FRANCE PARKINSON

Libérons le mouvement

PROGRAMME A2PA PROCHE-AIDANT

1

L'accompagnement au quotidien

Vivre à un nouveau rythme

L'accompagnement d'un proche malade de Parkinson implique des adaptations basées sur la recherche d'un bien-être commun tout en préservant la relation d'affection préexistante. Le proche aidant doit ainsi définir les activités prioritaires et envisager la vie à un autre rythme.

INFO | PROGRAMME

AVEC LE SOUTIEN DE :

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

AIDANTS@FRANCEPARKINSON.FR - 01 45 20 22 20 | WWW.FRANCEPARKINSON.FR

S'adapter au nouveau tempo

Lutter contre 2 ennemis

La sédentarité, en favorisant le mouvement et l'activité.
Le stress, en prenant le temps, en anticipant, en laissant du temps à votre proche, et en restant patient.

Privilégier l'essentiel

Partager du temps et des activités avec votre proche.
Préserver les moments d'affection qui sont au coeur de la relation.

S'organiser

Se simplifier la vie et simplifier celle de son proche, être moins exigeant avec soi-même sur les tâches du quotidien (ménage, jardin...), faire simple dans la préparation des repas, le choix des vêtements, etc.
Programmer et anticiper le déroulement de la journée (les rendez-vous, les prises des médicaments...).
Faciliter les gestes du quotidien : disposer une chaise pour la toilette, la cuisine..., laisser le nécessaire à portée de main.

Anticiper

Prévoir des moments de détente communs (exemple : sorties, vacances...) en tenant compte des fluctuations* qui font partie de la maladie.
Lister les centres d'intérêt de son proche pour lui proposer une activité motivante.
Programmer les activités (quelles qu'elles soient) en période On, c'est à dire au moins trente minutes après la prise de médicaments pour qu'ils fassent effet.

Bannir la double tâche

Éviter de solliciter votre proche sur plusieurs activités en même temps (par exemple, manger et suivre une émission de télévision). Le laisser se concentrer sur l'activité en cours.

Sortir de l'isolement

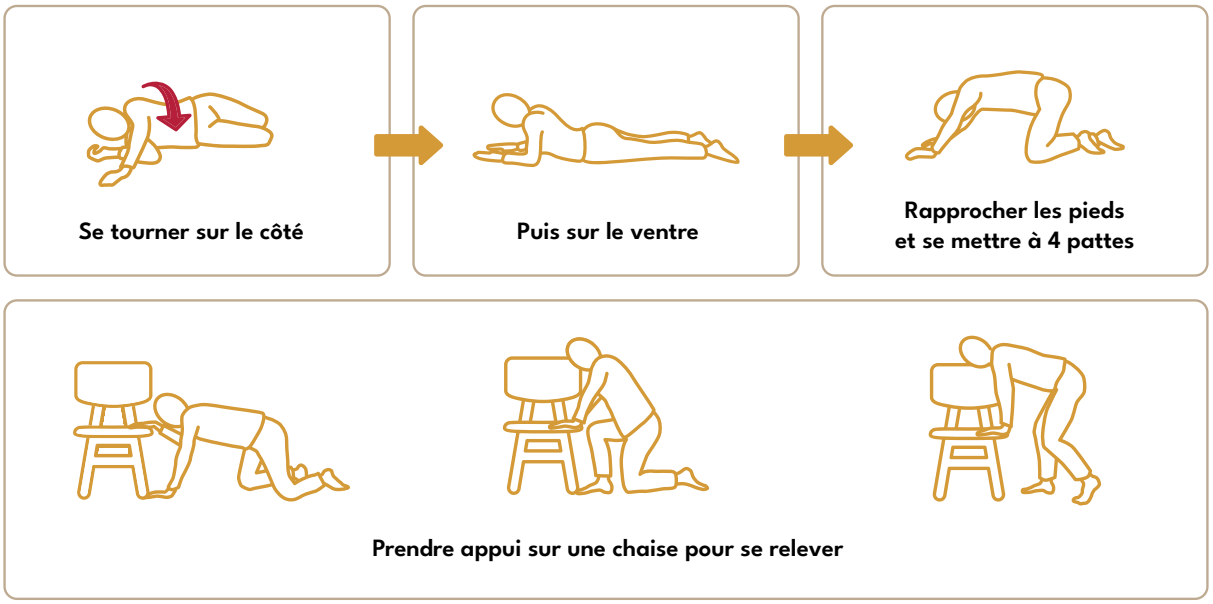
S'informer, pour mieux comprendre la maladie et en parler, car cela facilite généralement les relations.
Ne pas rester seul : l'entourage familial, les amis, France Parkinson sont là pour vous...
Être à l'écoute des besoins de son proche et les respecter... mais aussi ne pas oublier d'être à l'écoute de ses propres besoins !

