

Prendre soin d'une personne qui a une COVID longue

3. La voie de la récupération

Si un de vos proches est atteint d'une COVID longue

Le rétablissement après la COVID longue peut être lent. Il n'existe pas de « solution miracle ». Certaines personnes se rétablissent complètement en quelques mois, mais d'autres continuent à avoir des symptômes des années plus tard.

Si une personne qui vous est chère est atteinte d'une COVID longue vous ne pouvez pas faire disparaître leurs symptômes, mais vous pouvez contribuer à réduire le fardeau de la maladie et à améliorer leur qualité de vie, soutenir leur rétablissement et les aider à éviter la réapparition de symptômes.



Informez-vous

Symptômes et stratégies

Lorsque vous vous occupez d'une personne atteinte d'une COVID longue, il est très important de comprendre les symptômes qu'elle ressent et les stratégies qu'elle doit suivre afin d'être une source de soutien saine pour la réduction et la gestion de ses symptômes.

Les symptômes peuvent affecter une personne physiquement, cognitivement et émotionnellement. La COVID longue est très différente d'une « mauvaise grippe » ou de tout ce qu'elle a pu ressentir auparavant. Des activités qui ne semblent pas particulièrement fatigantes (comme passer un long moment devant un ordinateur) ou qui peuvent sembler relaxantes et reposantes (comme regarder la télévision en s'allongeant sur le canapé) lorsque vous avez une mauvaise grippe ou un rhume peuvent être épuisantes avec une COVID longue.

Dans *MonGuide*, vous trouverez des informations sur les différents symptômes qu'une personne atteinte d'une COVID longue peut ressentir, ainsi que des stratégies (sous la rubrique La voie de la récupération) pour aider à gérer les symptômes. Nous vous suggérons de vous renseigner sur les symptômes ressentis par la personne dont vous vous occupez et sur les stratégies susceptibles de l'aider, afin de pouvoir mieux la soutenir.

Bon nombre des stratégies consistent à gérer l'énergie physique, cognitive et émotionnelle de façon à ce que la personne évite de faire trop d'efforts ou de se surmener. Il est important de garder à l'esprit que le mot « repos » peut sembler très différent de ce que vous comprenez actuellement.

Les symptômes de la COVID longue sont souvent variables et peuvent être très imprévisibles. La récupération après une recrudescence des symptômes peut prendre beaucoup de temps, ce qui rend les activités difficiles.

Besoins et habitudes

Outre les symptômes, les besoins et les habitudes de la personne peuvent également changer au cours d'une période de COVID longue. Par exemple, ils peuvent ne plus apprécier ou tolérer des aliments qu'ils appréciaient avant une COVID longue. Ils peuvent avoir besoin de faire des siestes fréquentes. Ils peuvent préférer le calme et le silence à la musique de fond. Ils peuvent avoir plus de difficulté à faire plusieurs tâches, comme préparer le déjeuner et le petit-déjeuner en même temps.

Lorsque vous vous occupez d'une personne atteinte d'une COVID longue, il est important de reconnaître ces changements comme faisant partie de son état post-COVID, au même titre que ses symptômes physiques, émotionnels et cognitifs.

Écoutez avec compassion et demandez-lui ce dont elle a besoin

Croyez ce qu'elle vous dit

La COVID longue est un handicap « invisible ». Il n'est pas toujours possible de voir de l'extérieur ce que vit la personne. Même si elle vous semble en bonne santé, croyez-la lorsqu'elle vous dit qu'elle ne se sent pas bien ou qu'elle ne peut pas faire quelque chose qu'elle pouvait faire normalement avant la COVID. Il peut être utile de reconnaître ce qu'ils traversent et de valider leur situation et leurs expériences.

