

PRENDRE SOIN DE QUELQU'UN AVEC UN SED OU UN HSD

Les soignants sont des membres spéciaux de nos familles de syndromes d'Ehlers-Danlos (SED) et de troubles du spectre hypermobile (HSD).

Être un soignant est une démonstration d'amour et de loyauté.

Vous pouvez être un parent, un conjoint, un enfant ou avoir une autre relation spéciale avec un SED / HSDer qui a besoin de vos soins.

La plupart d'entre nous n'ont jamais reçu de formation pour devenir aidants naturels.

Vous pouvez croire qu'un soignant doit être un expert médical qui sait tout, un super-héros qui peut tout faire et un saint qui peut toujours être joyeux.

Cependant, les soignants sont humains avec toutes les compétences, émotions et expériences que cela implique. Vous avez la capacité d'être l'aidant naturel dont votre proche a besoin.

Mais comment vous occupez-vous d'une personne atteinte de SED ou de HSD et prenez-vous soin de vous aussi ?

Astuce # 1: Apprenez tout ce que vous pouvez sur le SED et le HSD et comment cela se présente chez votre bien-aimé

Cela vous aidera à savoir ce que vit votre SEDer* ou HSDer*.

A-t-elle des problèmes articulaires ? A-t-elle des problèmes digestifs ?

Vos connaissances sur le SED et le HSD vous aideront si vous l'accompagnez à des rendez-vous chez le médecin, parlez avec votre famille ou vos amis et recherchez des options de traitement ou de gestion des symptômes. En savoir plus sur le SED et le HSD vous aidera également, vous et votre proche, à parler de ce qu'elle vit. Vous pouvez en apprendre davantage sur le SED et le HSD à partir de sources telles que des sites Web (ehlers-danlos.com, assosed1plus.com...) , d'articles de revues médicales et d'autres sur des groupes d'échanges électroniques.(attention au sérieux de la source)

Astuce # 2: Regardez, écoutez et communiquez

Votre proche atteint de SED ou de HSD vous dira ou vous montrera probablement ce dont il a besoin.

Il y aura des jours où ce dont il a le plus besoin, c'est simplement de croire qu'il souffre, qu'il est fatigué ou qu'il éprouve des symptômes qui le font se sentir mal.

Il y aura des jours où votre proche aura besoin de vous pour l'encourager à être plus indépendant et à résoudre des problèmes ou des outils pour l'aider.

Il y aura des jours où il aura besoin de temps complètement seul, peut-être dans une pièce sombre recroquevillée dans son lit.

Et il y aura des jours où votre proche veut être considéré comme « normal », mais peut avoir besoin de votre aide pour suivre le rythme des activités.

Ni vous ni votre SEDer ou HSDer ne sont des lecteurs d'esprit, vous devez donc tous les deux demander et expliquer. Si vous n'êtes pas certain de ce dont votre proche a besoin, demandez. Si votre SEDer ou HSDer ne comprend pas ce que vous faites, expliquez-le de manière factuelle.

La communication bidirectionnelle est cruciale.

Si besoin, un conseiller professionnel peut vous aider à augmenter vos compétences pour avoir ces conversations importantes et honnêtes.

N'oubliez pas que votre proche est plus que son diagnostic (séparez qui il est en tant que personne de son état) et vous êtes plus que son soignant (séparez votre rôle de qui vous êtes en tant que personne).

S'il est nécessaire de parler clairement du SED et du HSD, il est également nécessaire de fixer des moments où cela n'est pas discuté.

Le fait d'avoir des communications ouvertes et fréquentes entre vous et votre proche vous aidera à être un meilleur soignant et vous vous sentirez mieux compris et soutenus tous les deux.

Astuce # 3: Acceptez vos sentiments

Être un soignant peut être un travail difficile et il est parfaitement normal que vous ressentiez des sentiments comme l'anxiété, la colère, le chagrin ou la culpabilité.

Comprenez que vos sentiments ne sont ni bons ni mauvais; ce sont vos sentiments et ils doivent être ressentis.

Certains trouvent utile de parler avec d'autres aidants dans un groupe de soutien tandis que d'autres utilisent la journalisation pour exprimer leurs sentiments. Il existe des familles, des amis, des groupes communautaires, des ressources confessionnelles, des conseillers professionnels et des forums en ligne que vous pouvez utiliser pour plus de conseils et de stratégies.

Astuce # 4: prenez soin de vous

Vous ne pouvez pas être un soignant efficace pour votre proche si vous ne prenez pas soin de vous tous les jours.

Cela signifie que vous devez manger sainement, avoir un sommeil de qualité, faire de l'exercice régulièrement et prendre soin de vos propres besoins médicaux.

Mais cela signifie également nourrir plus que votre corps. Prenez le temps de vous détendre chaque jour, de faire quelque chose que vous aimez et de vous connecter avec ce qui est important pour vous.

Vous avez peut-être un passe-temps ou faites partie d'un club de lecture. Ou peut-être qu'une bonne sieste ou une méditation rétablit votre équilibre. Prenez ce temps pour vous chaque jour.

Il est également important de rechercher des liens sociaux pour vous et votre proche.

Ceux-ci peuvent être avec vos meilleurs amis, un groupe auquel vous appartenez, des événements culturels dans votre communauté, les habitués d'un café du quartier ou que vous soyez avec d'autres que vous aimez.

Le fait d'être avec d'autres personnes peut vous aider à mieux assumer vos responsabilités d'aidant naturel. Utilisez les ressources communautaires au besoin, et acceptez l'aide des autres.

Vous ne pouvez pas être le soignant que vous voulez être si vous ne prenez pas très bien soin de vous physiquement, émotionnellement et socialement.

Astuce # 5: N'oubliez pas que la vie est plus que le SED et le HSD

Vous pouvez aider à créer des opportunités d'humour, d'aventures, de résolution de problèmes et de discussions qui n'ont rien à voir avec la maladie.

Discutez et montrez ce que vous aimez de sa personnalité, de son intelligence, de ses intérêts extérieurs ou de ses passions.

Demandez à votre proche d'aider à prendre des décisions importantes.

Planifiez des activités adaptées aux SED et aux HSD afin que vous puissiez vous amuser tous les deux sans rien aggraver.

Permettez-leur de vous aider lorsque vous en avez besoin.

Célébrez ce que vous aimez tous les deux dans la vie et les uns envers les autres, sachant que cette situation médicale n'est qu'un aspect de votre vie.

➔ Être aidant naturel peut parfois sembler écrasant. Il y aura de bons et de mauvais jours. Mais si vous suivez ces conseils et travaillez ensemble, vous constaterez que la prestation de soins peut être gratifiante pour vous deux.

Extrait du site de la Ehlers Danlos Society, traduit automatiquement en Français par google, remis en forme par SED1+ avec insertion/correction de quelques mots permettant une meilleure lisibilité et/ou compréhension en français du fait de la traduction automatique.



Merci à la Ehlers Danlos Society d'avoir mis ce document en ligne sur son site et merci à Shani Weber d'avoir fourni du contenu pour cette page du site EDS.

SEDer* ou HSDer* : traduction en français équivalent à « celui que a un SED, celui qui a un HSD », comme en France nous pouvons dire Sedien ou Sediste.