

Sensibiliser pour mieux soutenir

Geneviève Gagnon

À l'occasion de la Journée mondiale de la fibromyalgie, soulignée le 12 mai, une semaine de sensibilisation s'est tenue du 11 au 17 mai dans les Laurentides. Cette initiative a permis de mettre en lumière une maladie encore trop souvent méconnue, malgré ses impacts bien réels au quotidien.

Dans ce contexte, l'Association de la fibromyalgie des Laurentides a proposé des ateliers et un dîner destinés à ses membres. Ces

activités, offertes dans le secteur de Saint-Jérôme et de Mont-Laurier, ont permis de créer des espaces d'échange et de briser l'isolement vécu par plusieurs personnes atteintes.

Au-delà des activités proposées, cette semaine de sensibilisation a rappelé que les besoins sont toujours bien présents. Elle a également contribué à faire rayonner la réalité de la fibromyalgie dans l'espace public, tout en constituant un levier pour

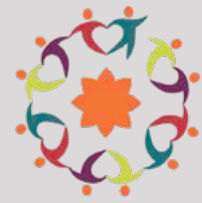
faire connaître les ressources offertes par l'Association à travers les Laurentides, notamment des conférences et ateliers, des activités physiques adaptées, des groupes de soutien et des activités sociales et créatives.

Environ 3 % de la population canadienne est atteinte de fibromyalgie, soit jusqu'à 20 000 personnes dans les Laurentides. Cette maladie chronique se caractérise notamment par des douleurs diffuses, une fatigue persistante, des troubles du sommeil et des difficultés cognitives, souvent appelées « brouillard cérébral ». En l'absence de test médical spécifique, le diagnostic demeure complexe, ce qui contribue à

l'incompréhension entourant cette condition.

« Mieux comprendre la fibromyalgie contribue à briser les préjugés et à soutenir les personnes qui en sont atteintes. Derrière une maladie invisible, il y a des réalités bien concrètes », souligne Lise Cloutier, coordonnatrice de l'Association.

La sensibilisation à la fibromyalgie ne se limite pas à une semaine : elle demeure essentielle pour mieux comprendre, reconnaître et soutenir les personnes qui en sont atteintes. Reconnaître une réalité invisible, c'est déjà un premier pas pour mieux la soutenir.



Association de la
fibromyalgie
des Laurentides

Pour en savoir plus ou pour obtenir du soutien, communiquez avec l'Association de la fibromyalgie des Laurentides.

- www.fibrolaurentides.org
- info@fibrolaurentides.org
- 450 569-7766



Photo : Val Média
Geneviève Gagnon, agente de communications et de liaison; Lise Cloutier, coordonnatrice; et Janique Chartrand, adjointe administrative

Démence et anosognosie

Brian Parsons brian.parsons@journaldescitoyens.ca

L'un des défis les plus frustrants et éprouvants lorsqu'on vit avec un proche atteint d'une maladie mentale grave ou chronique est l'incapacité de ce dernier à reconnaître sa maladie. Les familles luttent souvent pendant des années pour convaincre leur proche de sa maladie et l'inciter à accepter de se faire soigner. Il n'y a rien de plus éprouvant émotionnellement que le sentiment d'impuissance face à la souffrance d'un être cher qui ne se reconnaît pas comme malade.

L'anosognosie — un terme du grec ancien signifiant « sans connaissance de la maladie » — est un trouble dans lequel une personne malade n'est pas consciente de sa maladie en raison de lésions cérébrales. Souvent confondue avec le déni, mécanisme de défense psychologique, l'anosognosie est un trouble neuropsychiatrique qui rend le traitement particulièrement difficile : Une personne qui ignore sa maladie est peu encline à rechercher ou à accepter un traitement ou une aide; l'altération de la conscience de la maladie, par exemple, est la principale cause de non-observance du traitement médicamenteux.

L'anosognosie est fréquente chez les personnes atteintes de troubles mentaux, tels que la schizophrénie, le trouble bipolaire et la maladie de Huntington. Elle est particulièrement répandue chez les personnes atteintes de démence, en particulier celles atteintes de la maladie d'Alzheimer (plus de 80 %). Le diagnostic débute généralement lorsque l'entourage perçoit un comportement anormal, ce qui représente un défi en soi, car une personne anosognosique a souvent tendance à rationaliser ou à dissimuler un problème, son esprit tentant de combler les lacunes qu'il ne peut expliquer ni comprendre. C'est pourquoi la confirmation du diagnostic nécessite généralement une combinaison d'examen

physiques et neurologiques, un examen des antécédents médicaux personnels et familiaux, ainsi que des examens complémentaires et d'imagerie.

Il n'existe aucun traitement curatif pour l'anosognosie. La prise en charge est très variée et personnalisée, et vise le plus souvent à développer des habitudes compensatoires plutôt qu'à traiter la maladie elle-même. Un suivi psychologique et la participation à des groupes de soutien sont fortement recommandés aux aidants pour les accompagner au mieux. L'anosognosie n'est pas évitable — ce qui ne signifie pas pour autant que les bonnes pratiques de vie visant à préserver et protéger le cerveau soient inutiles : adopter une alimentation équilibrée; maintenir un poids santé; traiter les infections; porter un casque de sécurité; gérer les problèmes de santé, comme le diabète.

Pour reprendre les mots d'Oliver Sacks dans son livre *L'Homme qui prenait sa femme pour un chapeau* : Il est non seulement difficile, mais impossible pour les patients atteints de certaines affections cérébrales de connaître leurs propres problèmes... Et il est particulièrement difficile, même pour l'observateur le plus sensible, de se représenter l'état intérieur, la « situation » de ces patients, tant cela est éloigné au-delà de l'imaginable de tout ce qu'il a lui-même connu.

Stratégies de gestion pour les aidants

- Faites preuve d'empathie et de patience. N'oubliez pas que l'anosognosie n'est pas un choix ; c'est un symptôme d'une affection neurologique. Abordez les conversations avec empathie et patience. Évitez les confrontations et les disputes ; offrez un soutien respectueux du point de vue et des sentiments de votre proche.
- Communiquez simplement et positivement. Exprimez-vous de manière directe, claire et concise. Utilisez des techniques de redirection et de distraction pour éviter les conflits et la détresse. Encouragez et renforcez positivement la personne pour instaurer la confiance et la coopération.
- Créez un environnement sécurisé. Sécuriser la maison contre les chutes et autres accidents ; éliminez les dangers et installez des dispositifs de sécurité.
- Établissez une routine structurée. Une routine quotidienne régulière contribue à instaurer un sentiment de normalité, réduisant ainsi la confusion et les situations où un manque de vigilance pourrait poser problème.
- Constituez-vous un réseau de soutien. Un solide réseau de soutien peut offrir un soutien émotionnel, des conseils pratiques et des ressources pour mieux gérer les difficultés liées à la prise en charge d'un proche atteint d'anosognosie.

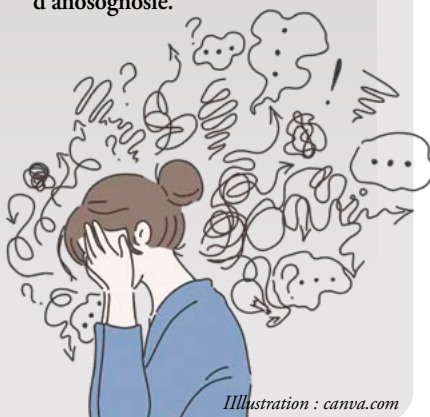


Illustration : canva.com

CACI Saint-Sauveur

Activités d'apprentissages en informatique

Dominique Cuffy, présidente du CACI Saint-Sauveur

Le centre d'accès communautaire Informatique Saint-Sauveur, organisme sans but lucratif destiné aux aînés, offre des activités d'apprentissages et de formation informatique.

Son but est double : vaincre les appréhensions, le sentiment d'isolement et d'être dépassé, et élar-

L'organisme offre également de l'accompagnement individuel sous la forme de cliniques de dépannage en se rendant chez les aînés aux prises avec des difficultés d'utilisation de logiciels, d'Internet ou de leur matériel technologique, tel qu'ordinateur, tablette, téléphone intelligent, imprimante, scanner, haut-parleur



Photo courtoisie
Un des ateliers donnés au Chalet Pauline-Vanier.

gir leurs connaissances informatiques dans un climat convivial, sans jugement.

Les ateliers sont donnés dans la grande salle du Chalet Pauline-Vanier le premier mardi du mois de 10 h à midi (février à juin – septembre à décembre). Un sujet d'intérêt général est présenté lors de chaque rencontre tels que : comment créer des mots de passe sécuritaires, le testament numérique, qu'est-ce que l'intelligence artificielle, comment l'utiliser et connaître ses avantages et ses dangers, astuces pour éviter les fraudes... Ces ateliers, souvent interactifs, sont offerts au coût modique de 10 \$/session pour les résidents de Saint-Sauveur et Piedmont et 15 \$ pour les résidents d'autres municipalités, car nous voulons tenir compte de la capacité de payer des aînés. Le prochain atelier se tiendra le 2 juin prochain et tentera de démystifier YouTube, qui est beaucoup plus que des films et des chansons.

Cet accompagnement est également offert à un coût très abordable (20 \$/heure). Des cliniques de groupe (10-15 pers.) sont également organisées de façon ponctuelle au Chalet Pauline-Vanier (tarif très abordable : 5 \$ pour clinique d'une heure, 10 \$ pour clinique de deux heures).

Le conseil d'administration est composé de bénévoles dynamiques qui établissent les objectifs, élaborent les projets/sujets d'atelier et veillent à la bonne marche de l'organisme. Tous ont une longue expérience professionnelle, ainsi que le goût d'aider notre clientèle d'aînés souvent démunie face aux avancées technologiques. Pour nous joindre : Dominique Cuffy, tél. 514 473-1232; courriel : info.caci.saint-sauveur@gmail.com et site Internet : caci.saint-sauveur.qc.ca.