Entamez une conversation

Lorsque vous prenez soin d'une personne qui est atteinte de COVID longue depuis longtemps, demandez-lui comment elle va et écoutez bien sa réponse. Au lieu de dire « je sais ce que tu ressens » ou « ça va aller », essayez de dire « je vois à quel point c'est difficile » et « je suis là pour toi ». Ces déclarations peuvent aider la personne à se sentir vue et comprise pour ce qu'elle vit en ce moment.

Demandez directement ce dont elle a besoin ou ce que vous pouvez faire pour l'aider.

Pour certaines personnes qui sont atteintes d'une COVID longue, même les tâches quotidiennes comme prendre une douche ou s'habiller peuvent être épuisantes. Voici quelques tâches supplémentaires que vous pourriez entreprendre pour les aider. Certaines sont minimes, mais tout ce que vous pouvez faire pour diminuer la pression exercée sur la personne est bénéfique.

- Les aider pour les tâches quotidiennes et les courses
- Les aider à remplir les formulaires
- Les aider à gérer leurs finances, par exemple à payer leurs factures
- Les accompagner à leurs rendez-vous (les conduire si possible)

La chose importante à retenir est de demander. Au lieu de dire « Faites-moi savoir si je peux faire quelque chose pour vous », essayez de leur proposer des tâches spécifiques, comme tondre leur pelouse, faire des courses ou déposer de la nourriture. Demandez-leur ce qui les frustre et voyez si vous pouvez les soulager de cette tâche. Soyez honnête sur ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire... et allez au bout de votre intention d'offrir de l'aide.

Soutenez ses stratégies de gestion des symptômes

Il y aura de bons jours et de mauvais jours – les symptômes peuvent être différents d'un jour à l'autre, même du matin à l'après-midi ou au soir. Soyez aussi patient et attentionné que possible.

Il faut du temps pour apprendre quelles stratégies sont utiles et comment les utiliser de la façon qui lui convient le mieux. Par exemple, une personne souffrant de brouillard cérébral peut écrire des pense-bêtes puis perdre le papier. Vous pouvez l'aider en rédigeant des notes pour elle et en les rassemblant dans un carnet.

La personne pourrait ne pas être en mesure de reprendre toutes les activités qu'elle pouvait faire auparavant. Évitez de comparer la personne à ce qu'elle était avant d'avoir la COVID. Concentrez-vous plutôt sur les changements positifs et récents.

Soutenez son besoin de planifier à l'avance, de rythmer et de hiérarchiser ses activités, de s'arrêter au premier signe de surmenage ou de changer de plan à la dernière minute. Certains signes de surmenage pourraient inclure une fréquence cardiaque accrue, l'essoufflement, la douleur, les maux de tête, la fatigue, le brouillard cérébral et une sensibilité ou une intolérance accrue au bruit et à la lumière.

Recherchez des activités que vous pouvez faire ensemble et qui n'aggravent pas ses symptômes. Comprenez que celle-ci peut être amenée à limiter la durée de sa participation ou à modifier ses plans sans préavis.

Vous pouvez les aider à éviter d'être réinfectée par la COVID-19 en vous faisant vacciner et en portant un masque lorsque vous êtes en public ou avec d'autres.

Plaidez en faveur

De la personne pour laquelle vous vous souciez

Une autre façon de soutenir la personne qui vous est chère et qui est atteinte d'une COVID longue est de plaider en sa faveur. Ses symptômes peuvent l'empêcher de demander les soins et le soutien dont elle a besoin auprès des fournisseurs de soins et de services.

Tout d'abord, assurez-vous d'avoir sa permission pour défendre leurs intérêts. Ensuite, accompagnez-la à ses rendez-vous de soins et de services et aidez-la en posant des questions, en expliquant ce dont vous avez été témoin (ses symptômes et ses difficultés) et en demandant ce dont elle a besoin. La personne peut également avoir besoin d'aide pour communiquer avec sa famille et ses amis au sujet de ses symptômes et de ses besoins.

De l'amélioration de la recherche et des services destinés aux personnes atteintes d'une COVID longue

Rejoignez un groupe de défense d'intérêts des personnes atteintes de la COVID longue. Encouragez la recherche de traitements et de services pour les personnes souffrant d'une COVID longue.

