

## **Chapitre 4**

# **MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN POUR LES PROCHES D'UNE PERSONNE ATTEINTE**

Ont collaboré à l'élaboration, la rédaction  
et la révision de cette section :

Line Beudet  
Manon Desjardins

## **Maladie de Parkinson : apprentissage d'une nouvelle vie pour tous**

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique dégénérative telle celle du Parkinson, entraîne obligatoirement des réactions affectives tant pour la personne atteinte de la maladie que pour les gens de son entourage. Vivre au quotidien avec une personne souffrant de cette maladie devient un nouveau défi. Il faut se familiariser avec la maladie de l'autre, la comprendre et s'adapter à cette situation chargée d'imprévus. Cette nouvelle situation devient donc une expérience partagée. Les changements physiques, psychologiques et sociaux qui surviennent exigent de tous des capacités d'adaptation indéniables. Toutefois, cet avenir qui apparaît si incertain peut être apprivoisé, et la vie retrouver tout son sens.

### **L'annonce du diagnostic**

L'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson représente toujours une étape cruciale pour la personne directement concernée. Qu'en est-il pour l'entourage, la famille et les amis ? D'abord, il peut y avoir un certain soulagement. Enfin, une réponse explique l'origine des signes physiques et psychologiques qui affectaient la personne atteinte depuis un moment. Viennent ensuite la confusion et le doute. Et si le diagnostic était inexact ? Une erreur est toujours possible. Il serait tellement plus facile qu'il en soit autrement. Mais la réalité n'échappe à personne. Rapidement, d'autres émotions se font envahissantes. La tristesse et la peine prennent beaucoup de place. La colère également se manifeste. Pourquoi lui ? pourquoi elle ? pourquoi nous ? Qu'a-t-on fait pour qu'une telle chose se produise ? Aurait-on pu l'éviter ? La maladie a-t-elle été dépistée assez tôt ? La tension, la peur et l'anxiété se font aussi de plus en plus présentes et déstabilisantes. Finalement, c'est le constat d'une situation bien permanente, et l'apprivoisement de la maladie se fait petit à petit.

### **Et si l'on parlait de vous ?**

La maladie de Parkinson vient tout juste de faire irruption dans votre vie. Et bien que ce ne soit pas vous qui en êtes victime, vous savez que votre vie ne sera plus jamais la même. La confirmation du diagnostic vous place dans une situation des plus déstabilisantes. Elle aura un effet significatif et durable sur votre relation avec l'autre. Vous faites face à une série d'événements stressants et la perspective de pertes diverses s'échelonnant sur plusieurs années est éprouvante.

À la suite de l'annonce du diagnostic, vous redoutez sans doute les prochaines manifestations de la maladie. L'incertitude face à l'avenir et la crainte de ne pouvoir changer le cours de la maladie créent souvent de la frustration, de l'inquiétude et une foule d'autres émotions. Un tourbillon de questions vous habite. Comment comprendre toute l'information reçue ? Comment la maladie va-t-elle évoluer ? À quel rythme ? Comment ne pas s'inquiéter de ce futur incertain ? Quels seront les prochains obstacles à affronter ? Comment comprendre et supporter l'autre ? Comment vivre notre propre peine ? Comment contenir notre colère ? Avons-nous la force et les ressources nécessaires pour faire face à cette situation ? Comment nous préparer aux

changements ? Quand faut-il commencer à faire des modifications dans notre vie ? Comment repenser l'avenir quand le présent est si accaparant ?

Ces questions, bien légitimes, soulèvent de fréquentes discussions. Les divergences d'opinion à propos des décisions à prendre et les différentes façons de s'adapter aux événements critiques peuvent entraîner des conflits entre vous, votre conjoint ou votre conjointe et les autres membres de votre famille. Vous êtes appelés à trouver des consensus, à rechercher des moyens de conserver des liens significatifs, à intégrer les multiples changements et à continuer votre vie. Cela signifie un ajustement continu en présence de la maladie et la recherche de compensations pour les pertes et les limites qui en résultent. Répondre à vos besoins, à ceux de la personne atteinte de même qu'aux exigences de la situation font partie des lourdes responsabilités que vous avez à assumer.

### **Vivre au jour le jour lorsque l'avenir est incertain**

La maladie de Parkinson bouleverse vos rêves, vos ambitions ainsi que les plans d'avenir et de retraite que vous aviez bâtis ensemble. C'est souvent une course contre la montre et la navette entre la maison, l'hôpital, la pharmacie, le bureau, le CLSC et les ressources communautaires. Vous devez composer avec les visites répétées chez le médecin, les ajustements fréquents de la médication et les traitements de physiothérapie, un régime essoufflant entrecoupé de trop brefs moments de répit. Dans cette valse quotidienne, il est normal d'être inquiet pour soi et pour l'autre.

Comme cette maladie est neurologique et dégénérative, avec le temps, divers signes cliniques apparaissent et progressivement une détérioration s'installe. Les problèmes de santé augmentent, l'incertitude face à la situation grandit et des services de soutien doivent être planifiés. Aux craintes associées aux changements physiques importants s'ajoutent parfois des soucis financiers et légaux.

Une étude récente présente les difficultés évolutives vécues par le conjoint ou la conjointe d'une personne atteinte de la maladie Parkinson. Dans l'éventail des problématiques rapportées par les conjoints, on signale de l'inquiétude, des tensions, des frustrations liées aux problèmes de communication, du stress résultant des soins directs et quotidiens à apporter, des conflits de rôle, des attentes divergentes de la part des deux conjoints, des soucis économiques, des ressources insuffisantes, le sentiment d'être victime de manipulation en constatant certaines attitudes de la personne atteinte et, finalement, la lourdeur globale de la situation.

La perspective d'une telle série de modifications fait craindre le pire. Une impression de perdre tous ses moyens peut s'installer. Vous n'êtes pas à l'abri de la fatigue ni de l'épuisement. La dépression aussi peut s'immiscer dans votre vie. Mais l'espoir existe...

## **S'adapter aux changements**

Certains conjoints choisissent de lutter contre la maladie de Parkinson et de maintenir le même niveau d'activités le plus longtemps possible. Lorsque des changements majeurs surviennent, ils se mobilisent et recourent à leurs proches ou à d'autres ressources pour recevoir de l'aide. Au fur et à mesure, ils développent des habiletés à reconnaître les besoins différents de chacun et à rechercher des moyens pour parer à plusieurs éventualités.

D'autres tentent de s'adapter en comblant les manques à n'importe quel prix. Ils accomplissent toutes les tâches et demandent rarement de l'assistance. Si du soutien est offert, ils ont beaucoup de difficulté à l'accepter. Les horaires doivent être respectés à la perfection et ils ne se permettent aucune faille. Plusieurs conjoints arrivent alors à un moment où ils deviennent divisés, complètement épuisés et croulent sous les multiples responsabilités qu'ils se sont eux-mêmes imposées. Les règles trop strictes étouffent l'évolution de chacun et deviennent insupportables. Bien que cette étape soit difficile à résoudre, la révolte temporaire qu'elle suscite permet d'assouplir les règles en apprenant à chacun à respecter ses besoins et à exprimer les divers sentiments qui l'habitent. C'est souvent à ce moment que les conjoints réévaluent le sens de leur vie, leurs valeurs, leur rythme quotidien, leur qualité de vie, leurs relations avec les êtres chers qui les entourent et c'est enfin ce qui leur procure satisfaction et bonheur véritable. Ils essaient alors de trouver des façons nouvelles de s'adapter à la situation présente en modifiant ce qu'ils peuvent contrôler et en délaissant les éléments qui ne sont pas de leur ressort.

Vous aussi vous pensez à faire des choix et à prendre des décisions importantes ? Vous sentez que des transformations sont nécessaires afin de poursuivre cette vie qui ne sera plus jamais la même ? Cette étape de transition est tout à fait normale et attendue dans les circonstances. Le carrefour où la vie vous a donné rendez-vous débouche maintenant sur ces importantes remises en questions. Réviser vos valeurs et vos croyances, faire le ménage des relations que vous entretenez avec votre entourage, parler de vos aspirations et de vos préoccupations, chercher à faire respecter vos besoins sont tous des éléments qui vous permettront de retrouver un équilibre, une harmonie de même qu'un certain contrôle sur les événements.

Pour conserver force et énergie, vous pouvez aussi vous accorder plus de temps pour accomplir les tâches quotidiennes. Établir de nouvelles priorités, se mettre des limites et les respecter, déléguer ce qui peut être accompli par d'autres personnes, voilà quelques-uns des apprentissages qu'il vous est possible de réaliser. Avec un peu d'esprit d'organisation et en faisant preuve de flexibilité, en dosant les périodes d'activité, d'exercice, de travail et de repos, vous arriverez aussi à maintenir votre stress à un niveau tolérable. Agenda, calendrier, système de filières, routine pour assurer les divers paiements, listes à jour des médicaments et des numéros de téléphone importants, papiers légaux en ordre, environnement confortable et équipements adaptés sont des outils précieux qui sauvent du temps, conservent l'énergie, diminuent les inquiétudes et évitent les conflits.

