Société suisse de la sclérose en plaques

Info-SEP

Les proches – s'occuper des autres sans s'oublier

En tant que proche d'une personne atteinte de sclérose en plaques, vous êtes touché par la maladie de manière plus ou moins directe, et ce, à plusieurs niveaux. Ceci est vrai que vous soyez un membre de sa famille ou un ami. Votre vie et vos projets à vous aussi changent. Sachez prendre soin de vous afin de ne pas vous surcharger. Et demandez de l'aide dès que cela est nécessaire.

L'essentiel en bref

- Les proches sont eux aussi touchés par la SEP et partagent la souffrance de manière plus ou moins directe.
- Pour les personnes atteintes de SEP, les proches sont un soutien essentiel.
- Lorsque les proches mettent trop longtemps leurs propres besoins au second plan, ils s'exposent à une surcharge émotionnelle ou mentale.
- Ceci peut vous soulager: reconsidérez régulièrement la situation, acceptez de l'aide et élaborez des solutions individuelles.

Lorsque les proches souffrent par extension

La sclérose en plaques (SEP) handicape les personnes atteintes aussi bien dans leur vie privée que professionnelle. Les proches deviennent des piliers importants qui consolent, accompagnent et parfois même prodiguent des soins. Il est aussi possible qu'ils fassent office de tampon entre la personne atteinte et les exigences du quotidien afin de les préserver des déceptions ou de jouer les médiateurs entre les médecins, les institutions et le patient. Ces situations placent sans cesse les proches face à de nouveaux défis. Ils sont eux aussi touchés et doivent sans arrêt réorganiser leur vie. Leur quotidien et leurs projets d'avenir sont tout aussi affectés que ceux des personnes atteintes.

De nombreuses études scientifiques montrent que les proches de personnes atteintes de maladies chroniques dorment moins bien, sont souvent fatigués ou souffrent de douleurs. Ils prennent généralement des médicaments, notamment des somnifères et des antalgiques ainsi que des antidépresseurs. C'est la spirale négative dans laquelle les proches atterrissent qui est à l'origine de ces réactions physiques et mentales. Ils doivent adapter, voire parfois abandonner leurs désirs et leurs objectifs. Cela peut engendrer de la tristesse, du doute, mais aussi de la colère, de la culpabilité et de l'impuissance.

Voici comment prendre soin de soi

Reprenez des forces et accordez-vous de petites pauses afin de pouvoir être présent pour l'autre personne avec entrain et la conscience tranquille. Les proches ont besoin de moments qu'ils peuvent consacrer à leurs propres centres d'intérêt et où il n'est pas question de la maladie. Le pacing est une stratégie connue et pertinente. Cela consiste à ne pas aller au-delà de ses réserves d'énergie, à écouter les signes avant-coureurs de son corps et à dire stop avant que le poids ne soit insoutenable. Sans cela, on finit tôt ou tard par être épuisé, se sentir surmené et il faut beaucoup plus de temps pour récupérer. Dans le pire des cas, les proches peuvent finir eux aussi par tomber malades et avoir besoin d'aide. Si vous faites attention à vous, vous vous préservez du surmenage.

Vous trouverez de l'aide quand vous en avez besoin auprès de nous

Si l'on se dit: «Je peux m'en occuper moi-même, je n'ai pas besoin d'une aide extérieure pour les soins de la SEP», cela peut à un moment ou un autre conduire à une surcharge. Demander des moyens auxiliaires et faire appel à des services de soutien avant d'être à court d'énergie n'est pas synonyme d'échec. Dans certaines situations, cela vous permet, à vous et votre famille, de retrouver une partie de votre qualité de vie.

Si, en tant que proche d'une personne atteinte de SEP, vous avez l'impression d'atteindre vos limites, vous tourner vers un spécialiste peut aider. L'équipe de conseillers de la Société suisse SEP vous soutient, vous aiguille et vous accompagne. Dans le cadre d'un entretien personnel, nous passons ensemble votre situation en revue et cherchons des solutions réalistes. Par ailleurs, les séminaires, cours avec des moments d'échange et de loisir sont autant d'options spécifiques qui permettent de soulager les proches.

Ce qui peut aider les proches:
- Du temps libre pour eux
- Un soutien financier
- Des discussions guidées autour d'une «table ronde»
- Des instructions pratiques pour les soins
- Des échanges avec d'autres personnes dans la même situation

Infoline SEP
0844 737 463
Lu – ve de 9h00 à 13h00

Communauté SEP

La «Communauté SEP» de la Société SEP propose un forum consacré aux proches qui leur permet d'échanger entre personnes vivant une situation similaire.

https://community.multiplesklerose.ch/fr/

05/2023

Société suisse de la sclérose en plaques
Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne
Information: www sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80
info@sclerose-en-plaques.ch

La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !