FRANCE PARKINSON
Libérons le mouvement

PROGRAMME A2PA PROCHE-AIDANT

4

Trouver un nouvel équilibre

L'impact de la relation d'aide sur ma vie

Lorsque la maladie de Parkinson survient, elle transforme la vie de celui qu'elle atteint mais aussi celle de son entourage. Elle modifie également les liens dans le couple proche/malade (pas uniquement des conjoints). Entre eux s'instaure une relation d'aide qui vient s'articuler autour de la relation préexistante et va en bouleverser l'équilibre. Cela exige une réorganisation interne à la hauteur de cette perturbation. D'autant que cette relation se modifie au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, parfois très lentement, parfois de façon plus rapide et dérangeante. Inévitablement, ces modifications vont générer une souffrance intime, chez l'aidé comme chez l'accompagnant, souvent difficile à exprimer ou à entendre.

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

→ Comprendre la maladie de Parkinson

Ce qui change

Les années passant, des troubles – différents selon les individus – se manifestent. Certains changements sont pour vous plus difficiles à supporter que d'autres, en fonction de votre tempérament, de celui de votre proche, de votre situation familiale, ou de votre couple.

Quand la maladie s'aggrave

À l'apparition des fluctuations*, le quotidien est moins prévisible. Déstabilisantes, les variations de l'état de votre proche sont dues à la maladie : il ne le fait pas exprès. Il est important de communiquer avec lui pour qu'il se sente écouté et compris. Vous pourrez ainsi vous ajuster et mieux vivre ces situations. Le stress et l'émotion sont présents chez la personne malade, mais aussi chez vous qui ne vous reconnaissez pas toujours le droit de vous plaindre. Pourtant le stress et la fatigue de l'accompagnant donnent quelquefois lieu à des accrochages. Conflits et agacements peuvent favoriser votre épuisement. Ils sont un signal d'alarme indiquant que vous avez besoin de soutien et d'aide.

* 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).

Accepter de différencier vos rythmes

Votre proche ne peut pas aller vite ?
Mieux vaut vous occuper à autre chose plutôt que de l'attendre et de vous impatienter.

Il est silencieux lors des repas ?
Ce n'est pas un signe d'indifférence mais de l'impossibilité à faire deux choses à la fois (parler et agir par exemple).

À éviter

Faire à la place de l'autre, même avec de bonnes intentions : « Je vais lui faciliter la vie », « ça va aller plus vite ». Cela ne l'aide pas à garder son autonomie sur le plan physique ni à conserver sa place en tant que personne. Il est préférable de le laisser agir à sa manière ou de faire avec lui, de le laisser finir sa phrase même si cela prend du temps, par exemple.

Je note les changements, j'essaie de trouver des solutions

- → **Est-ce que nous discutons de la maladie ?**
- → **Est-elle notre seul sujet d'échanges ?**
- → **Est-ce que les amis et la famille viennent toujours nous voir comme avant ?**
- → **Est-ce que nous partons toujours en vacances ?**
- → **Est-ce qu'il (elle) arrive toujours à conduire ?**
- → **Nous déplaçons-nous comme avant ?**
- → **Avons-nous des projets ?**

Mieux cerner ce qui se joue entre nous

Accompagner son proche et faciliter son autonomie demandent de trouver un juste équilibre dans la relation d'aide et une juste place : ni trop loin, donnant une impression d'indifférence, ni trop près, pouvant paraître intrusif et sur-protecteur.

Les bonnes questions...

- **Comment mon proche se sent-il aujourd'hui ?** (fatigué, apathique, stressé, en forme, de bonne humeur...)
- **Quel est le degré d'autonomie de mon proche ?** (autonomie conservée, besoin d'aide ponctuelle, fréquente ou totale)
- **Comment je me sens aujourd'hui ?** (fatigué, agacé, en colère, stressé, joyeux...)
- **Comment je me situe par rapport à ce degré d'autonomie ?**
- **Est-ce que je pense à faire appel à de l'aide extérieure ? Si non, pourquoi ?**

→ **Communiquer** avec mon proche

Conserver le dialogue

C'est un élément important pour essayer de surmonter ses difficultés. Il est possible de se parler sans se plaindre et sans accuser.

Parler de soi à l'autre et non de lui : « je suis triste ou gêné(e) ou en colère quand tu fais ceci » est plus facile à recevoir que « tu es comme ci, tu es insupportable ».

Il s'agit d'être capable d'accepter et de décrire à l'autre ses difficultés d'aidant.

Il existe différentes façons de communiquer : la communication orale, écrite et gestuelle. Utilisez celle qui vous permettra de vous exprimer le plus facilement (pour vous et votre proche) et le plus efficacement.

→ **Se ressourcer ensemble**

Préserver des moments communs

Ces instants qui font vivre votre relation au-delà de la maladie sont essentiels. Continuez à faire des projets ensemble et partagez des activités.

Les bonnes questions...

- **Qu'est-ce que nous aimions faire avant et qui reste encore possible à réaliser ?**
- **Qu'aimerions-nous faire ensemble dont nous n'avons jamais parlé ou pas osé parler ?**

→ Oser demander de l'aide

Prendre soin de moi pour mieux accompagner

L'aide que vous apportez à votre proche malade devient de plus en plus nécessaire voire indispensable.

