

SE SOUCIER DES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'ECZÉMA

On dit souvent que l'eczéma ne touche pas seulement la personne qui en souffre – il a des répercussions sur toute la famille. L'eczéma peut être complexe et mal compris, et les aidants ressentent souvent de la culpabilité, de la frustration et un sentiment d'impuissance dans le cadre des soins qu'ils prodiguent à une personne atteinte d'eczéma.

La Société canadienne de l'eczéma (SCE) comprend ce fardeau et offre son aide. Cette ressource a été conçue avec le soutien de Shawn Reynolds, psychologue agréé et de la D^{re} Michele Ramien, afin d'aider les Canadiens qui prennent soin d'une personne eczémateuse.



Prendre soin d'un enfant atteint d'eczéma

L'eczéma peut apparaître au cours des premiers mois de la vie et perdurer durant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte.

Le rôle d'aidant s'impose rapidement et de façon inattendue chez les parents d'enfants atteints d'eczéma. Avoir un nourrisson atteint d'eczéma peut être stressant et effrayant. En plus de devoir apprendre à prodiguer les soins de base à leur bébé, les parents doivent composer avec une affection cutanée complexe.

Les besoins de la personne atteinte d'eczéma changent au cours de l'enfance puis de l'adolescence, il en va de même pour les responsabilités de l'aidant. Chaque période amène son lot de défis et de complexités, et il peut être épuisant de constamment devoir s'adapter.

La nature imprévisible de l'eczéma peut aussi générer de l'anxiété, du stress et de l'isolement chez l'aidant¹. Bien que ces sentiments soient naturels, ils peuvent devenir lourds à porter pour l'aidant et créer une tension sur la relation avec l'enfant sous ses soins².



Prendre soin d'un proche adulte atteint d'eczéma

Les aidants ne sont pas toujours des parents. Les partenaires/conjoints, les enfants adultes et d'autres membres de la famille peuvent devoir jouer ce rôle.

L'eczéma peut être une affection très complexe dont la gravité et la durée varient, et sa nature chronique fait qu'il peut perdurer à l'âge adulte. Il peut nuire à l'estime de soi, à la santé physique et mentale et à la qualité du sommeil. Il peut mettre les relations intimes, sociales et familiales à dure épreuve.

La communication est importante, et nous devons trouver ensemble des moyens de nous soutenir les uns les autres en vue de surmonter les difficultés qui accompagnent le soin d'une affection chronique.



Répercussions sur les aidants

Si vous prenez soin d'une personne atteinte d'eczéma, sachez que vous n'êtes pas seul. Selon Statistique Canada, plus de 6,1 millions de Canadiens sont des proches aidants⁴.

Les rendez-vous chez le médecin, les visites en pharmacie, la routine de soin de la peau et les modifications au mode de vie afin d'éviter les éléments déclencheurs peuvent être épuisants, tant physiquement que mentalement. Une étude récente a révélé que les aidants rapportent subir des interruptions fréquentes de sommeil et vivre de l'épuisement, de l'inquiétude et un isolement social en raison de l'eczéma de leur proche⁵.

Ils peuvent se sentir dépassés, et leurs relations peuvent en souffrir. La prise en charge de l'eczéma a aussi des répercussions financières.



Les aidants canadiens ont dépensé 12,6 millions de dollars par année pour prendre soin d'un proche, et de nombreux d'entre eux peinent à équilibrer leur vie professionnelle et leurs responsabilités à titre d'aidants³.



COMMENT PUIS-JE PRENDRE SOIN DE MOI AUSSI?

Prendre soin d'un proche atteint d'eczéma peut être difficile. Vous aussi pouvez avoir besoin de soins – qu'il s'agisse de soins personnels, de prendre du temps pour vous ou même d'un soutien en santé mentale. Voici quelques suggestions susceptibles d'aider :

(1) Définissez votre rôle

Réfléchissez à votre rôle d'aidant et à toutes les choses dont vous êtes responsable. Parfois, le fait de reconnaître tout ce que vous faites pour votre proche peut vous donner confiance en votre qualité d'aidant. Il est toutefois normal de parfois ressentir une fatigue. Si vous vous sentez dépassé(e) par les tâches à accomplir, n'attendez pas avant de demander de l'aide. Reconnaissez quand vous avez besoin de soutien et faites-en la demande. Trouvez comment d'autres personnes pourraient vous aider.