Prenez soin de vous

Il peut être difficile et stressant de soutenir quelqu'un après une COVID longue. Vous constaterez peut-être que sa maladie a également entraîné des changements dans votre vie, comme des rôles et des responsabilités différents. Voici quelques suggestions sur la façon de prendre soin de vous-même afin que vous puissiez continuer à prendre soin de la personne aussi.

- Soyez gentil avec vous-même. Reconnaissez ce qui a été perdu et faites-en le deuil.
- Assurez-vous que vos besoins en soins de base sont toujours satisfaits. Par exemple, mangez des repas sains, faites de l'exercice régulièrement et dormez suffisamment.
- Communiquez avec votre famille et vos amis pour gérer vos nouveaux rôles et vos nouvelles attentes.
- Passez du temps tranquille avec la personne dont vous prenez soin.
- Ne vous privez pas. Prenez soin de vous et de votre bien-être mental/émotionnel. Gardez votre énergie et évitez le stress. Continuez à faire ce qui est important pour vous, même si votre proche ne peut pas participer en ce moment.
- Obtenez de l'aide extérieure. Accédez aux ressources communautaires pour obtenir un soutien supplémentaire. Il peut s'agir de rejoindre un groupe de soutien aux aidants ou de s'entretenir avec un travailleur social ou un navigateur de santé communautaire. Consultez votre médecin de famille ou le programme d'aide aux employés de votre lieu de travail pour explorer l'accès à des soutiens supplémentaires. Il existe [certaines recherches](#) qui montrent que les aidants des personnes atteintes de maladies chroniques bénéficient du renforcement des compétences, de l'auto-assistance, de l'autogestion, des capacités d'adaptation et du soutien des pairs. Vous trouverez « Ressources pour les aidants » dans votre liste de ressources provinciales dans ce MonGuide, y compris le soutien par les pairs, la défense d'intérêts, le matériel éducatif et d'autres soutiens et services disponibles pour les aidants

Assistance financière pour les aidants

Il existe des aides financières pour les personnes qui s'occupent d'une personne malade ou blessée. Par exemple, [le Crédit canadien pour aidant naturel](#) est un crédit d'impôt non remboursable accordé à une personne qui subvient aux besoins d'un époux ou d'un conjoint de fait, ou d'une personne à charge souffrant d'un handicap physique ou mental. [Les prestations de l'assurance-emploi pour les aidants](#) fournissent une aide financière pendant que vous vous absentez de votre travail pour soigner ou soutenir une personne gravement malade ou blessée. Consultez la section « Ressources pour les aidants » de la liste des ressources de votre province ou territoire dans MonGuide pour connaître les autres aides financières qui peuvent être disponibles dans votre région pour les aidants.

Soutenir une personne atteinte d'une COVID longue est un défi, surtout lorsqu'il n'y a pas de solutions rapides. Sachez que vos efforts sont appréciés et nécessaires à l'amélioration de la santé de votre proche.

Quelle est la prochaine étape ?

- Lisez [la déclaration de bonnes pratiques](#) du CAN-PCC pour les aidants des personnes atteintes d'une COVID longue.
- Jetez un coup d'œil aux options de soutien financier pour les aidants, telles que [le crédit canadien pour aidant naturel](#) et [les prestations de l'assurance-emploi pour les aidants](#).
- Lisez et regardez les témoignages de personnes atteintes de COVID longue sur [comment elles ont vécu l'aide](#).
- Lisez [cette fiche de ressources pour les aidants](#) du centre d'éducation et de sensibilisation à la COVID longue (Long COVID Education and Awareness Hub; Sunnybrook St. John's Rehab). La formation est offerte en anglais.
- Lisez [cette fiche de ressources](#) comment aimer une personne atteinte d'encéphalite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). La formation est offerte en anglais.