais. Je n'arrivais plus à donner aux patients parce que je ne parvenais plus à me recharger moi-même. J'ai pris la difficile décision de refuser les soins à domicile, mais je n'ai pas abandonné mes patients pour autant : je leur tiens compagnie le samedi après-midi, à un moment agréable pour eux, mais aussi pour moi et pour les familles qui peuvent en profiter pour se ressourcer un peu. De soignante, je suis devenue « aidante » bénévole… et cette nouvelle relation me fait du bien à moi aussi !

K.J. - Kinésithérapeute

« Penser à soi c'est aussi penser à lui ! »

Mon mari se déplace très difficilement à cause de sa maladie, et moi je ne pouvais plus bouger ! Ne plus pouvoir aller nulle part est le plus difficile à vivre. Physiquement et moralement, j'étais au bout du rouleau. Mes enfants m'ont alors proposé de venir le week-end à tour de rôle. J'avais essayé de les préserver au maximum, mais je me suis rendu compte qu'ils étaient heureux d'aider leur père. Ils m'ont donné le courage de recommencer à sortir, de m'évader de temps en temps sans culpabilité. J'ai pu rendre visite à mes neveux et nièces et découvrir leurs maisons que je ne connaissais pas…

M.O.C. - Épouse d'un patient

On entend souvent dire que les malades sont des « éponges », qu'ils prennent tout aux autres. On ne compte plus les divorces ! Avec mes frères, nous avons incité maman à prendre un peu de temps pour elle. C'est essentiel de continuer de penser à soi, et ça permet de penser aux autres.

M.C. - Fille de M.O.C.

« Toutes les fleurs de mon jardin sont pour vous »

Je reçois beaucoup d'aide, d'horizons divers. Un monsieur à la retraite m'a même proposé de faire mon jardin. On passe de bons moments ensemble, je le regarde travailler, on discute des soins à donner aux fleurs. Vous savez, je ressens parfois une grande culpabilité de recevoir autant des autres sans pouvoir rien leur donner en retour… sauf mes fleurs qui sont ma fierté et que j'ai un grand plaisir à offrir.

N.B. - Patiente

Les conseils de Caroline Laroche

Psychologue clinicienne - Réseau SEP Auvergne

Les personnes atteintes d'une sclérose en plaques peuvent avoir besoin d'aide pour s'acquitter de certaines tâches. Naturellement et le plus souvent, la famille ou les amis proches assument ces fonctions. Demander, accepter ou offrir de l'aide est complexe car cela fait surgir de nombreux sentiments intimement liés, et pouvant aboutir au rejet de l'autre (aidant ou patient). Ces témoignages, très riches, nous prouvent que ce n'est pourtant pas une mission impossible.

Les pièges à éviter

S'occuper d'un proche malade, comme l'explique M.O.C. peut devenir au fil du temps épuisant, sur les plans émotionnel et physique. Vous pouvez vous sentir dépassé par les événements, incompétent, vulnérable. C'est alors qu'apparaissent des sentiments négatifs tels que la colère, la rancœur et l'agressivité. Beaucoup d'aidants se sentent coupables de prendre du temps pour eux. Cette culpabilité s'exprime parfois par une surprotection qui ne laisse plus le patient maître de sa vie et dévalorise l'image qu'il a de lui-même. Il est important d'exprimer et d'analyser ces sentiments plutôt que de les contenir : vous les surmonterez mieux. Ce conseil vaut pour les patients, pour qui demander de l'aide n'est pas évident. Certains essayent de s'en passer et glissent alors dans un fonctionnement répétitif d'échecs et de pensées négatives. N'oubliez pas qu'accepter de l'aide, ce n'est pas tomber dans la passivité. Apprendre à se ménager est une démarche active. Pourquoi ne pas se découvrir de nouveaux rôles dans la famille : « *je ne m'occupe plus de telle tâche, mais je me mets à gérer celle-là* » !

Ne négligez pas votre propre bien-être

S'accorder des pauses ne fait pas de vous un mauvais aidant ! Ce n'est pas de l'égoïsme, c'est une nécessité ! Il en va de votre capacité à offrir du soutien à votre proche. M.O.C. et K.J., sont arrivés « au bout du rouleau » car plus rien ne les ressourçait. Même si le temps est parfois difficile à trouver, s'écarter pour un temps des responsabilités de la prise en charge permet de souffler. Mieux vaut passer moins de temps auprès de votre proche et pouvoir lui apporter un soutien de qualité : je suis sûre que tout le monde appréciera. Profitez par exemple de l'intervention d'un professionnel au domicile (kiné, infirmière…) pour sortir quelques minutes et marcher. Faites des choses en dehors de chez vous pour garder un certain équilibre : prenez le temps de boire un café à un endroit que vous appréciez, ou d'aller chez votre coiffeur ! Tout le plaisir et les émotions positives que vous ressentirez seront également bénéfiques pour le malade qui vous est proche.

Recherchez de l'aide autour de vous

Certaines associations proposent des moments de rencontres pour l'entourage des patients. Vous y trouverez une écoute attentive à vos problèmes, vos doutes, votre désarroi ainsi que des conseils d'aidants qui vivent les mêmes difficultés que vous. Le partage d'expérience peut être très enrichissant et source de soutien. Vous pouvez aussi faire appel à des professionnels (auxiliaire de vie, aide ménagère…) pour relayer la prise en charge.

Faites participer votre famille tout en respectant la place de chacun

La maladie redistribue les rôles au sein de la famille. Le changement n'est pas forcément une mauvaise chose. L'entourage peut acquérir une certaine maturité, avoir le sentiment d'être utile, ce qui peut être très valorisant, et tout le monde y trouve son compte. M.O.C. : vous pensiez « protéger » vos enfants mais finalement, ils ont l'air très heureux de partager des moments avec leur père. A.G. sollicite son épouse très régulièrement dans la journée, mais par des petits mots, qui peuvent paraître anodins de prime abord : « *ma chérie* », il vient lui rappeler qu'ils entretiennent une relation de couple avant et malgré tout ! Vous impliquez votre entourage sans imposer, et la place de chacun est respectée. Les limites varient d'une personne à l'autre : tout le monde ne peut pas s'affranchir des mêmes responsabilités.

On a tous quelque chose à apporter aux autres

Chacun a, en lui, des capacités, des qualités parfois insoupçonnées à partager avec les autres, n'est-ce pas N.B. ? Vous permettez à ce monsieur à la retraite de passer de bons moments en votre compagnie. Les limites physiques ne sont pas une entrave au développement d'une richesse intérieure. Les patients ont souvent énormément de choses à apporter aux autres, de par leur écoute, leur compréhension. K.J. le sait bien, et elle semble avoir trouvé un équilibre grâce à l'affection réciproque qui la lie à ses anciens patients.

DONNÉES MÉDICALES

Pr Pierre Clavelou

Service de Neurologie
CHU Montpied
Clermont-Ferrand

Sur le plan psychologique, près de 60 % des patients atteints de sclérose en plaques se disent découragés à cause de leur maladie, et plus de la moitié ont une appréhension négative du futur. Les patients évoquent alors les notions de solitude et d'isolement face à ces difficultés.

Les patients ont besoin d'être aidés

Plusieurs éléments justifient ainsi très largement les demandes de soutien psychologique formulées par ces patients.
L'imprévisibilité, un des éléments les plus frustrants, nécessite une adaptation continuelle à la maladie, toute diminution d'activité nécessite de redéfinir sa vie et son rôle dans la cellule familiale.

- Les conséquences émotionnelles sous-tendues par la crainte d'un déclin cognitif, d'un dysfonctionnement sexuel, la perte de l'intégrité physique, s'accompagnent d'un sentiment d'impuissance.
- Les conséquences sociales, liées à la perte de travail, de revenus, d'un statut social, sont sources d'une perte d'estime de soi et à une incapacité à développer des projets.
- Enfin, les difficultés de communication, les dysfonctionnements cognitifs, et tout particulièrement la fatigue, moins visibles que les troubles physiques, sont parfois responsables d'une plus grande anxiété d'autant qu'ils sont très souvent moins bien compris par les proches.

Un sentiment d'isolement

L'isolement psychologique est répandu. Ainsi, près d'un tiers des patients se sentent régulièrement isolés sans personne à qui se confier, et près de 40 % affirment avoir souvent besoin de parler de la maladie sans oser s'ouvrir à ses proches.
Les hommes sont plus préoccupés de ne pouvoir assumer leur rôle de chef de famille, en particulier sur le plan financier.
Les femmes expriment leurs inquiétudes à travers le stress subi par leurs proches, les relations tendues avec eux et leurs relations sociales.

Il existe clairement une demande d'aide concernant cet isolement affectif et psychologique.

Les professionnels peuvent apporter une aide psychologique aux patients

De plus en plus développée, l'approche psychologique lors de l'annonce du diagnostic contribue de manière significative à l'adaptation du patient. Moment d'échange privilégié dans le cadre des maladies chroniques, les conditions de l'annonce sont essentielles à la prise en charge ultérieure et à l'adhésion du patient à un projet thérapeutique concerté et partagé avec le médecin.

La nécessité de ce soutien s'explique par l'âge de survenue de la maladie à une période de la vie stratégique sur le plan des investissements affectifs et socioprofessionnels, l'évolution de la sclérose en plaques caractérisée par des poussées imprévisibles, les répercussions neuro-psychologiques des lésions, et les réactions émotionnelles des patients.

La possibilité d'une aide psychologique par des professionnels connaissant bien la pathologie neurologique devrait pouvoir être disponible sans que celle-ci soit obligatoire dès le stade du diagnostic.

La prise en charge psychologique du patient, limitée dans le temps et structurée (psychothérapie de soutien, approche comportementale et cognitive, relaxation, groupe de parole), l'aide à appréhender globalement la maladie, et permet de limiter les effets de ses pensées auto-dévalorisantes.
Le sujet apprend les méthodes par lesquelles il pourra améliorer ses relations avec l'entourage, et avoir le sentiment de rester acteur de sa vie.
Enfin, la bonne qualité de l'information permet de réduire le degré d'incertitude sur la qualité de la prise en charge, et d'adapter celle-ci en fonction de l'évolution de la maladie.
Les attentes des patients imposent une disponibilité de la part des professionnels. Le neurologue n'est pas attendu seulement sur ses seules compétences scientifiques et médicales mais aussi sur ses qualités d'empathie, de délicatesse, d'humanité, de franchise.

L'amélioration de la prise en charge des patients par les professionnels est la première mesure permettant d'apporter une aide efficace aux aidants.

XXXXXXXX - 05/06 com' sweet com'

nafsep
Réalisé avec la collaboration de la Nafsep
7, avenue Albert-Durand - 31700 Blagnac
Téléphone : 05 34 55 77 00

TEVA

sanofi aventis
L'essentiel c'est la santé.

À vos côtés pour agir contre la sclérose en plaques