(2) Déterminez ce dont vous avez besoin

Pensez aux tâches que vous devez accomplir chaque jour. Est-ce que certaines sont source de stress? Lesquelles sont gérables? Par exemple, peut-être que donner le bain à votre bambin atteint d'eczéma est agréable, mais que l'application de médicaments topiques qui suit est stressante. Notez comment ces responsabilités vous font sentir et où vous pourriez solliciter l'aide de quelqu'un. Consultez votre professionnel de la santé pour optimiser le plan de traitement. Peut-être que ce traitement peut être modifié afin de mieux maîtriser l'eczéma et de réduire votre stress et celui de votre proche atteint d'eczéma.

(3) Demandez de l'aide ou du soutien

Prendre soin d'une personne peut être fatigant, et parfois une pause est la bienvenue. N'hésitez pas à demander l'aide d'autres membres de la famille ou d'amis. Il peut aussi être profitable de vous attaquer aux tâches les plus stressantes tôt le matin, quand vous êtes plus reposé(e) et calme.

Demandez au professionnel de la santé de votre proche s'il a des conseils pour simplifier le traitement ou le rendre moins stressant. Comptez sur l'appui des autres. Trouvez le temps d'entretenir vos relations. Le fait de parler de vos sentiments avec des gens qui vous écoutent et vous comprennent peut être une bonne stratégie d'adaptation.

(4) Prenez le temps de prendre soin de vous

Il est important de prendre du temps pour vous et pour faire des choses qui vous aident à vous sentir bien. Cela peut être pour faire de l'exercice physique, méditer, tenir un journal, prier ou pratiquer un passe-temps qui vous fait du bien comme écouter de la musique, marcher en nature ou peindre. Nous savons que parfois ça semble impossible, surtout pour les parents de jeunes enfants, mais demander l'aide d'une gardienne ou d'un grand-parent peut vous permettre de faire le plein et améliorer votre patience et votre humeur. Comme on dit : « On ne peut donner ce qu'on n'a pas », alors ne manquez pas de prendre une pause à l'occasion qui vous sera profitable et qui le sera pour vos proches aussi. Si vous prenez soin de vous, vous pourrez mieux prendre soin des êtres aimés.

UN RÉCENT SONDAGE DE LA SCE A RÉVÉLÉ QUE^{5,6}:

55 % des aidants subissent des interruptions de sommeil



80 % des aidants peinent à suivre la routine de soin de la peau de leur enfant



69 % des aidants vivent de l'anxiété en raison de l'affection de leur enfant



30 % des aidants signalent des difficultés financières liées à la prise en charge de l'affection de leur enfant



41 % des aidants vivent comme un échec l'apparition d'une poussée chez leur enfant



La Société canadienne de l'eczéma remercie Shawn Reynolds, psychologue agréé et la D^{re} Michele Ramien, dermatologue (FRCPC), pour leur contribution volontaire à cette ressource éducative.

Pour obtenir un soutien additionnel ou en savoir davantage à propos de la prise en charge de l'eczéma, consultez le www.eczemahelp.ca.

RÉFÉRENCES :

- 1 "Coping with Eczema and Stress During Uncertain Times" <https://www.youtube.com/watch?v=tstUCK7Jaeg>. Visionné en juin 2020.
- 2 Société canadienne de l'eczéma, « Parcours du patient atteint de dermatite atopique », 2020. Accessible au eczemahelp.ca/fr/parcours.
- 3 Ontario Caregiver - <https://ontariocaregiver.ca>. Consulté en juin 2020.
- 4 Carers Canada - Organization dedicated to supporting caregivers <https://www.carerscanada.ca/carer-facts/>. Consulté en juin 2020.
- 5 Capozza, Korey MPH; Gadd, Hayley; Kelley, Keri; Russell, Shannon; Shi, Vivian MD; Schwartz, Alan PhD Insights From Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families, Dermatitis: Mai/Juin 2020 - Volume 31 - Issue 3 - p. 223-227 doi: 10.1097/DER.0000000000000582 https://journals.lww.com/dermatitis/FullText/2020/05000/Insights_From_Caregivers_on_the_Impact_of_9.aspx. Consulté en juin 2020.
- 6 Société canadienne de l'eczéma, « Rapport sur la qualité de vie associée à la dermatite atopique », https://eczemahelp.ca/wp-content/uploads/2019/02/SCE_Rapport-QualiteC3%A9-de-Vie_Nov-2017.pdf Consulté en juin 2020.