

# Prendre soin d'une personne atteinte de dystonie

La participation et le soutien des membres de la famille et des amis sont des éléments essentiels à l'obtention de bons résultats dans les soins apportés à une personne atteinte de dystonie. Toutefois, le soutien à une personne qui souffre d'un trouble comme une dystonie peut affecter aussi le principal aidant naturel, de même que les membres de la famille.

## Tâches d'un aidant naturel

- apporter du soutien et de l'encouragement;
- administrer les médicaments et les analgésiques sur ordonnance;
- faciliter la prise en charge des symptômes et des effets indésirables;
- coordonner les visites chez le médecin et les traitements;
- aider avec les repas et les besoins personnels;
- aider aux tâches ménagères;
- gérer les documents médicaux, dont les assurances;
- et plus encore.

Malgré les difficultés, prendre soin d'une personne qui souffre de dystonie est un rôle très gratifiant dont vous et vos proches tirerez avantage de bien des façons. Les soins apportés à un proche atteint de dystonie amélioreront grandement sa qualité de vie, lui montreront à quel point vous tenez à lui donner toute l'aide et tout le soutien possibles, en plus de vous donner l'occasion de nouer des liens plus solides et étroits.

## Au-delà des tâches

- Restez ouvert aux sensations et aux impressions du patient.
- Acceptez les limitations d'un patient.
- Faites participer le patient aux activités qu'il aime pratiquer et trouvez des moyens pour encourager sa participation.
- Apprenez comment donner des soins physiques convenables.
- Prenez le temps de parler de vos propres besoins et de ce qui fonctionnerait le mieux pour vous deux.
- Encouragez la perception du nouveau mode de vie en tant que partenariat et accomplissement commun.
- Célébrez les accomplissements en découvrant et en mettant en place ce qui fonctionne pour tous.
- Entrez en contact avec d'autres aidants naturels de votre collectivité qui composent avec la dystonie.

## Prendre soin de soi

Souvenez-vous qu'en tant qu'aidant naturel, votre santé et votre bien-être comptent tout autant que ceux de votre proche. Les groupes de soutien de la FRMD du Canada accueillent également les aidants naturels. Si vous prenez soin d'un membre de la famille ou d'un ami atteint de dystonie, prenez également soin de vous. Obtenez l'aide de la famille, d'amis et de professionnels. Si vous êtes en milieu familial, divisez les tâches ménagères et les horaires de façon à répartir le fardeau, ne vous surchargez pas et faites naître un esprit d'équipe. Envoyez un courriel à la FRMD du Canada, à [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org) pour obtenir des renseignements sur les groupes de soutien de votre région ou sur les ressources qui y sont offertes aux aidants naturels.

Nous organisons des ateliers de formation, des conférences, des séminaires et des activités et fournissons des ressources imprimées et des services de soutien. Vous trouverez une liste des ressources/ouvrages imprimés recommandés sur notre site Web (en anglais seulement), ainsi que des articles spéciaux présentés en ligne : [www.dystoniacanada.org/support](http://www.dystoniacanada.org/support).

# Prendre soin d'une personne atteinte de dystonie

## Quelques règles d'or de la prestation de soins

1. **S'identifier en tant qu'aidant.** Un aidant est une personne qui fournit des soins à une personne malade, fragile ou handicapée sans recevoir de salaire. Une personne qui prend soin d'un membre de la famille ne se définit pas toujours en tant qu'aidante. Mais, en réalité, vous êtes un aidant naturel.
2. **Connaître ses droits aux avantages sociaux.** La personne qui fournit des soins a parfois droit à un certain nombre d'avantages sociaux divers (veuillez vous reporter aux sections suivantes pour plus de renseignements sur les avantages fiscaux).
3. **Si vous sentez avoir besoin d'aide, demandez-en.** Apporter des soins est un travail difficile et stressant, qui porte à l'isolement, de sorte que de nombreux aidants ont besoin de soutien pour eux-mêmes. Ce soutien peut provenir d'un ami ou d'un proche, mais aussi d'un autre aidant, d'un groupe de soutien ou d'une correspondance en ligne. N'hésitez pas à communiquer avec nous, à [info@dystoniacanada.org](mailto:info@dystoniacanada.org). Nous verrons ce que nous pouvons faire pour vous mettre en contact avec les bonnes personnes-ressources.
4. **Parlez à votre médecin.** Votre médecin personnel devrait proposer aux aidants naturels des examens réguliers de leur état de santé et leur offrir un horaire de visites plus souple. Il pourrait aussi les acheminer vers une source de soutien additionnel, le cas échéant.
5. **Prenez des pauses.** Prendre soin de quelqu'un est souvent un travail à temps plein. Obtenez des services de répit pour relaxer et refaire le plein d'énergie. Vous disposez d'options comme des soins résidentiels pendant quelques jours pour un patient, si vous êtes le principal aidant naturel. Des services de garde, de jour ou de nuit, des centres de soins de jour et un soutien pour la période des Fêtes vous sont aussi offerts.
6. **Mangez bien.** La prestation de soins prend beaucoup de temps. Vous pourriez prendre l'habitude de ne pas bien manger ou manger trop peu souvent. Il est important que vous preniez soin de vous, de ne pas vous négliger, parce que vous avez besoin de vos forces et de votre santé pour pouvoir apporter de l'aide.
7. **Ayez un sommeil récupérateur.** Le sommeil est un élément essentiel à la santé. Vous ressentirez très rapidement les effets d'un manque de sommeil. Si les habitudes de sommeil d'un patient vous perturbent trop pour bien dormir, vous devriez peut-être demander une aide de nuit lors de l'évaluation de vos besoins.
8. **Adonnez-vous à un passe-temps.** Personne ne peut passer tout son temps « au travail ». Vous avez besoin de pratiquer d'autres activités pour avoir une vie équilibrée. Vous pouvez demander l'aide des services de répit, au besoin, pour vous donner cette liberté.
9. **Faites participer votre patient.** Gardez à l'esprit que les patients atteints de dystonie ont eux aussi besoin d'autonomie. Invitez-les à vous aider si et quand ils le peuvent. Donnez-leur du temps, de l'espace et des routines qui leur permettent d'accomplir des tâches par eux-mêmes, à leur rythme. Cela vous donnera plus de temps pour vous-même!
10. **Réservez-vous toujours du temps.**

Visitez le site Web [www.dystoniacanada.org/caregivers](http://www.dystoniacanada.org/caregivers) (en anglais seulement) pour en savoir plus sur les ressources offertes aux aidants naturels.