Vous vous dites peut-être :

« Hier j'y arrivais bien ; aujourd'hui ce n'est pas tellement plus difficile. »

Vous faire aider ne vous paraît guère possible pour un ensemble de raisons qui vous semblent légitimes. En fait, elles peuvent constituer des stratégies pour ne pas vous faire aider.

Ainsi, nombre d'aidants se disent :

« Je dois pouvoir tout assumer. Une personne étrangère ne pourrait pas faire aussi bien que moi parce que je le/la connais, je sais ce dont il/elle a besoin. »

Ce n'est qu'après s'être décidé à demander de l'aide qu'ils se rendent compte que ce n'est pas forcément vrai.

D'autres s'expriment ainsi :

« Me faire aider pour aller me promener, vous n'y pensez pas ! D'ailleurs il/elle ne le supporterait pas. »

Il est vrai que l'on peut se sentir coupable de prendre du bon temps en ayant le sentiment d'abandonner l'autre. Ce sentiment n'est pas justifié et surtout, après avoir profité de ces instants, l'aidant est plus disponible pour son proche.

Le risque d'isolement

L'aidant peut sans s'en rendre compte s'isoler progressivement de la vie sociale, essentielle à l'équilibre de tout être humain : la poursuite des activités personnelles et le maintien des liens avec des amis ne sont donc pas uniquement du plaisir, mais une nécessité absolue pour accompagner son proche au mieux.

Des stratégies pour se faire aider

En priorité, reconnaître que l'aide est devenue nécessaire et que tomber soi-même malade serait la pire des éventualités. Il faut alors chercher des solutions. Paradoxalement c'est au moment où votre proche a le plus besoin d'aide qu'il devient pour vous indispensable de prendre du recul.

D'ailleurs, il est fort possible que la personne que vous accompagnez ait elle aussi besoin que vous preniez un peu de distance.

Les bonnes questions...

- **Est-ce que j'ai besoin d'une aide/de me ressourcer ?**
- **Pourquoi je n'ose pas demander de l'aide ?**
- **Pourquoi ne pas demander à mon proche comment il se sentirait si je le laissais seul ou avec une aide quelques heures à la maison ?**
- **Qu'est-ce que je peux faire sans mon proche ?**
- **Est-ce que je peux garder ou ai-je gardé une activité extérieure pour avoir une vie sociale ?**
- **Est-ce que je m'autorise à me faire plaisir ?**

→ Des questions juste pour vous, de vous à vous...

- Ai-je fait quelque chose pour moi – pour me ressourcer aujourd'hui ?

- Qu'est-ce que j'aurais envie de lui dire et que je ne dis pas ? Pourquoi est-ce que je garde cela pour moi ?

- Comment lui confier certaines de mes propres difficultés sans qu'il se sente accusé ?

- Me suis-je autorisé(e) à demander à quelqu'un s'il voulait bien m'écouter ?

- Suis-je prêt(e) à chercher quelqu'un qui pourrait m'aider à trouver les bons mots ?

- Est-ce que j'accepte de ne pas tout gérer ? Concrètement qu'est-ce que je veux bien ne pas faire, lui laisser faire, laisser faire par un autre ? Et si j'avais plus de moyens, je ferais...

- Est-ce que j'ai demandé à mon entourage quelle aide il pourrait volontiers m'apporter ?

→ Pour en parler, vous ressourcer…

Le psychologue

Il peut tout entendre sans juger.
Que peut-il vous apporter ?
Son écoute permet : de libérer ses émotions, de desserrer l'angoisse, d'explorer sa relation au proche malade, de trouver des pistes pour soi, de s'accepter comme aidant faisant du mieux possible.
Comment bien le choisir ?
Demander conseil à votre médecin, à votre neurologue, aux aidants ressources de l'équipe A2Pa et au comité départemental. Ne pas hésiter à en changer si la relation n'est pas satisfaisante.

Les proches en qui vous avez confiance

Ils sont les témoins bienveillants de votre relation avant la maladie, qui peuvent notamment :
-vous permettre d'assurer une continuité relationnelle, celle que vous aviez choisie à deux,
-vous offrir un regard tiers sur la situation, la relation, les besoins de votre proche,
-vous autoriser à exprimer vos émotions, et vous offrir une pause ressourçante.

Les professionnels pour le soin de soi

Votre médecin traitant : pour en discuter, être « soigné » soi-même.
Un paramédical : ostéopathe, kinésithérapeute…
Et, **toutes les disciplines du mieux-être** : qi-gong, taï-chi, yoga, méditation, relaxation, massages, natation, marche, sophrologie… pour dénouer les tensions et lâcher prise.

Les aidants ressources, votre groupe de pairs

Comme vous, ils sont confrontés à la situation et ont choisi de se former pour devenir bénévoles ressources.
Que peuvent-ils vous apporter ?
Comme le psychologue mais sur un autre mode, c'est-à-dire dans le collectif et dans l'échange d'expériences : aider à explorer sa relation au proche malade, trouver des pistes pour soi, pour l'autre et pour la relation, s'accepter dans cette situation du « faire du mieux que l'on peut ».
Comment les trouver ?
Contactez votre comité départemental France Parkinson pour savoir où intervient l'équipe A2Pa la plus proche.

Votre association

Que peut-elle vous apporter ?
Des ressources, des informations, des interlocuteurs. Du soutien individuel gratuit auprès d'un psychologue sur 5 séances.

Contacter le service infos écoute au **01 43 43 43 15**
ou par e-mail :**soutien@franceparkinson.fr**