

Vous vous rappelez sans doute clairement du jour où l'un de vos proches s'est fait dire : "Vous avez la maladie de Parkinson." À présent, vous vous demandez comment jouer votre rôle pour aider efficacement cette personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Personne n'est vraiment préparé à devenir aidant naturel. Il se peut que vous vous sentiez dépassé par vos nouvelles responsabilités. Vous savez qu'il n'existe actuellement aucun remède à la maladie de Parkinson et que la personne qui en est atteinte aura besoin d'encore plus d'aide au fur et à mesure que la maladie évoluera. Vous savez que vos vies ne seront plus jamais les mêmes.



Comment puis-je aider? Où commencer?

La première étape consiste à discuter avec la personne atteinte de la maladie de Parkinson du rôle que vous jouerez et à vous mettre d'accord sur cette question. C'est à la personne atteinte que reviennent les décisions, mais vous voulez être là – lui offrir un appui physique et émotif lorsqu'elle en aura besoin. Vous devez discuter de la manière dont votre engagement peut changer en fonction de l'évolution de la maladie.

Formez un partenariat avec la personne atteinte, l'équipe de soins, les membres de la famille et les amis. Chacun a une contribution à apporter et un rôle à jouer lorsqu'il s'agit de relever les défis de la maladie de Parkinson.

Mieux vous et la personne atteinte de la maladie de Parkinson serez informés, mieux vous surmonterez les obstacles quotidiens.

Écoutez les conseils du médecin. Examinez ses recommandations. Parlez des traitements disponibles. Apprenez comment on peut maîtriser

les symptômes de la maladie de Parkinson.

Vous entendrez parler de percées médicales dans les médias. Cette information suscite parfois des attentes irréalistes à l'égard de "remèdes miracles" à la maladie de Parkinson. Obtenez de l'information fiable et à jour en discutant avec votre médecin, en communiquant avec nous ou en visitant notre site à l'adresse www.parkinson.ca.

La gestion des médicaments est la partie la plus importante de la maîtrise des symptômes de la maladie de Parkinson. Le médecin vous fournira des directives quant au moment approprié pour commencer à prendre une médication. Vous pouvez l'aider en conservant un registre de l'efficacité de la médication et des effets indésirables, tels que nausées, confusion, hallucinations ou mouvements anormaux. La personne atteinte de la maladie de Parkinson se sent-elle mieux si elle prend ses médicaments avant ou pendant un repas ou encore à jeun? Est-ce qu'un nouveau médicament est cause d'anxiété? Partagez toutes vos observations avec le médecin.

La personne atteinte de la maladie de Parkinson aura de "bons" et de "mauvais" jours. Il en sera de même pour vous et c'est normal. Soyez à l'écoute, patient et compréhensif. Observez les signes de dépression, tels la colère, un changement des habitudes personnelles, un retrait. Demandez de l'aide, au besoin, et encouragez la socialisation.

L'exercice, plus particulièrement la marche, est une thérapie essentielle chez une personne atteinte de la maladie de Parkinson. C'est aussi excellent pour vous. Incluez l'exercice à la routine quotidienne. Vous pourriez envisager un programme d'étirements ou des cours de tai-chi – d'excellents exercices pour les personnes ayant des troubles de mobilité.

À mesure qu'évolue la maladie de Parkinson, gérer ses émotions est l'un des pires obstacles que vous devrez tous deux relever. Discutez de moyens qui peuvent vous aider à réduire le stress, à fournir une

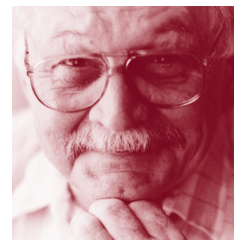


aide physique et à répondre à des besoins spécifiques. Vous devrez sans doute vous ajuster ou trouver de nouvelles activités que vous aimerez faire ensemble et qui vous aideront à rester proches.

