



Partenariat de soins

Gérer **ensemble** la maladie de Parkinson



Remerciements

Parkinson Canada remercie la Parkinson's Foundation de lui avoir accordé la permission d'adapter son livre *Caring and Coping, A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease*. Ce nouveau livre, *Partenariat de soins*, est produit par Parkinson Canada à l'intention des partenaires de soins des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Nous remercions également chacun des partenaires de soins qui ont partagé avec humilité leur histoire et leurs astuces pour vous faire profiter de leur sagesse et de leur expérience.

Parkinson Canada remercie les personnes suivantes pour l'examen du contenu de cette publication :

Pascal Girard, préposé aux services de soutien à la personne/
travailleur social

Elaine Book, maîtrise en travail social

Sheryl Hague, partenaire de soins

Ce document a été rendu possible grâce à la générosité des donateurs de Parkinson Canada. Si vous souhaitez soutenir des ressources de qualité comme celle-ci, nous vous invitons à envisager de faire un don à Parkinson Canada. Consultez la page [Parkinson.ca\faireundon](https://parkinson.ca/faireundon).

Avertissement

Les renseignements contenus dans ce livre **ne constituent pas des avis d'ordre médical**. Consultez votre équipe de soins de santé et Parkinson Canada pour vous aider à prendre **les décisions éclairées** les meilleures pour vous et votre bénéficiaire de soins.

Bienvenue

Bienvenue dans le livre *Partenariat de soins : Gérer ensemble la maladie de Parkinson* de Parkinson Canada. Ce livre a été conçu pour vous aider, vous et la personne dont vous prenez soin, à gérer votre quotidien malgré la maladie de Parkinson. Nous vous encourageons à faire de ce livre un outil précieux pour susciter des conversations entre vous et votre bénéficiaire de soins et pour vous aider à travailler en partenariat avec les fournisseurs de soins de santé qui traitent votre bénéficiaire de soins.

La vie d'une personne change après un diagnostic de maladie de Parkinson. S'amorce alors une collaboration qui se transforme en prestation de soins plus pratique. Que vous posiez ces gestes *en collaboration avec* ou *pour* cette personne, il est certain que vous serez de plus en plus engagé au fil du temps et que vous comprendrez mieux l'expérience que vit l'autre.

La prestation de soins fait partie du tissu social de la plupart des cultures. Vous avez peut-être vu d'autres personnes prendre soin de membres de votre famille et de votre communauté. Souvent, on devient partenaire de soins et on apprend à le devenir à la suite d'un changement de situation de personnes qui font face à une maladie ou à une blessure. Vous y êtes peut-être préparé, peut-être pas. Le fait d'avoir les connaissances, de mettre en pratique les compétences et d'utiliser les outils à votre disposition vous aidera.

La lecture de ce livre est une étape positive vers la satisfaction de vos besoins et de ceux de la personne qui reçoit les soins. Que vous veniez d'entreprendre cette aventure ou que vous l'ayez entreprise depuis un certain temps, nous espérons que ces pages contiendront certaines des réponses dont vous avez besoin pour rendre votre partenariat de soins plus collaboratif, plus gérable et plus gratifiant.

« Si tu veux aller vite, marche seul. Si tu veux aller loin, marchons ensemble. »

— Proverbe africain —

COORDONNÉES DES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ

| FOURNISSEUR | NOM | TÉLÉPHONE | TÉLÉCOPIEUR | ADRESSE / COURRIEL |
|---|-----|-----------|-------------|-----------------------|
| Médecin de premier recours | | | | |
| Neurologue | | | | |
| Infirmière spécialiste de la maladie de Parkinson | | | | |
| Pharmacien | | | | |
| Neuropsychiatre Psychologue | | | | |
| Ophtalmologiste | | | | |
| Optométriste | | | | |
| Travailleur social | | | | |
| Ergothérapeute | | | | |
| Physiothérapeute | | | | |
| Orthophoniste | | | | |
| Massothérapeute | | | | |
| Dentiste/Hygiéniste dentaire | | | | |
| Préposé aux services de soutien à la personne/ Aidant rémunéré | | | | |

Dans ce livre, vous trouverez ce qui suit :

- Listes de ressources nationales, provinciales et territoriales
- Fiches-conseils
- Feuilles de travail
- Renseignements sur le programme **AGIR à temps^{MC}** de Parkinson Canada
- Propos inspirants de partenaires de soins
- Glossaire



Table des matières

Introduction | 10

Qu'est-ce que le partenariat de soins? | 10

Chapitre 1 : L'identité du partenaire de soins | 14

Qui êtes-vous? | 16

FICHE-CONSEIL : Comment parler de la maladie de Parkinson avec votre famille | 17

Les sept forces des partenaires de soins | 18

Les sept besoins des partenaires de soins | 22

Concilier le travail et la prestation de soins | 28

Chapitre 2 : Soins pour le partenaire de soins | 31

FICHE-CONSEIL : Prendre soin de vous | 33

Trouver un sens à la prestation de soins | 35

FICHE-CONSEIL : Gestion du stress du partenaire de soins | 38

Liste de vérification des bonnes habitudes de sommeil | 40

L'histoire de John | 41

Feuille d'autoévaluation du partenaire de soins | 43

Lorsque le proche aidant est le bénéficiaire de soins | 45

Chapitre 3 : Conseils et stratégies | 55

S'organiser | 57

Communiquer avec les professionnels de la santé | 58

Santé générale | 61

FICHE-CONSEIL : Importance de l'exercice et de l'activité | 63

Stratégies des indications | 64

FICHE-CONSEIL : Problèmes de communication | 65

FICHE-CONSEIL : Fatigue | 66

FICHE-CONSEIL : Faciliter le quotidien | 67

Sécurité | 68

Chapitre 4 : Programme AGIR à temps^{MC} | 71

Chapitre 5 : Soins à distance | 73

FICHE-CONSEIL : Partenaire de soins secondaire | 75

FICHE-CONSEIL : Ce qu'il ne faut pas faire | 78

FICHE-CONSEIL : Principal partenaire de soins à distance | 80

Chapitre 6 : Aide rémunérée | 83

Le temps d'obtenir de l'aide | 85

Où trouver de l'aide | 88

FICHE-CONSEIL : Embauche de fournisseurs de soins à domicile | 89

Avantages et inconvénients de l'embauche sans agence | 91

Préparation des fournisseurs de soins payés | 92

Soins de relève | 94

Réadaptation et maladie de Parkinson | 98

Table des matières

Chapitre 7 : Maladie de Parkinson à un stade avancé | 101

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson à un stade avancé? | 103

FICHE-CONSEIL : Plans et calendrier | 104

FICHE-CONSEIL : Problèmes relatifs aux mouvements | 105

FICHE-CONSEIL : Se relever d'une chute | 108

FICHE-CONSEIL : Habillement | 109

FICHE-CONSEIL : Heure de repas et déglutition | 110

FICHE-CONSEIL : Prise de poids nécessaire | 112

FICHE-CONSEIL : Routine à la salle de bain | 113

FICHE-CONSEIL : Esprit, humeur et démence | 116

FICHE-CONSEIL : Médicaments – À temps, en tout temps | 119

FICHE-CONSEIL : Protection de la peau et gestion de la douleur | 121

FICHE-CONSEIL : Activités à la maison | 122

FICHE-CONSEIL : Déplacements et transport | 124

FICHE-CONSEIL : Repos et sommeil | 128

Chapitre 8 : Planification | 131

Soyez prêt | 133

Conservation des renseignements importants | 134

Procuration relative au soin de la personne | 135

Procuration relative aux biens | 136

Établissements de soins de longue durée | 137

Chapitre 9 : Planification et prise de décisions | 143

Soins palliatifs et de fin de vie | 145

Chapitre 10 : Lorsque le partenariat de soins prend fin | 151

Ressources | 156

Aide au revenu | 156

Assurance médicaments | 162

Prêt ou financement d'équipement | 168

Aide à domicile | 173

Établissements de soins de longue durée | 178

Procurations | 182

Aide médicale à mourir – Énoncés de position et autres renseignements | 187

Aide médicale à mourir – Renseignements par province | 188

Aide médicale à mourir – Lignes directrices des organismes de réglementation | 190

Annexes | 194

FEUILLE DE TRAVAIL 1 : Feuille d'autoévaluation du partenaire de soins | 195

FEUILLE DE TRAVAIL 2 : Calculateur de fardeau du partenaire de soins | 196

FEUILLE DE TRAVAIL 3 : Liste de vérification de l'évaluation de la sécurité à domicile | 197

FEUILLE DE TRAVAIL 4 : Calendrier hebdomadaire du soutien aux activités de la vie quotidienne | 198

FEUILLE DE TRAVAIL 5 : Outil de suivi des besoins quotidiens et des habitudes | 200

FEUILLE DE TRAVAIL 6 : Journal quotidien sur la maladie de Parkinson | 202

FEUILLE DE TRAVAIL 7 : « Si jamais » | 203

Glossaire | 205

Introduction



Que le diagnostic de la maladie de Parkinson soit récent ou que le bénéficiaire de soins soit atteint de la maladie depuis un certain temps, vous pouvez, ensemble, rendre le partenariat de soins aussi productif et exempt de stress que possible. Vous ferez sans doute face à des problèmes émotionnels, financiers, physiques et même spirituels en cours de route. La préparation fait partie intégrante du succès d'un partenariat de soins. Nous espérons que les conseils et les outils contenus dans ce livre vous aideront à vous préparer et à gérer avec succès chaque problème auquel vous ferez face en cours de route.

Qu'est-ce que le partenariat de soins?

« La prestation de soins nous amène souvent à nous ouvrir à un amour qu'il nous était impossible d'imaginer. »

— Tia Walker —

Malgré le nombre croissant de personnes qui assument le rôle de partenaire de soins, il demeure difficile de donner une définition précise de la prestation des soins. Selon une définition, au Canada, le partenaire de soins est une personne qui accepte, sans rémunération, de prendre soin d'une personne qui a besoin d'aide en raison d'un problème physique ou cognitif, d'une blessure ou d'une maladie chronique limitant la durée de vie.

On estime à 8,1 millions le nombre de partenaires de soins au Canada et à 6,1 millions le nombre d'entre eux qui mènent de front ce rôle et leur travail, ainsi que d'autres responsabilités familiales et de proche aidant.

Un peu plus de la moitié des partenaires de soins sont des femmes. Environ 50 % des partenaires de soins sont âgés de 45 à 65 ans. La prestation de soins a donc souvent lieu pendant les années où le revenu du partenaire de soins est à son maximum. Il existe un terme sociétal pour ceux qui appartiennent à ce groupe



particulier. On dit qu'ils appartiennent à la *génération sandwich* parce qu'ils travaillent et élèvent leur famille tout en s'occupant d'une personne malade ou blessée.

Chaque année, grâce au travail qu'ils font, les partenaires de soins non rémunérés font économiser des dizaines de milliards de dollars au système de soins de santé canadien.

Cinq priorités universelles ont été définies par les partenaires de soins et leurs groupes de soutien de partout au Canada. Ces priorités forment le *Manifeste* qui jette les bases d'un plan d'action collaboratif assurant aux partenaires de soins un droit de parole dans l'adoption de politiques, de programmes et de services. Voici les cinq priorités :

1. Protéger la santé et le bien-être des partenaires de soins;
2. Réduire au minimum le fardeau financier imposé aux partenaires de soins;
3. Permettre l'accès à des renseignements et à des outils éducatifs conviviaux;
4. Créer des milieux de travail et d'apprentissage dont la souplesse permet de respecter les obligations des proches aidants;
5. Investir dans la recherche sur la prestation de soins non rémunérée comme fondement de la prise de décisions reposant sur des données probantes.

À quoi ressemble la prestation de soins? Pour répondre simplement, disons qu'elle prend de nombreuses formes. Il peut s'agir d'une aide pour les soins personnels et l'hygiène; le transport, les courses et la conduite automobile; l'entretien ménager et les tâches ménagères; la défense des droits et l'organisation des soins de santé; le traitement des questions financières et juridiques; ou il peut simplement s'agir d'un suivi régulier (en personne ou par téléphone) pour soutenir le bénéficiaire de soins et établir des liens sociaux avec lui.

« Me suis-je engagée dans un voyage au long cours ou dans une courte expédition? Personne ne le sait. J'ai parfois l'impression d'être sur un tapis roulant en train d'essayer de comprendre comment vivre ma vie et la sienne. Mais plus j'essaie de ramener un peu de normalité dans ma vie, plus l'équilibre devient difficile. J'ai parfois l'impression qu'il s'estompe parce que je commence à vivre ma vie. »

— Diana, Ottawa (Canada) —

Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 1 :

L'identité du partenaire de soins



L'identité du partenaire de soins

La maladie de Parkinson est une maladie évolutive. La dégénérescence et les changements qui se produisent au fil du temps peuvent faire en sorte qu'il soit difficile pour vous de définir votre rôle dans le cheminement que vous menez tous les deux. Vos responsabilités et vos défis changeront avec le temps. Vous pourriez vous demander si vous *souhaitez* vraiment être un partenaire de soins.

Assumer la responsabilité d'être le partenaire de soins principal aura probablement des répercussions sur tous les aspects de votre vie, votre santé et votre bien-être général. Il sera utile d'intégrer graduellement ce rôle. Vous voudrez peut-être évaluer en quoi les responsabilités qui y sont associées peuvent avoir une incidence sur votre santé physique et mentale, votre carrière, votre vie sociale, vos finances, les autres membres de votre famille et leurs besoins et désirs, et enfin, sur votre relation avec la personne qui reçoit les soins.

La prochaine section traite de la façon dont ces changements définiront votre engagement et vous montrera comment vous pouvez continuellement redéfinir la façon dont la maladie de Parkinson s'intègre dans *votre* vie. Cela comprend l'évaluation de vos besoins personnels et professionnels en cours de route, la priorisation et le partage de vos responsabilités avec d'autres personnes. Ainsi, vous pourriez décider quelle est la part de soins que vous assumerez et qui partagera ce rôle avec vous.

Qui êtes-vous?

Un diagnostic de maladie de Parkinson change la vie d'une personne presque du jour au lendemain. En fait, il a aussi radicalement changé la vôtre. Être partenaire de soins, c'est endosser un rôle qui évolue au fil du temps.

« Les proches aidants sont souvent les victimes cachées. Personne ne voit les sacrifices qu'ils font. »

— Judith L. London —

Chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson est unique, et il en va de même pour chaque partenaire de soins. Lorsque vous entreprenez votre aventure à titre de partenaire de soins, prenez le temps de définir ce qu'est la *prestation de soins* pour vous. Pour certaines personnes, le rôle de partenaire de soins est un rôle parmi d'autres ou un type de groupe auquel elles appartiennent. Pour d'autres, c'est une part centrale de ce qu'elles sont et de ce qu'elles deviennent.

Beaucoup de gens n'aiment pas le terme « prestation de soins ». Plus particulièrement aux premiers stades de la maladie de Parkinson, vous n'avez peut-être pas l'impression de *donner* des soins. De même, il se peut que la personne à qui vous prodiguez des soins ne se voit pas comme une personne qui a besoin de soins. N'oubliez pas que les soins ne se limitent pas aux tâches physiques. Les soins peuvent prendre la forme d'un soutien émotionnel et spirituel, ainsi que physique.

Les soins peuvent également constituer un spectre – changeant et évoluant à mesure que la maladie évolue. Vous vous retrouverez peut-être à passer du rôle de partenaire de soins à celui de proche aidant. Plus tard, vous pourriez vous sentir et agir davantage comme un mandataire spécial. Quelle que soit votre définition et quel que soit le terme que vous choisissiez – proche aidant, partenaire de soins, aidant, etc. – il est important que vous définissiez ce à quoi ressemblera ce rôle pour vous. Il n'est pas nécessaire que ce terme efface ou remplace les façons dont vous vous identifiez; c'est un ajout, une nouvelle facette de votre identité qui vous aidera, vous et la personne dont vous prenez soin, à faire face à la maladie de Parkinson *ensemble*.

Qui êtes-vous?

Dès le début, apprenez tout ce que vous pouvez au sujet de la maladie afin de prévoir les changements, de participer aux discussions sur les soins de santé, de prendre des décisions éclairées et de fournir un soutien émotionnel et physique maintenant et, au besoin, à l'avenir. Attendez-vous à ce qu'il y ait des changements dans votre relation à mesure que la maladie évolue et à ce que votre relation subisse parfois des pressions. Les changements d'humeur, comme la dépression et l'anxiété, sont courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et il se peut que vous deviez constamment adapter votre approche et votre façon de communiquer avec votre bénéficiaire de soins afin d'éviter des conflits et des problèmes inutiles. Cela aussi peut être source de chagrin et de tension.

Tenez compte de vos propres besoins en matière de soutien, de bien-être et de soins personnels. Il y a plusieurs signes avant-coureurs de tension chez les partenaires de soins. Si vous commencez à vous sentir en colère ou irritable, si vous dormez mal, si vous vous sentez constamment fatigué et dépassé, et si vous cherchez du réconfort dans les médicaments ou l'alcool, demandez de l'aide immédiatement!

« C'est vrai, il y avait une certaine indépendance au sein de notre couple. Nous n'avons jamais été "comme cul et chemise". Nous partageons beaucoup de choses, mais nous avons tous les deux nos propres intérêts et nos propres activités. Nous réussissions toujours à revenir ensemble. Nos miniséparations n'étaient jamais permanentes. Ce n'est plus le cas. La vie d'avant est terminée et doit être remplacée maintenant qu'il a perdu son autonomie. Nous devons trouver un nouvel équilibre qui répond à nos besoins très différents. »

— Diana, Ottawa (Canada) —



FICHE-CONSEIL :

Comment parler de la maladie de Parkinson avec votre famille

Les membres de la famille – enfants, frères, sœurs et autres parents – veulent comprendre et aider. Comment commencez-vous à leur expliquer ce qu'est la maladie de Parkinson?

Premièrement, vous devez vous-même comprendre ce qu'est la maladie. Demandez des renseignements et faites des recherches par vous-même. Assurez-vous de comprendre les besoins et les souhaits particuliers de la personne dont vous vous occupez. Ce n'est qu'à ce moment-là que vous pourrez convoquer les membres de votre famille pour discuter de ces besoins et de ces souhaits, de la façon dont ils peuvent vous apporter, à tous deux, leur contribution et leur soutien, de leur participation à la prise de décisions et de ce dont vous avez besoin de leur part.

Il n'est pas nécessaire de tout aborder dans une seule conversation. Vous constaterez que des discussions continues permettront de mieux répondre aux besoins à mesure que la situation évolue.

Mobilisez les membres de votre famille et aidez-les à comprendre vos besoins à *tous les deux*.

- Invitez les membres de votre famille à participer aux discussions sur les soins et demandez-leur ce qu'ils pensent de l'état de la personne atteinte de la maladie de Parkinson.
- Présentez des demandes précises et concrètes aux membres de la famille sur la façon dont ils peuvent vous aider ou aider la personne atteinte.
- Si les membres de votre famille vivent à l'extérieur de la ville, donnez-leur de l'information sur la maladie de Parkinson et parlez-leur des endroits où ils peuvent aller pour en apprendre davantage sur la maladie.
- Aiguillez-les vers Parkinson Canada pour qu'ils obtiennent de l'information sur les groupes de soutien ou des réponses à d'autres questions.

Parkinson Canada offre plusieurs options pour vous aider, vous et votre famille, à tout savoir sur la maladie de Parkinson, y compris les signes, le diagnostic, les symptômes, le traitement, la qualité de vie et bien plus encore. Vous pouvez trouver une foule de renseignements en ligne à www.parkinson.ca.



FICHE-CONSEIL :

Comment parler de la maladie de Parkinson avec votre famille

Vous pouvez téléphoner à Parkinson Canada au **1 800 565-3000** pour parler à l'un de nos associés du centre d'information et de référence ou pour commander des documents éducatifs.

Vous pouvez également écrire à **info@parkinson.ca** pour toute question que vous pourriez avoir.