* Les fluctuations sont liées au traitement dopaminergique et correspondent à un brusque changement d'état (période «On» à laquelle succède une période «Off», et vice-versa). D'une bonne forme (On), le malade passe, parfois brusquement, à des blocages (Off), une expression figée, un sentiment d'abattement, d'apathie (manque de motivation).

En cas de chute de votre proche

→ **Évitez** autant que possible de tenter **de relever votre proche vous-même** pour éviter de vous blesser.

→ Pour l'aider à se relever, **accompagnez-le en suivant les conseils ci-après :**



→ **Sollicitez le kinésithérapeute** pour apprendre les bons gestes et savoir ce qu'il faut faire.

Les repas

Attention aux fausses routes :
privilégier une alimentation adaptée (texture modifiée), prise dans un environnement calme sans bruit ni conversations trop prenantes. Éviter la double tâche.

Planifier les repas par rapport à la prise des médicaments (30 minutes après la prise). Utiliser des ustensiles adaptés et pratiques (couverts ergonomiques, sets de table antidérapants, verre à découpe nasale...).

→ Conseils d'aidants à aidants

« Je l'aide à conserver le plus possible son autonomie. »

« Quand mon proche me demande de l'aide, j'accompagne son geste. »

« Je ne lui demande pas de faire un effort en période Off. »

« Maintenant que je m'accorde du temps, je me rends compte que je suis plus détendue et donc plus disponible pour lui. »

« J'encourage mon proche à pratiquer des activités régulièrement tout au long de la journée. »

→ **Vos interlocuteurs** au quotidien

Les médecins

LE MÉDECIN TRAITANT

Il connaît l'état de santé général de votre proche et l'historique de son suivi médical.
Il faut l'associer aux décisions prises par le neurologue et les autres intervenants dont il coordonne les prises en charge.

LE NEUROLOGUE

Il pose le diagnostic de la maladie de Parkinson, prescrit et adapte le traitement. Il est le professionnel de santé spécialiste de la maladie. Solliciter son avis (ou celui du médecin traitant) au sujet de la conduite automobile.

Mais aussi...

LE RHUMATOLOGUE

Avec le neurologue, ce spécialiste prend en charge les douleurs articulaires ou osseuses.

LE GASTRO-ENTÉROLOGUE

Le gastro-entérologue, en collaboration avec le neurologue, traite les troubles digestifs liés à la maladie.

LE NEUROPSYCHOLOGUE

En collaboration avec le neurologue, il intervient sur les symptômes psychiques, comportementaux et cognitifs liés à la maladie ou les traitements.

Aide au quotidien

L'AUXILIAIRE DE VIE

Il apporte une assistance, momentanée ou durable, dans les tâches quotidiennes (ménage, cuisine, courses...).

L'AIDE-SOIGNANT

Il veille à l'hygiène et au confort de la personne (toilette, change...).

L'AIDE-MÉNAGÈRE

Il s'occupe des tâches ménagères pour vous soulager de l'entretien de la maison.

Les professionnels paramédicaux

L'INFIRMIER

Au coeur du dispositif médical, Il s'occupe des soins d'hygiène et infirmiers (piqûres, prélèvements...) et peut coordonner les interventions des autres professionnels de santé.
Il est un relais entre patient et soignants.

LE KINÉSITHÉRAPEUTE

Il propose une approche globale de la personne tenant compte de ses rapports au corps, ses capacités, ses intérêts et ses motivations. Il permet à la personne de mieux connaître son corps et son environnement immédiat et d'y agir de façon adaptée.

LE PSYCHOMOTRICIEN

Il intervient pour la rééducation, travaille sur le contrôle du mouvement et l'entretien du tonus musculaire, de la souplesse articulaire, aide à la prévention des chutes.

LE PSYCHOLOGUE

Il aide à faire face à la dépression et à l'anxiété.

L'ORTHOPHONISTE

Il peut intervenir pour prévenir ou réduire les troubles de la déglutition, les problèmes de phonation (difficultés à parler), d'écriture fine, ou encore d'expressions faciales.

LE PHARMACIEN

Il peut donner des informations sur les médicaments et notamment leurs effets secondaires potentiels. Il peut aussi conseiller sur le choix des aides, et mettre en rapport avec un revendeur de matériel médical et d'aménagement de domicile.

L'ERGOTHÉRAPEUTE

Il est à l'interface de la personne, du handicap, de ses activités et de l'environnement. Il propose une rééducation et des conseils pour mieux vivre au quotidien, choisir les aides techniques et l'aménagement du logement.