La personne atteinte de la maladie de Parkinson pourrait éprouver des difficultés liées à sa médication et ressentir certains effets indésirables, comme la constipation, des troubles du sommeil, des problèmes d'élocution et des troubles de mobilité. Nous pouvons vous aider – demandez-nous de l'information à ce sujet.

Comment puis-je prendre soin de moi?

- Communiquez avec nous afin de déterminer quels types de groupes d'entraide sont disponibles dans votre région pour vous et la personne atteinte de la maladie de Parkinson. C'est une bonne occasion d'écouter, d'apprendre et de partager des expériences.
- Prenez conscience de vos limites. Comme la maladie de Parkinson évolue, il peut être de plus en plus difficile de prendre soin seul d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Renseignez-vous sur les soins à domicile, les programmes de jour ou l'aide des membres de votre famille.
- Tous les aidants naturels ont régulièrement besoin d'un "temps de repos." Faites une pause et rencontrez des amis. Demandez et acceptez du soutien. Faites une liste des tâches que d'autres personnes peuvent exécuter. Elles veulent vous aider – incluez-les dans le programme de soins.
- Trouvez quelqu'un en qui vous avez confiance lorsque vous êtes déprimé ou avez besoin de vous confier. Obtenez de l'aide lorsque vous vous sentez stressé. Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul!



Que signifie être un aidant naturel?

Un aidant peut être un partenaire, un ami ou un membre de la famille qui prend soin d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Cette responsabilité exigeante nécessite des compromis, de l'encouragement et de la force.

Cela signifie prendre conscience que la personne atteinte de la maladie de Parkinson est maître de soi et a besoin de votre aide pour vivre le plus autonome possible.



Cela signifie accepter que, même s'il n'existe pas encore de remède à la maladie de Parkinson, la maîtrise de ses symptômes peut mener à une vie bien remplie et productive.

Cela signifie trouver des façons d'aider la personne atteinte à faire

face aux défis quotidiens.

Cela nécessite de rassembler de l'information et de travailler avec une équipe de soins afin d'assurer un traitement équilibré.

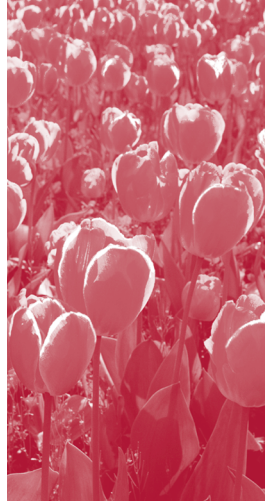
Cela exige de reconnaître les signes de dépression chez la personne atteinte de la maladie de Parkinson et de demander de l'aide au plus tôt.



On peut ressentir différentes émotions – en particulier, de la frustration, voire de la culpabilité ... une réaction très normale à une situation complexe.

Cela signifie demander de l'aide à votre médecin, à votre famille,

à vos amis et à votre organisme local de Parkinson.



Le **Parkinson Canada** est un organisme national ayant des partenaires régionaux d'un océan à l'autre. Nous partageons une vision collective : alléger le fardeau de la maladie de Parkinson et y trouver un remède, notamment par la recherche, l'éducation, la représentation et le soutien, afin d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Pour plus d'information sur les programmes et les services offerts dans votre région, ou pour faire un don, communiquez avec:

Le contenu de ce document est présenté à titre informatif seulement et ne représente pas un conseil, une approbation ou une recommandation à l'égard des produits, des services et des entreprises, ni une déclaration et description des caractéristiques à leur sujet de la part de le Parkinson Canada.



PARKINSON CANADA
316-4211 Yonge Street
Toronto, ON
M2P 2A9

1-800-565-3000
www.parkinson.ca
info@parkinson.ca

ID#G/004/Fév13

Un appui aujourd'hui, une réponse demain



Parkinson: comment être un aidant naturel efficace?

Un appui aujourd'hui, une réponse demain

