

# Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



## Les proches – entre soins à l'autre et propres besoins

En plus des éléments pratiques liés à la vie de tous les jours, les proches de personnes atteintes de SEP sont aussi inévitablement impliqués émotionnellement.

Aussi, lorsqu'on parle des proches, on ne désigne pas uniquement les membres de la famille, mais aussi toutes les personnes qui sont dans l'entourage direct des personnes atteintes et qui jouent un rôle dans l'existence de ces dernières. Dans les pays anglophones, le terme «significant others» est souvent employé, il reflète particulièrement bien leur implication émotionnelle et quotidienne: l'autre, qui a de la valeur à mes yeux.

### La situation particulière des proches

Les proches de personnes atteintes d'une maladie chronique se trouvent dans une situation particulière. En réalité, ils subissent les implications multiples directes et

indirectes liées à la maladie: les symptômes que les personnes atteintes ressentent comme potentiellement mortels (ou qui le sont effectivement), les contraintes dans la gestion du quotidien, les éventuelles réorientations professionnelles requises, la charge en soins ou les préjudices financiers. Ces événements et situations placent aussi les proches face à des défis constamment modifiés, voire multipliés. En conséquence, on peut désigner à juste titre les proches comme «personnes co-atteintes». A cela s'ajoute le fait que les proches exercent aussi un rôle de protection et de lien pour les personnes atteintes, que ce soit pour les soutenir dans les exigences du quotidien en tenant compte des éventuelles limita-

tions, ou en tant qu'intermédiaire avec les médecins et les institutions.

Que ce soit pour les personnes atteintes qui, face à un diagnostic de SEP, doivent retrouver leurs repères et réorganiser leur vie, ou pour celles qui ont une maladie chronique déjà ancienne et qui ont besoin de soutien occasionnellement ou quotidiennement, la disponibilité et l'aide dispensée par les proches entraînent irrémédiablement des modifications de leur propre quotidien et de leur projet de vie.



### Changements pour les proches

Souvent, les désirs et les objectifs des proches doivent être revus, ajustés, retardés, voire même abandonnés. Cela peut se terminer dans une spirale négative de tristesse, doute, colère, culpabilité et impuissance. De nombreuses études scientifiques montrent que les proches de personnes atteintes de maladies chroniques ont une qualité de sommeil inférieure au reste de la population et qu'ils souffrent davantage de fatigue et de douleurs. Cela s'accompagne aussi d'une prise plus fréquente de médicaments, en particulier de somnifères, d'antalgiques et d'antidépresseurs.

### Que faire?

Une attention sur soi-même est indispensable pour que les proches de personnes atteintes de SEP puissent rassembler leurs propres forces. Cela signifie qu'il faut aussi

prendre soin de soi-même et s'accorder de petites pauses, afin de pouvoir être présent pour l'autre sur le long terme, avec bonne conscience et entrain. Les proches ont besoin de périodes où ils ne sont pas confrontés à la maladie, durant lesquelles ils peuvent considérer leurs propres intérêts. Une stratégie connue et efficace est nommée «Pacing». Le principe consiste à n'évoluer que dans le cadre des limites des réserves d'énergie disponibles et de s'arrêter en toute conscience avant d'avoir atteint ces limites. En effet, si on ignore les signaux d'alarme et qu'on se souvient de ses propres besoins seulement lorsque la charge devient insupportable, c'est généralement trop tard: on est épuisé, on se sent à bout et on a souvent besoin d'une longue et intense phase de récupération. Cela peut entraîner des changements existentiels majeurs et véritablement transformer les proches en personnes co-atteintes nécessitant elles-mêmes une aide. Pour éviter une telle situation, il est préférable d'adopter une stratégie qui protège d'une trop grande sollicitation.

### Penser à ses propres possibilités et réserves

Cela peut soulager de se libérer des hautes exigences fixées par autrui ou par soi-même de type «je peux prendre soin de mon compagnon/de ma compagne moi-même et n'ai besoin d'aucune aide extérieure», et de préférence, de se fixer des objectifs modestes et réalistes sur lesquels se concentrer. Il peut par exemple être pertinent d'envisager des moyens auxiliaires ou des services d'aide et d'y avoir recours en cas de besoin, plutôt que de les considérer comme aveu d'imperfection et de poursuivre jusqu'aux limites de ses propres réserves. Avec des moyens adéquats, une grande part de qualité de vie peut éventuellement être rendue à toute la famille. Il est donc essentiel pour les proches de reconnaître ses propres exigences et espaces de liberté, ainsi que d'admettre ses besoins d'aide dans l'accompagnement d'une personne atteinte et surtout, d'y avoir recours.



## Un regard extérieur comme soutien important

Si vous n'arrivez pas à réfléchir vous-même sur la situation ou que vous vous heurtez de plus en plus à vos limites, un conseil adéquat ou un accompagnement compétent peut vous apporter un soutien. La Société suisse SEP propose des week-ends de loisirs pour les proches, ainsi que, dans le cadre de séminaires et de cours, diverses possibilités spécifiques de soulagement. La discussion personnelle est toutefois l'aspect le plus important: saisissez cette opportunité pour parler de votre situation lors d'un entretien de conseil individuel et trouver, avec nos conseillères et conseillers compétents, une solution qui soit réalisable pour vous.

Exemples concrets qui pourraient y contribuer:

- un allègement financier
- un échange guidé autour d'une «table ronde»
- un congé pour soi
- des instructions pratiques pour les soins
- un échange avec des personnes dans la même situation

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463

Du lundi au vendredi de 09h à 13h



## Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire [www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch).

## Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) / 021 614 80 80  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)