Comme la vie se transforme, vous avez également à vous redéfinir dans le couple et en tant qu'individu, parent, grand-parent, ami, etc. Lorsque le quotidien tourne presque exclusivement autour de l'organisation de la maison et des soins à donner, le défi est de taille. Aussi, dans les périodes difficiles, il est essentiel que vous preniez soin de vous-même et que vous vous donniez une place en tant que personne. Sinon, les agents stressants accumulés pourront se répercuter sur votre état de santé et entraîner divers problèmes physiques et psychologiques nécessitant parfois une hospitalisation. Si le pilier principal, celui de votre couple, s'écroulait, votre famille ne serait guère avancée.

Force est de constater que le chemin à parcourir est parsemé d'embûches. Mais si la route est obligatoirement sinueuse, elle comporte aussi des clairières plus sereines et d'heureux détours à découvrir.

### **Connaissance de la maladie de Parkinson**

Pour être en mesure de faire face aux moments critiques, qui seront inévitables, une première étape consiste à bien comprendre la maladie de Parkinson. Il est donc souhaitable de lire sur le sujet, de poser des questions et de chercher des réponses. Il est aussi essentiel :

- de reconnaître les manifestations cliniques de la maladie de Parkinson chez votre conjoint, votre conjointe ;
- de comprendre le rôle de sa médication et des effets secondaires possibles ;
- d'identifier les périodes de fluctuations motrices ;
- de considérer les impacts psychologiques de la maladie sur la personne atteinte, sur vous et vos proches.

Frustrations, malentendus et tensions naissent souvent d'une mauvaise compréhension de la maladie et des changements qu'elle crée. Ainsi, le phénomène de fluctuations motrices lié à la prise de médicaments et à l'évolution de la maladie est parfois interprété comme un manque de volonté, de la manipulation ou encore une absence d'initiative. Lorsqu'il y a une meilleure compréhension de cette situation, à savoir qu'elle fait partie intégrante de la maladie, de la durée des traitements qui y sont associés et qu'elle est hors du contrôle de celui ou celle qui en est affectée, la colère originellement engendrée par l'événement peut se transformer en énergie créatrice de recherche de solutions.

## **Communication**

Si parler est une action qui se fait tout naturellement, bien se comprendre est la plupart du temps beaucoup plus ardu. Une bonne communication n'est pas toujours facile à établir ni à maintenir. En effet, certains éléments peuvent brouiller les ondes. Par ailleurs, il peut s'avérer relativement plus complexe de s'exprimer lorsque le stress, l'intimidation et l'inquiétude teintent nos propos.

Il vous faut donc aborder librement les sujets et les questions qui vous préoccupent avec les membres de l'équipe de soins (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, neurologue, psychologue, orthophoniste, travailleuse sociale). Le partage d'informations favorise l'établissement d'une complicité profitable pour tous. Une communication ouverte encourage de meilleurs échanges, facilitant du même coup le suivi de la personne atteinte et le soutien de la famille.

De plus, pour être partenaire à part entière face à la maladie de Parkinson, il est primordial d'accorder autant d'importance à ses propres sentiments qu'à ceux de la personne atteinte. Un canal de communication doit être entretenu pour permettre l'expression mutuelle des craintes, des désirs et des besoins respectifs de chacun.

### **Mais doit-on faire de la maladie de Parkinson le sujet de toutes les conversations ?**

Il est normal que vous preniez beaucoup de temps pour discuter des impacts de la maladie sur votre vie et des tâches quotidiennes à accomplir. Cependant, il faut faire attention de ne pas réduire les échanges à ces seuls sujets. Il est bénéfique de garder contact avec tout ce que la vie vous apporte à chacun. Il est aussi nécessaire de profiter de moments de calme et de paix, où la maladie cesse de prendre toute la place. Les bonheurs sont présents dans les gestes et les événements de tous les jours, il importe de rester en contact avec la vie et de continuer à parler de la pluie et du beau temps, de pester contre l'hiver si long, de critiquer les décisions du premier ministre et de nos élus, de s'enthousiasmer pour la performance exceptionnelle d'un acteur dans le dernier film de Spielberg, de chialer contre le prix de l'essence, de discuter des choix des semences du jardin, de se remémorer l'excellence d'un repas dégusté lors des dernières vacances, de rire de sa dernière gaffe, de s'emballer pour son dernier achat de vêtements en solde... et quoi encore !

### **Comment aborder avec philosophie cette nouvelle réalité ?**

La maladie faisant partie du quotidien, il est évident que de multiples changements s'installent progressivement. Tantôt, les choses sont simples, et d'autres fois très compliquées. Cette nouvelle réalité n'est donc pas toujours commode à gérer. Même guidé par le sentiment de bien faire, il est possible d'être trop sévère envers soi et aussi envers les êtres qui nous sont chers. Tout le monde a le droit de se tromper, de se fâcher, de se sentir débordé et impuissant ou de devenir impatient par moments. Les responsabilités journalières sont complexes et exigeantes. Il est bon de s'accorder le droit à l'erreur, de s'excuser, de se pardonner mutuellement, car personne n'est parfait.

Être solidaires pour affronter à deux ou en famille les problématiques qui surgissent peut favoriser l'adaptation et la recherche d'éléments de solutions.

Certaines stratégies peuvent être adoptées pour appuyer votre cheminement. La focalisation de la pensée est une technique efficace qui propose d'ignorer consciemment les aspects négatifs d'une situation pour porter uniquement l'attention sur les facteurs positifs. Centrer l'énergie sur ce qui est conservé, c'est-à-dire sur les capacités résiduelles plutôt que sur ce qui est perdu, permet un regard plus réconfortant sur la réalité. Choisir de prendre les choses du bon côté avec un brin de légèreté et d'optimisme permet également d'ensoleiller ses journées. Il importe de continuer à rechercher la compagnie des personnes et des choses qui apportent du plaisir ou font du bien, enchantent et apaisent. Le vieux proverbe populaire « vaut mieux en rire que d'en pleurer » fait appel au gros bon sens. Ainsi, l'utilisation de l'humour au quotidien allège et dédramatise les événements d'abord vécus comme difficiles.

La maladie de Parkinson est quelquefois sournoise. Dans la même journée, une personne peut expérimenter de très bons moments, qui lui font presque oublier la maladie. En contrepartie, elle a parfois tellement de difficulté à se mouvoir, à parler ou à penser, qu'il lui est alors impossible de faire abstraction de son état de santé, et le sentiment d'être prisonnière de son corps resurgit.

Si les fluctuations motrices sont le lot de plusieurs personnes atteintes de la maladie de Parkinson, elles ont également une influence sur l'entourage. Il faut donc tirer partie des bons moments. Planifier les activités quotidiennes en fonction des meilleures périodes de la journée implique une réorganisation de l'horaire journalier. Dans cette aventure, chacun devra faire preuve de respect, de tolérance, de flexibilité et d'adaptabilité. Par exemple, la lecture du journal du matin peut très bien se faire le soir. Pourquoi pas ?

### **Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre**

Pour affronter les moments plus pénibles et continuer à apporter les soins nécessaires à la personne atteinte, il est bon de s'accorder régulièrement du temps pour se ressourcer et prendre soin de soi. À l'opposé d'un acte égoïste, cette décision vous permet de donner de meilleurs soins, durant une plus longue période et avec plus de satisfaction. Vous prévenez par le fait même plusieurs problèmes de santé physique, mentale et émotionnelle pour vous et votre partenaire. Parmi les mesures aidantes, vous avez peut-être choisi :

- d'établir des frontières pour votre bien-être et celui de la personne atteinte, comme faire respecter votre espace, votre intimité, votre solitude, vos différences, etc. ;
- de prendre soin de vos besoins physiques, affectifs, culturels et autres ;
- de vous accorder un répit adéquat : des périodes d'arrêt, des moments d'évasion, des sorties pour flâner ;
- de vous faire de petits plaisirs ;
- de faire preuve de bonté et d'indulgence envers vous-même ;
- de mobiliser vos ressources personnelles, familiales, professionnelles et communautaires ;

- de valoriser l'entraide au sein de votre entourage ;
- de demander, d'accepter et d'apprécier l'aide et le soutien qui vous sont offerts ;
- d'offrir à votre corps et à votre âme du temps pour relaxer ;
- de prendre du recul par rapport à vos rôles et à vos relations avec les autres ;
- de faire de la place à l'écoute, à la tendresse, à la complicité ;
- d'accepter vos faiblesses, vos limites et vos forces insoupçonnées.

