

# LA MALADIE DE PARKINSON ET LES PROCHES AIDANTS

Il faut du temps à une famille pour accepter la maladie de Parkinson (MP). Comme d'autres conditions chroniques sérieuses, la MP est un invité inattendu qui ne vous quittera plus jamais. Si vous prenez soin de quelqu'un atteint de la MP, ce nouveau rôle peut s'avérer tout un défi à relever.

Cette fiche d'information vise à donner un bref survol des différentes façons dont un proche aidant peut s'adapter à la nouvelle condition (ou à la progression de la MP) sainement tant pour vous, le proche aidant, que pour la personne atteinte de la MP. En tant que membre de la famille ou ami de la personne atteinte de la MP, il est naturel que vous vous demandiez ce qu'il lui faut et comment l'appuyer et satisfaire à ses besoins.

La progression de la MP varie d'une personne à l'autre et cela peut ajouter à l'ambiguïté de la situation et au défi à relever que sa prise en charge présuppose, puisqu'il est impossible de savoir ce que l'avenir réserve. Une des meilleures façons de développer les aptitudes et de mieux comprendre comment vous et les membres de votre famille pouvez composer avec le quotidien consiste à apprendre le plus possible sur les symptômes, les médicaments et la progression de la MP. Il est aussi essentiel pour votre nouveau rôle que vous connaissiez les ressources qu'offre votre communauté et que vous sachiez qui peut vous appuyer, le cas échéant.



## Partenaire de santé et proche aidant

« Partenaire de santé » est un terme approprié au début puisqu'il décrit le rapport entre l'époux/épouse, l'enfant majeur ou l'ami qui aide la personne atteinte de la MP. Les partenaires de santé font partie d'un rapport de santé établi et réciproque. Vous êtes des partenaires qui s'occupent de la santé de l'autre.

Dans certains cas, ce rapport change au fur et à mesure que la MP progresse. Dans les stades plus avancés de la MP, les émotions des partenaires peuvent rester au beau fixe, mais l'effort physique requis n'est plus réciproque. L'époux/épouse, l'enfant majeur ou l'ami de la personne atteinte de la MP est maintenant proche aidant. Cette transition est des plus graduelles et elle peut s'avérer difficile à cause des changements de capacité de la personne atteinte de la MP. Il peut être difficile de savoir combien d'aide offrir et quand l'offrir.

La communication, la compassion et la compréhension de la part du partenaire de santé/proche aidant et de la personne atteinte de la MP peuvent faciliter la transition. C'est à la personne atteinte de la MP de demander qu'on l'aide quand il le faut. Des défis se présenteront en rapport avec les soins à prodiguer au sein d'une famille où il y a MP, mais il y aura aussi de nouvelles occasions et des occasions d'apprentissage, bon nombre d'entre elles avec résultats positifs.

## **Vous adapter à votre nouveau rôle**

Certaines personnes en viennent à se laisser définir par des mots tels « parkinsonien » ou « proche aidant ». Ce nouveau rôle n'est pourtant qu'un aspect de la personne que vous êtes. Voici quelques-unes des choses à prendre en compte alors que vous apprenez à devenir partenaire de santé ou proche aidant de quelqu'un atteint de la MP :

- Les gens atteints de la MP devraient continuer à faire tout ce qu'ils peuvent d'eux-mêmes et à être aussi autonomes qu'ils le peuvent, mais avec votre aide. Votre rôle doit être discuté et vous devez vous entendre sur votre rôle sur une base continue.
- Soyez conscient que les symptômes peuvent varier énormément selon le moment de la journée. La quantité et le type de soins peuvent aussi varier vu cette fluctuation.
- Acceptez que, bien qu'il n'existe toujours pas de guérison, avec une prise en charge appropriée, quelqu'un atteint de la MP peut vivre pleinement et productivement sa vie malgré les symptômes.
- Acceptez que vous vous sentiez découragé(e) à l'occasion.
- Sachez reconnaître quand le découragement commence à se transformer en dépression, tant chez vous que chez la personne atteinte de la MP, et demandez de l'aide le plus tôt possible.
- Modifiez vos activités préférées ou trouvez-en de nouvelles dont vous pouvez jouir ensemble pour rester près l'un(e) de l'autre.
- Sachez qu'il est naturel que vous réagissiez émotionnellement à une situation complexe.
- Négociation, encouragement et force sont requis de la part de tous les membres de la famille pour qu'il y ait maintien d'une bonne qualité de vie.

- Demandez à votre équipe de soins de santé, aux membres de votre famille, à vos amis et à Parkinson Québec qu'on vous aide.

## **Prendre soin de soi**

« Si vous ne prenez pas soin de vous-même, vous ne pourrez pas prendre soin de quelqu'un d'autre. » Combien de fois nous a-t-on prodigué pareil conseil et combien de fois n'en avons-nous pas tenu compte ? Jamais pareil conseil n'a été plus important qu'en vivant avec une maladie progressive. Si vous n'avez pas l'habitude de vous choyer, le temps est venu de le faire. Même si ce n'est que dix minutes de lecture dans un coin tranquille, cela peut vous faire du bien. Prenez certaines des choses qui suivent en ligne de compte : Physique : Mangez des repas bien équilibrés, faites des exercices que vous aimez et obtenez une bonne nuit de sommeil.

- Mentale et émotionnelle : Ayez un passe-temps, pensez à vous-même une fois par semaine et reconnaissez vos sentiments en tant que messages à votre intention.
- Sociale : Trouvez-vous au moins un ami à qui vous pouvez parler au moins une fois par semaine.
- Spirituelle : Trouvez le temps de vous rasséréner tous les jours d'une façon qui vous convienne (méditation, yoga, lecture).
- Si vous prenez soin de vous-même régulièrement, vous en ferez une habitude ! Reconnaissez l'importance de votre bien-être tous les jours.

*Rappel : La MP est une course sur longue distance et non un sprint.*

*Pour prendre soin d'une personne atteinte de la MP, il faut aussi que vous preniez soin de vous-même*