Les membres de votre famille ont peut-être aussi des questions ou peuvent exprimer des craintes au sujet de la maladie de Parkinson et de la génétique. Dans la plupart des cas, la maladie de Parkinson n'est pas héréditaire. Aucun test ne permet de prédire avec exactitude qui développera la maladie de Parkinson. Des recherches poussées sur les gènes et les biomarqueurs sont en cours pour découvrir les précurseurs possibles – pas nécessairement les causes – du développement de la maladie. La ou les causes réelles demeurent toutefois insaisissables.

Les personnes qui ne connaissent pas la maladie de Parkinson y voient souvent uniquement un trouble du mouvement. Il est important d'aider les membres de la famille et les autres personnes à comprendre qu'il existe d'autres facettes de la maladie qui peuvent avoir une incidence encore plus grande sur la qualité de vie que les symptômes moteurs. Insistez sur le fait que la maladie de Parkinson est un processus continu dans le cadre duquel vous devrez tous faire face peu à peu aux réalités. Vous devrez tous vous adapter et rester en contact les uns avec les autres et avec les choses qui sont importantes pour vous, tout en vivant chaque jour de la meilleure façon possible.

Les sept forces des partenaires de soins

Les partenaires de soins sont forts. Ils doivent l'être pour soutenir la personne dont ils s'occupent et continuer de gérer les diverses tâches et activités de la vie quotidienne pour eux-mêmes et pour toute autre personne qui compte sur eux. C'est grâce à ces forces qu'ils trouvent le courage de répondre aux divers besoins de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Ce sont aussi ces forces qui finissent par définir quel genre de partenaire de soins et de personne ils sont.

« Tout d'abord, il faut être patient. Apprenez à bouger à un rythme plus "décontracté"!

Anticipez les imprévus. C'est un mode de vie!

Vous aurez sans doute à répéter souvent les instructions et les commentaires. Il est bon d'établir un contact visuel. Faites des rappels réguliers. La communication est souvent unilatérale. Apprenez à demander à votre partenaire si vous l'avez bien compris. Par exemple, un silence et un visage sans expression avaient autrefois une tout autre signification qu'aujourd'hui. N'interprétez pas les silences comme des indices de désapprobation ou de désaccord, comme vous le faisiez peut-être auparavant. Cela signifie habituellement qu'il vous a entendu, et il oublie ou néglige tout simplement de vous répondre ou alors il ne trouve pas les mots ou n'a pas l'énergie pour le faire. Posez des questions si vous éprouvez de la confusion ou de l'incertitude et expliquez pourquoi vous le faites. Le fait de vérifier pourra aider votre partenaire à mieux comprendre vos sentiments également. »

— Marjorie, Ottawa (Canada) —



Les sept forces des partenaires de soins

1 – Patience

- Ils ont la capacité de contrôler leurs propres émotions et d'attendre que ça passe sans se mettre en colère.
- Ils acceptent les obstacles qui surviennent de façon inattendue en cours de route.

2 – Compassion

- Ils peuvent faire preuve d'empathie et être proactifs lorsqu'ils font face aux défis quotidiens avec la personne dont ils s'occupent.
- Ils comprennent les défis auxquels fait face la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

3 – Organisation

- Ils font des plans efficaces et mettent en œuvre ces plans pour obtenir les résultats souhaités et faire avancer les choses.
- Ils utilisent leur temps efficacement et rentabilisent chaque heure.

4 – Adaptabilité

- Ils modifient les modalités et les approches pour chaque situation afin que les besoins du bénéficiaire de soins soient satisfaits.
- Ils font preuve de souplesse et *suivent le courant*.

5 – Résilience

- Ils rebondissent après les revers et se recentrent afin de poursuivre leur route.
- Ils ne se laissent pas décourager parce qu'ils savent à quel point le bénéficiaire de soins dépend d'eux.

6 – Positivité

- Ils sont optimistes et ont la capacité de garder le sens de l'humour et de voir le bon côté de la vie.
- Ils font appel à l'espoir et s'attendent à de bons résultats.

7 – Assurance

- Ils connaissent leur capacité même lorsque le doute s'installe, et leur confiance en soi s'accroît de jour en jour.
- Ils améliorent leurs compétences et leurs connaissances afin d'offrir un meilleur soutien à la personne dont ils s'occupent.

Les partenaires de soins possèdent bien d'autres forces auxquelles ils peuvent faire appel pour les aider à gérer les besoins de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Cette liste n'est probablement que le début d'une description beaucoup plus longue et plus complète du partenaire de soins que vous êtes ou que vous deviendrez.



Les sept besoins des partenaires de soins

Tout comme la personne atteinte, le partenaire de soins a des besoins particuliers. Nous avons réparti ces besoins en sept catégories. Chacune d'elles met l'accent sur un point et contient des suggestions pour mieux gérer vos besoins afin de mieux gérer la santé de la personne dont vous prenez soin. Soyez conscient de ce que l'on appelle l'« épuisement des proches aidants ». N'attendez pas d'atteindre le point d'épuisement total avant de demander de l'aide, car vous mettez grandement votre santé en danger.

1 – Besoins en matière d'information

- Comprenez les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson.
- Renseignez-vous sur les traitements offerts.
- Tenez compte de l'incidence de la maladie de Parkinson sur la vie quotidienne.
- Consultez les ressources.
- Examinez votre rôle à titre de partenaire de soins.
- Encouragez la personne atteinte de la maladie de Parkinson à en apprendre le plus possible sur sa maladie.
 - Les études montrent que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui jouent un rôle actif dans la gestion de leur maladie se sentent plus en contrôle d'elles-mêmes, et que cela réduit une partie de la pression ressentie par les partenaires de soins.

2 – Besoins en matière de gestion du temps

- Dressez des listes quotidiennes et hebdomadaires de choses à faire.
 - Faites en sorte que les tâches soient gérables et réalistes (vous ne voulez pas avoir l'impression de ne pas réussir à les accomplir).
- Tenez à jour un calendrier mensuel indiquant les événements et rendez-vous importants.
 - Faites-vous un aperçu du mois à venir.
- Établissez des priorités et faites les choses les plus importantes en premier.
 - Cochez ce qui a été fait.
- Réduisez le nombre de courses; faites-en plus en même temps.
 - Planifiez votre itinéraire.
- Apportez une petite tâche à faire lorsque vous allez quelque part, à un rendez-vous par exemple, où vous risquez d'avoir à attendre.
 - La lecture, la couture et le tricot sont des activités qui peuvent être pratiquées dans n'importe quelle salle d'attente.

-
- Déléguez ce qui peut l'être.
 - Vous n'avez pas à tout faire vous-même.
 - Prenez une pause lorsque la pression devient trop forte.
 - Récompensez-vous pour ces périodes de dur labeur.
 - Ne mettez pas toute votre énergie à faire une activité de sorte à ne plus être efficace pour une autre.
 - Divisez les grandes tâches en tâches plus petites et plus faciles à gérer.
 - Établissez des routines et des horaires, et tenez-vous-y.
 - Cela élimine le stress mental qui, autrement, est présent chaque fois.
 - Reconnaissez que vous consacrerez du temps et des efforts à des choses qui échappent à votre contrôle.
 - Lâchez prise et acceptez au lieu de résister.

3 – Besoins en matière de soins personnels, de santé et de relèvé

- Prévoyez du temps de qualité pour vous-même dans votre horaire quotidien.
 - Visez de 1 h à 1 h 30 si possible et tenez-vous-y.
- Ne négligez pas vos propres besoins, vos passe-temps et vos activités régulières.
- Faites régulièrement de l'exercice pour augmenter votre énergie, diminuer la tension ou la dépression et améliorer votre sommeil.
- Adoptez un régime équilibré et nutritif.
 - Buvez beaucoup d'eau pour rester hydraté.
- Reconnaissez quand vous êtes stressé et accordez-vous du temps.
- Prenez suffisamment de repos et de sommeil.
- Prenez le temps de vous détendre.
- Conservez votre sens de l'humour.
- Faites régulièrement des bilans de santé et allez à vos propres rendez-vous médicaux.
- Pensez à votre avenir.
 - Quels objectifs espérez-vous atteindre?
 - Comment pouvez-vous les atteindre?
 - Le bénéficiaire de soins peut-il vous aider à les atteindre?

Les sept besoins des partenaires de soins

- Établissez des limites et respectez-les.
 - Faites appel à de l'aide extérieure (famille, amis ou travailleurs rémunérés) pour faire une partie du travail afin de prendre une pause ou de vous acquitter d'autres responsabilités.
- Obtenez le soutien d'un travailleur social ou d'un conseiller pour vous orienter vers des ressources communautaires qui aident les partenaires de soins, notamment pour faire face au stress et aux tensions.

« La chose la plus importante que j'ai apprise à titre de proche aidant, ça a été de prendre soin de moi d'abord – sans les autosoins, je ne suis d'aucune utilité pour qui que ce soit. Les autosoins m'ont permis de mettre de côté les facteurs de stress dans ma vie pour m'ouvrir à ce qui était vraiment important et à ce qui nécessitait mon attention. J'ai eu la chance de découvrir un cours d'autosoins pour les proches aidants là où je vis. L'animateur du cours m'a encouragé à prendre le temps chaque jour de m'arrêter et de me calmer l'esprit afin de trouver le repos et la paix tout en prenant soin de mon père atteint de la maladie de Parkinson. J'ai également appris à faire une pause et à réfléchir avant de prendre une décision importante. Je dis à mes amis que le cours d'autosoins m'a sauvé la vie, parce que sans ces outils importants j'aurais peut-être été celui qui se serait retrouvé hospitalisé. »

— Paul, Brantford (Canada) —

Comment prioriser les besoins

- 1 Indiquez vos préoccupations selon les catégories de cette section.
- 2 Classez vos besoins et préoccupations selon vos priorités.
- 3 Réfléchissez et notez les étapes à suivre.
- 4 Discutez des priorités avec d'autres personnes qui peuvent aider.
- 5 Mettez au point un plan d'action étape par étape.
- 6 Mettez en œuvre les étapes avec l'aide des autres personnes que vous avez consultées.

4 – Besoins en matière de soutien

- Partagez les soins. Examinez des façons d'obtenir l'aide et le soutien dont vous avez besoin. Cela comprend l'aide physique, émotionnelle et spirituelle.
 - Obtenez le soutien d'un travailleur social ou d'un conseiller pour vous orienter vers des ressources communautaires qui aident les partenaires de soins, notamment pour faire face au stress et aux tensions.

« *Ne mettez jamais fin à votre voyage parce que vous avez trébuché en cours de route.* »

— *Anonyme* —

- Perfectionnez vos capacités d'adaptation. Les partenaires de soins ressentent une grande variété d'émotions. Donnez-vous la permission de ressentir parfois de la tristesse ou de la frustration, mais prenez aussi le temps de profiter de la vie. Concentrez-vous sur le présent, les besoins et les récompenses de la journée. Essayez de ne pas vous critiquer dans des moments de colère. Félicitez-vous, ne vous sentez pas coupable et tentez de vous pardonner vos erreurs. Ayez un discours intérieur positif. Par exemple, dites-vous que vous faites du bon travail. Sachez que vous avez le droit de pleurer les pertes que vous et le bénéficiaire de soins subissez. Les études montrent que le fait d'écrire dans un journal personnel ou ailleurs peut vous aider à surmonter vos sentiments et vos émotions. Qu'est-ce qui vous fait pleurer? Où trouvez-vous satisfaction et plaisir?
- Renforcez vos réseaux de soutien émotionnel et spirituel. Incluez votre équipe de soins de santé (médecin, infirmière, travailleur social, etc.), votre famille, vos amis, vos voisins, les membres de groupes de soutien et de groupes de soutien individuel, le clergé, les bénévoles et les forums de soutien en ligne. Trouvez un réconfort dans votre foi, votre groupe confessionnel et vos pratiques spirituelles, le cas échéant. Trouvez un sens, des éléments de réponse, une compréhension et vos propres forces internes. Adaptez vos attentes : la vie n'est pas parfaite, et vous non plus. Acceptez les changements au fur et à mesure qu'ils surviennent. Demandez de l'aide au besoin. La capacité à demander de l'aide, y compris de l'aide émotionnelle ou du counseling, est un signe de force, et non de faiblesse. L'expérience de la dépression est différente pour chaque personne. Il est important de prendre au sérieux tout symptôme qui pourrait signaler une dépression; ne vous sentez ni embarrassé ni honteux.

Les sept besoins des partenaires de soins

- Soyez conscient des symptômes de la dépression. En voici les principaux :
 - Insomnie
 - Perte d'appétit
 - Difficulté à se concentrer
 - Sentiment de désespoir et d'inutilité
 - Sentiment d'être agité ou au ralenti à l'intérieur
 - Aucun intérêt à l'égard d'activités autrefois agréables
 - Pensées suicidaires ou de mort

Si vous pensez être déprimé, parlez de vos symptômes à un médecin ou à un professionnel de la santé mentale. Trouvez un professionnel bienveillant en qui vous avez confiance et avec qui vous vous sentez à l'aise. Dans la plupart des cas, la dépression est traitée efficacement au moyen d'une psychothérapie, de médicaments antidépresseurs ou d'une combinaison des deux, en plus d'activités comme l'exercice régulier, la spiritualité, les interactions sociales de soutien et la méditation.

5 – Besoins relationnels

- Maintenez une communication ouverte avec la personne atteinte de la maladie de Parkinson.
- Lorsque vous discutez, éliminez toutes les sources de distraction et tout bruit fort.
- Exprimez de la sollicitude et de l'appréciation, ainsi que tout sentiment de frustration, afin qu'ils ne se transforment pas en ressentiments.
- Partagez des moments spéciaux en dehors des tâches de proche aidant.

6 – Besoins médicaux, financiers et en matière de soins

- Définissez et précisez toute décision concernant la participation de la famille à la prestation de soins, la procuration relative au soin de la personne, la procuration relative aux biens, les ententes de représentation, les testaments et les options de soins de longue durée.
- Lorsque vous prenez des décisions au sujet des soins pratiques, demandez-vous si cette décision favorise l'autonomie du bénéficiaire des soins.
 - Assurez-vous que ses souhaits guident ces décisions.
 - Toute décision doit présenter un équilibre entre les désirs de la personne atteinte et le bien-être du partenaire de soins.
- Établissez et planifiez les étapes de la mise en œuvre de ces décisions.

7 – Besoins en ressources communautaires

- Profitez de tout produit et de toute aide physique et pratique qui sont offerts.
- Voyez ce que les ressources locales ont à offrir.
- Recherchez du matériel éducatif et de l'information.
 - Visitez le site **www.parkinson.ca** pour obtenir le plus de renseignements possible.
- Organisez et mettez en ordre tous vos documents juridiques (procuration relative au soin de la personne et autres).
 - N'attendez pas à la dernière minute.
- Examinez les options et les ressources en matière d'aide financière (p. ex. prestations d'assurance-invalidité, etc.) auxquelles vous avez accès maintenant ou ultérieurement, afin de planifier votre budget.
- Communiquez avec divers professionnels de la santé, travailleurs sociaux et membres du clergé.



Concilier le travail et la prestation de soins

« Dans le monde, le travail le plus important n'est pas réalisé par des génies. Il est réalisé par des gens ordinaires qui ont trouvé un équilibre dans leur vie et ont appris à travailler de façon extraordinaire. »

— Gordon B. Hinckley —

La prestation de soins à une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut constituer un emploi à temps plein, en particulier lorsque la maladie évolue vers un stade plus avancé. Au début, vous hésitez peut-être à parler de votre situation à votre employeur. Toutefois, il pourrait être utile de vérifier si votre lieu de travail offre des mesures d'adaptation spéciales aux partenaires de soins.

Examinez les politiques de votre entreprise en matière d'avantages sociaux. Consultez le manuel de l'employé ou le site Web du personnel, ou adressez-vous à une personne du service des ressources humaines pour savoir si votre entreprise offre des programmes ou une aide spéciale aux partenaires de soins. Si vous êtes syndiqué, demandez à un représentant syndical de vous aider à négocier avec votre employeur.

Organisez une rencontre avec votre patron et préparez-vous. Avant de vous adresser à votre patron, décidez si vous voulez discuter de votre rôle de partenaire de soins ou si vous voulez aller plus loin et demander des mesures d'adaptation particulières au travail. Prenez note des points les plus importants que vous voulez aborder.

Soyez direct et positif. Lorsque vous rencontrez votre superviseur, soulignez vos forces et vos contributions à l'entreprise. Indiquez votre volonté de collaborer pour déterminer des mesures d'adaptation possibles pour vous aider à continuer à faire votre travail tout en poursuivant votre rôle de partenaire de soins.

Mettez tout par écrit. Envoyez un courriel à votre gestionnaire ou à votre représentant des RH en indiquant les conditions convenues, selon la compréhension que vous en avez. Cela servira de point de référence à chacun.

Par la suite, si vous songez à abandonner complètement votre travail pour vous acquitter de vos responsabilités de proche aidant, prenez les mesures suivantes :

- **Examinez vos options.**
 - Quelles sont les solutions de rechange à la démission?
 - Pouvez-vous opter pour une pause-carrière ou une retraite anticipée?
 - Votre employeur vous laissera-t-il travailler à distance ou à temps partiel?
 - Pourriez-vous offrir vos services en consultation ou à votre compte afin d'avoir la souplesse qui répond à vos besoins?
- **Prenez le temps dont vous avez besoin.**
 - Étant donné que l'emploi est régi par les lois provinciales, consultez les lois du travail en vigueur sur le site Web de votre gouvernement provincial pour obtenir de plus amples renseignements.
 - Comprenez les répercussions de chacune de vos options.
 - Puis-je m'en sortir avec moins d'argent?
 - Cela aura-t-il une incidence sur ma pension ou mon régime de retraite?
 - Pensez à votre revenu actuel et à ce qui pourrait arriver si vous quittez votre emploi.
 - Tenez compte de la perte éventuelle d'autonomie, de relations sociales et de compétences précieuses.

Pour en savoir plus sur vos droits en matière de congés autorisés, communiquez avec le ministère du Travail de votre province.



Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 2 :

Soins pour le partenaire de soins



Soins pour le partenaire de soins

Vous aussi avez besoin de soins!

Le travail que font les partenaires de soins est énorme et souvent sous-évalué. Le travail est unique pour chaque partenaire de soins, mais il s'accompagne de préoccupations, de craintes, de facteurs de stress et de récompenses. Cette section est conçue pour vous aider à comprendre et à gérer votre propre situation à titre de proche aidant, afin que la prestation de soins puisse continuer d'être – ou qu'elle redevienne – un travail sain, viable, voire gratifiant, pour vous.





FICHE-CONSEIL :

Prendre soin de vous

Il se peut que vous aidiez la personne atteinte de la maladie de Parkinson dans ses nombreuses activités quotidiennes et les tâches médicales tout en continuant d'entretenir votre foyer, de faire les courses et de préparer des repas, de faire le suivi de dossiers, de documents et de rendez-vous, de la conduire à ses rendez-vous médicaux, de participer aux événements familiaux et sociaux, et de faire de nombreuses autres tâches. Il se peut que vous travailliez également à l'extérieur de la maison, que vous élevez des enfants ou des petits-enfants ou que vous composiez avec vos propres problèmes de santé.

Le fardeau de toutes ces responsabilités peut causer une *pression chez le proche aidant*. Il ne s'agit pas d'une affection imaginaire, mais d'un syndrome médical reconnu. La pression chez le proche aidant peut avoir de nombreuses répercussions sur la santé, notamment la dépression, la fatigue, l'apathie et une incidence négative générale sur l'humeur du partenaire de soins.

« On me dit que je dois reprendre ma vie en main. Sortir et faire des choses. Inviter des amies à prendre le thé. Chaque commentaire se veut utile et, dans la plupart des cas, témoigne d'un réel souci. Mais orchestrer nos vies à partir de segments semble être la voie à suivre maintenant; des segments pour lui et des segments pour moi. Quand j'essaie de reprendre ma vie en main, je dois penser à lui et à ce qu'il vit tous les jours? Pas facile. »

— *Diana, Ottawa (Canada)* —

- Votre routine quotidienne changera à coup sûr. Vous devrez probablement renoncer à certaines de vos normes personnelles en matière d'entretien ménager, de préparation de repas et d'autres tâches. Prendre soin d'une personne ayant une maladie chronique chamboule une vie. « Il faut cesser de résister! », comme on dit.
- Pardonnez-vous de ne pas être parfait. Acceptez votre propre humanité. Félicitez-vous de faire de votre mieux dans les circonstances.