Toutes ces actions que vous posez à chaque jour peuvent vous aider à assumer vos responsabilités journalières, à conserver votre vitalité et à vous épanouir. Elles embellissent et enrichissent votre vie ainsi que celle de votre partenaire. Prendre soin de soi pour pouvoir en retour prendre soin de l'autre devient un acte de compassion, un rituel de guérison.

### **Aimer quelqu'un tout en lui offrant des soins et de l'aide**

Au cours des années qui suivent l'évolution de la maladie de Parkinson, beaucoup d'énergie sera déployée pour assurer soins, confort, sécurité et soutien à l'autre. Quelles sont donc les motivations qui vous permettent d'accomplir quotidiennement ce rôle ?

L'engagement affectif est sans aucun doute l'élément le plus significatif à considérer. Il est reconnu que l'aide offerte dans un acte de réciprocité naturelle est celui qui entraîne davantage de satisfaction. Toute action et tout geste posés par amour, considération profonde et affection seront vécus comme partagés, même si une personne semble donner plus que l'autre. À l'inverse, si l'engagement est de nature artificielle ou dépourvu d'affectivité, c'est-à-dire si les choses sont faites par obligation, il produira du stress additionnel et toute une gamme de sentiments teintés par la frustration, la colère, la culpabilité, le ressentiment, etc. Dans ce contexte, prendre soin de l'autre et lui témoigner du soutien devient très difficile.

Il existe vraisemblablement d'autres gratifications qui vous confortent dans votre rôle d'aidant. Parmi celles-ci, le sentiment d'être utile, de relever un défi, de maintenir l'unité du couple et de la famille, de détenir le sens des vraies valeurs, d'échanger et, enfin, de partager quelque chose d'unique.

Certaines de vos croyances vous aident aussi à tenir bon dans votre rôle d'accompagnement lorsqu'elles vous offrent de nouvelles perspectives et des solutions innovatrices devant les difficultés rencontrées. Ainsi, vos fonctions sont grandement facilitées si vous croyez être capables de traverser ensemble les diverses épreuves. La stabilité et la cohésion de votre famille, la forces des liens qui tissent votre couple, le souvenir de succès obtenus lors d'épreuves passées, la perception de pouvoir agir sur certains événements, la certitude de recevoir le soutien nécessaire et la capacité de puiser dans vos valeurs spirituelles peuvent vous soulager et vous redonner vigueur et entrain.

Un fort sentiment de garder le contrôle sur votre vie et sur les situations est un dernier facteur digne de mention, car il vous stimule à continuer d'aimer l'autre tout en lui

procurant soins, aide et soutien. Cela s'observe de plusieurs façons. Par exemple, lorsque vous abordez la vie d'une manière plutôt positive et que vous ne traitez pas la personne atteinte de Parkinson comme « la cause » de vos problèmes. Lorsque vous éprouvez de la satisfaction par rapport à vous-même, à vos efforts, au bon travail accompli et devant vos réalisations quotidiennes, qu'elles soient grandes ou petites. Lorsque vous vous sentez capable d'acquérir de nouvelles connaissances et d'expérimenter des habiletés qui, jusque-là, étaient demeurées inexplorées. Lorsque vous sentez que vous avez une influence sur la qualité de vie de la personne atteinte et sur la qualité des soins qu'elle reçoit. Enfin, lorsque vous connaissez les ressources disponibles qui vous entourent et que vous les utilisez selon vos besoins.

## **Conclusion**

La maladie de Parkinson est un désordre neurologique complexe qui touche à tous les aspects de la vie de la personne atteinte et de ses proches. Les bouleversements qu'elle crée sont à la fois intimes et partagés par la famille. Quand on tente de comprendre ce processus du point de vue du partenaire, on s'aperçoit que les obstacles sont nombreux, et qu'ils s'influencent les uns les autres. Vivre avec une personne atteinte de Parkinson entraîne des pensées, des émotions, des attitudes et des comportements variés. Toutefois, les conjoints partagent une connaissance de la vie et de la maladie, avec ses hauts et ses bas, que plusieurs d'entre nous ignorent. Il est impressionnant de constater qu'ils possèdent en général un ressort intérieur qui leur permet de trouver des moyens afin de rebondir avec force et énergie, même dans les périodes d'adversité. Ce « ressort invisible » semble les aider à faire face à l'inacceptable, à survivre, à se découvrir et, enfin, à répondre eux-mêmes à leurs besoins.

