

MS *in focus*

Numéro 9 • 2007

● Les soins et la SEP



multiple sclerosis
international federation

Comité de rédaction

Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La MSIF est à la tête du mouvement international de lutte contre la sclérose en plaques en stimulant la recherche visant à comprendre et à traiter la SEP et en améliorant la qualité de vie des personnes affectées par la SEP. Pour entreprendre cette mission, la MSIF se sert de sa collaboration unique avec les associations nationales de lutte contre la sclérose en plaques, les professionnels de la santé et la communauté scientifique internationale.

Nos objectifs sont de:

- Soutenir le développement de sociétés nationales de SEP efficaces
- Communiquer la connaissance, l'expérience et les informations au sujet de la SEP
- Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP
- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration Internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP.

Consultez notre site Web sur www.msif.org

Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
Royaume-Uni
+44 (0)1223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467x

© MSIF

Directrice technique Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice-président, Clinical Programs and Professional Resource Centre, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Rédacteur en chef et chef de projet Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Department of Social and Health Research, Société italienne de la sclérose en plaques, Gènes, Italie.

Directrice de la rédaction Lucy Hurst, BA, MRRP, Directeur de l'information et de la communication, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction Chiara Provasi, MA, Coordinatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gènes, Italie.

Membre du comité responsable de la MSIF Prof Dr Jürg Kesselring, Comité scientifique et médical international de la MSIF, Directeur du service de neurologie, Rehabilitation Centre, Valens, Suisse.

Membres du comité de rédaction

Guy Ganty, Directeur du service de pathologie discours-langage, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgique.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonie.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infirmier praticien, Groningen University Hospital, Groningen, Pays-Bas.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Infirmière-conseil, Australie.

Martha King, Directeur de publication, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directeur médical, The Nerve Centre, Société nationale de la sclérose en plaques, Victoria, Australie.

Elsa Teilimo, RN, Linguiste UN, Représentante finlandaise, Membre du comité international des personnes atteintes de SEP.

Lettre de la rédaction



Chers lecteurs,

De nos jours, dans de nombreux pays, le terme de soignant a pris une large signification. Les soignants bénévoles peuvent être des membres de la famille, des amis ou autres personnes jouant des rôles divers qui varient en fonction des besoins de la personne soignée. Dans certains pays, par exemple aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni, etc., les activités des groupes de soignants incluent souvent le lobbying et l'assistance juridique. Ces mouvements ont très certainement mis en avant les besoins des soignants, représentant ainsi de nombreux membres de familles et autres proches dont le rôle consiste à prodiguer des soins de qualité aux personnes qu'ils aiment.

Lorsque nous avons réalisé ce numéro de *MS in focus*, nous avons découvert que le terme soignant ne faisait pas partie du langage dans un grand nombre de pays. Dans certaines cultures, la responsabilité consistant à aider un membre de la famille atteint de sclérose en plaques ou toute autre maladie fait partie du rôle de membre de la famille, et est accepté comme tel. Il n'est donc pas besoin d'un terme spécial pour désigner ce rôle. Bien que l'absence d'un mot particulier désignant une personne prodiguant des soins à une autre personne soit significative, certains iraient jusqu'à dire que ne pas nommer ce rôle est à l'origine de l'isolement et du silence de nombreux soignants qui donnent des soins sans reconnaissance, assistance ni soutien.

Ce numéro aborde les effets des soins apportés, les besoins des soignants et présente des informations pratiques sur la gestion des activités liées aux soins. Nous espérons que les soignants, les professionnels de santé et les personnes atteintes de sclérose en plaques dans tous les pays du monde et de toutes les cultures touchées par cette maladie et concernées par les soins trouveront les informations de ce numéro de *MS in focus* pertinentes, pratiques et encourageantes.

Tous vos commentaires seront les bienvenus.

Michele Messmer Uccelli, Rédactrice

Sommaire

Introduction aux soins et à la sclérose en plaques	4
L'équilibre des soins	6
Compétences et outils de soins	9
Impact économique et social des soignants membres de la famille dans la sclérose en plaques	12
Nous avons tous nos limites: reconnaître et gérer les abus dans la relation de soins	15
Une initiative européenne: soutien professionnel aux familles de personnes atteintes de SEP, projet Qualified Care	18
MS Carers Network Wales: aide aux soignants isolés	20
Réponses à vos questions	21
Interview d'un soignant membre de la famille	22
Résultats du sondage en ligne sur les soins	24
Bibliographie	26
Evelyn Nicholson Award for International Caregiver décerné par la MSIF	27

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur la douleur. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à michele@aism.it ou adressez-les à l'attention de Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

Avant-propos

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. Le rédacteur et les auteurs s'efforcent de fournir des informations pertinentes et à jour. Il se peut que les avis et les opinions exprimées ne soient pas ceux de la MSIF. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, les prescriptions et les recommandations d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations spécifiques, personnalisées, consultez votre prestataire de soins. MSIF n'approuve, ni ne recommande des produits ou des services particuliers, mais fournit des informations dans le but d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

Introduction aux soins et à la sclérose en plaques

Suzanne Mintz, Présidente et cofondatrice de la National Family Caregivers Association, Maryland, États-Unis.

Il existe un point commun à toutes les expériences vécues par les soignants et qui va bien au-delà de la nationalité, de l'ethnie, de l'âge, du diagnostic et des relations. Ces liens communs font partie de nous en tant qu'êtres humains et peuvent être source de soutien pour les personnes qui prodiguent des soins à une personne qu'ils aiment.

Dans les pays dans lesquels ce rôle est formellement reconnu, le terme « soignant » est souvent utilisé pour désigner les personnes qui prodiguent des soins à un membre de leur famille ou à un ami. Selon moi, le terme « soignant membre de la famille » est un terme approprié. Il a été défini et décrit par Carol Levine, directrice du Families and Healthcare Project du United Hospital Fund à New York, États-Unis, comme étant :

« Une personne qui apporte une aide essentielle et non rémunérée à un proche ou un ami malade, âgé ou handicapé. » Les termes employés ont tous la même importance. « Membre de la famille » implique une relation personnelle particulière avec le malade, c'est-à-dire une relation basée sur la naissance, l'adoption, le mariage ou un engagement formel. « Soignant » correspond à la description de la tâche effectuée, ce qui peut signifier prodiguer des soins personnels, réaliser des actes médicaux, gérer un foyer et interagir avec les systèmes de santé et les services sociaux au nom d'une autre personne. Être soignant signifie bien plus qu'assumer un ensemble de responsabilités. Les soignants sont des personnes bien réelles qui doivent trouver des réponses complexes et souvent conflictuelles aux situations auxquelles elles sont confrontées. »

La distinction entre le terme « membre de la famille » pour définir une relation de soin et le terme « soignant » pour décrire un travail est essentielle. Associer ces deux éléments en un seul terme permet de distinguer les soignants membres de la famille des autres soignants, tels que les médecins, les infirmières et le personnel des services de soins à domicile, aucune de ces catégories ne correspondant à la description ci-dessus, ceci en grande partie parce que les soins qu'elles apportent sont liés à la profession qu'elles ont choisi d'exercer.

Bien qu'il existe des points communs, on peut également relever des différences dans chaque situation de soin. Un soignant qui aide une tante âgée souffrant de diabète sera bien évidemment confronté à des problèmes différents de ceux d'un soignant dont le conjoint est atteint de sclérose en plaques. Il existe donc des différences entre les réalités quotidiennes, mais bien réelles, vécues par chaque soignant. Ils se distinguent par le diagnostic de la maladie dont souffre leur proche, les parties spécifiques du corps ou de l'esprit atteintes, la nature du système de santé dont ils dépendent et le soutien qu'ils reçoivent de la part des gouvernements. Malgré ces différences, les soignants sont liés par le caractère universel de notre humanité.

C'est ce que j'ai appris de mon expérience professionnelle et personnelle. Je suis soignant membre de la famille et m'occupe de mon mari Steven, chez qui on a diagnostiqué une sclérose en plaques en 1974, à 31 ans, âge auquel cette maladie est rarement développée. Contrairement à la plupart des personnes atteintes de sclérose en plaques, Steven souffre d'un type de SEP chronique progressive et j'ai vécu sa lente détérioration au fil des années. Aujourd'hui, il a besoin



Suzanne Mintz et son mari Steven, atteint de SEP

d'aide pour toutes les activités de la vie courante. Nous espérons que la détérioration va s'arrêter et nous permettre de mettre en place un mode de vie tournant autour d'une certaine normalité. Nous craignons toutefois qu'il perde entièrement sa mobilité.

J'ai vécu toutes les émotions propres aux soignants et, comme la plupart d'entre eux, j'ai souffert de dépression clinique. En fait, une étude américaine a montré que les soignants souffrent plus souvent de dépression que les autres personnes. Elle révèle que les conjoints qui sont également des soignants souffrent de dépression six

fois plus souvent que les autres et que les enfants de parents âgés en souffrent deux fois plus souvent. Cependant, j'ai plus de chance que la plupart d'entre nous car je sais que des millions d'autres personnes partagent mes états d'âme et les émotions que je ressens. Je me sens parfois personnellement isolée de mes amis et de mes collègues qui ne sont pas soignants, mais je ne me sens jamais isolée des millions de soignants membres de la famille dans le monde entier. Je sais que je fais partie d'un groupe de personnes très large qui compte toujours de plus en plus de membres, un groupe qui augmentera toujours plus au fur et à mesure que la médecine et des modes de vie plus sains nous permettront de vivre plus longtemps que jamais dans l'histoire.

Je suis soignant membre de la famille et j'en parle facilement. Ce n'est pas quelque chose dont je suis fière, c'est plutôt une partie de ma réalité. J'aimerais que ce ne soit pas le cas, mais je sais aussi que, parce que je n'ai pas peur d'en parler aux autres, Steven et moi avons eu plus d'opportunités d'aller de l'avant et de recevoir de l'aide et du soutien. C'est un élément vital qui nous permet d'avoir une qualité de vie raisonnable.

La SEP n'est pas une maladie à court terme. Elle se déclare tôt et dure longtemps. Les soins peuvent être perçus au début comme un choc émotionnel pendant la période d'incertitude, avant que le diagnostic ne soit confirmé ou lorsqu'il est posé, ou peuvent s'intensifier progressivement avec le temps. Mais au fil des ans, il est impératif que les soignants et les personnes soignées apprennent à vivre au mieux, malgré les difficultés, et à accepter leur douleur, leurs peurs et leurs sacrifices.

Prodiguer des soins, par définition, est une expérience émotionnelle et un engagement. Cela peut être difficile, et parfois angoissant et frustrant. Mais les soignants qui savent que des millions d'autres personnes partagent leurs problèmes relationnels, financiers et de santé s'engagent dans une voie moins difficile, simplement parce qu'ils savent qu'ils ne sont pas seuls. Cela leur permet également d'avoir l'opportunité de se tourner vers les autres dans des circonstances similaires et d'obtenir des informations et du soutien, et de contribuer à améliorer la vie de tous les soignants.

L'équilibre de

Michelle Gibbens, MSW, RSW, Winnipeg Regional Health Authority, Canada, ancien membre de la société canadienne de la sclérose en plaques

Les soins et le soutien que la plupart des personnes atteintes de SEP reçoivent de leur conjoint, famille et amis est un facteur primordial dans leur capacité à conserver leur qualité de vie et leur indépendance dans la communauté. Toutefois, ces soignants, membres de la famille ou amis, ont également besoin d'aide pour ménager leur santé et garder leur qualité de vie. Les soignants peuvent, avec une aide appropriée, avoir une vie équilibrée et saine.

Les effets des soins prodigués

De nombreux membres de la famille et amis apportent volontiers des soins et une aide considérables pendant plusieurs années à un proche chez qui on a diagnostiqué une SEP. Cette expérience peut s'avérer positive et gratifiante à la fois pour le soignant et pour le malade. Les relations sont renforcées car la famille et les amis s'associent pour relever les défis quotidiens impliqués par la SEP.

Toutefois, prodiguer des soins peut s'avérer être une tâche relativement exigeante et stimulante qui affecte la vie et la santé du soignant dans une large mesure. Les soins nécessitent souvent une énergie physique et émotionnelle considérable. Les soignants peuvent également devenir isolés car ils ne disposent pas de suffisamment de temps pour se consacrer à leurs amis et à des activités de loisirs. Parfois, les exigences sont telles qu'ils doivent jongler entre les soins et les tâches ménagères, souvent tout en assumant leurs responsabilités familiales et professionnelles. Il n'est donc pas surprenant que les soignants signalent fréquemment que leur rôle

a un impact négatif sur leur propre santé et qualité de vie. Sans aide ni opportunité de se ressourcer, la santé physique et mentale d'un soignant peut en souffrir. Ce n'est donc une situation acceptable pour personne. Finalement, la santé d'un soignant peut se détériorer au point qu'il ne peut plus s'occuper de son ami ou de son proche.

Il est désormais établi que les soignants doivent pouvoir apporter des soins à leurs proches sans sacrifier leur santé ni leur bien-être. Il est primordial qu'ils puissent bénéficier d'aide afin que les soins qu'ils prodiguent ne deviennent pas le seul intérêt dans leur vie et qu'ils puissent trouver le bon équilibre entre leurs propres besoins et objectifs et les exigences qu'implique leur rôle.



Brian Giebelhaus, The Peace Arch News

Robin Rankine, gagnante du MS Society of Canada National Opal Award, a soigné son mari Ian (photo) et son frère, Simon Porteous, ces dix dernières années. Ce trophée récompense ceux qui ont fait preuve d'un engagement exceptionnel et qui se sont dévoués pour les personnes atteintes de SEP.

s soins

Les besoins des soignants

Les soignants sont des individus uniques dont les situations et les besoins varient. Toutefois, certains besoins sont communs à la plupart des soignants.

Reconnaissance et appréciation

Les soignants souhaitent être reconnus pour le travail qu'ils effectuent. Ils se sentent soutenus lorsque les professionnels de santé, la personne atteinte de SEP et/ou d'autres membres de la famille expriment leur reconnaissance et apprécient le rôle important qu'ils jouent auprès de la personne malade. Il est également essentiel de reconnaître l'impact du rôle de soignant sur leur vie et de reconnaître qu'ils ont également besoin de soutien.

Encouragement à prendre soin d'eux

Les soignants placent souvent les besoins de la personne atteinte de SEP avant leurs propres besoins. Ils peuvent se montrer réticents à se focaliser sur leurs besoins ou à rechercher de l'aide lorsqu'ils sentent que les besoins du malade ne sont pas satisfaits. Il est donc nécessaire de les encourager à faire de leurs propres besoins une priorité. Il peut parfois s'avérer utile de les aider à identifier leurs besoins et à réfléchir au type de soutien qui leur permettra de rester en bonne santé et de conserver leur qualité de vie.

Arrêts temporaires ou allègement de leurs responsabilités

Tous les soignants doivent avoir régulièrement l'opportunité de faire un break ou de voir leurs responsabilités de soignant allégées. Ils peuvent ainsi se ressourcer et bénéficier d'un soulagement émotionnel, psychologique, spirituel, physique et social ou se renouveler de différentes manières. Dans certains cas, il peut s'agir d'un break physique ou d'un éloignement, alors que dans d'autres cas, il



s'agit simplement de l'occasion de faire quelque chose d'amusant qui permet de décompresser mentalement. Les types de breaks et d'assistance varient souvent selon les soignants.

Ces derniers peuvent être encouragés à envisager des approches créatives qui répondent à leurs préférences, situations et besoins. Voici certaines approches pratiquées par des soignants s'occupant de personnes atteintes de SEP :

- Vacances ou séjour (avec ou sans la personne atteinte de SEP)
- Aide ménagère, par exemple femme de ménage ou jardinier
- Programmes de remise en forme et activités sportives
- Loisirs tels que artisanat, jardinage, travail du bois
- Conseils individuels ou familiaux
- Cours du soir ou apprentissage d'une nouvelle activité, pour le plaisir

Information et formation liées au rôle de soignant

Les soignants demandent souvent des informations sur la sclérose en plaques et les traitements associés. Ils doivent également pouvoir obtenir des informations sur le mode d'accès aux aides et services de leur communauté. Certains d'entre eux souhaitent aussi bénéficier d'une formation relative à des soins spécifiques.

Assistance aux soignants

Il n'existe pas de type de programme ou de service unique qui réponde aux besoins de chaque soignant. Il est important de considérer chaque soignant comme un individu unique et de proposer des options flexibles et créatives qui répondent aux besoins. Certains critères essentiels de l'aide apportée font une grande différence dans la vie des soignants qui s'occupent de personnes atteintes de SEP.

- Offrir aux soignants l'opportunité d'identifier leurs propres besoins et objectifs et leur permettre de faire des choix sur la façon dont leurs besoins sont satisfaits;
- Apporter un soutien permettant aux soignants de rester en bonne santé et de conserver leur qualité de vie plutôt que les cantonner dans leur rôle de soignant aussi longtemps que possible;

Une autogestion créative: soirées pizzas

Un soignant se fait livrer des plats à emporter à domicile une fois par semaine. De ce point de vue, on peut considérer qu'il s'agit d'un break dans la mesure où un soir par semaine, il n'a pas besoin de préparer le repas et de nettoyer, tâches qui lui incombent depuis que les symptômes de la SEP de sa femme se sont développés. Ces soirs-là, il peut se concentrer sur les moments passés en famille.

De 2000 à 2005, la Société canadienne de la sclérose en plaques a mis en place un projet pilote destiné à apporter aux soignants de l'aide pour leurs propres besoins, leur permettre de faire un break ou soulager leurs responsabilités liées aux soins. Un financement de 300 dollars canadiens par an et par

- Reconnaître l'importance des programmes et services d'aide aux personnes atteintes de SEP auprès des soignants, ces derniers se sentant soulagés lorsque les besoins du proche ou de l'ami dont ils s'occupent sont satisfaits par des soins de qualité et des activités amusantes;
- Reconnaître que les personnes atteintes de SEP en profitent également lorsque les soignants bénéficient d'un soutien approprié ; en effet, elles s'inquiètent alors moins du bien-être du soignant. Un soignant qui s'est ressourcé prodigue des soins de meilleure qualité.

Les Sociétés de sclérose en plaques, les professionnels de santé et des services sociaux, de même que les autres membres de la famille ou amis jouent un rôle important dans le soutien donné aux soignants et aux personnes atteintes de SEP. Une aide flexible qui répond aux besoins de chaque personne et famille est la clé permettant aux soignants de trouver un équilibre.



soignant (environ 200 euros) a été versé à plus de 800 soignants membres de la famille

s'occupant de personnes atteintes de SEP afin de soutenir les programmes d'autogestion et d'activités de loisirs qu'ils s'étaient choisis. Les « soirées pizzas » figuraient parmi l'une des nombreuses stratégies créatives d'autogestion choisies par les participants.

« La meilleure stratégie consiste à déterminer vos propres besoins et ne pas chercher à savoir ce que font les autres. »

« Le fait que cela ait apporté aux soignants la possibilité de choisir ce qu'ils considèrent utile pour eux-mêmes est un aspect à ne pas négliger. »

Soignants participant au MS Society of Canada Caregiver Wellness Funding Pilot Project.

Compétences et outils de soins

Margit Böehmker, physiothérapeute,
Reha-Zentrum Nittenau, Nittenau,
Allemagne

Les soignants qui s'occupent de personnes atteintes de SEP sont impliqués dans de nombreuses activités d'aide et de soutien tout au long de la maladie. Par conséquent, les soignants apprennent et développent souvent leurs compétences au fur et à mesure des soins qu'ils prodiguent. Pour la plupart d'entre eux, cela signifie un changement progressif pour s'adapter aux besoins de la SEP, plutôt que des besoins soudains et urgents propres à d'autres situations, par exemple, dans le cas d'une lésion à la tête ou à la moelle épinière.

Lorsqu'une personne atteinte de SEP rencontre des difficultés (faiblesse, spasticité ou autre perte fonctionnelle des membres supérieurs ou inférieurs), elle a besoin d'aide dans ses activités de la vie quotidienne (souvent appelées ADL). Elles incluent toute activité quotidienne qu'une personne effectue en rapport avec l'autogestion de santé (se nourrir, faire sa toilette, se doucher, s'habiller), le travail, les tâches ménagères et les loisirs. Selon les besoins spécifiques du malade, un soignant peut apporter son aide pour les activités de la vie quotidienne à différents moments du jour et de la nuit.

Le caractère personnel, et parfois intime, de l'aide apportée dans les activités de la vie quotidienne implique une confiance et un respect mutuels entre

Un physiothérapeute montre des exercices de mouvement à réaliser à la maison.

la personne qui prodigue les soins et la personne atteinte de SEP. Pour que les soignants soient le plus efficaces possibles, il est utile qu'ils soient bien informés des techniques de transfert sans danger, des techniques d'hygiène personnelle, des exercices de mouvement de base qui peuvent être effectués à la maison et des professionnels qui peuvent être impliqués dans le soutien et les soins apportés aux personnes atteintes de SEP.

Transfert

La technique de transfert est une action qui consiste à déplacer une personne d'un endroit à un autre, par exemple d'un fauteuil roulant à un lit, aux toilettes ou



Points importants sur les transferts:

- Le soignant doit s'assurer de tout préparer avant de commencer la technique de transfert, par exemple, positionner le fauteuil roulant correctement.
- Il est important que le soignant communique avec le malade sur les actions et les mouvements qu'il envisage de faire, même si la personne atteinte de SEP sait exactement à quoi s'attendre pendant le transfert.
- Lors d'un transfert d'une position assise vers une position debout, les pieds de la personne atteinte de SEP doivent toujours être bien en contact avec le sol.
- Le soignant qui aide au transfert doit garder ses pieds écartés, afin d'avoir une base large et stable.

à une voiture. La plupart des personnes atteintes de SEP peuvent effectuer des transferts sans danger de façon totalement autonome à leur domicile et dans d'autres environnements. D'autres doivent être aidées. Des techniques de transfert dangereuses peuvent s'avérer douloureuses aussi bien pour la personne atteinte de SEP que pour le soignant, ce qui peut entraîner des chutes et des tensions dans le dos et d'autres parties du corps. Le soignant et le malade peuvent apprendre les techniques de transfert sans danger auprès d'un physiothérapeute.

Chez les personnes souffrant de spasticité (particulièrement le matin au réveil) et ayant besoin d'aide pour descendre du lit et se mettre debout, s'asseoir dans un fauteuil roulant ou autre type de fauteuil, le transfert peut être plus confortable avec l'aide du soignant. Bouger les jambes, les hanches et les genoux à l'aide d'exercices d'étirement légers, réalisés lentement et de manière rythmée, peut aider à atténuer la spasticité et ainsi à garder de l'énergie lors du transfert.

Hygiène personnelle et exercices de mouvement

Il est important de discuter des techniques d'hygiène

personnelle avec une infirmière ou autre professionnel de santé. Il est également important de demander un avis professionnel sur les exercices de mouvement auprès d'un physiothérapeute, ces exercices variant d'une personne à l'autre.

Travailler avec le physiothérapeute et l'ergothérapeute

Il est primordial que le soignant soit impliqué dans les évaluations et les consultations avec le physiothérapeute et l'ergothérapeute. Bien que ce soit la personne atteinte de SEP qui, au final, accepte ou refuse les propositions de thérapie, les adaptations et la technologie d'aide, l'implication du soignant dans ce processus augmente l'adhérence aux propositions effectuées par les professionnels, particulièrement dans le cadre de vie. Cela est particulièrement vrai lorsque les suggestions nécessitent l'aide, ou la participation, du soignant. Il peut s'agir par exemple d'un programme d'exercices à domicile ou de l'installation d'un équipement, par exemple un ascenseur.

De plus, un ergothérapeute ou un autre professionnel de santé peut évaluer le cadre de vie et faire des suggestions afin d'éliminer les problèmes architecturaux, d'ajouter des installations et peut faire des recommandations pour améliorer les techniques de soins. Tout cela implique une participation active de la personne atteinte de SEP et du soignant, lesquels peuvent tous les deux enrichir l'évaluation du professionnel en apportant des informations importantes sur la disposition de la maison, l'utilisation d'appareils électroménagers et le déroulement des soins.

Aménagement du domicile

Aménager le domicile peut aider à garantir que les soins et l'aide sont efficaces et sans danger. Ces aménagements peuvent inclure, entre autres, la pose stratégique de rampes ou de barres dans la salle de bain, la cuisine, les couloirs, la douche et l'installation de chaises de baignoire, ascenseurs électriques, rampes, entrées de portes élargies et lits ajustables.

Technologie d'aide

La technologie d'aide inclut tout élément,



Un physiothérapeute peut donner des conseils sur les problèmes de mobilité.

équipement ou système, acheté auprès d'un détaillant ou personnalisé, utilisé pour maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles des personnes handicapées. Il existe différents types de technologie d'aide permettant de prodiguer aux personnes atteintes de SEP des soins en toute sécurité et efficacité. Consultez le numéro 7 de *MS in focus* sur la réadaptation pour plus d'informations.

Plusieurs facteurs peuvent influencer la décision d'utiliser ou non des appareils, par exemple, tenir compte de l'opinion de l'utilisateur lors du choix de la technologie d'aide, modification des besoins de la personne atteinte de SEP, formation et opportunité de tester l'équipement. La participation du malade et du soignant dans le processus d'évaluation et de sélection de la technologie d'aide garantit également une utilisation correcte et sans danger.

De plus, en raison du caractère changeant de la SEP, les équipements d'aide peuvent ne pas constituer des solutions à long terme et certains types d'appareils deviennent inévitablement obsolètes. Les préférences et le mode de vie du malade peuvent également changer. C'est pourquoi une évaluation régulière des besoins en technologie d'aide est importante.

Lorsqu'une attention particulière est nécessaire

Chez les personnes atteintes de SEP qui souffrent d'une perte de sensation, il est impératif de se concentrer sur certaines activités de soins. La perte de sensation peut résulter d'une perception erronée ou absente de la température, de la pression et de la douleur. Si elle n'est pas correctement identifiée et prise en compte, cette perte de sensation peut entraîner des lésions de la peau, des brûlures dans l'eau du bain et autres complications.

L'insensibilité à la pression concerne particulièrement les fesses, les talons et les coudes. Chez les personnes atteintes de SEP qui ont besoin d'aide pour trouver une position allongée ou assise, il est souvent nécessaire que le soignant tourne et repositionne en permanence la personne pour éviter des lésions de la peau. Cette tâche peut s'avérer particulièrement pénible pour tout le monde, spécialement la nuit. Le physiothérapeute peut donner des conseils sur les matelas à réduction de pression, la position des oreillers et la façon de procéder à un repositionnement.

Conclusion

Il est possible de prodiguer des soins efficaces à l'aide des compétences acquises et outils utilisés en collaboration avec le physiothérapeute et l'ergothérapeute. Ces professionnels jouent un rôle important dans l'évaluation des soins nécessaires et font des recommandations destinées à améliorer les activités de soins. Ils assistent également les soignants en leur dispensant des informations, une formation et des encouragements.

Impact économique prodigués par des m

Elizabeth McDonald, Directeur médical,
Multiple Sclerosis NSW/Victoria,
Australie et Rex Simmons, Chef de
projet, Australian MS Longitudinal
Study, Canberra Hospital, Australie

On sait pertinemment qu'un diagnostic de sclérose en plaques entraîne un coût émotionnel pour les malades et leurs familles ainsi que pour les soignants. Ce n'est que récemment que le coût économique imputé à une maladie telle que la SEP a été reconnu et qu'on a considéré qu'il entraîne un poids supplémentaire, non seulement pour ceux souffrant de la maladie et leurs soignants, mais aussi pour la communauté. Cette appréciation du coût de la SEP pour la communauté dans son ensemble a apporté une justification économique au financement de la recherche d'un traitement (et au final d'un médicament) afin de réduire les coûts des soins et d'aide aux personnes handicapées.

La sclérose en plaques frappe des personnes jeunes, à un âge où elles terminent des études et commencent leur carrière, nouent des relations et fondent un foyer et une famille. Il s'agit généralement d'une période « coûteuse » dans la vie de n'importe qui et les coûts supplémentaires liés aux soins, aux médicaments, aux aides, aux équipements, au statut de travail précaire ou à la retraite anticipée forcée sont des aspects évidents sur lesquels la sclérose en plaques peut avoir un impact économique et social sur les malades et leurs familles. Les soins « informels » et la nécessité de services, tels qu'une aide ménagère, constituent des coûts moins tangibles.



Prévision des coûts

De nombreuses caractéristiques de la SEP permettent de prévoir les coûts liés à la maladie : nature chronique de la maladie, examens pratiqués pour diagnostiquer la SEP et suivre la progression de la maladie, traitements, tels que les médicaments de modification de la maladie, associés au traitement en cours et gestion des symptômes. La survenue de rechutes peut nécessiter un traitement poussé et une hospitalisation, et la survenue progressive d'un handicap peut signifier qu'une personne atteinte de SEP a besoin de soins de soutien et de technologies d'aide et d'équipement toute sa vie.

Soins informels

Le terme « soins informels » est généralement utilisé dans les recherches sur les coûts ou facteurs économiques liés

et social des soins membres de la famille



à une maladie. Il s'agit des soins prodigués gratuitement par la famille et les amis, mais qui ont pourtant un coût économique et social considérable. Il peut s'agir de l'aide apportée dans les activités de soins personnelles, les tâches domestiques, l'entretien et les réparations, le transport et les soins apportés aux enfants. Il a été démontré que le besoin en soins informels augmente de façon exponentielle avec le degré de handicap. Il est possible de calculer le coût de ces soins de différentes façons, à savoir:

- Coût de remplacement : coût d'achat d'un service similaire auprès d'un prestataire de santé rémunéré
- Coût d'opportunité : valeur des salaires perdus
- Auto-estimation : ce que les soignants pensent devoir être payés?

Une étude australienne se basant sur le modèle de

remplacement a estimé le coût des soins informels liés à la SEP à 15% du coût total. Cette même étude, portant sur 15 000 personnes atteintes de SEP en Australie, a estimé le coût total à environ 600 millions de dollars australiens (360 millions d'euros), sans compter les maisons de soins infirmiers ni les coûts informels équivalents liés aux soins. Étant donné le coût considérable de la sclérose en plaques, on peut estimer dans quelle mesure les soignants réduisent les dépenses gouvernementales et contribuent économiquement à la société. C'est un fait qui doit être reconnu et le soutien et l'aide apportés aux soignants doivent être considérés comme une part importante des services dispensés aux personnes atteintes de SEP. Outre le fait de placer une valeur monétaire sur les soins, il faut également reconnaître qu'il existe d'autres coûts sociaux importants liés aux soins gratuits, comme expliqué ci-dessous.

Coûts directs

Les coûts directs liés aux personnes atteintes de SEP vivant dans la communauté incluent les médicaments, les services médicaux, les services d'aide, les examens médicaux, les hospitalisations, les technologies d'aide et aides médicales, les appareils médicaux et les aménagements du domicile et de la voiture.

Coûts indirects

Les coûts indirects liés aux personnes atteintes de SEP vivant dans la communauté incluent les arrêts maladie et les absences au travail ainsi qu'une retraite anticipée. Étant donné l'âge des personnes diagnostiquées, les coûts indirects sont considérables et ont été estimés à environ 40% du coût total de la sclérose en plaques.

Charges indirectes liées à la maladie

Outre le fait de placer une valeur monétaire sur les soins, il

existe d'autres coûts sociaux liés à la SEP. Certaines caractéristiques de la maladie, telles que la douleur, la dépression et une participation réduite aux activités sociales et aux loisirs, entraînent une baisse de la qualité de vie et constituent des coûts intangibles. Ils sont difficiles à mesurer en termes financiers, mais sont considérés par de nombreuses personnes atteintes de SEP et par leurs soignants comme aussi importants, si ce n'est plus important, que les coûts financiers réels associés à la maladie.

Relations

Il existe d'autres problèmes et « coûts » rencontrés par ceux soignant les personnes atteintes de SEP. Bien que l'accent soit plus particulièrement mis sur le malade, les besoins des soignants doivent également être pris en compte dans la mesure où ils sont profondément affectés. Certains ont été obligés de réduire ou d'arrêter leur propre emploi salarié et consacrent moins de temps à leurs propres centres d'intérêt et loisirs. Ils peuvent également être affligés par l'impossibilité et impossibilité éventuelle de mettre en application leurs plans et rêves de vie future. Un changement forcé des rôles peut augmenter la

pression subie par les soignants, dans la mesure où ils doivent faire face à des tâches et activités supplémentaires qui ne leur sont pas familières, poursuivre leurs activités habituelles et essayer de trouver un équilibre malgré toutes les exigences demandées. Un partenaire apportant une aide personnelle peut également trouver difficile de passer du rôle de soignant au rôle de partenaire intime. Le rôle de soignant, par conséquent, doit être distingué du rôle initial de l'individu, que ce soit celui de partenaire, de parent ou autre membre de la famille.

Facteurs socio-économiques

Des études récentes portent désormais sur les problèmes socio-économiques des maladies chroniques et ont démontré une corrélation avec un revenu réduit et un bien-être financier. Dans une étude menée au Royaume-Uni, des personnes atteintes de SEP ont indiqué que leur niveau de vie moyen avait baissé suite au diagnostic de SEP, soit en raison de la perte de leur emploi, soit en raison des coûts supplémentaires liés à un handicap. Une étude australienne a démontré que les personnes atteintes de SEP avaient souvent des revenus inférieurs à ceux de la population australienne en général et avaient moins de chance d'avoir un emploi à temps plein. De plus, cette même étude a indiqué que la qualité de vie des personnes souffrant de SEP était inférieure de 30% en termes de santé. Les problèmes financiers peuvent s'ajouter aux problèmes liés à la maladie que connaissent déjà les soignants et les familles, non seulement en limitant l'accès aux traitements et aux services d'aide des personnes malades, mais aussi en réduisant la part du budget des ménages dédiée aux coûts utilitaires, à l'alimentation, aux vêtements et aux dépenses générales et de loisirs de toute la famille.

En conclusion, une meilleure compréhension des coûts socio-économiques liés à la SEP subis par les malades, les familles, les soignants et la communauté est absolument nécessaire pour poursuivre le développement des politiques de santé, d'aide sociale et d'emploi et pour éliminer les désavantages sociaux et économiques qui découlent du diagnostic de SEP. Les soins non rémunérés prodigués par la famille et les amis doivent être officiellement reconnus et les soignants doivent être estimés et soutenus dans ce rôle essentiel qu'ils jouent dans les soins apportés aux personnes atteintes de sclérose en plaques.



Nous avons tous nos limites: reconnaître les abus dans la relation de soins

Deborah M Miller, PhD, Director of Comprehensive Care, Mellen Center for Multiple Sclerosis Treatment and Research, Cleveland Clinic, Ohio, États-unis

La sclérose en plaques est une maladie qui n'affecte pas que le système nerveux central. Elle affecte souvent l'image que les malades ont d'eux-mêmes et ce qu'ils pensent pouvoir apporter dans leurs relations. Cela peut alors influencer les émotions et le bien-être physique de la famille et des amis des personnes atteintes de SEP. Dans la plupart des cas, vivre avec la sclérose en plaques nécessite que les membres de la famille soient plus positifs et attentifs les uns aux autres et à leur propre bien-être physique et émotionnel.

Toutefois, les familles ne sont pas toujours en mesure de maintenir ce comportement positif face à la maladie. Parfois, la relation entre une personne atteinte de SEP et le soignant membre de la famille peut se détériorer et devenir douloureuse. Cela peut être le cas pour tout un tas de raisons : stress physique et émotionnel de la part du soignant, difficulté pour la personne atteinte de SEP à accepter l'évolution de son handicap ou difficultés du conjoint ou du soignant partenaire à gérer à la fois les aspects intimes de la relation et les soins requis (par exemple gérer les troubles intestinaux et de la vessie ou gérer les troubles cognitifs). Le stress vécu par le soignant est une expérience personnelle qui peut résulter du fardeau physique et émotionnel lié aux soins. Lorsqu'un soignant répond à ce stress en faisant du mal à la personne atteinte de SEP, cela devient un abus.



Le stress et l'isolement du soignant peuvent contribuer au risque d'abus des soignants sur les personnes atteintes de SEP.

Il est important d'identifier les différents types d'abus:

Abus physique sur un adulte: blessure physique importante subie par un adulte et qui résulte d'un traitement cruel et inhumain ou acte commis par toute personne ayant l'intention de faire du mal.

Abus sexuel: toute forme de pratique consistant à

obliger quelqu'un à avoir des rapports sexuels ou humiliation sexuelle, y compris contraindre quelqu'un à participer à ou à observer des pratiques sexuelles.

Abus émotionnel: il s'agit de la forme d'abus la plus difficile à définir de façon concrète, mais elle est généralement considérée comme la plus pénible en raison des effets à long terme qu'elle induit. On parle d'abus émotionnel lorsque des individus ayant un certain pouvoir ou une certaine influence sur quelqu'un profitent de cet avantage pour rabaisser ou se montrer agressif ou dans le but d'exploiter une personne ou de lui causer du tort.

Négligence: manquement d'une personne responsable qui dispose des ressources appropriées à fournir un niveau de soins minimum à un enfant ou à un adulte vulnérable. Ce niveau de soins minimum englobe la santé, l'alimentation, le logement, l'éducation, la

Signes indiquant qu'une personne atteinte de SEP est peut-être victime d'abus ou de négligence:

- Abus d'alcool ou d'autres drogues/substances désinhibitrices
- Isolement social (des amis, de la famille, de la communauté)
- Attitudes de dépréciation et de déshumanisation
- Maladie progressive chronique qui semble dépasser les capacités de gestion du soignant
- Soignants montrant des signes « d'épuisement professionnel » (exagération de l'implication dans les soins et du handicap de la maladie)
- Personnes atteintes de SEP dont les familles sont financièrement dépendantes
- Membres de la famille ou soignants soumis à un stress accru ou n'ayant plus la capacité à prodiguer des soins en raison de leurs propres problèmes de santé ou d'autres facteurs
- Personnes atteintes de SEP dont les besoins en mobilité sont mal gérés, qui ont des problèmes d'incontinence, des symptômes cognitifs problématiques et/ou connaissent des changements de personnalité ou dont la maladie s'aggrave.

surveillance, l'affection ou l'attention.

Exploitation et vol: englobe des actes impliquant le détournement d'argent ou de biens, le vol et la coercition pour signer des documents juridiques qui profitent au contrevenant. Les adultes vulnérables, c'est-à-dire les personnes âgées de 18 ans ou plus incapables de gérer leurs propres besoins vitaux ou qui nécessitent de l'aide pour protéger leurs intérêts, sont particulièrement exposés aux risques d'exploitation.

(Adapté de National Multiple Sclerosis Society Chapter Guidelines for Addressing Abuse and Neglect, 2002)

Il n'y a aucun doute que les personnes atteintes de SEP sont victimes de négligence ou de violence, mais on ne sait pas précisément dans quelle mesure. De nombreuses personnes de la Société nationale américaine de la sclérose en plaques ont rapporté des cas d'abus ou de négligence parmi leurs membres. Dans une étude sur les personnes atteintes de SEP menée au Mellen MS Center, le Dr Jack Conomy et ses collègues ont conclu que « . . . la violence domestique sur des personnes atteintes de SEP apparaît comme fréquente [et] . . . aucune catégorie d'âge, de race, de sexe ou aucun groupe socio-économique n'est protégé de la violence personnelle. »

Aucun individu souffrant de SEP n'est à l'abri des abus. On estime que les abus dans des familles avec des antécédents de violence domestique antérieurs au diagnostic de SEP continueront et iront crescendo à mesure que la maladie se développera et qu'il existe de grandes différences dans la répartition des pouvoirs parmi les membres d'une famille. De même, les familles dans lesquelles il n'existe aucun antécédent de violence domestique peuvent se retrouver dans des relations d'abus liées au stress provoqué par la maladie.

Voici des exemples de signes indiquant des abus ou des négligences :

- Ecchymoses et marques de coup qui ne peuvent pas être expliquées par des chutes ou des chocs liés à des problèmes de mobilité
- Ecchymoses de la forme de la main ou d'un objet familier
- Contusions bilatérales (des deux côtés)
- Douleurs génitales, irritations ou démangeaisons qui



peuvent être dues à des abus sexuels

- Antécédents d'hospitalisations ou de blessures récurrentes
- Troubles médicaux non traités
- Absence de matériel nécessaire à la mobilité, de lunettes ou de prothèses dentaires.

Lorsque les professionnels de santé, la famille ou les amis sont préoccupés par une possibilité d'abus ou de négligence dans une famille dont un membre est atteint de SEP, la première étape consiste à reconnaître le problème. Une question posée au soignant, telle que « Tout le monde a ses limites quant au stress et aux responsabilités qu'il peut assumer. Pensez-vous approcher de vos limites? » est une bonne façon d'engager la discussion. S'il y a la moindre indication d'un risque accru dans la famille, il est important

de l'orienter vers des services de santé et services sociaux appropriés pour garantir la sécurité de la personne atteinte de SEP et pour identifier les ressources qui permettraient de soulager le stress du soignant. Comme dans la plupart des situations pénibles, une détection et une intervention à un stade précoce sont essentielles pour empêcher ou éliminer les dommages physiques et émotionnels qui peuvent résulter des abus ou des négligences.

Étant donné que les lois sur la dénonciation des abus et des négligences varient selon les pays, il est important que les membres de la famille et les professionnels de santé soient conscients de leurs responsabilités et sachent quelles autorités compétentes contacter en cas de problème.

Une initiative européenne: soutien professionnel aux familles de personnes atteintes de SEP, projet Qualified Care

Par Pedro Carrascal, responsable de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), Société espagnole de la sclérose en plaques

Dans la mesure où il n'existe pas de traitement contre la sclérose en plaques, l'une des façons de combattre la maladie consiste à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Au fur et à mesure que la maladie évolue, les malades peuvent avoir besoin de l'aide d'un personnel soignant et médical spécialisé. Les familles peuvent également avoir à prodiguer des soins elles aussi.

Nous nous sommes aperçus que certaines familles assuraient plus de 50% des soins à leurs proches et que, dans la plupart des cas, elles n'avaient aucune connaissance des tâches telles que le transfert d'une personne d'un ou dans un fauteuil roulant ou en matière de gestion des problèmes cognitifs. Elles ont souvent appris à gérer les problèmes quand ils survenaient.

Nous avons donc voulu développer un projet qui permettait aux soignants de personnes atteintes de SEP d'acquérir les connaissances requises pour aider et soigner leur proche de manière professionnelle. Cela nécessitait de concevoir un outil de formation dont le principal objectif consistait à améliorer la qualité de vie du malade et du soignant.

Cet outil de formation, disponible en DVD et sur CD-ROM, a été conçu une fois les besoins en formation

des soignants identifiés et évalués. Ces informations ont été collectées grâce à un questionnaire auquel 418 soignants et personnes atteintes de SEP ont répondu en Espagne, Italie, République tchèque et Grèce. Les malades et les soignants ont également participé à des groupes de consultation dans chacun de ces pays, et des professionnels travaillant dans des centres de soins de jour et des centres de réadaptation ont été interrogés pour aider à développer le projet.

Celui-ci s'est déroulé en trois temps:

- Analyse des besoins en formation des soignants s'occupant de personnes atteintes de SEP
- Conception et validation d'un outil de formation en cinq langues (anglais, espagnol, grec, italien et tchèque) destiné aux soignants
- Diffusion des résultats par différents canaux, par exemple dans un groupe de travail à Valladolid, en Espagne, en septembre 2006, auquel ont participé



des hommes politiques locaux et régionaux, des personnes atteintes de SEP, des soignants, la société locale de la sclérose en plaques et des partenaires européens et nationaux du projet. Les résultats ont également été diffusés sur le site Internet du projet (www.qualifiedcare.net), via la publication des résultats sur les sites Internet des partenaires du projet et par le biais des organisations et des institutions impliquées dans le handicap et la formation.

- Programme de communication
- Contrôle qualité

L'analyse des besoins en formation des soignants s'occupant de personnes atteintes de SEP a mis en évidence un certain nombre de problèmes clés. On a constaté que la plupart des soignants avaient des difficultés à exécuter les soins quotidiens car ils avaient acquis leur connaissance de la maladie au jour le jour par la pratique et sans recevoir de formation. Les principaux besoins identifiés concernaient un soutien psychologique et des instructions permettant d'exécuter les transferts. Les soignants ont également déclaré avoir besoin d'informations émanant des professionnels tout au long de la maladie et pas seulement lors du diagnostic. Ils ont reconnu avoir besoin d'une formation, bien que le temps qu'ils peuvent y consacrer pose problème. Ils souhaitaient donc accéder à des supports de formation dans différents formats afin d'étudier à leur rythme.

Le DVD est destiné aux personnes atteintes de SEP, aux familles et aux professionnels désireux de combler leurs besoins de connaissances sur les soins aux personnes malades, quel que soit le degré de handicap. Vous pouvez vous procurer le DVD/CD-ROM auprès des sociétés nationales de la sclérose en plaques impliquées dans le projet.

Les partenaires qui ont pris part au projet sont les suivants :

- Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM, Espagne)
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM, Espagne)
- Fundación Esclerosis Múltiple EUGENIA EPALZA Fundazioa (Espagne)
- Greek Multiple Sclerosis Society (Grèce)



Les résultats du projet ont été diffusés par le biais d'un certain nombre de canaux, dont un groupe de travail à Valladolid, en Espagne, au cours duquel le DVD a été enregistré.

- Pragma Engineering S.r.l. (Italie)
- BMI Association (République tchèque)
- Western Greece And Epirus U.E.T.P. (Grèce)
- XXI INVESLAN, S.L. (Espagne)

Pour plus d'informations sur le projet Qualified Care, visitez les sites Internet suivants:
www.qualifiedcare.net www.esclerosismultiple.com

MS Carers Network Wales: aide aux soignants isolés

Des recherches menées par Rosemary Chesson, à la Robert Gordon University à Aberdeen, en Écosse, à la demande de la société écossaise de la sclérose en plaques, ont montré que l'isolement social augmente au fur et à mesure que les responsabilités liées aux soins augmentent elles aussi. MS Carers Network Wales a été fondé par la société galloise (Cymru) de la sclérose en plaques pour apporter une aide individuelle aux soignants isolés, par téléphone et par mail. Ce type de soutien par les pairs est particulièrement important pour les personnes géographiquement et socialement isolées, ce qui est le cas de la plupart des soignants au Pays de Galles.

Ce projet a pour objectifs de réduire l'isolement social vécu par les soignants s'occupant de personnes atteintes de SEP et d'offrir des opportunités de bénévolat aux soignants qui aimeraient aider d'autres personnes dans une situation similaire. Le coordinateur du projet met en contact un soignant qui a été formé à ce type de bénévolat et un soignant qui souhaite bénéficier de ce service.

Les bénévoles ont été recrutés via un certain nombre de méthodes (publicités avec bureaux de bénévoles et presse locale). Chaque bénévole a participé à un cours de formation de deux jours et a suivi une formation et bénéficié d'un soutien à distance. Les bénévoles se voient remettre un guide d'informations (Carers Directory) répertoriant en détail les services au Pays de Galles ainsi que des



consignes écrites sur leur rôle. Les appels entre le bénévole et le soignant sont passés sur un téléphone portable et les factures sont centralisées et payées par la société de la sclérose en plaques.

La clé du succès de ce type de service consiste à s'assurer que les éventuels utilisateurs sont au courant des services proposés grâce à de bonnes stratégies de communication. Pour plus d'informations, contactez Joanna Ridley (jridley@mssociety.org.uk).

Réponses à vos questions

L'éditeur Michele Messmer Uccelli répond aux questions sur les soins

Q. Je souffre de SEP et depuis quelque temps, je suis inquiète pour mon partenaire qui s'occupe de moi. Outre m'aider à sortir du lit le matin et à me doucher et m'habiller, il s'occupe de la plupart des repas et du ménage à la maison. Il a un travail fantastique, mais je suis inquiète car il ne fait jamais de break et je crains qu'il ne s'épuise. Il dit qu'il ne veut pas prendre de temps pour lui et semble s'inquiéter que je ne puisse pas me débrouiller seule ou sans l'aide de quelqu'un d'autre. Que puis-je faire pour être sûre qu'il ne s'épuise pas?

R. Il est certainement très important que vous appréciiez et, d'une certaine manière, que vous reconnaissiez ce que le dévouement de votre partenaire signifie à vos yeux. D'après votre lettre, cela semble être le cas. Ne jamais prendre de temps pour soi peut sérieusement affecter une personne. Il existe des signes qui indiquent qu'un soignant est proche de l'épuisement : s'isoler des amis, de la famille et autres proches, perdre tout intérêt pour des activités auparavant appréciées, se sentir faible, irritable, désespéré et inutile, perdre l'appétit, du poids, ou les deux, connaître des problèmes de sommeil, être plus souvent malade, avoir envie de se faire du mal ou de faire du mal à la personne soignée, épuisement émotionnel et physique. Si vous constatez l'un de ces signes chez votre partenaire, encouragez-le à consulter un professionnel. Vous pouvez également l'aider en vous renseignant sur les services de relève, d'aide à domicile et de soutien aux soignants existants près de chez vous et en l'encourageant à en profiter.



Q. Je m'occupe de ma femme, qui est atteinte de SEP, et j'ai également un travail très prenant. J'ai récemment envisagé de travailler à temps partiel et bien que ce manque à gagner nous poserait problème, cette solution me faciliterait la vie à la maison. Nous pourrions passer plus de temps ensemble. Je ne sais pas comment aborder le sujet au travail car je n'ai pas parlé de la maladie de ma femme. Pouvez-vous me conseiller?

R. Il semble que vous ayez déjà commencé à peser le pour et le contre du travail à temps partiel, ce qui peut être très utile. Avant de prendre une telle décision, il est important que vous connaissiez parfaitement vos droits en tant que soignant d'un membre de la famille atteint de SEP. Selon les pays, il existe différentes solutions et aides financières pour les familles dont un membre nécessite une aide. Vous pouvez peut-être bénéficier d'une réduction temporaire de vos heures de travail ou trouver un arrangement avec votre employeur. Un professionnel d'un service social, par exemple un travailleur social, peut être une bonne source d'informations sur les droits des soignants membres de la famille dans le domaine du travail. De plus, un certain nombre de sociétés nationales de la sclérose en plaques peuvent également vous renseigner sur ce sujet.



Marta Strata et sa soeur Francesca

Interview d'un soignant membre de la famille

Silvia Traversa, de la société italienne de la sclérose en plaques (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) a interrogé Marta Strata, à Gênes, Italie, sur son vécu avec une maman atteinte de SEP.

Silvia: Marta, pouvez-vous vous présenter et présenter votre famille à nos lecteurs?

Marta: J'ai 24 ans et j'habite à Gênes, en Italie, avec ma famille. Je suis étudiante et je travaille également

dans un groupe de théâtre qui organise des activités pour les enfants et les personnes handicapées mentales. J'ai une soeur, Francesca, qui est également étudiante. Mon père est un architecte très occupé par son travail. Ma maman, Patrizia, a 53 ans. Jusqu'à il y a quelques années, elle travaillait dans un laboratoire médical.

Silvia: Quel âge aviez-vous lorsque votre mère a eu besoin de votre aide pour la première fois?

Marta: La sclérose en plaques est apparue en 1990. J'avais 8 ans et ma soeur 5 ans. Je me souviens qu'à cette époque, ma mère a été hospitalisée pendant

environ 1 mois. Aujourd'hui, elle a des difficultés à marcher, mais elle est relativement indépendante. Ma soeur et moi l'aidons plus souvent depuis 3 ou 4 ans, mais nous ne nous considérons pas vraiment comme des « soignantes ». J'ai peut-être du mal à reconnaître mon rôle à la maison, comme dans ma relation avec ma mère.

Silvia: Quel type d'assistance ou d'aide apportez-vous à votre mère ? D'autres membres de votre famille vous aident-ils également ?

Marta: Je pense que ma soeur et moi sommes indispensables à la maison. Sur le plan pratique, nous nous occupons de la plupart des tâches ménagères. Par exemple, ma mère fait les courses sur Internet, mais nous rangeons tout lorsqu'elles sont livrées. Nous faisons les commissions et beaucoup d'autres choses qui nous semblent normales pour tout enfant, même devenu adulte. Parfois, nous emmenons également notre mère à la clinique pour ses consultations.

Je réalise pourtant que ce que nous pouvons faire pour notre mère, et qui est peut-être encore plus important que n'importe quelle tâche ménagère ou commission, est de prendre le temps de l'écouter. C'est particulièrement vrai lorsque notre père est peu à la maison. Notre attention et notre temps : voilà ce dont elle a réellement besoin. Parfois, ce n'est pas toujours facile pour moi car je n'ai pas toujours envie de passer du temps avec elle ou parfois, je n'en ai tout simplement pas la patience. J'ai parfois l'impression que je n'ai pas le temps de l'aider comme elle voudrait que je le fasse. Peut-être que ma mère pense que devoir l'aider nous pose un problème ou que nous le faisons plus par obligation qu'autre chose.

L'aspect le plus difficile est, d'une manière ou d'une autre, d'accepter que notre mère soit atteinte de SEP. Je ne suis pas sûre que nous en soyons tous à ce stade et cela crée très certainement des problèmes émotionnels au sein de notre famille et avec les autres.

A-t-il été difficile pour vous de trouver du temps dans votre vie pour étudier, aider votre mère et avoir une vie sociale ?

Marta: C'est peut-être parce que nous ne nous identifions pas réellement comme des soignants, mais je n'ai pas l'impression d'avoir fait des sacrifices importants pour pouvoir aider ma mère. Je n'ai pas eu besoin d'abandonner quoi que ce soit.

Silvia: Aviez-vous quelqu'un à qui vous confier au sujet de la sclérose en plaques et de vos propres sentiments lorsque vous avez grandi ?

Marta: Je n'ai jamais eu avec mon père une relation qui m'a permis de partager mes sentiments avec lui. Dans notre famille, nous n'avons probablement jamais vraiment accepté la maladie, ni ne nous sommes sentis à l'aise pour en parler, ce qui a certainement entraîné une grande colère qui n'a pas été exprimée. Finalement, ma soeur et moi avons maintenant resserré nos liens de sorte que nous nous confions l'une à l'autre. Ce n'était pas le cas lorsque nous étions enfants.

Silvia: Selon votre expérience, pensez-vous que le fait que votre mère souffre de SEP a influencé les décisions que vous avez prises pour votre propre vie ?

Marta: Oui. Lorsque j'ai décidé de quitter la maison familiale, j'ai passé un moment difficile car je m'inquiétais pour ma mère. Je me sentais également coupable parce que ma soeur allait devoir gérer l'aide dont ma mère avait besoin. Avoir la seule responsabilité d'aider notre mère a créé des problèmes à ma soeur pour organiser sa vie en dehors de la famille.

Silvia: Pensez-vous que grandir avec un parent atteint de SEP a influencé votre vie ?

Marta: Oui, assurément. Je pense que je serais plus sereine et sans souci si ma mère ne souffrait pas de SEP. Parfois, je sens le poids de mes responsabilités, mais je suis également beaucoup plus indépendante que mes amis et beaucoup plus consciente de mes sentiments. La SEP de notre mère a influencé notre vie en tant que famille ainsi que les choix que nous avons faits. Pour cette raison, ma soeur et moi sommes plus mûres que les autres de notre âge.

Sondage en ligne

174 personnes ont répondu au récent sondage en ligne de la MSIF sur les soins et la sclérose en plaques. Sur ces 174 personnes, 68 s'occupent de quelqu'un atteint de SEP et 106 sont des personnes malades qui ont un soignant. Les résultats donnent un aperçu du nombre et du type de soins dont les personnes atteintes de SEP ont besoin, ainsi que les effets sur leurs relations.

La majorité des soignants qui ont répondu au sondage déclarent prodiguer des soins en permanence (68%), alors qu'un faible nombre apporte des soins lorsque c'est nécessaire (18%) ou une à deux fois par jour (14%). Bien que deux tiers des soignants qui ont répondu prodiguent tous les soins à la personne atteinte de SEP, 24% partagent cette tâche avec un soignant rémunéré et 14% avec un autre soignant membre de la famille.

Bien que la majorité des soignants ayant répondu apportent des soins en permanence et représentent le soignant principal, seuls 14% ont eu une formation pour leur rôle de soignant. 64% des soignants ont déclaré qu'ils avaient l'opportunité de faire un break s'ils le souhaitaient, principalement grâce aux services de relève ou lorsque des membres de la famille pouvaient apporter leur aide, bien que certains hésitent à laisser la personne dont ils s'occupent. D'autres faisaient un break dans les soins lorsqu'ils étaient au travail. La tâche la plus importante de leur rôle, d'après les

« Ma femme essaie de me faire sortir de la maison pour aller jouer au golf, mais je suis inquiet et j'ai peur de la laisser seule trop longtemps. »

soignants, est le soutien émotionnel, suivie par les courses et les tâches ménagères et le transport. Les courses et autres tâches domestiques et le transport ont également été identifiés comme tâches principales par les personnes atteintes de SEP. Toutefois, seuls 3% ont déclaré que leur soignant apportait un soutien émotionnel (voir l'encadré de droite). D'une manière

générale, les soignants pensaient apporter de l'aide dans un plus grand nombre de tâches que ce que les personnes atteintes de SEP le pensaient.

Les trois-quarts des personnes atteintes de SEP ayant répondu au sondage ont déclaré que leur partenaire ou conjoint était leur soignant et 65% nécessitaient une aide permanente de leur soignant (28%) ou une ou deux fois par jour (36%). À la question demandant si le fait que l'aide requise avait altéré les relations entre la personne atteinte de SEP et son soignant, un nombre similaire de personnes interrogées dans les deux sondages a indiqué que leur relation s'était améliorée ou n'avait pas changé et un nombre légèrement plus élevé a déclaré qu'elle en avait souffert (voir encadré de droite).

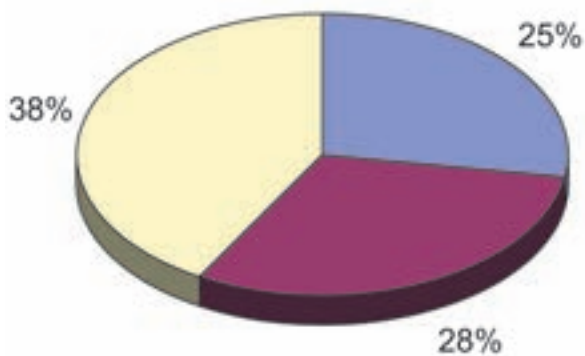
Pour résumé, la plupart des soignants estiment qu'une part importante de leur rôle consiste à apporter un soutien émotionnel, alors que la perception de la personne atteinte de SEP semble être différente. De plus, le problème de la formation des personnes prodiguant des soins à leurs proches est un sujet important qui mérite attention. Les soignants apportent des soins, peut-être même parfois techniques, sans formation appropriée.

Enfin, alors que de nombreux soignants peuvent bénéficier de services de relève, d'autres ne trouvent du répit dans leur rôle de soignant que lorsqu'ils sont au travail, ce qui donne un aperçu du défi que peuvent représenter les soins pour la plupart des gens.

Participez au prochain sondage sur la douleur à l'adresse www.msif.org

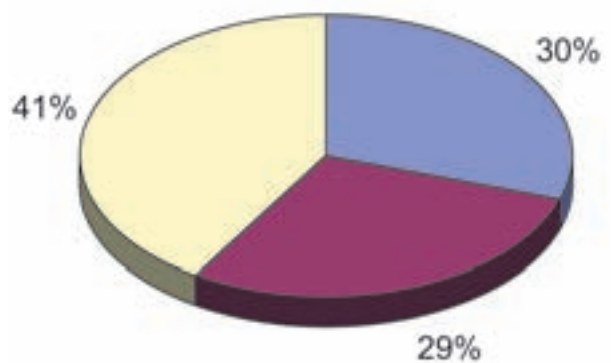
ne sur les soins

Votre relation avec la personne qui s'occupe de vous a-t-elle changé depuis que vous devez être aidé, et si oui, de quelle manière?



- Je ne pense pas que notre relation a changé
- Je pense que notre relation s'est améliorée
- Je pense que notre relation a souffert

Le fait d'être un soignant a-t-il affecté votre relation avec la personne que vous soignez, et si oui, de quelle manière?



- Je ne pense pas que notre relation a changé
- Je pense que notre relation s'est améliorée
- Je pense que notre relation a souffert

TÂCHES LIÉES AUX SOINS

	Identifiées par les soignants	Identifiées par les personnes atteintes de SEP
Soutien émotionnel	91 %	3%
Courses et autres tâches domestiques	80 %	75%
Transport, par exemple, conduire la personne au travail ou l'emmener faire des courses	70 %	57%
Médicaments	64 %	0%
Mobilité, par exemple aider une personne à marcher ou à se déplacer	59 %	39%
Portage, par exemple, aider une personne à se lever du lit ou la porter dans la douche	56 %	24%
Soins personnels (toilette, douche, etc)	52 %	26%
Donner à manger et à boire	42 %	20%
Exercice	38 %	23%

Bibliographie



The Comfort of Home, Multiple Sclerosis Edition; An Illustrated Step-by-Step Guide for Multiple Sclerosis Caregivers

De Maria M Meyer et Paula Derr, en collaboration avec Kimberly Koch et Diane Afes de la société nationale

américaine de la sclérose en plaques.

Publié en juin 2006, Care Trust Publications LLC, Portland, Oregon États-Unis. 326 pages, \$24.95, ISBN 13: 978-0-9664767-6-7

Dans ce livre, les lecteurs comprendront les problèmes quotidiens rencontrés par les soignants s'occupant de personnes atteintes de SEP. Ce livre guide les lecteurs à travers chaque étape de soin, de la décision d'effectuer les soins à domicile à l'aménagement de la maison en termes de confort et de sécurité, en passant par l'aide apportée dans les activités de la vie quotidienne, tout en évitant l'épuisement du soignant.

Ce livre couvre également d'autres sujets importants, tels que la gestion des finances, l'achat d'équipement, les voyages, les thérapies et bien plus encore. Les chapitres contiennent des notes spéciales et des conseils qui informent les malades et les soignants des questions importantes qui facilitent la vie de tous ceux qui sont concernés.

Le livre est divisé en trois parties. Dans un style simple et logique, les auteurs passent en revue chaque aspect des problèmes spécifiques et donnent des conseils pratiques pour répondre aux questions que l'on se pose sur les soins. Le cas échéant, des images permettent de clarifier les actions. À la fin de chaque chapitre sont répertoriées de nombreuses sources à contacter pour une aide supplémentaire. En revanche, un des inconvénients de ce livre réside dans le fait que toutes ces sources sont américaines.

La première partie, « Getting Ready », décrit le processus de décision du type de soins à apporter à la personne

atteinte de SEP : soins médicaux, soins personnels, aide ménagère ou compagnie, et quels types d'aides sont nécessaires pour apporter ces soins à domicile. La deuxième partie, « Day-by-Day », décrit chaque aspect des soins quotidiens. Elle explique également comment un programme de soins peut être utilisé pour les activités de la vie quotidienne.

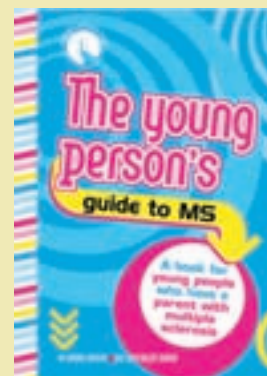
La troisième partie, « Additional Resources », présente les termes médicaux et abréviations utilisés par les professionnels. Ce livre est une source utile pour les soignants s'occupant de personnes atteintes de SEP. Il est complet, clair et propose des objectifs de soin réalistes

Commenté par Kitty Harrison, infirmière, MANP, RN, MSCN, Pays-Bas

The Young Person's Guide to MS

De Kerry Mutch, infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques. Publié par la UK MS Trust, 2006.

À télécharger ou à commander gratuitement à l'adresse www.mstrust.org.uk (page Publications).



« The Young Person's Guide to MS », écrit par l'infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques Kerry Mutch, m'a agréablement surpris avec sa forme moderne et compacte et ses sujets bien structurés. Ce livre comporte deux sections. La première partie, « Your questions answered », aborde la plupart des problèmes et des craintes vécus par un enfant dont un membre de la famille souffre de SEP. La seconde partie, « MS affects me », traite des problèmes éventuels dans la vie de tous les jours et comment y faire face. Le livre présente un bref résumé de la sclérose en plaques, dans lequel les symptômes et les traitements sont décrits. Il montre bien comment la SEP affecte les jeunes dont les parents sont malades (problèmes émotionnels, changement dans la vie sociale, problèmes financiers) et surtout comment faire face à ces problèmes.

Ce livre est facile à lire car la SEP y est expliquée

simplement, de même que les expériences racontées par des enfants dont les parents sont atteints de SEP. Personnellement, j'ai apprécié l'utilisation de schémas colorés au début et au milieu de chaque paragraphe. J'ai également aimé le poème écrit par Danny, 11 ans, qui décrit très bien ses sentiments et est un bon exemple de la façon d'évacuer la pression (« Letting the steam out »). En tant que psychologue clinicienne, je recommanderais ce livre à quiconque connaît un proche atteint de SEP

Commenté par Liina Vahter, MSc, psychologue clinicienne, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West-Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonie



Evelyn Nicholson Award for International Caregiver décerné par la MSIF

Cette récompense annuelle de la MSIF, créée en 1994, met à l'honneur Evelyn Nicholson, qui a soigné son mari Reid Nicholson. Reid a été étroitement lié au comité de la société nationale canadienne de la sclérose en plaques et a occupé le poste de président du MSIF's Persons with MS International Committee. Cette récompense est décernée à un soignant bénévole qui, comme Evelyn, a fait preuve d'un engagement et d'un dévouement exceptionnels envers une personne atteinte de SEP.

Elle reconnaît l'importance du rôle des soignants bénévoles auprès des malades et augmente la prise de conscience de l'importance du soignant bénévole dans la vie des personnes atteintes de SEP. Elle offre également l'opportunité aux sociétés nationales de la sclérose en plaques d'attribuer une récompense nationale aux soignants bénévoles.

Dans la mesure où il existe plusieurs types de services ou d'activités qui satisfont les besoins de chaque soignant, les nominés du Evelyn Nicholson Award doivent identifier un service ou une activité qui réponde au mieux à leurs besoins en tant que soignant. Le gagnant remporte 500 livres sterling.

Pour plus d'informations, contactez Zoe Burr à l'adresse zoe@msif.org ou consultez le site www.msif.org

ANCIENS GAGNANTS

Année	Gagnant	Pays d'origine
2006	Maria Fleeta	Pologne
2005	Maria Broeckx	Belgique
2004	Alan Lindsley	Royaume-Uni
2003	Skaidrite Beitlere	Lettonie
2002	Jon Ferguson	Australie
2001	Iona Gida	Roumanie
2000	Cor de Wilde	Pays-Bas
1999	Helen Jean Mortson	Canada
1998	Bente Nielsen	Danemark
1997	Josy Baumann	Suisse
1996	Joan Dartnell	Australie
1995	Ewa Marszal	Pologne
1994	Harry Bell	Afrique du sud

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
Londres
SE1 0LX
Royaume-Uni

Téléphone: +44 (0) 20 7620 1911
Télécopie: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

La MSIF est une organisation caritative et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société: 5088553. Numéro de l'association caritative reconnue par l'État: 1105321.

Inscriptions

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue **MS in focus** deux fois par an. Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international, elle est rédigée dans un langage accessible et l'inscription est gratuite. La revue **MS in focus** est à la disposition de tous/toutes ceux/celles qui sont atteints par la SEP dans le monde entier. Pour vous inscrire, connectez-vous sur www.msif.org.

Les numéros précédents sont disponibles sur papier ou à télécharger sur notre site Web:

- Numéro 1 Fatigue
- Numéro 2 Les problèmes vésicaux
- Numéro 3 La famille
- Numéro 4 Émotions et cognition
- Numéro 5 Vivre sainement
- Numéro 6 Intimité et sexualité
- Numéro 7 Rééducation
- Numéro 8 La génétique et les aspects héréditaires de la SEP

Remerciements

La MSIF voudrait remercier Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de **MS in focus**.



Serono est la troisième société de biotechnologies au monde, et nos produits sont vendus dans plus de 90 pays du monde entier. Nous sommes actifs dans la lutte contre la SEP depuis près de 10 ans. Par le biais de la pharmacogénomique, nous nous impliquons activement dans des recherches visant à comprendre la base

génétique de la SEP. Serono honore son engagement à long terme envers les personnes atteintes de SEP en consentant des efforts continus en matière de recherche, dans l'espoir de découvrir de nouvelles thérapies et, peut-être un jour, un remède.