FICHE-CONSEIL :

Prendre soin de vous

- Accordez-vous le droit de ressentir un déséquilibre émotionnel certains jours. Reconnaissez la part de deuil caché de votre colère, de votre anxiété, de votre culpabilité et de votre dépression. Travaillez à faire votre deuil. Acceptez-le et demandez l'aide d'une personne compréhensive.
- Établissez vos limites – physiques, émotionnelles et psychologiques. Vous ne pouvez pas être partout ou être tout pour tout le monde. Les limites font partie de la vie. Posez-vous les questions suivantes :
 - Quelles sont mes limites?
 - Dans quelle mesure suis-je à l'aise de prodiguer des soins?
 - De quels types d'aide ai-je besoin?
 - Quelles responsabilités suis-je prêt à confier à quelqu'un d'autre?
 - Qu'est-ce que je vis aujourd'hui sur les plans physique, émotionnel et psychologique?
- Prenez régulièrement des pauses et faites-en une priorité. Vous serez un meilleur partenaire de soins si vous prenez soin de vous-même. La personne dont vous vous occupez se portera bien si vous prenez un répit de vos responsabilités. N'hésitez pas à demander de l'aide.
- Partagez la charge de travail. Déterminez ce que la personne atteinte de la maladie de Parkinson peut faire pour aider. Discutez des tâches ménagères, des courses et des activités dont elle peut s'occuper.
- Soyez indulgent envers vous-même. Vous réagissez normalement à des circonstances anormales. Ce n'est pas égoïste de faire part de ses problèmes et de son besoin d'aide et de soutien.
- Recherchez la joie dans votre relation avec la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Il se peut que vos tâches pratiques s'apparentent à du travail, mais elles vous rapprochent également. Ajoutez un peu de légèreté à vos tâches. Chantez, racontez des blagues, partagez des histoires, des objectifs et des rêves.
- Prenez l'habitude de participer ensemble à des activités autres que les soins. Le temps partagé à l'extérieur de vos rôles de partenaire de soins et de bénéficiaire de soins vous permet de profiter de la compagnie de l'un et de l'autre et d'amasser de précieux souvenirs.
- Communiquez constamment avec votre partenaire. Faites part de ce qui, selon vous, fonctionne et ne fonctionne pas. Discutez de ce qui doit changer et de la façon dont vous pouvez collaborer pour apporter ces changements.
- Essayez de pardonner au bénéficiaire des soins les blessures du passé. Le ressentiment à l'égard des torts et des injustices du passé compliquera votre rôle actuel de proche aidant. Oubliez le passé et tentez de rendre la situation actuelle saine et productive. Parlez à un travailleur social ou à un autre professionnel de la santé qui peut vous aider tout au long de ce processus.

Trouver un sens à la prestation de soins

« Le courage naît de la bienveillance. »

— Lao Tseu —

La prestation de soins s'accompagne d'épreuves et de triomphes, ainsi que de défis et de joies. Elle peut être plus gratifiante qu'on le pense. Avec du soutien et de l'aide, un partenaire de soins peut surmonter les obstacles et trouver davantage d'aspects positifs à son expérience.

Quelles satisfactions tire-t-on de la prestation de soins?

- Les partenaires de soins ne commencent pas par être fournisseurs de soins. Ils le deviennent souvent de façon inattendue. Les groupes de partenaires de soins offrent un réseau de soutien de personnes qui se trouvent dans la même situation. Vous pourriez y trouver des intérêts et des initiatives similaires.

Avantages des groupes de soutien

- 1 Points communs entre les membres
- 2 Éducation et information
- 3 Occasion d'apprendre à s'adapter au diagnostic
- 4 Techniques et stratégies pratiques
- 5 Environnement sûr pour échanger en toute confiance
- 6 Sentiment de compréhension
- 7 Réduction de la stigmatisation
- 8 Socialisation et amitiés

Trouver un sens à la prestation de soins

Relations

- Souvent, les familles s'unissent – ou se déchirent – lorsque l'un de leurs membres a besoin de soins. Profitez du temps que vous passez avec eux tout en partageant les responsabilités. Des conflits peuvent survenir. En établissant des limites claires et convenues concernant la responsabilité de chacun des aspects des soins, ces conflits peuvent entraîner des changements positifs et même rapprocher les membres de la famille. De même, la prestation de soins vous rapprochera souvent de la personne dont vous vous occupez. Toutefois, lors de la prestation de soins de longue durée, il est important d'apprendre à déléguer, à négocier et à planifier.

Croissance

- La prestation de soins est une aventure formatrice. Soyez fier des compétences et des connaissances que vous acquérez. Découvrez vos forces, partagez vos nouvelles connaissances sur la vie. Trouvez des aspects positifs à vos expériences quotidiennes. Sentez-vous en contrôle de votre destinée et reconnaissez vos réalisations.

Reconnaissance

- Lorsqu'une personne est malade, les personnes qui l'entourent ont tendance à réfléchir à leur propre santé et à ce qui est positif dans leur vie, et à en être plus reconnaissantes. Par la suite, la personne atteinte de la maladie de Parkinson commence aussi à être reconnaissante, notamment des choses qu'elle tenait parfois pour acquises. Faites part de vos réflexions sur la reconnaissance à la personne dont vous vous occupez pour vous rapprocher de ce qui compte vraiment.

Les satisfactions ne se limitent pas aux points susmentionnés. Vous pourriez également avoir les satisfactions suivantes :

- Prendre plaisir à se dévouer
- Voir des points positifs là où vous voyiez des lacunes
- Spiritualité nouvelle ou renouvelée
- Fierté et raison d'être

Encouragement
Sensibilisation **Espoir**
Bienveillance **Connaissances**
Rires **Un endroit sûr**
Soutien





FICHE-CONSEIL :

Gestion du stress du partenaire de soins

En anglais, certains professionnels de la santé parlent des partenaires de soins comme de « *hidden patients* », des patients insoupçonnés. Toutes vos responsabilités rendent le stress inévitable. Et plus longtemps vous jouez le rôle de partenaire de soins, plus il est difficile de gérer le stress. Vous avez autant besoin de soutien émotionnel et de services pratiques que les personnes atteintes. Voici quelques techniques qui vous aideront à mieux gérer le stress. Quelle que soit la technique pour laquelle vous optez, assurez-vous de la pratiquer systématiquement, car vous ne tirerez pas d'avantages à la pratiquer sporadiquement.

Techniques de réduction du stress

Exercices

- Parlez à votre médecin ou à votre physiothérapeute de l'établissement d'un programme d'exercices qui répond à vos besoins en matière de santé et commencez à faire disparaître le stress et l'anxiété.
- Faites de l'exercice en compagnie d'autres personnes afin de profiter pendant vos séances d'une interaction sociale.

Contrôle de sa destinée

- Socialisez avec les personnes qui vous stimulent et évitez les personnes négatives.
- Participez à des activités et à des organismes communautaires, à des œuvres de bienfaisance et à des groupes de soutien.

Rire

- Gardez votre sens de l'humour.
- Regardez des émissions et des films amusants.
- Lisez des articles et des livres amusants.

Méditation et respiration

- Trouvez ou créez un espace de détente avec un minimum de distractions, de bruits, d'interruptions.
 - Éteignez tous les téléphones ou baissez-en le volume.
 - Diminuez l'éclairage ou fermez les rideaux et les stores.
 - Vous pouvez écouter de la musique douce, de style spa, si vous le souhaitez.
- Asseyez-vous ou couchez-vous dans une position confortable, le corps bien appuyé.
 - Si vous êtes allongé, assurez-vous de déployer vos membres; placez les bras sur les côtés et soutenez les genoux et la tête avec des oreillers si cela est plus confortable.
 - Si vous êtes assis, assurez-vous d'avoir un soutien adéquat et de répartir votre poids des deux côtés du corps (p. ex. un fauteuil pour soutenir les bras).
- Fermez les yeux et concentrez-vous de façon à inspirer et à expirer lentement et régulièrement.
 - Inspirez par le nez et expirez par la bouche.
 - Respirez profondément dans le bas-ventre.
 - Sentez-le prendre de l'expansion et se contracter.
 - Laissez l'air circuler lentement, tout en douceur, sans faire de pauses.
- Faites cet exercice durant trois à cinq minutes.
- Commencez à repérer mentalement chaque partie de votre corps en commençant par vos pieds et en montant vers la tête.
 - Concentrez-vous sur ces parties pendant quelques secondes pour déterminer si vous ressentez des tensions ou des douleurs musculaires.
 - Contractez chaque partie pendant cinq à sept secondes, puis relâchez le muscle (assurez-vous de ne contracter que la partie sur laquelle vous concentrez et laissez les autres muscles détendus).
 - Chaque fois, imaginez que la tension est drainée de votre corps, comme si c'était de l'eau, jusqu'à ce que toute la tension disparaisse (vous pouvez imaginer un ballon d'eau se vidant de son contenu).
- Sentez votre corps « pénétrer » dans le plancher ou dans la chaise sur laquelle vous êtes assis.
- Concentrez-vous de nouveau sur votre respiration et continuez le mouvement lent et harmonieux de l'inspiration et de l'expiration.
- Faites l'exercice complet pendant 15 à 20 minutes.

Consultez la chaîne YouTube de Parkinson Canada pour obtenir une liste de vidéos éducatives ou consultez la page www.parkinson.ca/fr/publications/reseau-de-connaissances/ pour obtenir plus de renseignements.

Liste de vérification des bonnes habitudes de sommeil

- Maintenez des périodes de sommeil et de réveil régulières, et tenez-vous-y tous les jours, même les fins de semaine.
- Établissez un rituel rassurant qui vous aide à vous détendre avant de vous coucher.
- Éteignez le téléviseur. Sortez-le de la chambre à coucher. Les chambres à coucher ne doivent être utilisées que pour le sommeil et le sexe.
- S'il vous est difficile de ne plus regarder la télévision avant d'aller au lit, essayez de la remplacer par de la musique de détente.
- Investissez dans un bon matelas et un bon oreiller; créez un environnement propice au sommeil, relaxant et rassurant.
- Réduisez l'intensité du bruit et de la lumière. Si vous avez besoin d'une lampe de lecture, achetez une lampe miniature.
- Maintenez la température légèrement plus basse la nuit. Vous dormirez plus confortablement.
- Gardez les animaux domestiques hors du lit et, idéalement, hors de la chambre.
- Évitez les exercices vigoureux, l'alcool, la caféine, la nicotine et les aliments lourds quatre heures avant d'aller au lit.
- Conditionnez-vous à rester endormi et à ne pas vérifier l'horloge sans cesse.
- Limitez votre utilisation de calmants sur ordonnance (si vous en prenez) à une période de deux semaines.



L'histoire de John

« Nous faisons face à cette situation difficile depuis un bon moment – 28 ans depuis que nous avons appris que c'était la maladie de Parkinson – sans compter la période qui a précédé le diagnostic. Les rôles ont changé et nous avons formé une équipe, ma femme et moi, mais certaines choses demeurent les mêmes. Par exemple, je me réserve du temps pour moi. Il ne faut pas oublier que vous avez toujours une vie et que vous ne pourrez pas être partenaire de soins si vous ne prenez pas de temps pour vous. »

Beaucoup de choses me donnent des forces : je fais de la photo et je joue de la musique. Il me suffit de jouer de mon ukulélé quelques minutes pour changer ce que je ressens. Je fais du voilier de course les mercredis soirs d'été depuis 30 ans. La plupart du temps, je n'avais pas mon propre bateau, mais je me joignais à un équipage dans un club. C'était, et c'est encore, une soirée entre gars, sauf que maintenant notre fille fait partie de l'équipage, c'est donc aussi une activité père-fille.

Pour moi, il n'y a rien comme d'être sur l'eau, à faire de la voile et de la course. Cela me donne le sentiment d'être loin de tout (pas seulement de la maladie de Parkinson). Est-ce qu'il m'arrive de manquer certaines soirées? Oui, mais pas souvent. Ma femme sait ce que ça signifie pour moi et elle accepte mes absences, alors nous nous organisons pour que ça marche.

Ma femme se lève tôt et s'attelle à la tâche. Elle n'est plus une couche-tard. Vers 18 h ou 19 h, sa journée est terminée. J'aimerais bien qu'elle fasse de la voile avec moi, mais ce n'est pas possible. Nous essayons de ne pas avoir de remplaçants pour les soins à la maison, alors à la fin de la journée, nous essayons tous les deux de vivre une vie aussi remplie que possible. Pour moi, c'est la voile, les voyages consacrés à la photographie et, cette année, une fin de semaine de ukulélé à l'extérieur.

Je crois que nous avons réussi à trouver un équilibre entre mes besoins et les siens. »

John P. – Tiny (Canada)



L'équilibre que vous finirez par trouver entre votre esprit et votre corps vous aidera à faire face aux stress quotidiens de la vie. Cela peut consister à limiter votre exposition à des facteurs de stress environnementaux ou à recourir à des thérapies complémentaires. De telles approches sont d'excellentes façons de réduire l'anxiété et la pression artérielle et d'augmenter votre bien-être.

Si vous vous sentez complètement dépassé par vos sentiments, consultez votre médecin. Il pourra vous aiguiller vers un professionnel de la santé mentale. Demander de l'aide est un signe de force, et non de faiblesse.



Feuille d'autoévaluation du partenaire de soins

Faites cette autoévaluation à intervalles réguliers pour déterminer vos facteurs de risque et préciser vos besoins (voir la FEUILLE DE TRAVAIL 1 dans les annexes). Il est très utile de faire des autoévaluations.

Le rôle de partenaire de soins comporte à la fois des satisfactions et des défis; des jours de progrès positifs et des périodes de déclin. La maladie de Parkinson est une maladie chronique et évolutive, et la dégénérescence est inévitable. Ne laissez pas votre santé décliner avec celle du bénéficiaire des soins; en fait, il a besoin que vous restiez fort et en santé pour son bien-être et le vôtre.

Les exigences de la prestation de soins peuvent avoir une incidence négative sur votre santé. Plus vous consacrerez de temps à prodiguer des soins, moins vous en aurez pour vous-même. Faites l'inventaire de vos propres besoins – physiques, mentaux, spirituels et sociaux – afin de pouvoir prendre des décisions qui y répondront le mieux.

- Soyez plus conscient de vous-même maintenant et au fil du temps afin que cela oriente vos actions et vos décisions.
- Mesurez vos réactions à divers aspects de la prestation de soins afin d'évaluer vos besoins en matière de soutien.
- Mettez en lumière les sujets qui vous préoccupent le plus afin de pouvoir y faire face.
- Reconnaissez et validez l'importance de votre rôle, de vos expériences et de vos sentiments.
- Définissez les expériences, tirez des leçons et acquérez des compétences et des connaissances par rapport à votre rôle et à vous-même.

Passez en revue votre autoévaluation pour avoir une connaissance approfondie de vous-même. Communiquez les résultats à la famille, aux amis ou à d'autres personnes en qui vous avez confiance et qui sont proches de vous pour qu'ils comprennent mieux la portée de votre engagement (c.-à-d. soutien émotionnel, exigences physiques, ressources financières, liens sociaux et spirituels). Cela pourrait mener à une plus grande mobilisation et participation de leur part, et à un soutien accru pour vous et la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Feuille d'autoévaluation du partenaire de soins

Prenez des mesures qui vous aideront à rester en santé. Adoptez un régime équilibré composé de viandes maigres, de poissons, de fruits et légumes frais ainsi que de pains de grains entiers, de céréales et de produits laitiers. Les aliments entiers non transformés sont à privilégier (ce sont les aliments qui se trouvent dans les allées latérales de l'épicerie). Évitez les collations malsaines comme les croustilles et les biscuits.

Vous voudrez peut-être prévoir des périodes d'exercice courtes, mais régulières. Visez 30 minutes, trois fois par semaine, puis tous les jours si c'est possible. Choisissez divers types d'exercice. Par exemple, marchez un jour et faites du vélo le jour suivant. Le yoga est une excellente option complémentaire, car il aide à étirer les muscles fatigués et rigides, à améliorer la respiration et à réduire les effets du stress sur le corps.

Assurez-vous de bien dormir chaque nuit. Ce temps offre au corps un moment crucial pour se régénérer et se revitaliser pour la journée à venir. Il arrive souvent que les partenaires de soins ne dorment pas assez, ce qui a des répercussions sur leur santé et sur la façon dont ils gèrent leurs tâches de proche aidant. Tout comme une mère dort lorsque son nouveau-né dort, envisagez de faire une sieste lorsque le bénéficiaire de soins fait la sienne. Évitez de faire des siestes trop tard dans la journée, car cela perturbera davantage votre sommeil nocturne.

Vous voudrez peut-être aussi envisager de dormir dans un autre lit ou une autre chambre (si vous aviez l'habitude de dormir dans la même chambre et le même lit) pour vous permettre de vous détendre pleinement durant la nuit. L'un des symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson est le trouble du comportement en sommeil paradoxal. La personne atteinte met en acte ses rêves et risque de vous frapper, de vous réveiller ou de vous blesser durant la nuit. Pour votre sécurité, il est absolument nécessaire que vous dormiez séparément si cela pose un problème.

Si vous vous sentez toujours débordé par vos responsabilités de proche aidant, il pourrait être utile d'évaluer le fardeau que représente votre engagement. Vous pouvez le faire à l'aide du calculateur de fardeau du partenaire de soins (*voir la FEUILLE DE TRAVAIL 2 dans les annexes*). Cette échelle mesure le fardeau que vous ressentez. Si, après avoir rempli cette feuille de travail, vous avez obtenu un résultat supérieur à celui auquel vous vous attendiez, vous voudrez peut-être demander les services et le soutien d'un travailleur social pour vous aider à gérer le fardeau que représente votre engagement et à atténuer les risques pour votre santé et votre bien-être.

Lorsque le proche aidant est le bénéficiaire de soins

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont souvent responsables de leurs propres soins. Cela s'explique par le fait que le nombre de personnes vivant seules, sans principal partenaire de soins, est aujourd'hui plus grand que jamais auparavant dans notre histoire. Statistique Canada en a fait la constatation dans son plus récent recensement (2016). Les personnes malades qui prennent soin d'elles-mêmes sont devenues la règle plutôt que l'exception.

Qu'est-ce que cela signifie pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson? Naturellement, une personne récemment diagnostiquée peut éprouver beaucoup d'incertitude et de peur face à son avenir immédiat et à long terme. Elle peut également ressentir de l'impuissance si elle réfléchit à sa capacité de prendre soin d'elle-même à mesure que la maladie évoluera. Comme la maladie de Parkinson est une maladie chronique incurable, ces craintes peuvent persister pendant des années, voire des décennies, surtout si le réseau social et de soutien de la personne est limité.

La plupart des personnes atteintes réussissent à s'adapter assez bien à leur situation, même lorsqu'elles vivent seules. Mais au fur et à mesure qu'elle évolue, la maladie présente d'autres défis à relever et d'autres risques à atténuer.

Si vous planifiez de façon éclairée et êtes proactif dans vos efforts visant à améliorer votre qualité de vie, vous atténuerez une grande partie de l'incertitude ressentie et mettrez en place un réseau de soutien qui vous soutiendra tout au long de votre parcours. Voici quelques conseils.



Lorsque le proche aidant est le bénéficiaire de soins

Demeurez actif physiquement et mentalement

On ne vantera jamais assez les avantages de l'exercice et des mouvements vigoureux pour atténuer les symptômes de la maladie de Parkinson. Il a été prouvé que l'exercice a un effet neuroprotecteur. Il contribue grandement à améliorer l'équilibre, la flexibilité et la marche. Des recherches ont même montré qu'il permet d'atténuer les symptômes non moteurs de la maladie, comme la cognition, et qu'il agit comme alternative aux médicaments pour soulager la constipation qui précède et accompagne souvent la maladie.

Les résultats d'un examen de la recherche actuelle (*Lauzé, Daneault et Duval, 2016*) nous montrent que l'exercice n'améliore pas que la capacité physique. D'un point de vue statistique, il a aussi des effets positifs sur les capacités fonctionnelles cognitives. Cela souligne l'importance de l'« entraînement » tant de votre corps que de votre esprit. De plus, un essai multisites mené par *Northwestern University Medicine* et l'Université de Denver montre que l'exercice à haute intensité trois fois par semaine est non seulement sans danger, mais qu'il ralentit l'évolution de la maladie et l'aggravation des symptômes chez les personnes qui en sont à un stade précoce de la maladie de Parkinson.

La motivation ou l'absence de motivation peut constituer un obstacle à tout type d'exercice. Nous savons tous que la motivation à s'entraîner peut être passagère, même pour le meilleur d'entre nous. L'adhésion à un groupe d'exercice ou à une équipe sportive (p. ex. groupe de boxe, cours de Zumba, club de tennis, etc.) peut vous aider à maintenir votre engagement et à trouver un compagnon d'entraînement qui renforcera votre motivation. Qui sait... vous découvrirez peut-être que cette personne a autant besoin de vous que vous avez besoin d'elle pour persévérer.

N'oubliez pas, il n'y a pas que votre corps qui doit demeurer actif. Vous pouvez stimuler votre esprit et vos capacités mentales en lisant, en faisant des casse-tête et d'autres exercices mentaux. Commencez à rédiger un journal de vos expériences. Conservez un registre de vos symptômes et de leur évolution. Pour ce faire, vous pouvez utiliser certains des outils du programme **AGIR à temps^{MC}**. Maintenez des relations sociales et personnelles qui stimuleront votre esprit et le garderont vif plus longtemps, vous procureront joie et satisfaction, et amélioreront votre qualité de vie globale.

Maintenez vos relations personnelles et sociales

Tous les êtres humains ont besoin de maintenir des relations personnelles et sociales. C'est un besoin de base. Nous avons tous besoin d'entretenir des liens avec un être cher, un groupe, une communauté qui se soucie de nous et de qui nous prenons soin. Selon Abraham Maslow, dans son article de 1943 intitulé « *A Theory of Human Motivation* », les humains ont cinq catégories de besoins de base, et ces besoins sont hiérarchisés, avec au bas, les besoins physiologiques, comme le besoin de nourriture, d'eau, d'abri et de sommeil. Quelque part au milieu – le troisième besoin dans la pyramide – se trouve le besoin d'amour et d'appartenance. Cela comprend la nécessité d'une relation intime avec un être cher, ainsi que des liens avec la famille et les amis.

Ce besoin peut être comblé, même si vous êtes atteint de la maladie de Parkinson et que vous vivez seul, en maintenant vos relations existantes et en évitant l'isolement, ce qui peut déclencher la dépression et aggraver vos symptômes de la maladie de Parkinson. Trouvez des façons d'interagir avec les gens, y compris avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Songez à adhérer à un groupe de soutien ou à communiquer avec d'autres personnes en ligne par courriel, par **Skype**^{MC} ou par **WhatsApp**^{MC}. Participez à des forums en ligne et partagez vos pensées, vos sentiments et vos astuces. On ne sait jamais qui vous aiderez ou inspirerez.



Lorsque le proche aidant est le bénéficiaire de soins

Conservez votre emploi le plus longtemps possible. Parlez à votre employeur des mesures d'adaptation en cas d'invalidité à mesure que votre maladie évolue.

Faites du bénévolat dans vos temps libres, le cas échéant, pour aider d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou récemment diagnostiquées. Vous pouvez contribuer grandement à l'amélioration de votre qualité de vie et de celle des autres.

Devenez membre d'un club de lecture ou d'un groupe d'exercice. Cela contribuera à atténuer vos symptômes physiques tout en vous permettant de rencontrer de nouvelles personnes aux vues similaires.

Repérez les dangers à la maison – Diminuez vos risques

Votre domicile devrait être votre sanctuaire, mais il peut présenter des dangers qui augmentent vos risques de blessure si vous êtes atteint de la maladie de Parkinson. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson courent généralement un plus grand risque de tomber en raison de problèmes de marche et d'équilibre. Une chute compliquera votre état et risque d'entraîner une hospitalisation. L'hospitalisation présente une autre série de défis en ce qui a trait au schéma posologique de vos médicaments et aux répercussions si vous ne prenez pas vos médicaments à temps, en tout temps.



Minimisez vos risques de chute en prenant les mesures suivantes :

- Vérifiez les raccords inappropriés ou inégaux entre les revêtements de sol et faites-les réparer ou remplacer.
- Enlevez tous les tapis qui glissent et restaurez ou remplacez toutes les parties plissées dans votre moquette.
- Enlevez tout meuble inutile et encombrant, en particulier les tables à café qui pourraient vous faire perdre l'équilibre si vous les heurtez.
- Réaménagez vos meubles de manière à dégager des passages dans vos espaces de vie.
- Déplacez ou soulevez tous les câbles du sol et fixez-les aux murs.
- Installez un meilleur éclairage partout, en particulier au-dessus des escaliers et dans les pièces-penderies.
- Installez des veilleuses dans votre chambre et votre salle de bain.
- Posez un revêtement antidérapant dans les escaliers.
- Installez une main courante supplémentaire le long des escaliers pour vous fournir un support des deux côtés.
- Désencombrez les placards des articles qui risquent de vous faire chuter ou de vous tomber sur le corps.
- Changez les poignées de vos armoires de cuisine qui risquent d'accrocher vos vêtements et vous faire perdre l'équilibre.
- Installez un tapis antidérapant dans votre douche ou votre baignoire.
- Installez des barres d'appui dans votre salle de bain, à côté de la toilette et sur le mur de votre douche ou de votre baignoire.
- Utilisez un siège ou un banc de douche pour vous asseoir pendant la douche ou le bain.
- Installez une toilette haute ou un siège de toilette surélevé avec des accoudoirs robustes.
- Retirez les roues ou les dessous de pattes de lit pour éviter tout mouvement du lit au moment de vous y coucher ou d'en sortir.
- Couvrez votre matelas de draps de satin pour qu'il soit plus facile de vous retourner dans le lit et d'en sortir.
- Ajoutez une ridelle sur le côté du lit pour vous soutenir lorsque vous entrez dans le lit et en sortez.

Lorsque le proche aidant est le bénéficiaire de soins

- Transportez un téléphone sans fil ou un téléphone cellulaire avec vous en tout temps, à l'intérieur et à l'extérieur de votre domicile.
- Vérifiez vos avertisseurs de fumée et vos détecteurs de monoxyde de carbone pour vous assurer qu'ils fonctionnent correctement.
- Investissez dans un dispositif d'urgence qui communique avec le 911 en cas de chute.
- Vérifiez les autres parties de votre domicile à la recherche de problèmes à régler pour vous éviter de tomber et de vous blesser :
 - Fouillis dans le garage ou fissures dans le plancher du garage
 - Bosses ou fissures dans l'entrée ou l'allée
 - Surfaces irrégulières ou trous dans la pelouse
 - Racines d'arbres sorties de la pelouse
 - Pavés mal imbriqués
 - Marches fissurées, inclinées ou mal fixées
 - Balustrades ou mains courantes de terrasse mal fixées

La sécurité autour de la maison ne concerne pas que la maison. Elle vous concerne aussi. Voici quelques mesures à prendre pour améliorer votre sécurité globale :

- Choisissez des vêtements dotés d'agrafes, de boutons-pression ou de Velcro pour vous habiller plus facilement.
- Remplacez vos chaussures à talons hauts par des chaussures à talons plats ou de style ballet pour faciliter la marche et accroître votre sécurité.
- Portez des pantoufles à semelles antidérapantes.
- Ne transportez rien qui nuit à votre champ de vision (p. ex. boîtes, sacs, etc.).
- Allez régulièrement aux toilettes pour éviter d'avoir à vous y précipiter.

Pour obtenir de plus amples renseignements, consultez la feuille de travail 3 dans les annexes.

Sachez à qui vous adresser

Même si vous êtes atteint de la maladie de Parkinson et que vous vivez seul, votre famille et vos amis forment un réseau auquel vous pouvez faire appel lorsque vous en avez besoin. Sachez qui peut faire quoi et qui est disposé à le faire. Dressez une liste de personnes-ressources qui précise ce qu'elles sont disposées à faire pour vous aider et quand elles sont disponibles pour le faire. Il peut s'agir de vous conduire à certains rendez-vous ou de tondre votre pelouse un jour par semaine. N'hésitez pas à accepter l'aide qui vous est offerte. Des personnes veulent vous aider, alors acceptez leur aide. La clé pour conserver un réseau de soutien sain et équilibré est de remercier les personnes pour leurs efforts et de poser des gestes de gratitude. C'est à vous de décider quelle forme y donner, selon vos ressources et vos capacités.

Pour ce qui est de votre santé, il est essentiel de conserver une liste détaillée des coordonnées de tous vos fournisseurs de soins de santé. Utilisez le tableau au début de ce livre pour noter toute l'information dont vous aurez besoin. Ensuite, placez ce livre et des copies de la liste des personnes-ressources à plusieurs endroits facilement accessibles. Vous pouvez déposer ce livre sur votre table de chevet ou votre table à café. Vous pouvez mettre des copies de la liste de personnes-ressources sur votre réfrigérateur, sur votre bureau à la maison (si vous en avez un), sur le miroir de votre salle de bain et près de votre téléphone (si vous avez une ligne fixe). Si vous avez un téléphone cellulaire, assurez-vous d'entrer tous ces renseignements dans votre liste de contacts.

Si ce n'est pas déjà fait, faites connaissance avec vos voisins. Parlez-leur de votre situation et, si vous leur faites confiance, fournissez-leur un double des clés en cas d'urgence. Échangez les coordonnées comme les numéros de téléphone à domicile, au travail et de cellulaire. Informez-les de vos habitudes afin qu'ils puissent repérer ce qui sort de l'ordinaire. Demandez-leur de prendre de vos nouvelles de temps à autre. N'oubliez pas de les remercier et de leur témoigner votre reconnaissance pour leur soutien.

Lorsque le proche aidant est le bénéficiaire de soins

Mettez de l'ordre dans vos affaires

La maladie de Parkinson a une influence sur chacune des minutes d'une journée. C'est une maladie incurable. Elle évolue différemment pour chacun, mais habituellement, l'évolution est lente. Cela ne signifie pas que vous avez amplement de temps pour mettre de l'ordre dans vos affaires. Il n'est pas sage d'attendre qu'une urgence vous oblige à prendre des décisions sous pression et à produire rapidement la documentation nécessaire. La question à laquelle il faut souvent répondre est la suivante : *Quel est le meilleur moment pour planifier?* La réponse est toujours : *maintenant!*

Prenez le temps de réfléchir à vos préférences en matière de soins de santé pour l'avenir. Parlez aux membres de votre famille et aux amis en qui vous avez confiance. Adressez-vous à un planificateur financier ou à un avocat au sujet de vos souhaits en matière de soins, de vos ressources et du partage de vos biens après votre décès. Cela est particulièrement important pour éviter de graves problèmes si vous devenez inapte et incapable de prendre des décisions pour vous-même.

Par exemple, vous voudrez peut-être demeurer à la maison et y vieillir, peu importe le stade de votre maladie. Cela pourrait nécessiter des directives concernant les soins infirmiers à domicile et les soins de fin de vie. Vous voudrez peut-être cesser la prise d'antidouleurs lorsque vous atteindrez un certain stade; vous voudrez peut-être exprimer votre désir de recevoir des traitements qui prolongent la vie; ou vous pourriez choisir de signer une ordonnance de ne pas réanimer.

Il faut aussi penser à la propriété. *À qui aimeriez-vous laisser votre domicile? Quelle part de votre portefeuille de placements ira à chacun de vos enfants ou à votre nièce préférée?* Il faudra répondre à ces questions et à bien d'autres.

Vous devrez mettre tous vos souhaits par écrit si vous voulez vous assurer d'obtenir ce que vous voulez. Parmi les documents que vous devrez peut-être remplir, il y a un testament dûment signé, une procuration relative au soin de la personne et une procuration relative aux biens. Selon la province où vous résidez, vous pourriez

également avoir besoin d'une directive préalable. Au Canada, il existe deux types de *directives préalables* : (1) une instruction proprement dite et (2) une directive par procuration.

Une *directive proprement dite* est un document indiquant quelles décisions en matière de soins de santé doivent être prises en votre nom lorsque vous n'êtes pas en mesure de les prendre vous-même. Ce document est aussi appelé « testament biologique ».

Par ailleurs, une *directive par procuration* est un document qui stipule le nom de votre mandataire spécial ou d'une personne en qui vous avez confiance et qui prendra des décisions pour vous en fonction de vos désirs, lorsque vous êtes incapable de le faire vous-même. Ce type de directive est également appelé « directive relative aux soins de santé ».

En prenant dès maintenant les mesures nécessaires pour planifier, vous réduirez le stress que vous pourriez ressentir au sujet de votre avenir. Vous aurez également évité d'éventuels conflits aux personnes qui s'occupent de vous si jamais vous n'étiez plus en mesure d'exprimer vos souhaits.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ces documents et d'autres documents de planification, veuillez consulter le chapitre 8 sur la planification, et visitez les sites Web du procureur général de votre gouvernement provincial (veuillez consulter la section *Ressources* à la fin de ce livre).



Planification successorale

Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 3 :

Conseils et stratégies



Conseils et stratégies

La maladie de Parkinson est unique à chaque personne qui en est atteinte. Il faut de la compétence et de la patience pour savoir quand aider une personne à accomplir une tâche et quand simplement lui laisser plus de temps pour y arriver. Cette section offre des conseils et des stratégies pour gérer les situations au jour le jour.

S'organiser

« *La chaussure qui va bien à une personne est étroite pour une autre; aucune recette de vie ne convient à tout le monde.* »

— Carl G. Jung —

En cas de diagnostic de maladie de Parkinson, vous devrez vous organiser si vous ne l'êtes pas déjà. Vous devrez conduire la personne à de nombreux rendez-vous médicaux, et vous devrez trier, stocker et consulter les rapports et documents qui vous seront remis. Il sera plus facile d'éviter les écueils si vous êtes organisé. Vous améliorerez la prise en charge de la personne atteinte et les soins prodigués.

Pour vous aider, Parkinson Canada a créé le programme **AGIR à temps**^{MC}. Il contient plusieurs outils et documents qui peuvent vous aider à tenir un registre, à gérer les médicaments, à surveiller les symptômes et à répondre aux besoins de la personne atteinte. Familiarisez-vous avec chaque élément et utilisez-le de la façon recommandée. Vous constaterez rapidement que votre charge de travail en sera allégée. Gardez ces outils accessibles en cas d'urgence.

Nous avons inclus aux annexes de ce livre une copie du *Journal quotidien sur la maladie de Parkinson* du programme **AGIR à temps**^{MC} que vous pouvez utiliser pour suivre les tendances des symptômes (périodes ON et OFF, autres symptômes non moteurs) relatifs au schéma posologique des médicaments. (Voir la FEUILLE DE TRAVAIL 6 dans les annexes)

Pour en savoir plus sur le programme **AGIR à temps**^{MC} de Parkinson Canada, veuillez consulter notre site Web à l'adresse www.parkinson.ca et cliquer sur l'onglet *Publications*.

Pour vous préparer à tout événement marquant de la vie, utilisez le *Plan « Si jamais »*. Dans les annexes de ce livre, vous trouverez un modèle (*FEUILLE DE TRAVAIL 7 : Plan « Si jamais »*) où vous pouvez remplir une série d'énoncés par anticipation qui vous inciteront à envisager certains événements qui pourraient survenir dans votre vie. En compagnie de la personne dont vous prenez soin, vous pouvez ensuite formuler des réponses/actions efficaces pour chacun. Il y a plusieurs énoncés pour vous lancer, mais une partie du modèle est réservée à vos propres énoncés.

Communiquer avec les professionnels de la santé

Il est très important d'entretenir une communication ouverte, directe et respectueuse avec les professionnels de la santé. Ils comptent sur vous et la personne atteinte pour leur fournir des renseignements pertinents à chaque visite afin d'offrir le soutien et les traitements appropriés. De concert avec le bénéficiaire de soins, déterminez avant la visite ce qui doit être communiqué à l'équipe de soins de santé afin de ne rien oublier. Défendez les intérêts de la personne atteinte, au besoin, de façon à contribuer à de meilleurs résultats en matière de santé.

Vous pourriez vous-même avoir besoin d'aide et de soutien, notamment pour savoir comment et quand administrer des médicaments; pour adapter votre domicile de façon à réduire les risques de chute; pour savoir comment transférer une personne dans la voiture ou le lit et en sortir; pour savoir comment gérer les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson, comme les hallucinations, les idées délirantes, la dépression, l'anxiété ou tout autre problème de santé mentale ou d'humeur.

Vous devrez préparer une liste de questions chaque fois que vous consultez le médecin de famille ou d'autres fournisseurs de soins de santé. La collaboration avec l'effectif complet d'une équipe interdisciplinaire facilitera les choses pour vous et votre bénéficiaire de soins. Si cela n'est pas possible, assurez-vous que chaque membre de l'équipe multidisciplinaire est au courant des changements ou des nouveaux besoins.

La personne atteinte et ses partenaires de soins devraient s'efforcer de mettre sur pied une équipe interdisciplinaire de soins de santé complète. Cette équipe comprendrait le médecin de premier recours, ainsi qu'une partie ou la totalité des professionnels suivants :

- Neurologue ou spécialiste des troubles du mouvement
- Infirmière praticienne ou infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson
- Pharmacien
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute
- Orthophoniste
- Travailleur social
- Diététiste
- Psychologue ou psychiatre

Si l'un des membres de votre équipe de soins de santé a besoin d'en savoir plus sur la maladie de Parkinson, aiguillez-le vers le site Web de Parkinson Canada (www.parkinson.ca) et l'onglet Publications, dans lequel il peut obtenir les réponses à ses questions ainsi que d'autres renseignements utiles.

Parkinson Canada a produit deux outils d'éducation et de communication très utiles qui aideront les personnes atteintes à mieux gérer la maladie. Le livret *Gérer ma maladie de Parkinson dans les établissements de soins de santé^{MC}* et l'outil *Mon navigateur pour la maladie de Parkinson^{MC}*.

Pour en savoir plus sur ces deux outils et d'autres ressources du programme **AGIR à temps^{MC}**, consultez notre site Web ou appelez pour commander vos outils dès aujourd'hui.

Une communication ouverte est essentielle. Votre capacité à communiquer avec les fournisseurs de soins de santé peut influencer sur les options de traitement et les résultats en matière de santé. En fait, certains professionnels de la santé insistent pour qu'un partenaire de soins soit présent à chaque visite. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont tendance à dire qu'elles vont bien alors que ce n'est pas le cas. La personne atteinte de la maladie de Parkinson a besoin de vous pour dire tout ce qu'il en est de sa maladie, de ses symptômes et de ses besoins. Cela aidera le professionnel de la santé à régler les problèmes en faisant davantage preuve de vigilance et de compréhension.



Communiquer avec les professionnels de la santé

Il est important de s'assurer que la personne atteinte de la maladie de Parkinson se sente habilitée à parler et à défendre ses intérêts. Encouragez-la à s'ouvrir et à exprimer ses besoins et ses préoccupations, si elle le peut. Soyez là pour l'aider à communiquer et pour ajouter vos propres observations. Posez des questions honnêtes et directes. Si vous ne pouvez pas obtenir de réponse à toutes vos questions au cours d'une même visite, demandez si vous pouvez communiquer avec la clinique pour obtenir une réponse par téléphone ou par courriel.

Prenez le temps d'apprendre à connaître l'ensemble de l'équipe de soins de santé. Apprenez quel est le rôle de chaque membre de l'équipe en ce qui a trait aux soins et au traitement de la personne atteinte. Comprenez les services qu'ils offrent et en quoi ils aident la personne atteinte.

Ces professionnels de la santé peuvent vous enseigner comment offrir de meilleurs soins à la personne atteinte. Les symptômes augmentent et s'aggravent à mesure que la maladie évolue. Demandez aux membres de l'équipe comment bien exécuter les techniques et les tâches, comme soulever, transférer, donner un bain. Apprenez des compétences qui renforceront votre confiance dans le rôle que vous jouez à titre de proche aidant.

Trois personnes atteintes de la maladie de Parkinson sur quatre ne reçoivent pas leurs médicaments à temps lors d'un séjour à l'hôpital ou dans un service d'urgence. Cela peut entraîner des complications et prolonger le séjour à l'hôpital. Vous pouvez vous préparer en vue de telles situations en commandant les ressources du programme **AGIR à temps**^{MC} de Parkinson Canada et en les conservant à portée de la main. Communiquez avec Parkinson Canada au **1 800 565-3000** pour commander vos outils, ou commandez-les en ligne à **www.parkinson.ca**.

Passez en revue chaque élément pour vous préparer. Lisez le livret *Gérer ma maladie de Parkinson dans les établissements de soins de santé*^{MC} pour obtenir des renseignements sur la façon de se préparer à un rendez-vous chez le médecin et à un séjour hospitalier.

Santé générale

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont parfois aussi d'autres problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge médicale régulière. Elles peuvent contracter un rhume ou la grippe, développer une infection urinaire ou recevoir un diagnostic d'arthrite, de diabète, d'affection cardiaque ou pulmonaire, de cancer ou autre. Soyez proactif en prenant soin de tous les problèmes de santé, pas seulement de la maladie de Parkinson.

Les symptômes de la maladie de Parkinson ne changent pas rapidement. Ils évoluent lentement. Un changement soudain peut indiquer la présence d'un autre problème médical, comme une infection. Consultez immédiatement votre médecin de premier recours. Si vous attendez, les résultats peuvent avoir un effet négatif sur la maladie de Parkinson. Le stress émotionnel, l'inquiétude et l'anxiété peuvent également aggraver les symptômes.

Voici quelques éléments à prendre en considération :

- Les médicaments contre la maladie de Parkinson ont tendance à assécher la bouche, ce qui peut causer des problèmes de santé dentaire.
 - Rendez visite au dentiste ou à l'hygiéniste dentaire au moins deux fois par année.
 - Surveillez les habitudes d'hygiène bucco-dentaire à domicile du bénéficiaire et encouragez-le à se brosser les dents et à passer la soie dentaire plus fréquemment.
 - Ajoutez des traitements complémentaires à domicile, comme un bain de bouche antiseptique ou pour bouche sèche.
- L'alimentation peut avoir une incidence sur les symptômes de la maladie de Parkinson.
 - Encouragez-le à boire de six à huit verres de liquide par jour (sans caféine).
 - Faites-lui consommer des aliments à haute teneur en fibres comme des fruits et des légumes frais ou congelés, des pâtes alimentaires et du pain à grains entiers.
 - Cela devrait également aider à soulager la constipation.
 - Les protéines peuvent nuire à l'absorption de certains médicaments contre la maladie de Parkinson; discutez avec le médecin du moment de la prise des médicaments et des repas.

Santé générale

- Tension artérielle (TA)
 - Les médicaments contre la maladie de Parkinson peuvent causer des chutes de tension artérielle entraînant une hypotension orthostatique – des étourdissements qui peuvent survenir au moment de se lever.
 - Demandez au médecin de vérifier s'il y a hypotension orthostatique en mesurant la tension artérielle en position assise et debout.
- Cancer de la peau
 - Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson présentent un risque plus élevé de cancer de la peau (certaines études indiquent que ce risque peut être quatre fois plus élevé).
 - Appliquez une crème solaire avant de sortir.
 - Demandez à son médecin de vérifier ou de surveiller toute marque ou zone pigmentée (il pourrait s'agir de mélanomes).





FICHE-CONSEIL :

Importance de l'exercice et de l'activité

Il est important pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson de demeurer actives. Les personnes atteintes qui commencent à faire de l'exercice plus tôt voient leur qualité de vie diminuer beaucoup plus lentement que celles qui commencent plus tard. L'exercice régulier peut aider à combattre la raideur musculaire, les changements de posture et la faiblesse, à réduire les problèmes d'équilibre, de marche et autres problèmes de mobilité, et même à soulager la constipation, qui est souvent présente chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Vous pouvez encourager les activités et l'exercice réguliers des façons suivantes :

- Établissez un programme d'exercices réguliers dès le début. Offrez-lui de l'accompagner pour une marche, une randonnée à vélo ou une visite au gymnase ou au club de santé local.
- Encouragez l'autonomie autant que possible et soyez patient, car il lui faudra plus de temps pour accomplir les tâches.
- Offrez de l'aide au besoin. Les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent fluctuer tout au long de la journée, de sorte que votre bénéficiaire de soins aura besoin de plus d'aide à certains moments de la journée et moins à d'autres.
- Rappelez au bénéficiaire de soins de se déplacer ou de changer de position au moins une fois par heure. La perte de mouvements automatiques peut le rendre moins enclin à bouger et causer des plaies de lit.
- Suggérez la participation à des activités et à des passe-temps. La maladie de Parkinson peut causer de l'apathie et une perte de motivation. Trouvez des moyens de prévenir cela.
- Faites-vous aiguiller vers un physiothérapeute et demandez-lui de vous recommander un programme d'exercices et de faire un suivi.



Stratégies des indications

La maladie de Parkinson a une incidence sur la capacité d'effectuer des mouvements qui sont habituellement effectués de façon automatique et inconsciente.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, les mouvements de la personne atteinte s'amenuisent et deviennent moins automatiques. La maladie de Parkinson peut également entraîner une perception inexacte de la taille et de la qualité du mouvement, de sorte qu'il est possible que la personne atteinte ne soit pas pleinement consciente de ces changements. Vous pouvez utiliser des indications pour aider la personne dont vous vous occupez à bouger plus facilement. Des indications simples peuvent contribuer à rendre le cerveau moins dépendant de ses systèmes et de ses messages de redirection automatiques pour améliorer les mouvements.

- Veillez à ce que vos instructions soient courtes et simples.
 - « Tiens-toi droit » si la posture devient trop fléchie vers l'avant.
 - « Fais de grands pas » pour réduire le traînement de pieds.
 - « Marche » au moment de tourner pour garder les genoux élevés.
- Répétez les indications régulièrement.

Demandez au médecin de vous aiguiller vers un physiothérapeute qui adaptera les stratégies aux besoins individuels. En particulier, les moyens de faire face aux problèmes de marche, y compris les épisodes de blocage.





FICHE-CONSEIL :

Problèmes de communication

La maladie de Parkinson peut avoir diverses incidences sur la communication. Plusieurs symptômes moteurs et non moteurs peuvent avoir une incidence sur la capacité de la personne atteinte de traiter ce qui se dit, de le comprendre et d'y réagir.

À un moment donné, la voix de la plupart des personnes atteintes perd de sa puissance et il peut être difficile de les entendre. La perte d'expression faciale automatique (visage figé) peut être interprétée à tort comme de l'ennui, de la colère ou de la tristesse. Les changements d'humeur associés à la maladie de Parkinson, comme l'apathie, la dépression ou l'anxiété, peuvent également influencer sur la communication. Les conseils suivants peuvent faciliter la communication.

- Tenez des conversations individuelles ou en petits groupes afin de prendre une pause et permettre à la personne atteinte de formuler ses pensées et ses mots.
- Réduisez ou supprimez les distractions ou les bruits des téléviseurs, des radios ou de la musique afin qu'il n'y ait pas d'obstacles à la communication.
- Asseyez-vous près du bénéficiaire de soins afin qu'il soit plus facile de l'entendre lorsqu'il parle et qu'il puisse se concentrer sur ce que vous dites.
- Encouragez la personne atteinte de la maladie de Parkinson à respirer profondément chaque fois qu'elle s'apprête à parler de façon à accroître la puissance de sa voix.
- Donnez à la personne atteinte le temps de répondre ou de participer à la conversation, car ses pensées et ses mouvements sont ralentis par la maladie de Parkinson.
- Ne présumez de rien. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne sont plus capables d'exprimer leurs émotions au moyen de leurs muscles faciaux comme elles le faisaient avant, de sorte qu'il peut être difficile de lire leurs sentiments.
- Surveillez son humeur. Les changements d'humeur, en particulier la dépression et l'anxiété, peuvent être des symptômes de la maladie.
- Faites-vous aiguiller vers un orthophoniste pour aider la personne atteinte à améliorer la puissance de sa voix et pour évaluer sa déglutition, au besoin.



FICHE-CONSEIL :

Fatigue

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent d'une somnolence excessive durant la journée. Elles font état d'une perte d'énergie et d'une fatigue chronique qui peuvent perturber les activités prévues et les horaires.

Envisagez ce qui suit :

- La personne qui souffre de somnolence diurne excessive ressent de la fatigue pendant la journée et a une piètre qualité de sommeil la nuit. L'ajout d'exercice régulier aidera à améliorer la qualité du sommeil la nuit et de l'éveil le jour.
- Une baisse du niveau d'énergie chez la personne atteinte de la maladie de Parkinson augmentera sa fatigue, alors planifiez moins d'activités chaque jour.
- Le fait d'interrompre les tâches et les activités par des périodes de repos aidera également à atténuer la sensation de fatigue, à condition que les périodes de repos ne soient pas trop longues (car elles empêcheront, elles aussi, de bien dormir la nuit).
- Faites preuve de souplesse dans vos horaires et réagissez à ce qu'elle ressent chaque heure. Si vous devez reporter ou annuler des activités, faites-le.
- Ayez un plan de secours si une activité prévue tombe à l'eau.
- Assurez-vous que les plans de voyage comprennent suffisamment de périodes de repos pour répondre aux besoins de la personne atteinte.
- Encouragez la personne atteinte à éviter les tâches nécessitant une coordination, une concentration et une attention considérables, en particulier lorsqu'elle est fatiguée, afin d'éviter les accidents ou les chutes.



FICHE-CONSEIL :

Faciliter le quotidien

Même les tâches simples et de routine peuvent devenir plus difficiles à accomplir à mesure que la maladie de Parkinson évolue.

Les changements suivants peuvent faciliter l'exécution des tâches à domicile.

- Déplacez dans des endroits facilement accessibles les articles de la chambre à coucher, de la cuisine et de la salle de bain qui sont fréquemment utilisés.
- Étiquetez les tiroirs, les petits placards, les contenants et les boîtes pour en repérer facilement le contenu.
- Utilisez des rasoirs et des brosses à dents électriques pour faciliter la réalisation des tâches d'hygiène avec ou sans votre aide.
- Mettez des fermetures de **Velcro^{MD}** à la place des boutons de chemises, de manchettes, de ceintures et autres vêtements pour qu'ils soient plus faciles à fermer et à attacher; et achetez des chaussures dotées de **Velcro^{MD}** plutôt que de lacets.
- Faites-vous aiguiller vers un **ergothérapeute** pour une évaluation d'autosoins ou d'autonomie.

Sécurité

Il peut être difficile pour un partenaire de soins de reconnaître les changements qui surviennent lentement chez la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Si les symptômes commencent à nuire considérablement à sa mobilité, à sa mémoire ou à sa capacité de raisonnement, il est peut-être temps de déterminer s'il est toujours sécuritaire pour le bénéficiaire de soins d'accomplir certaines tâches qu'il avait l'habitude d'accomplir facilement au quotidien. (Voir la FEUILLE DE TRAVAIL 3 dans les annexes)

Bien que l'expérience de la maladie de Parkinson soit différente pour chaque personne, il y a des points communs. Il est important de reconnaître que même les tâches familières peuvent devenir difficiles ou dangereuses. Il peut être difficile pour elles d'apporter les changements nécessaires. Il est donc important que les partenaires de soins reconnaissent ces pertes et offrent leur soutien au besoin. Voici quelques exemples.

Conduite automobile

La perte de flexibilité dans le cou et le tronc, la réduction du temps de réaction et les changements cognitifs affectant la capacité d'accomplir plusieurs tâches à la fois peuvent affecter la capacité de conduire et la sécurité. Bien qu'il puisse être difficile de soulever le sujet, il est important d'être réaliste et de demander l'avis d'un médecin si vous remarquez l'un de ces changements.

Pour en savoir plus sur la conduite automobile par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, consultez le site Web de Parkinson Canada à l'adresse www.parkinson.ca ou commandez le livret de Parkinson Canada intitulé *Maladie de Parkinson et conduite automobile*.

Utilisation d'outils électriques

La personne atteinte de la maladie de Parkinson aimait peut-être le bricolage. Les tremblements, combinés à des problèmes d'équilibre et de coordination, peuvent avoir une incidence sur l'utilisation sécuritaire des outils électriques, même si la

personne s'en est beaucoup servi par le passé. Une diminution de la force, un ralentissement du temps de réaction et l'absence de contrôle peuvent ajouter aux problèmes de sécurité existants. Tenez compte de tous ces facteurs pour aider le bénéficiaire à déterminer s'il devrait utiliser des outils électriques.

Appareils électroménagers

Cuisiner comporte souvent plusieurs étapes, et une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut commencer à éprouver de la difficulté à gérer les tâches de cuisine, comme couper des aliments, en toute sécurité. Les pertes d'équilibre peuvent rendre difficile l'ouverture d'un réfrigérateur ou d'une porte de four, et très dangereux le déplacement d'un contenant d'eau bouillante. La personne peut chuter en tentant d'atteindre des étagères hautes ou de transporter des objets entre la table et le comptoir. Vous devrez peut-être modifier la façon dont le bénéficiaire de soins participe à la préparation des repas et aux tâches de cuisine en général.

Échelles et escabeaux

La réduction du contrôle de l'équilibre et des réflexes protecteurs augmente le risque de chute chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il faut éviter de grimper dans des échelles, des escabeaux ou d'autres accessoires. Cela peut changer les tâches qu'une personne peut effectuer à l'intérieur et autour de la maison.



Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 4 :

Programme AGIR à temps^{MC}



Programme *AGIR à temps*^{MC}

Le programme d'alertes, de soins et de traitement, ou *AGIR à temps*^{MC}, a été créé pour répondre aux besoins uniques des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de leurs partenaires de soins et des professionnels de la santé qui les traitent. Chaque élément du programme vise à :

- renseigner les personnes touchées par la maladie;
- faciliter la gestion des symptômes;
- faciliter la tenue de documents;
- favoriser des communications efficaces avec les personnes qui fournissent des services et des soins de santé aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Le programme sensibilise les fournisseurs de soins de santé aux besoins uniques des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, particulièrement en ce qui concerne l'administration de leurs médicaments à temps, ainsi qu'à leurs besoins particuliers en matière de traitement et aux manières de prodiguer des soins.

Pour commander les ressources du programme *AGIR à temps*^{MC} téléphonez à Parkinson Canada au **1 800 565-3000**, écrivez à **info@parkinson.ca** ou consultez le site Web **www.parkinson.ca**.

Chapitre 5 :

Soins à distance



Soins à distance

La maladie de Parkinson touche toute la famille, pas seulement la personne atteinte. Que vous viviez dans la même maison que la personne atteinte ou sur un autre continent, vous pouvez ressentir la maladie et ses répercussions. Ce chapitre traite des répercussions sur les partenaires de soins, membres de la famille, qui ne vivent pas dans la même région que la personne atteinte ou qui vivent au même endroit, mais qui seraient considérés comme des fournisseurs de soins secondaires. Partagez les responsabilités avec le principal fournisseur de soins et organisez-vous pour que personne n'assume toutes les responsabilités. (Voir la FEUILLE DE TRAVAIL 4 dans les annexes)





FICHE-CONSEIL :

Partenaire de soins secondaire

Si vous êtes un fournisseur de soins secondaire, votre rôle ne sera jamais aussi exigeant que celui du principal fournisseur de soins – qui peut également être un conjoint, un frère ou une sœur, un enfant adulte, un parent ou un ami de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Toutefois, votre rôle comporte aussi ses satisfactions et ses défis. Que vous fournissiez un soutien à distance ou que vous agissiez comme remplaçant lorsque le partenaire de soins a besoin d'un congé, il existe de nombreuses façons de soutenir la personne atteinte et le partenaire de soins.

Les idées suivantes devront être adaptées à votre situation familiale et financière.

Téléphonez chaque semaine

Fixez un jour et une heure et faites vos appels de façon assidue. Prenez des nouvelles de la personne atteinte et du partenaire de soins. Assurez-vous d'aborder certains sujets sans lien avec la maladie de Parkinson ou la prestation de soins afin d'entretenir des liens à divers niveaux. Envisagez de configurer **Skype^{MD}**, **Visage^{MD}** ou **WhatsApp^{MD}** pour que vous puissiez vous voir au cours de l'appel. Soyez là pour écouter, tout simplement.

Offrez un soutien et de l'aide

Beaucoup de gens ne demanderont pas d'aide – financière ou autre – quelle que soit la gravité de leur situation. Demandez avec tact, mais clairement, si les dépenses posent problème, puis offrez un plan qui convient à tous. Vous pourriez verser une aide mensuelle régulière ou couvrir une dépense précise chaque mois, comme le coût de médicaments ou d'un service qui soulage le partenaire de soins d'une ou de plusieurs tâches (p. ex. entretien ménager, entretien de la cour, déneigement).



FICHE-CONSEIL :

Partenaire de soins secondaire

Envoyez un colis surprise

Essayez d'adapter la surprise à la personne pour la rendre plus spéciale. Il peut s'agir d'un bouquet de ses fleurs favorites, d'un abonnement à un magazine répondant à ses intérêts ou d'une carte-cadeau pour un spa ou un souper au restaurant. Dans tous les cas, achetez-lui un cadeau auquel elle attachera une grande valeur et qui lui apportera un soulagement et du plaisir. Faites preuve de créativité. Ne sous-estimez jamais la valeur que peut avoir une note de remerciement personnelle pour un partenaire de soins dont le travail n'est généralement pas reconnu.

Visitez la personne atteinte de la maladie de Parkinson

Prévoyez un budget et du temps pour des visites régulières. Trouvez votre propre moyen de transport pour vous rendre à l'aéroport et en revenir et réservez une chambre d'hôtel si le domicile de la personne atteinte est exigu. Votre visite ne devrait pas augmenter la charge de travail, les responsabilités et la tension du partenaire de soins. Donnez-vous l'objectif d'offrir une oreille attentive et un coup de main. Le fait de passer du temps avec le partenaire de soins et la personne atteinte vous donnera un aperçu des défis et des problèmes particuliers auxquels ils font face et vous aidera à réfléchir à la façon de contribuer.

Essayez de prévoir au moins une de vos visites lorsque la personne atteinte a un rendez-vous avec le neurologue. Cela vous permettra de mieux comprendre son état de santé actuel, de voir comment le médecin, le patient et le partenaire de soins interagissent et d'ajouter vos propres observations. Pendant votre visite, n'oubliez pas de vous enquérir de la santé du partenaire de soins. Néglige-t-il les bilans de santé et les dépistages réguliers à cause de ses responsabilités de proche aidant? Envisagez de coordonner une visite pour que le partenaire de soins puisse planifier ses propres visites chez le médecin, le dentiste et d'autres professionnels de la santé pendant que vous restez avec la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Offrez un répit

Si vous ne pouvez pas faire le remplacement, trouvez d'autres options et offrez de couvrir les coûts, le cas échéant. Il existe peut-être des services gratuits ou à faible coût que le principal partenaire de soins ne connaît pas. De nombreux partenaires de soins de personnes atteintes affirment avoir entrepris leur rôle beaucoup plus tôt au cours de la maladie que quiconque ne l'avait imaginé. Si la personne atteinte de la maladie de Parkinson peut voyager, invitez-la à vous rendre visite. Cela lui permet d'obtenir toute votre attention et de profiter d'un dépaysement, tandis que le partenaire de soins bénéficie d'une pause bienvenue de ses tâches routinières de proche aidant.

Appuyez les décisions

Exprimez votre soutien aux recommandations de l'équipe de soins de santé en matière de soins et de sécurité. Il est important pour la personne atteinte d'avoir le sentiment de se conformer à de bonnes décisions, comme utiliser un déambulateur, accepter l'aide d'un préposé aux services de soutien à la personne, porter un bracelet d'alerte médicale ou prendre la décision d'arrêter de conduire un véhicule automobile. Et si le moment vient où votre bénéficiaire de soins doit déménager dans un établissement de soins de longue durée ou un hôpital, confirmez la décision difficile. Soyez respectueux du fait que vous n'êtes pas le principal partenaire de soins et que vous ne fournissez pas les soins quotidiens. Vous ne comprenez peut-être pas à quel point les responsabilités de proche aidant sont devenues difficiles. Gardez toujours à l'esprit que votre objectif et celui du principal partenaire de soins doivent se recouper et consister à agir dans l'intérêt supérieur de la personne atteinte de la maladie de Parkinson et des personnes dont la vie a été la plus touchée.



FICHE-CONSEIL :

Ce qu'il ne faut pas faire

Il peut arriver que vous ayez l'impression d'avoir besoin de la permission d'aider ou que le principal partenaire de soins ne veut pas ou ne peut pas déléguer aucune de ses responsabilités. Cela peut être frustrant et difficile sur le plan émotif pour vous. Utilisez les stratégies mentionnées dans la fiche-conseil précédente et évitez les erreurs courantes suivantes.

Ne pas comprendre les symptômes

Selon de nombreux partenaires de soins, la personne atteinte est au mieux lorsqu'elle est en présence du médecin ou lorsqu'elle a des visiteurs. Ce que vous voyez lorsque vous êtes en visite peut être très différent de la réalité quotidienne. Les études montrent que les personnes qui prennent soin d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson fournissent en moyenne 14 heures de soins par jour. Cela met en lumière le peu de temps que le partenaire de soins a pour lui-même.

Donner des conseils non sollicités

Les amis et les parents qui ne fournissent pas de soins directs ont souvent un point de vue éclairé. Ils peuvent parfois voir l'ensemble du tableau, au-delà des détails. Toutefois, cette sagesse objective doit être exprimée avec soin et délicatesse, sans critique à l'égard du principal partenaire de soins. Donnez votre opinion et votre point de vue de manière générale, en parlant au « je » lorsqu'on vous le demande.

Déshonorer la relation préexistante entre le partenaire de soins et le bénéficiaire

Le plus souvent, le partenaire de soins et la personne atteinte de la maladie de Parkinson entretiennent une relation intime de longue date. Par exemple, un conjoint peut être habitué à faire les choses à sa façon, comme il le fait probablement depuis des années. Tenter de changer les choses à ce stade n'aura pour effet que de frustrer et heurter toutes les personnes concernées.

Conseils de communication

- 1 Écoutez toujours ce qui est dit au lieu de penser à ce que vous allez dire ensuite.
- 2 Faites attention à ce que vous écrivez par courriel ou par message texte, car ces formes de communication ne comportent pas les indices non verbaux qui améliorent les conversations en personne.
- 3 Ne vous attendez pas à ce qu'un membre de l'équipe de soins de santé vous parle s'il n'a pas reçu le consentement direct et explicite de la personne atteinte ou par le biais d'une procuration relative au soin de la personne.
- 4 Offrez de l'aide au principal partenaire de soins et attendez qu'il vous propose des moyens d'aider.
- 5 Les problèmes ne pouvant pas tous être résolus, tout ce qu'il vous reste à faire, parfois, est de faire preuve de patience et de prêter une oreille attentive ou votre épaule en soutien.



FICHE-CONSEIL :

Principal partenaire de soins à distance

De nombreux partenaires de soins principaux à distance acceptent ce rôle parce que le bénéficiaire de soins ne veut pas quitter son domicile ou son milieu. Cela est compréhensible et très courant. Toutefois, la maladie de Parkinson est évolutive, et en raison de la dégénérescence, la personne atteinte pourra finir par avoir besoin de soins à domicile ou d'une réinstallation dans une résidence-services ou un établissement de soins de longue durée.

À moins que vous ne puissiez lui rendre fréquemment visite ou que vous n'ayez des amis ou des parents qui peuvent vous aider et vous tenir informé – ou que vous n'ayez les ressources nécessaires pour embaucher un préposé aux services de soutien à la personne – vous devrez peut-être rapprocher la personne atteinte pour vous assurer qu'elle reçoit des soins adéquats et constants. Et comme les déplacements peuvent devenir plus difficiles à mesure que la maladie évolue, il vaut mieux discuter d'un déménagement plus tôt que tard.

Si le bénéficiaire des soins vit seul, envisagez de faire des appels de contrôle quotidiens ou demandez à un ami, à un parent ou à un voisin de lui rendre visite chaque jour. Vous voudrez peut-être alterner les contrôles avec eux. Déterminez une heure précise pour vos appels/visites et soyez constant. Demandez à la personne atteinte de songer à porter un dispositif d'alerte d'urgence, car les risques de chute sont plus élevés chez les personnes atteintes.

Renseignez-vous

Apprenez tout ce que vous pouvez au sujet de la maladie de Parkinson ou des syndromes parkinsoniens atypiques. Familiarisez-vous avec les symptômes moteurs et non moteurs, les médicaments utilisés pour traiter la maladie, leurs effets secondaires et les autres traitements actuels. Vous devez être bien renseigné pour aider à répondre aux besoins de la personne dont vous prenez soin. Un ergothérapeute peut évaluer la personne atteinte et lui suggérer des stratégies utiles pour gérer ses activités quotidiennes.

Renseignez-vous sur l'état de santé général du bénéficiaire de soins et sur les médicaments qu'il prend s'il a d'autres problèmes de santé. Comprenez le schéma posologique et les cycles on/off. Tenez une liste

de tous les fournisseurs de soins de santé, voisins et amis qui apportent leur soutien au bénéficiaire de soins. Assurez-vous que les documents financiers et juridiques sont facilement accessibles et que les factures sont payées à temps. La maladie de Parkinson et certains des médicaments utilisés pour la traiter peuvent entraîner des problèmes de contrôle des impulsions. Si vous soupçonnez une telle situation, trouvez une façon discrète de surveiller les activités de jeu, les dépenses ou les habitudes alimentaires excessives, ainsi que tout autre comportement préoccupant.

Restez en contact

Si vous ne pouvez pas déménager le bénéficiaire de soins plus près de vous, maintenez un contact régulier avec lui. Communiquez régulièrement avec ses fournisseurs de soins locaux. Si les besoins du bénéficiaire changent, vous devrez comprendre quelles en sont les conséquences pour lui et pour ses soins. Vous devrez peut-être demander un examen de sa médication ou augmenter le nombre de visites de soins. Cela peut augmenter les coûts. Pour rester maître de la situation, il faudra une meilleure planification à mesure que la maladie évolue.

Soyez indulgent envers vous-même

Le partenariat de soins à distance ajoute des défis et peut être épuisant sur le plan émotionnel. Assurez-vous de disposer, vous aussi, d'un solide réseau de soutien.

Consultez les ressources énumérées au début de ce livre pour obtenir d'autres conseils et outils.



Conseils de communication

- 1 Faites signer tous les documents et formulaires juridiques par le bénéficiaire de soins afin que vous puissiez prendre des décisions et veiller à ce qu'il reçoive les soins dont il a besoin.
- 2 Abordez divers sujets lorsque vous discutez avec la personne atteinte. Les conversations ne devraient pas toutes porter sur la maladie.
- 3 Si l'objectif est de déménager le bénéficiaire de soins plus près de vous lorsque la maladie sera à un stade plus avancé, discutez-en plus tôt que tard. Tenez compte de ses sentiments et favorisez une décision mutuellement acceptable.
- 4 Essayez de faire des suggestions et des recommandations de soins qui accordent le plus d'autonomie possible à la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Rappelez-vous qu'elle est et qu'elle a été autonome et qu'elle prend des décisions pour elle-même depuis qu'elle est adulte. Les choix sont assortis de responsabilités. Offrez des choix qui ne la mettent pas en danger ou qui ne mettent pas d'autres personnes en danger.

Chapitre 6:

Aide rémunérée



Aide rémunérée

Trop souvent, le partenariat de soins de longue durée se transforme en prestation de soins sans les connaissances et le soutien appropriés. Ne laissez pas cela vous arriver! Retenez les services d'un tiers dès le début du processus pour qu'il soit plus facile d'ajouter d'autres ressources à mesure que la maladie évolue.

Ce chapitre vous aidera également à décider quand obtenir de l'aide, où la trouver, comment utiliser efficacement des aidants rémunérés et quand commencer à envisager un déménagement vers un établissement de santé approprié.



Le temps d'obtenir de l'aide

Vous ne pouvez pas toujours répondre à tous les besoins de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Plus la maladie évolue, plus c'est vrai. Au fur et à mesure que les besoins d'une personne changent et augmentent, vous devez continuellement réévaluer votre capacité à répondre à ces besoins, ainsi que l'incidence que cela pourrait avoir sur vous et vos besoins.

L'un des meilleurs moyens de diminuer le stress associé à la prestation de soins est de demander la participation d'autres personnes. Recourez à votre réseau personnel d'amis et de parents. Il vous est peut-être difficile de demander de l'aide. Envisagez un échange de tâches. Lorsqu'une personne vous demande si elle peut vous aider, ayez une liste d'idées à suggérer. Même une aide occasionnelle peut apporter le soulagement nécessaire.

Il vaut mieux faire des recherches sur les options de soins à domicile et d'autres formes d'aide avant qu'il devienne nécessaire d'y recourir (c.-à-d. en raison d'une situation d'urgence ou parce que la maladie a tellement évolué que vous ne pouvez plus répondre aux besoins du bénéficiaire des soins). Le fait de prendre des décisions réfléchies très tôt contribuera à prévenir les décisions précipitées lorsque le besoin d'aide deviendra une nécessité.

« Il est parfois nécessaire de se soustraire aux émotions brutes et douloureuses. J'essaie de me concentrer sur autre chose, de mettre ma carapace et de prendre une distance. Il est essentiel de prendre un moment de répit. J'ai besoin d'une journée de congé pour refaire le plein d'énergie afin de pouvoir continuer avec une détermination et une énergie renouvelées. Je le rassure souvent que mon amour pour lui n'a pas changé. C'est important qu'il le sache. »

— Diana, Ottawa (Canada) —

Le temps d'obtenir de l'aide

Plan en cas d'urgence

- 1 Sachez comment communiquer avec des ressources externes, au besoin.
- 2 Préparez-vous à toute maladie ou invalidité temporaire qui pourrait vous indisposer en incluant d'autres personnes dans le plan de soins.
- 3 Discutez du plan d'urgence avec le bénéficiaire de soins.
- 4 Tenez à jour les listes des coordonnées des fournisseurs de soins de santé et des autres personnes que vous pourriez devoir consulter.
- 5 Assurez-vous que chacun connaît son rôle dans la prestation de soins à la personne atteinte.
- 6 Prenez le temps de les former s'ils ne connaissent pas suffisamment la maladie ou les besoins de la personne.

Soyez réaliste – soyez préparé

Si l'on vous demande de promettre de garder le bénéficiaire de soins à domicile, confirmez que vous vous engagez à le faire aussi longtemps qu'il est sécuritaire et pratique de le faire. Appuyez cette décision, mais gardez à l'esprit que les risques de chutes et de blessures, tant pour la personne atteinte que pour vous, augmentent au fur et à mesure que la maladie évolue.

Aux stades plus avancés de la maladie de Parkinson et dans le cas des syndromes parkinsoniens atypiques, il arrive souvent que les personnes ne sont plus en mesure de bouger leurs membres ou de vaquer à leurs activités quotidiennes. Cela signifie que vous devrez soulever davantage de lourdes charges et faire face à davantage de défis à titre de partenaire de soins. Si vous devez rompre votre promesse à cause de cela, vous éprouverez peut-être un sentiment d'échec ou de trahison. Pour éviter cela et bien vous préparer, discutez des scénarios possibles bien avant que le besoin se fasse sentir. Discutez des solutions de rechange qui pourraient devenir nécessaires et encouragez le bénéficiaire à vous dire quels scénarios lui conviennent le mieux.

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson refusent de laisser quiconque, sauf leur partenaire de soins, les aider. D'autres insistent pour que leur principal partenaire de soins soit présent pendant qu'ils reçoivent l'aide extérieure. Cela peut être dû à des changements cognitifs, à des médicaments ou à un sentiment général de peur ou de méfiance. N'évitez pas d'aborder cette question seulement pour lui laisser faire ses quatre volontés. Ayez une conversation constructive et directe avec lui. Dites-lui ce qui peut lui arriver si quelque chose vous arrive à vous. Avec de la détermination et grâce à une exposition continue aux soins d'un tiers, la personne atteinte commencera à avoir confiance à ce nouveau fournisseur de soins et pourrait même prendre goût à ses interactions avec lui.

Lorsqu'il deviendra trop difficile d'établir un équilibre entre vos propres besoins et ceux de la personne dont vous vous occupez, vos responsabilités devront changer. Sa sécurité et la vôtre seront en jeu. Obtenez immédiatement l'aide extérieure dont vous avez besoin.

Où trouver de l'aide

Au Canada, le système de soins de santé, bien qu'universel, varie d'une province à l'autre. Certains services à domicile et équipements sont assurés dans une province, mais pas dans une autre. Veuillez consulter la section Ressources de ce livre pour obtenir des liens et des coordonnées pour les renseignements et l'aide dont vous pourriez avoir besoin.

Fournisseurs de soins à domicile

Chaque province compte de nombreux fournisseurs de services de soins de santé à domicile. Ces organismes offrent un soutien et des services non médicaux aux personnes qui sont à la maison et qui ont besoin d'aide pour les soins personnels ou l'entretien ménager ou qui ont simplement besoin de compagnie. Leurs services peuvent être utilisés à court ou à long terme. Si votre province couvre certains services, le nombre d'heures d'aide que vous pouvez recevoir sera probablement plafonné. Il se peut que votre régime d'assurance personnelle (si vous en avez un) couvre des heures de service supplémentaires. Autrement, les frais de ce type de services seront remboursables.





FICHE-CONSEIL :

Embauche de fournisseurs de soins à domicile

Certaines caractéristiques sont à rechercher lorsque vous embauchez un fournisseur de soins à domicile. La personne doit être en mesure d'accomplir toutes les tâches d'aidant exigées tout en ayant une personnalité avec laquelle le bénéficiaire de soins se sent à l'aise. Choisissez-la soigneusement et assurez-vous qu'il s'agit du bon choix pour vous – et pour le bénéficiaire.

De nombreuses personnes auront recours à une agence de soins à domicile réputée, qui peut fournir des préposés aux services de soutien à la personne ou du personnel infirmier. Une agence de soins à domicile effectue le dépistage pour vous afin de vous assurer qu'une personne est qualifiée, cautionnée et formée pour faire face à la maladie de Parkinson, et que les questions relatives aux contrats sont réglées. Elle pourrait être en mesure d'envoyer un autre employé si le premier choix ne fait pas l'affaire ou si un employé est malade, afin de réduire le plus possible les lacunes dans les soins quotidiens.

Certaines personnes préfèrent embaucher elles-mêmes l'aidant pour certaines heures de la journée ou optent pour une aide familiale résidente. Il est important de tenir compte de tous les aspects de l'embauche d'un fournisseur de soins rémunéré.

Voici quelques conseils.

- Énumérez et définissez vos besoins et ceux du bénéficiaire de soins. (Voir la feuille de travail 5 dans les annexes)
 - Avez-vous besoin d'aide pour le bain?
 - Avez-vous besoin de soins de relève quelques fois par semaine?
 - Avez-vous besoin de quelqu'un la nuit pour vous permettre de dormir sans interruption?
- Faites une description du travail et des responsabilités connexes.
 - Incluez une liste des tâches ménagères, des soins personnels et des activités de loisir.
 - Énumérez également toutes les préférences personnelles (c.-à-d. habitation non-fumeurs, heures de travail, types de repas à préparer, etc.)
 - Discutez-en avec l'agence ou l'entreprise auprès de laquelle vous embauchez le fournisseur de services.
 - Évaluez le travailleur en fonction de cette description et mettez fin à l'emploi en cas de non-respect des conditions.



FICHE-CONSEIL :

Embauche de fournisseurs de soins à domicile

- Consultez les personnes appropriées au sujet des questions juridiques, financières et fiscales.
 - Consultez votre compagnie d'assurances au sujet des dommages matériels, des vols et des blessures couverts par l'assurance des propriétaires occupants.
 - Demandez si votre police d'assurance automobile couvrira le fournisseur de soins à domicile s'il conduit la voiture pour faire des courses ou pour transporter le bénéficiaire à des rendez-vous.
 - Comprenez les lois sur l'emploi et protégez-vous contre d'éventuels problèmes.
- Présélectionnez les candidats avec soin et faites-leur passer une entrevue.
 - Préparez un questionnaire approprié pour la présélection par téléphone.
 - Organisez des entrevues en personne avec les candidats les plus prometteurs.
 - Préparez la description du travail et des responsabilités pour les entrevues.
 - Si vous ne croyez pas que la personne est apte, informez-la peu après l'entrevue.
- Vérifiez les références et les antécédents.
 - Lorsque l'embauche passe par une agence ou une entreprise, cette vérification aura été faite. Vous pouvez demander à prendre connaissance de cette information.
 - Si vous embauchez votre aidant sans passer par une agence, c'est à vous de mener votre enquête.
 - Demandez au moins deux ou trois références professionnelles et personnelles (idéalement au Canada).
 - Vérifiez-les attentivement et posez des questions préparées.
- Faites signer les documents requis.
 - Remettez au candidat retenu un contrat renfermant les modalités (si vous embauchez sans passer par une agence).
 - Ce contrat devrait comprendre le taux de rémunération, la méthode de paiement, les heures de travail, les jours de travail, les avantages sociaux, les dispositions, les règles et les exigences en matière de cessation d'emploi.
 - Remettez une copie de tous les documents nécessaires au candidat retenu.

Avantages et inconvénients de l'embauche sans agence

Démarches

- L'embauche sans passer par une agence exige que vous fassiez toutes les démarches relatives à l'annonce (en ligne ou dans des journaux locaux), à la présélection des candidats, à la vérification des références, à la vérification de l'admissibilité de la personne à travailler au Canada, à la paie, au paiement des impôts et des déductions en son nom, ainsi qu'à bien d'autres tâches.
- Les agences font tout cela pour vous et ont accès à de l'information à laquelle vous n'avez peut-être pas accès.

Remplacements

- Si un préposé aux services de soutien à la personne tombe malade ou a une urgence, vous devez trouver quelqu'un pour le remplacer.
- Cela prendra du temps et vous devrez faire appel à vos ressources.
- En général, les agences peuvent fournir un remplaçant relativement vite.

Cautionnement

- Les travailleurs de soutien embauchés sans passer par une agence ne sont pas nécessairement cautionnés, et votre assurance ne comprend peut-être pas ce type de protection.
- Les agences cautionnent habituellement leurs employés.

Coût

- Dans la plupart des cas, l'embauche directe vous coûtera moins cher que si vous passez par une agence en raison du travail et des services additionnels qu'elle offre.

Constance

- Lorsque vous embauchez une personne sans passer par une agence, vous pouvez décider de lui faire signer un contrat annuel afin que le bénéficiaire de soins puisse profiter de la constance de soins prodigués par la même personne.
- Les agences ne sont pas toujours en mesure de fournir la même personne de soutien.

Préparation des fournisseurs de soins payés

Lorsque vous embauchez un fournisseur de soins de l'extérieur, une partie de votre travail consiste à l'accompagner dans un processus d'orientation pour le familiariser avec les besoins particuliers de la personne atteinte. Ce n'est qu'à ce moment-là que vous pourrez vous sentir à l'aise de confier la personne atteinte aux soins de quelqu'un d'autre. (Voir la FEUILLE DE TRAVAIL 5 dans les annexes)

Vous voudrez également établir les règles de base concernant ce qui doit être fait, comment vous voulez que ce soit fait, les limites et un examen de l'information pertinente.

Entre autres choses, vous voudrez :

- montrer comment effectuer les tâches;
- communiquer de l'information sur les habitudes de la maison;
- examiner les procédures et les personnes-ressources en cas d'urgence;
- examiner les habitudes, les besoins et les préférences du bénéficiaire de soins;
- décrire les procédures budgétaires et le suivi des dépenses.

N'oubliez pas que même les travailleurs de soutien chevronnés ne connaissent pas toujours bien la maladie de Parkinson et les problèmes et symptômes particuliers que la personne atteinte de la maladie de Parkinson peut éprouver. Remettez au travailleur de soutien des documents d'information imprimés et des liens de sources en ligne pour qu'il en prenne connaissance.

Apprendre à connaître le bénéficiaire de soins

Une fois que le travailleur de soutien en sait davantage sur la maladie, il est temps pour lui d'apprendre à connaître le bénéficiaire. Prenez le temps de discuter de ses besoins et problèmes particuliers et de la façon dont il pourrait mieux y faire face. Communiquez vos observations, sa profession, ses passe-temps préférés, ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas et ses habitudes quotidiennes. Fournissez des renseignements sur la famille, les amis et les fournisseurs de soins de santé auxquels la personne atteinte de la maladie de Parkinson rend visite.

Établissez un plan de soins

Collaborez avec le travailleur de soutien et le bénéficiaire des soins pour créer un plan de soins. Déterminez les besoins en matière de soins et de soutien et les mesures à prendre pour y répondre. Notez ces instructions aux fins de référence et de rappel. Révisez-les au besoin. Il est particulièrement utile d'avoir un aperçu simple de la routine lorsque vous avez affaire à des membres du personnel d'une agence qui ne connaissent pas bien le bénéficiaire, mais qui ont des compétences en prestation de soins personnels. Remplissez l'outil de suivi des besoins quotidiens et des habitudes qui se trouve dans la section des annexes de ce livre et passez-le en revue avec le travailleur pour vous assurer qu'il comprend ce que le bénéficiaire a l'habitude de faire et d'avoir tous les jours.

Restez en contact

Si vous ne vivez pas dans le même domicile que le bénéficiaire de soins ou près de celui-ci, vous devrez communiquer régulièrement avec lui et avec le travailleur de soutien. Assurez-vous de poser des questions sur les changements qui auraient pu survenir. Modifiez le plan de soins au besoin. Évaluez la relation du bénéficiaire avec le travailleur de soutien. Faites part de vos préoccupations au sujet de la qualité des soins fournis. Demeurez calme et respectueux durant les conversations de ce genre. Faites un suivi pour vous assurer que le problème a été réglé.

Conseils de communication

- 1 Utilisez des phrases courtes et concises avec un vocabulaire courant pour mieux vous faire comprendre.
- 2 Mettez l'accent des discussions sur le travail, et non sur la personne, lorsque vous traitez des actions ou des comportements du travailleur de soutien.
- 3 Parlez au « je » et évitez d'utiliser des expressions comme « Vous faites toujours » ou « Vous ne faites jamais ».
- 4 Faites régulièrement des commentaires utiles et des compliments.
- 5 Demandez de la rétroaction et des suggestions au travailleur de soutien.
- 6 Si vous avez besoin de temps pour réfléchir à quelque chose, prenez-le. Vous n'avez pas besoin de répondre trop rapidement.

Préparation des fournisseurs de soins payés

Précisez les attentes

Lorsque la personne atteinte de la maladie de Parkinson passe du temps avec un fournisseur de soins rémunéré, un lien est créé. Il est important de l'entretenir, mais le travailleur de soutien doit toutefois maintenir des limites professionnelles. Il ne doit participer ni à des conversations familiales ou financières ni à la prise de décisions. Votre rôle de partenaire de soins comporte un engagement beaucoup plus important alors que pour le travailleur de soutien, il s'agit d'un emploi.

Soins de relève

Les soins de relève consistent en de courtes périodes de répit de vos fonctions de partenaire de soins. Il s'agit souvent de soins à court terme et temporaires qui vous permettent de prendre une pause de votre routine quotidienne.

La tension que subit le partenaire de soins a un effet cumulatif sur sa santé. Pour maintenir votre santé physique et émotionnelle et offrir les meilleurs soins possible à la personne atteinte, vous devrez prendre des pauses des longues heures de soins prodigués. Les soins de relève permettent aux familles de s'absenter quelques heures, voire quelques jours.

Soins de relève non officiels

Vous pouvez prendre une pause de vos tâches de proche aidant en formant quelques amis ou membres de votre famille disposés à vous remplacer. Essayez de former plus d'une personne, au cas où l'une d'elles ne serait pas disponible ou en cas d'imprévu.

Soins de relève officiels

Il existe deux formes officielles de soins de relève : les services à domicile et les services hors domicile. Selon le type, les besoins du partenaire de soins et les fonds disponibles, les services peuvent comprendre une partie ou la totalité des éléments suivants :

1. **Soins de relève à domicile** — Un employé cautionné d'une agence se présente au domicile et demeure généralement avec le bénéficiaire 24 heures par jour, le nombre de jours dont vous avez besoin, ou quelques heures à la fois. Les soins à domicile comprennent l'aide aux activités de la vie quotidienne, comme s'habiller, manger, se laver et autres activités semblables. Ces travailleurs de soutien peuvent également être appelés compagnons, préposés aux services de soutien à la personne ou aides. Ils travaillent souvent à leur compte ou par l'intermédiaire d'une agence. Ce type de soins est généralement plus coûteux et n'est pas couvert par les régimes provinciaux. Toutefois, des crédits d'impôt pour aidant naturel peuvent être accordés. Renseignez-vous auprès de votre comptable au sujet des crédits d'impôt auxquels vous pourriez avoir droit.
2. **Soins de relève hors domicile** — Un répit est fourni par des travailleurs de soutien et d'autres personnes formées dans ce type de soins. Ils sont offerts à l'extérieur du domicile de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Il existe deux sous-types :
 - a. Les programmes de jour pour adultes qui comportent des programmes communautaires, sociaux et récréatifs de jour offerts au sein de groupes sûrs et sécuritaires. Ils sont souvent offerts dans des centres communautaires, des lieux de culte (c.-à-d. églises, synagogues), des établissements de soins de santé et d'autres établissements de ce genre. La plupart des programmes offrent des services de santé et des rappels de médication. Les programmes de jour pour adultes permettent aux partenaires de soins d'échapper un moment aux exigences des soins à temps plein d'une personne qui a besoin d'une supervision constante. Les services et les frais varient d'un programme à l'autre et d'une province à l'autre. Ils peuvent inclure ce qui suit :
 - Transport vers le lieu du programme et à partir de celui-ci
 - Repas et collations
 - Aide ou supervision en ce qui a trait à l'alimentation, à la marche et à l'élimination et la propreté
 - Programmes d'exercices
 - Socialisation et soutien par les pairs

Soins de relève

- Services de travail social
 - Infirmière sur place ou sur appel
- b.** Les établissements résidentiels offrent souvent des chambres pour des soins de relève de courte durée.

Profiter des services de soins de relève

Au-delà du répit immédiat, les soins de relève offrent plusieurs avantages :

- Relaxation, tranquillité d'esprit, et sens de l'humour et énergie ravivés
- Stabilité des émotions et confiance nécessaire pour faire face aux responsabilités quotidiennes relatives au soin d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson
- Participation aux activités communautaires et diminution du sentiment d'isolement
- Congé pour profiter de vacances en famille ou simplement du temps passé seul à faire des choses qui vous plaisent
- Enrichissement et soutien de votre croissance et de votre développement personnels

« Il faut tellement d'énergie pour tout faire tenir, pour lui et pour moi; fatigue fréquente, émotive et physique. Mais il m'arrive occasionnellement d'avoir davantage d'énergie et de me sentir vraiment heureuse. »

— Diana, Ottawa (Canada) —



Rechercher des services de relève dans votre collectivité

Lorsque vous recherchez des services de relève, posez-vous les questions suivantes :

- De quels types de services ai-je besoin?
- Qu'est-ce que j'ai l'intention de faire pendant mon moment de répit?
- Combien de temps à l'avance dois-je prendre des dispositions pour obtenir des soins de relève?
- Est-ce que je veux des services à domicile ou hors domicile?
- Y a-t-il une agence qui offre les services dont j'ai besoin?
- Quels sont les coûts et quelles modalités de paiement peuvent être prises?
- Quelles sont la formation et l'expérience des fournisseurs de soins?
- Sont-ils familiers avec les besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou ont-ils besoin de formation supplémentaire?
- Qui supervise les fournisseurs de soins en mon absence?
- Le programme a-t-il besoin de renseignements à jour sur la santé?
- Quelles sont les procédures en place en cas d'urgence?
- Quelles sont les limites du service fourni?
- Le programme fournit-il le transport, les repas, les collations ou d'autres solutions à des besoins?

Réadaptation et maladie de Parkinson

Les services de réadaptation spécialisés – y compris la physiothérapie, l’ergothérapie et l’orthophonie – peuvent aider une personne atteinte de la maladie de Parkinson à maintenir ou à rétablir son fonctionnement et offrir des consignes de sécurité utiles au partenaire de soins.

Ces types de services spécialisés sont offerts dans divers établissements de santé, ainsi qu’en pratique privée. Certains systèmes de santé provinciaux et la plupart des régimes d’assurance-maladie personnels les couvriront, selon les circonstances particulières. Consultez votre médecin de premier recours et votre assureur privé (si vous avez un régime) pour savoir s’ils sont assurés. Sinon, il s’agira de frais de soins de santé remboursables.

Réadaptation en milieu hospitalier

Les grands établissements de réadaptation spécialisés peuvent offrir des séjours de réadaptation en milieu hospitalier ainsi que tous les autres niveaux de réadaptation. Ils ont tendance à mettre l’accent sur la réadaptation après des blessures ou des chirurgies importantes, et peu d’entre eux sont qualifiés pour les cas de maladie de Parkinson. Certains établissements offrent des thérapies de jour intensives, tandis que d’autres offrent des rendez-vous hebdomadaires. Pour être admissible, la personne atteinte de la maladie de Parkinson doit démontrer, à partir de critères précis, sa capacité de participer à de multiples séances de thérapie intensive quotidiennes et d’en bénéficier. La couverture des coûts dépendra de la situation : si la réadaptation est nécessaire à la suite d’une blessure (c.-à-d. une blessure causée par une chute) ou s’il s’agit de prévention (c.-à-d. un programme de prévention des chutes).

Traitement ambulatoire

Le traitement ambulatoire est offert dans une clinique communautaire; la personne atteinte doit donc pouvoir quitter la maison pour participer au traitement. Elle recevra des services de physiothérapie, d’ergothérapie ou d’orthophonie en fonction de ses besoins particuliers. Une personne peut être admissible à la

réadaptation intensive de jour; elle peut se rendre à des rendez-vous hebdomadaires ou bihebdomadaires plus courts ou être suivie périodiquement.

Traitement à domicile

Lorsqu'il y a un besoin urgent (p. ex. se remettre d'une fracture à la hanche après avoir reçu son congé de l'hôpital), un traitement à domicile est envisageable. Le traitement à domicile s'entend généralement d'un traitement de réadaptation prescrit par un médecin pour les patients confinés à la maison et incapables de se rendre dans un établissement de traitement ambulatoire. Dans certaines régions, il est possible d'embaucher soi-même un physiothérapeute pour des visites à domicile, mais ces visites ne sont habituellement pas assurées par les régimes provinciaux. (Utilisez ceux du livre.)



Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 7 :

Maladie de Parkinson à un stade avancé



Maladie de Parkinson à un stade avancé

Malgré les défis que présente la maladie de Parkinson à un stade avancé, vous pouvez encore faire beaucoup pour rendre la vie plus facile et agréable à la personne atteinte. Dans ce chapitre, vous trouverez des conseils et des stratégies sur la façon d'offrir les meilleurs soins possible. Les fournisseurs de soins professionnels qui travaillent à domicile y trouveront également de l'information qui leur sera utile.

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson à un stade avancé?

La maladie de Parkinson à un stade avancé – avec ou sans changement important de l'incapacité motrice – comprend de graves déficiences cognitives, dont la démence, qui ont une incidence sur la capacité d'une personne à accomplir ses tâches de façon autonome. Chaque personne atteinte est différente et présente un ensemble unique de symptômes qui évoluent à des rythmes différents. Toutefois, plusieurs échelles sont utilisées par les chercheurs et les fournisseurs de soins de santé pour mesurer la gravité de la maladie et son évolution. En général, à ce stade, la personne atteinte de la maladie de Parkinson n'est plus physiquement indépendante.

La personne a d'importants problèmes de mobilité et ne peut pas accomplir les activités de la vie quotidienne toute seule. Les changements cognitifs – en particulier la démence – sont également caractéristiques de la maladie de Parkinson à un stade avancé, avec ou sans mobilité réduite.

Étant donné que chaque personne atteinte est unique, les suggestions présentées dans ce chapitre devront être adaptées à sa situation et à ses besoins particuliers. Nous vous recommandons fortement de mettre sur pied une équipe interdisciplinaire de professionnels dans votre région pour vous aider dans ce cheminement à titre de partenaire de soins.





FICHE-CONSEIL :

Plans et calendrier

Les partenaires de soins sont des gens occupés! Grâce à une bonne organisation et à l'établissement d'une routine quotidienne, vous gagnerez du temps et économiserez de l'énergie tout en offrant les meilleurs soins possible.

Conseils généraux

- **Priorisez** ce qui doit être fait chaque jour.
- **Tenez-vous-en à une routine quotidienne** qui apporte confort et prévisibilité.
- **Planifiez du temps de repos** pour vous dans la routine quotidienne.
- **Couchez sur papier la routine quotidienne** pour qu'elle puisse être exécutée par d'autres si vous n'êtes pas en mesure de le faire.
- **Utilisez un calendrier**, un agenda ou un autre type de registre pour tous les rendez-vous.
- **Maintenez des listes de choses à faire et à acheter** et organisez les courses (ou demandez de l'aide).
- **Stockez les articles dans des bacs** et étiquetez-les afin de trouver facilement ce dont vous avez besoin lorsque vous prodiguez des soins.
- **Gardez-vous du temps pour vous deux en dehors du temps réservé aux soins.**
- **Recherchez les possibilités de livraison à domicile** de marchandises, de provisions, de médicaments et d'articles ménagers.

Consignez les renseignements importants.

- Utilisez les divers éléments du programme **AGIR à temps**^{MC} pour tenir un registre exact et à jour des symptômes, des médicaments, des doses, des horaires, des rendez-vous, des traitements, des recommandations, des contacts, etc.
- Gardez du papier et des stylos à portée de la main et près du téléphone pour noter les messages et les renseignements.
- Conservez des renseignements exacts et à jour sur les finances et les assurances.
- Examinez les diverses procurations pour vous assurer qu'elles sont à jour et facilement accessibles en cas de besoin.
- Assurez-vous qu'un membre de la famille ou un ami de confiance sait où trouver les renseignements importants en votre absence.



FICHE-CONSEIL :

Problèmes relatifs aux mouvements

Il est essentiel de voir aux problèmes physiques et de mobilité de votre bénéficiaire de soins. À mesure que la maladie de Parkinson évoluera, vous devrez sans doute fournir de l'aide et des soins pratiques en plus grande quantité. Vous devrez également apprendre des façons sécuritaires et efficaces de fournir de l'aide sans vous blesser ou blesser le bénéficiaire de soins. Parlez aux fournisseurs de soins de santé pour vous faire aiguiller vers un physiothérapeute et un ergothérapeute. Ces fournisseurs sont formés à l'évaluation des besoins et à l'établissement des meilleures méthodes pour gérer la situation.

Se lever et s'asseoir

À la maison, assurez-vous que le bénéficiaire de soins utilise un fauteuil muni d'accoudoirs solides et d'un siège stable. Évitez les sièges bas ou mous ou les revêtements comme le velours, qui peuvent rendre les mouvements plus difficiles à effectuer. Vous pouvez également augmenter la hauteur des sièges en ajoutant un coussin supplémentaire ou en utilisant une couverture pliée.

Pour aider le bénéficiaire à se lever d'un fauteuil, expliquez-lui la méthode du *nez au-dessus des orteils*. Dites-lui de glisser les hanches vers l'avant du fauteuil. Assurez-vous qu'il plante les pieds fermement au sol en les séparant légèrement et qu'il utilise ses mains pour tenir les accoudoirs avant de se lever. Demandez-lui de se pencher vers l'avant – le nez au-dessus des orteils – et de mettre la pression et le poids sur ses pieds.

Si vous l'aidez, évitez de tirer sur ses bras ou sur ses jambes pendant qu'il essaie de se lever. S'il a de la difficulté à se lever, utilisez une ceinture de transfert (vous en trouverez dans les magasins de fournitures médicales ou à votre pharmacie locale). Tenez-vous debout devant le bénéficiaire, utilisez la ceinture de transfert avec les deux mains pour aider le bénéficiaire à s'asseoir ou à se lever d'un fauteuil. Convenez d'un signal ou d'un nombre jusqu'auquel vous compterez pour coordonner vos mouvements à tous les deux.



FICHE-CONSEIL :

Problèmes relatifs aux mouvements

Pour s'asseoir, assurez-vous que le bénéficiaire de soins place les deux mains fermement sur les accoudoirs du fauteuil et se penche vers l'avant au moment où il se baisse. Rappelez-lui de sentir le fauteuil à l'arrière de ses jambes avant de tenter de s'asseoir. Cela aide à maintenir un contrôle et une fluidité du mouvement et évite les « atterrissages forcés » qui peuvent blesser la colonne vertébrale.

Si le bénéficiaire de soins utilise un déambulateur, assurez-vous qu'il continue d'utiliser cet appareil pour l'aider à tourner et à s'asseoir. S'il en est à un stade plus avancé de la maladie, il sera probablement confiné au lit et vous aurez besoin d'aide pour l'y mettre et l'en sortir, au besoin.

Marche

Les changements relatifs à la marche sont très fréquents chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et peuvent devenir plus difficiles à gérer à mesure que la maladie évolue. Il faut souvent donner des indications verbales ou rappeler aux personnes atteintes de faire de longs pas, car les mouvements qui étaient autrefois automatiques deviennent plus difficiles à exécuter.

- Aidez la personne atteinte à se concentrer lorsqu'elle marche, car les distractions peuvent rendre la marche et l'équilibre plus difficiles.
- Rappelez-lui de faire des pas plus grands, car ils assurent une plus grande stabilité que les petits pas.
- Veillez à ce que vos instructions et vos indications soient courtes et simples.
- Pour prévenir la festination (accélération du rythme de la marche), donnez une indication pour que la personne stoppe et reprenne la marche en faisant de grands pas.
- Pour prévenir ou gérer les blocages (pieds figés au sol), évitez les virages serrés et faites de plus grands pas.
 - Comptez ou frappez des mains de façon rythmique.
 - Utilisez un repère visuel, comme un laser ou votre pied, et demandez-lui de l'enjamber.
- Placez-vous légèrement derrière lui lorsqu'il marche pour l'aider s'il perd l'équilibre.
- Surveillez les animaux domestiques à la maison, car ils peuvent faire trébucher même les personnes en bonne santé.

Un ergothérapeute peut aider à déterminer si un appareil d'aide à la mobilité est nécessaire et quel type d'appareil serait le plus efficace. Les cannes, les déambulateurs, les déambulateurs à roulettes et les fauteuils roulants sont tous des appareils d'aide à la mobilité à envisager à divers stades de la maladie de Parkinson.

- L'appareil fonctionnel doit être ajusté par un professionnel pour en assurer la sécurité et l'efficacité.
- Optez pour un déambulateur à roulettes, car c'est celui qui fonctionne le mieux et qui assure la plus grande sécurité de mouvements.

Fauteuil roulant

Si les changements à la mobilité empêchent la personne atteinte de marcher, un fauteuil roulant peut être nécessaire. Les options sont nombreuses en ce qui concerne les fauteuils roulants et il faudrait les examiner avec un ergothérapeute avant de décider laquelle est la meilleure. Voici quelques conseils :

- Demandez à un professionnel d'ajuster le fauteuil roulant au bénéficiaire de soins afin d'assurer la meilleure posture, le meilleur positionnement et le meilleur confort.
- Verrouillez les freins lorsque le bénéficiaire doit s'extirper du fauteuil ou s'y asseoir.
- Assurez-vous que le fauteuil roulant entre dans la salle de bain et passe dans les cadres de porte et les couloirs de votre domicile.





FICHE-CONSEIL :

Se relever d'une chute

Même si des mesures de sécurité sont en place, des chutes peuvent survenir. Il est important de mettre en place des plans de prévention ou de secours avant qu'une chute ne survienne. Déterminez si un ami, un membre de la famille ou un voisin peut vous aider. Songez à installer un bouton d'appel d'urgence ou un autre système pour obtenir de l'aide au besoin. Familiarisez-vous avec le système et la façon de l'utiliser.

Il est également important d'apprendre une méthode sécuritaire pour aider la personne atteinte à se relever du sol tout en évitant de vous blesser l'un et l'autre. En collaboration avec un physiothérapeute, préparez un système en cas de chute. Pour de plus amples renseignements, commandez votre exemplaire de la publication sur la prévention des chutes de Parkinson Canada.

- Restez calme!
- Déterminez si le bénéficiaire de soins est blessé ou s'il peut essayer de se lever.
- Demandez-lui de se déplacer rapidement vers un meuble solide (comme un canapé lourd ou un comptoir).
- Déterminez ensemble ce que vous ferez tous les deux pour l'aider à se relever.
- Utilisez la ceinture de transfert, agrippez-vous-y fermement et aidez-le à se lever.
- Si vous croyez que c'est dangereux ou si vous soupçonnez une blessure inapparente, demandez de l'aide!
- Assurez-vous qu'il est confortable pendant que vous attendez.



FICHE-CONSEIL :

Habillement

À un stade avancé, la maladie de Parkinson peut rendre les tâches quotidiennes plus difficiles à exécuter. Il est plus long et difficile de s'habiller pour les personnes atteintes, et elles ont souvent besoin de l'aide de leur partenaire de soins pour le faire. Vous pouvez améliorer sa sécurité et réduire sa frustration en apportant des changements aux vêtements et aux habitudes.

Conseils généraux

- Prévoyez suffisamment de temps pour l'habillement; la précipitation peut aggraver les symptômes.
- Envisagez de planifier le moment de l'habillement lorsque les médicaments font effet – durant les périodes « ON », plutôt que durant les périodes « OFF ».
- Commencez par rassembler tous les vêtements afin d'éliminer les déplacements vers le placard pendant que vous habillez la personne atteinte.
- Accordez-lui le plus d'autonomie possible.
- Offrez des choix limités pour stimuler sa participation.
- Intégrez quelques levers de bras et de jambes supplémentaires pour maintenir la souplesse musculaire et développer l'amplitude des mouvements.

Faciliter l'habillement

- Demandez-lui de s'asseoir pendant qu'il s'habille afin de réduire le risque de chute.
- Choisissez la position et la hauteur les plus appropriées pour réduire les tensions dans votre dos.
- Choisissez des vêtements faciles à enfiler et qui sont faits de tissus qui glissent aisément.
 - Vêtements surdimensionnés
 - Tissus souples et extensibles
 - Tailles élastiques
 - Ouvertures à l'avant
 - Soutiens-gorges à fermeture frontale
 - Chaussettes tubes
 - Vêtements et chaussures munies de fermetures Velcro
 - Manteaux munis de fermeture à glissière au lieu de boutons
 - Mitaines au lieu de gants
- Évitez le velours et les tissus qui créent une friction.
- Entrez le membre le plus rigide en premier, puis poursuivez avec ceux qui se plient plus facilement.



FICHE-CONSEIL :

Heure de repas et déglutition

À un stade avancé, la maladie de Parkinson entraîne souvent une difficulté à manger et à boire en raison de problèmes de mouvement et de déglutition. Vous devrez peut-être apporter des changements au type et à la texture des aliments que vous servez à la personne atteinte, ainsi qu'aux ustensiles qu'elle utilise. Vous constaterez peut-être même qu'elle a besoin davantage d'aide pour manger afin de s'alimenter correctement. Des évaluations peuvent être effectuées par un orthophoniste, un spécialiste des troubles du mouvement ou même par le médecin de premier recours.

Conseils généraux

- Planifiez les repas pendant les périodes « ON », lorsque les médicaments exercent leur effet maximal.
- Songez à investir dans des ustensiles et des tasses adaptés. Il n'existe pas d'approche universelle!
 - Demandez à un ergothérapeute de vous recommander des types d'ustensiles adaptés.
- Donnez de petites bouchées lorsque vous aidez la personne atteinte à manger.
- Laissez-lui suffisamment de temps pour bien mâcher et avaler.
- Augmentez la consommation de liquides pendant la journée pour prévenir la déshydratation et le dessèchement de la bouche.
- Donnez toujours de la nourriture ou des médicaments lorsque le bénéficiaire de soins est assis droit.

Aménagement de l'heure du repas

- Choisissez un endroit calme et confortable sans distractions.
- Utilisez de petits oreillers ou coussins pour soutenir la posture.
- Placez l'assiette et la tasse sur un plateau surélevé si le cou du bénéficiaire de soins est immobilisé ou s'il a des problèmes de vision.
- Protégez ses vêtements avec une serviette de table, un tablier ou une bavette.
- Envisagez l'utilisation de plats de couleur sombre pour servir des aliments aux couleurs claires et des plats de couleur claire pour les aliments aux couleurs sombres afin d'améliorer la visibilité.
- Coupez les aliments en petites bouchées.

Types d'aliments à servir

- Évitez les aliments coriaces, secs et friables qui pourraient être difficiles à avaler.
- Préférez-leur des aliments qui peuvent être coupés en petits morceaux ou qui se mangent avec les doigts pour optimiser son autonomie.
- Choisissez des aliments faciles à mâcher et à avaler, comme les suivants :
 - Hamburger maigre ou ragoût de bœuf tendre
 - Poisson cuit ou grillé
 - Œufs servis de quelque façon que ce soit
 - Légumes cuits
 - Fruits mous comme les baies et les melons
 - Riz, grains entiers et haricots
 - Jus de viande, sauces ou aliments enduits de beurre pour faciliter la déglutition
- En cas de perte de poids problématique, servez des aliments riches en calories, mais nutritifs.
- Demandez à consulter un diététiste pour assurer un régime alimentaire adéquat et nutritif.

Boissons

- Assurez-vous que la personne atteinte boit au moins de 48 à 64 onces (6 à 8 verres) de boissons sans caféine par jour.
- Encouragez les petites gorgées entre les aliments solides au moment de manger.
- Raccourcissez la longueur des pailles pour diminuer le volume de liquide absorbé.
- Servez des aliments à teneur élevée en liquide, comme des soupes, de la gélatine aromatisée, de la crème glacée ou du sorbet, des fruits et des légumes.

Fatigue durant le repas

- Servez des repas plus petits et plus fréquents en cas de perte de poids, de faible pression artérielle ou de fatigue.
- Faites-lui maintenir la position verticale pendant au moins 30 minutes après chaque repas pour prévenir l'aspiration des aliments.

Difficultés à avaler

- En cas de difficultés à avaler, de toux ou d'étouffements, parlez-en au médecin de premier recours.
- Demandez à être aiguillé vers un orthophoniste pour une évaluation de la déglutition.
- Obtenez votre certificat de réanimation cardiorespiratoire et apprenez à faire des compressions en cas d'étouffement.
- Après son évaluation, l'orthophoniste pourrait suggérer une sonde d'alimentation. Informez-vous des avantages et des inconvénients de cette option avant de donner votre consentement éclairé.
- Consultez le pharmacien et le médecin de premier recours si la personne atteinte a du mal à avaler ses médicaments.



FICHE-CONSEIL :

Prise de poids nécessaire

Une perte de poids peut survenir à un stade avancé de la maladie de Parkinson. Elle est souvent due à une difficulté à avaler, à la sensation de se sentir plein ou gonflé et à des prothèses dentaires partielles ou complètes mal ajustées. Discutez de vos préoccupations concernant la perte de poids avec l'équipe de soins de santé.

Conseils généraux

- Passez de trois repas réguliers à cinq ou six petits repas par jour.
- Passez au lait, au yogourt, à la crème sure et aux fromages à teneur plus élevée en gras.
- Faites boire des jus de fruits plutôt que de l'eau.
- Ajoutez du beurre, des beurres de noix, du jus de viande ou des sauces et de l'avocat à son régime alimentaire.
- Servez des fruits conservés dans du sirop ou congelés avec du sucre.
- Servez des légumes avec des tartinades de fromage, de la crème sure, des trempettes, des vinaigrettes ou des sauces.
- Servez une boisson nutritive riche en calories entre les repas au moins une ou deux fois par jour.
- Choisissez des suppléments de boisson riches en calories et faibles en protéines (car cela nuit à l'absorption des médicaments).
- Servez des smoothies faits de fruits, de suppléments, de sirops et de produits laitiers.
- Servez des laits frappés faits de lait entier, de fruits et de crème glacée riche en matière grasse.
- Offrez de la crème glacée ou du yogourt glacé comme collations et ajoutez-y du sirop ou des fruits.



FICHE-CONSEIL :

Routine à la salle de bain

Le bain, l'élimination et la propreté, l'hygiène personnelle et la toilette sont des activités de base de la vie quotidienne, mais elles deviennent difficiles, voire impossibles, à un stade avancé de la maladie de Parkinson.

Élimination et propreté

- Établissez un horaire régulier pour l'utilisation des toilettes afin d'éviter les accidents pendant la journée ou de diminuer les problèmes de constipation.
- Limitez la consommation de liquides en soirée pour éviter que la personne atteinte ait à se lever pendant la nuit.
- Utilisez un émoullient fécal pour faciliter les selles régulières.
 - Évitez les laxatifs, car ils nécessitent une plus grande consommation de liquides.
- Installez une toilette surélevée ou un siège surélevé sur la toilette actuelle pour que la personne ait plus de facilité à s'asseoir et à se relever.
- Installez une barre d'appui près de la toilette pour aider la personne atteinte à s'asseoir et à se lever.
- Marquez le plancher de ruban de couleur pour aider la personne atteinte à trouver la bonne position devant la toilette avant de s'asseoir.
- Fournissez des lingettes humides et jetables dans les toilettes pour favoriser l'hygiène après être allé aux toilettes.
- Assurez-vous que le bénéficiaire de soins se lave bien les mains après être allé aux toilettes, même s'il doit le faire lorsqu'il est assis.
- Envisagez l'achat de serviettes pour incontinence afin de gérer les accidents plus efficacement.
- Des serviettes plus grandes peuvent être utilisées sur le lit si le problème survient la nuit.

Bain

- Assurez-vous qu'il fait chaud dans la salle de bain.
- Assurez-vous que des barres d'appui sont installées aux bons endroits.
- Rassemblez toutes les fournitures avant d'ouvrir le robinet d'eau.
- Utilisez une douche de plain-pied et une douche-téléphone (le cas échéant).



FICHE-CONSEIL :

Routine à la salle de bain

Bain

- Utilisez un tabouret ou siège de baignoire avec dossier pour plus de sécurité.
- Utilisez un tapis antidérapant pour réduire le risque de glissade ou de chute.
- Ajustez la température de l'eau avant que le bénéficiaire de soins entre dans le bain ou la douche.
- Rincez bien la peau et les cheveux.
- Enveloppez-le dans une serviette ou un peignoir après le bain en vous assurant de bien sécher la peau.
- Utilisez des poudres et des lotions pour bien prendre soin de sa peau.
- Envisagez une toilette à l'éponge si le bénéficiaire est immobilisé au lit et incapable de se rendre à la baignoire ou à la douche.
- N'exposez que la partie du corps qui est lavée et séchée.
- Utilisez des gels désinfectants pour les mains et de bonnes techniques de lavage des mains tout au long de la journée pour maintenir votre hygiène.

Rasage

- Utilisez un rasoir électrique.
- Rincez bien la peau avec une débarbouillette humide et séchez-la délicatement.
- Appliquez une lotion apaisante.

Soins buccodentaires

- Rassemblez les fournitures nécessaires avant de commencer.
 - Brosse à dents souple ou, mieux encore, brosse à dents électronique/sonique pour promouvoir une meilleure santé buccodentaire et favoriser l'autonomie et les autosoins
 - Dentifrice au fluor, idéalement avec du fluorure stanneux pour une plus grande efficacité
 - Petit bassin pour le rinçage (si le bénéficiaire n'est pas à l'évier et que vous l'aidez)
 - Cure-dents avec soie dentaire ou soie dentaire enfilée sur un support (une poignée spécialisée pour faciliter l'utilisation de la soie dentaire)
 - Bain de bouche antiseptique et sans alcool (idéalement, contenant des huiles essentielles)

-
- Écouvillons dentaires (éponges sur bâtons)
 - Petite serviette pour un nettoyage rapide
 - Choisissez un endroit confortable, comme la cuisine ou la salle à manger, où le bénéficiaire peut s'asseoir sur une chaise solide munie d'accoudoirs.
 - Assurez-vous que l'éclairage est bon et assoyez-vous ou tenez-vous debout de façon à voir toutes les surfaces de ses dents.
 - Aidez-le à se brosser les dents ou brossez-les-lui deux fois par jour et verbalisez chaque étape au moment de l'entreprendre.
 - Utilisez le bain de bouche et les écouvillons dentaires entre les repas pour nettoyer et rafraîchir la bouche.
 - En cas de problèmes de déglutition, envisagez des techniques qui réduiront la quantité de produits que la personne pourrait avaler par inadvertance, par exemple :
 - utilisez de petites quantités de dentifrice plutôt que des gels (car les gels ont tendance à mousser davantage);
 - ajoutez le dentifrice sur une brosse sèche (afin de réduire les dépôts et la quantité de mousse);
 - brossez les dents avec un bain de bouche antiseptique plutôt qu'avec un dentifrice entre les séances de brossage du matin et du soir;
 - appliquez le bain de bouche sur les gencives, la langue et l'intérieur des joues au moyen d'un écouvillon dentaire plutôt que de demander à la personne atteinte de se rincer la bouche ou de se gargariser (en particulier si elle a des problèmes de déglutition).





FICHE-CONSEIL :

Esprit, humeur et démence

De nombreux changements à la capacité de raisonnement et à la mémoire peuvent survenir chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, comme un ralentissement des processus cognitifs, des oublis, de la confusion, des problèmes de jugement, des comportements compulsifs, de la paranoïa, des idées délirantes, des hallucinations, de l'anxiété et des changements de personnalité.

Conseils généraux

- Restez calme, souriez et soyez agréable.
- Parlez en vous plaçant à la hauteur des yeux de la personne atteinte et maintenez le contact visuel.
- Utilisez les mêmes indications chaque fois pour fournir des instructions.
- Ne la laissez pas seule, car cela peut être dangereux.
- Utilisez l'humour pour désamorcer le stress et évitez d'utiliser le sarcasme ou l'humour négatif, qui peuvent être mal interprétés.

Lenteur du raisonnement

- Posez une question à la fois.
- Donnez-lui le temps de répondre avant de poursuivre.
- Posez des questions fermées (dichotomiques) plutôt que des questions ouvertes.
- Essayez de donner des indices si elle a de la difficulté à trouver un mot.
- Utilisez des groupes de mots courts et simples pour fournir des indications.

Distraction et confusion

- Biffez les jours sur un calendrier pour indiquer visuellement le jour du mois.
- Conservez toujours au même endroit les articles fréquemment utilisés.
- Notez l'horaire quotidien ou les événements spéciaux à l'aide d'un tableau noir ou blanc.
- Utilisez des télécommandes simples ou couvrez les boutons superflus avec du ruban afin de réduire la confusion.
- Limitez les diversions et les distractions qui éloignent de la routine quotidienne.

Hallucinations

Des hallucinations peuvent survenir au cours de l'évolution de la maladie ou comme effets secondaires des médicaments contre la maladie de Parkinson. Les hallucinations que subissent les personnes atteintes sont généralement visuelles; les personnes voient ou sentent une chose qui n'est pas présente physiquement. Ce n'est ni un rêve ni un cauchemar, et cela se produit pendant que la personne est éveillée. Les hallucinations doivent être signalées à l'équipe médicale. Certaines personnes trouvent ces événements effrayants, d'autres pas, mais tout changement au type d'hallucination doit faire l'objet d'un suivi et d'un signalement.

- Prenez acte de ce que la personne atteinte vit et laissez-lui voir que vous comprenez.
- Ne vous disputez pas à ce sujet.
- Assurez-vous que tous les médicaments prescrits pour traiter les hallucinations sont sûrs (consultez les recommandations dans le livret *Médicaments pour traiter la maladie de Parkinson* publié par Parkinson Canada ou consultez le site Web à www.parkinson.ca/fr).

Comportement réactionnel et changements de personnalité

Toutes les personnes atteintes d'un type de syndrome parkinsonien peuvent subir des changements de personnalité, devenir anxieuses, maussades, irritables ou agressives, même si elles n'étaient pas comme ça auparavant. Certaines personnes développent une paranoïa (une méfiance ou une suspicion extrême qui n'est pas fondée sur la réalité). Certains comportements, comme la paranoïa, peuvent être des effets secondaires de certains médicaments, tandis que d'autres peuvent annoncer des changements cognitifs. Il arrive que la personne atteinte dise ou fasse des choses qui peuvent vous blesser à titre de partenaire de soins. Il peut être extrêmement difficile d'accepter ou de comprendre cette nouvelle personne, et cela peut vous faire sentir impuissant, triste, déprimé ou anxieux.



FICHE-CONSEIL :

Esprit, humeur et démence

Communiquez tout changement de comportement observable à l'équipe médicale. Ne supposez pas que la personne atteinte est têtue, difficile ou intentionnellement blessante. Rappelez-vous que ces comportements ne font pas partie de la personne. Ils font partie de la maladie.

Voici quelques conseils sur la façon de gérer le bénéficiaire de soins s'il présente des changements de ce type.

- Évitez les confrontations ou les tentatives de raisonner la personne atteinte de la maladie de Parkinson.
- Tentez de changer de sujet ou de distraire la personne au moyen d'une autre activité.
- Suggérez une pause-café ou une pause-thé.
- Essayez de ne pas vous mettre en colère ou de ne pas prendre les choses personnellement.
- Parlez sur un ton rassurant.
- Examinez les causes du comportement et déterminez s'il est simplement dû à la faim, à la soif, à la fatigue, à la douleur, à la frustration ou à l'ennui.
- Prenez une pause et dites : « Si tu ne peux pas cesser cela maintenant, nous essaierons à nouveau dans quelques minutes », et quittez la pièce (à condition que la personne soit en sécurité). Cela vous donne un moment pour vous ressaisir plutôt que de réagir au comportement.

N'oubliez pas qu'elle réagit peut-être à un déclencheur dont vous n'êtes pas conscient. Il est donc important que vous observiez à quel moment ces épisodes se produisent et ce qui les a précédés. Si ce comportement est contrariant pour vous, il l'est tout autant, sinon plus, pour elle. La chose la plus importante à garder à l'esprit est votre sécurité et la sienne; restez donc calme et en sécurité.



FICHE-CONSEIL :

Médicaments – À temps, en tout temps

La prise des médicaments à temps est essentielle à la gestion efficace de la maladie de Parkinson pour les personnes qui en sont atteintes. La prise de médicaments en retard peut entraîner de plus grandes difficultés pour ces personnes, et il peut s'écouler des jours et même des semaines avant qu'elles récupèrent. Vous devez rester organisé pour vous assurer que la personne atteinte prend ses médicaments à temps.

Conseils généraux

- Remplissez les divers formulaires et utilisez les outils du programme **AGIR à temps**^{MC} pour assurer que les renseignements, notamment sur les médicaments, sont à jour et exacts.
- