



LES PROCHES AIDANTS

Pour la famille, accepter la maladie de Parkinson peut prendre du temps. Comme d'autres conditions chroniques sérieuses, nous ne sommes jamais assez prêts à recevoir le diagnostic de la maladie de Parkinson. Si vous prenez soin de quelqu'un atteint de la maladie de Parkinson, ce nouveau rôle peut s'avérer tout un défi à relever.

Ce dépliant propose un bref survol des différentes façons dont le proche aidant et la personne vivant avec la maladie de Parkinson peuvent sainement s'adapter à la nouvelle condition (ou à la progression de la maladie). En tant que membre de la famille ou ami de la personne atteinte, il est naturel que vous vous demandiez ce qu'il lui faut, comment l'appuyer et satisfaire ses besoins.

La progression de la maladie de Parkinson varie d'une personne à l'autre. Puisqu'il est impossible de savoir ce que l'avenir réserve, ceci rend la situation encore plus incertaine et le défi à relever plus grand pour le proche aidant. Afin de développer les aptitudes nécessaires et mieux comprendre comment vous et les membres de votre famille pouvez composer avec le quotidien, documentez-vous sur la maladie de Parkinson: les symptômes, la médication et la progression.

Il est aussi essentiel que vous connaissiez les ressources disponibles dans votre communauté et que vous sachiez qui peut vous appuyer, le cas échéant.



P A R
K ï N
S O N
QUÉBEC

1 800 720.1307
info@parkinsonquebec.ca

Pour connaître les ressources appropriées,
consultez le Centre Info Parkinson à

parkinsonquebec.ca

© Parkinson Québec, 2018

Source: Parkinson Society British Columbia • Adapté par Parkinson Québec

LES PROCHES AIDANTS



P A R
K ï N
S O N

Vivre
AU QUOTIDIEN

QUÉBEC



1 800 720.1307 • parkinsonquebec.ca

PROCHE AIDANT : PLUSIEURS NIVEAUX D'IMPLICATION

« Proche aidant » décrit le rapport entre la personne atteinte et la personne qui l'aide. Le proche aidant fait partie d'une relation d'aide où il apporte un soutien continu ou occasionnel à son proche. Ils sont des partenaires qui s'occupent de l'un et de l'autre.

Dans certains cas, ce rapport change à mesure que la maladie de Parkinson progresse. Dans les stades plus avancés de la maladie, l'effort physique requis pour aider la personne atteinte n'est plus le même, bien que les liens émotionnels soient stables. Cette transition est très graduelle et peut s'avérer difficile à cause de la perte d'autonomie de la personne atteinte de la maladie. Il peut être difficile de savoir quelle aide offrir et quand l'offrir.

La communication, la compassion et la compréhension de la part du proche aidant et de la personne atteinte de la maladie de Parkinson peuvent faciliter la transition.

C'est à la personne atteinte de la maladie de demander qu'on l'aide quand il le faut.

Une famille où la maladie de Parkinson est présente sera certes confrontée à plusieurs défis, mais bon nombre d'entre eux permettront d'en apprendre davantage sur la façon de prodiguer les soins. Il faut apprendre et voir le côté positif de ces situations plus difficiles.

RAPPEL

La maladie de Parkinson est une course sur longue distance et non un sprint.

Pour prendre soin d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson, il faut aussi que vous preniez soin de vous-même !



VOUS ADAPTER À VOTRE NOUVEAU RÔLE

Ne vous laissez pas envahir par votre statut de proche aidant ! Ce nouveau rôle n'est qu'un aspect de la personne que vous êtes.

Voici quelques conseils à prendre en compte pour un proche aidant de quelqu'un atteint de la maladie de Parkinson :

La personne atteinte de la maladie de Parkinson devrait continuer à faire tout ce qu'elle peut par elle-même et à être aussi autonome qu'elle le peut, mais avec votre aide. Votre rôle doit être préalablement défini et continuellement redéfini.

Soyez conscient que les symptômes peuvent varier énormément selon le moment de la journée. L'ampleur des besoins de soins et de soutien aussi.

Bien qu'il n'existe toujours pas de remède à la maladie de Parkinson, la personne atteinte peut vivre pleinement et activement sa vie malgré les symptômes, grâce à une prise en charge appropriée.

Acceptez que vous vous sentiez parfois découragé.

Sachez détecter les symptômes dépressifs, tant chez vous que chez la personne atteinte de la maladie de Parkinson. N'attendez pas d'être au bout du rouleau pour demander de l'aide !

Adaptez vos activités préférées ou trouvez-en de nouvelles que vous pourrez faire avec la personne atteinte.

Sachez qu'il est naturel que vous réagissiez émotionnellement à une situation complexe.

Il est important que tous les membres de la famille démontrent ouverture, solidarité et force pour maintenir 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 de vous aider.

PRENDRE SOIN DE SOI

« Si vous ne prenez pas soin de vous-même, vous ne pourrez pas prendre soin de quelqu'un d'autre. »

Cette maxime est particulièrement vraie lorsqu'on vit avec quelqu'un atteint d'une maladie dégénérative. 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 soin de chacune des facettes de votre vie :

Physique : Mangez des repas équilibrés, faites des exercices que vous aimez et accordez-vous de bonnes nuits de sommeil.

Mentale et émotionnelle : Ayez un passe-temps, pensez à vous-même une fois par semaine et soyez à l'écoute de vos sentiments.

Sociale : Trouvez-vous au moins un ami à qui vous pouvez parler au moins une fois par semaine.

Spirituelle : Trouvez le temps de vous ressourcer tous les jours d'une façon qui vous convient (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.