

PRENDRE SOI DE VOUS : RENSEIGNEMENTS POUR LES AIDANTS NATURELS

À mesure que la maladie progresse, les personnes aux prises avec la SLA ont besoin de plus en plus de soins. La plupart du temps, la responsabilité des soins personnels incombe à des aidants naturels comme la famille ou des amis.

Prendre soin d'une personne atteinte de SLA est un travail important, mais exigeant. Cela peut être stressant et épuisant sur le plan émotionnel. Les aidants peuvent être exposés à des problèmes de santé liés au stress, à l'épuisement professionnel et à l'usure de compassion, et sont davantage à risque lorsqu'ils sont confrontés à un manque de soutien, à l'isolement ou à des difficultés financières. Il existe des moyens d'atténuer ces risques.

Il est important que les aidants se sentent bien appuyés et, dans la mesure du possible, qu'ils prennent le temps de s'occuper d'eux-mêmes.

Quels sont les signes de stress chez l'aidant naturel?

Les aidants peuvent présenter les signes de stress ci-dessous. La personne aux prises avec la SLA peut également présenter un certain nombre de ces signes.

- Dénî à propos de la SLA et de son effet sur la personne qui en souffre;
- Colère envers la personne atteinte de SLA et d'autres gens;
- Retrait social;
- Anxiété au sujet de ce que réserve l'avenir;
- Dépression et désespoir;
- Épuisement et manque d'énergie;
- Ressentiment et frustration;
- Problèmes de sommeil, comme l'insomnie ou des cauchemars;
- Pleurs fréquents;
- Difficulté à se concentrer;
- Problèmes de santé comme la prise ou la perte de poids, fréquence accrue de la grippe et des infections, problèmes de santé chroniques tels que maux de dos, maux de tête et tension artérielle élevée.

Qu'est-ce que l'usure de compassion?

L'usure de compassion est une forme d'épuisement qui diminue la capacité d'une personne à prendre soin d'autrui. Lorsqu'une personne s'occupe de quelqu'un pendant une période prolongée, elle peut s'épuiser émotionnellement et physiquement. Cela peut entraîner une diminution de la capacité à faire preuve d'empathie ou de compassion envers les autres.

Il se peut que l'aidant continue à accomplir ses tâches, mais qu'il se détache sur le plan émotionnel.

Ce phénomène documenté est fréquent chez les professionnels des soins comme le personnel infirmier ou ambulancier, mais peut également toucher les aidants personnels.

L'usure de compassion peut être atténuée. Les bonnes pratiques de prise en charge personnelle constituent la première mesure de protection contre l'usure de compassion. Il est également important de prendre un répit des soins prodigués à autrui. Les aidants peuvent envisager des options de répit. Votre clinique ou votre société provinciale de la SLA peut vous recommander des options.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

Prendre soin d'une personne atteinte de SLA peut être difficile. Voici des suggestions qui peuvent vous aider :

- Développez une routine de prise en charge personnelle. Par exemple, vous pouvez faire de l'exercice, méditer, vous rapprocher de vos amis et de votre famille, ou encore prendre du temps seul.
- Si vous pensez souffrir d'usure de compassion, sachez que votre situation n'est pas unique. Il existe peut-être des services dans votre communauté qui peuvent vous apporter une aide pratique et un soutien émotionnel.
- Vous pouvez songer à demander de l'aide à votre famille, à vos amis ou à un professionnel de la santé.
- Planifiez les besoins futurs en matière de soins.



Il est important pour les aidants de répondre à leurs besoins émotionnels et physiques. Si un aidant ne prend pas soin de lui-même, il lui sera de plus en plus difficile de s'occuper de son proche.

RÉSUMÉ

- Il n'est pas facile de s'occuper d'une personne atteinte de la SLA; il est important de connaître les signes du stress de l'aidant naturel et de l'usure de compassion.
- Il existe des stratégies utiles, comme s'engager dans des activités régulières de prise en charge personnelle, demander de l'aide et accéder aux services communautaires.
- La section de la Société canadienne de la SLA de votre province peut vous aider. Elle peut vous mettre en contact avec des ressources de soutien pratique dans votre région.

RESSOURCES

- « Pour les aidants », chapitre 5 du Guide de la SLA (pages 68 à 73), www.als.ca/guide
- <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/faire-face-evenements-stressants/comment-prendre-soin-comme-intervenant.html>
- <https://ontariocaregiver.ca/fr/pour-aidants-naturels/>
- <https://www.webmd.com/healthy-aging/sharing-the-load> (en anglais seulement)

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.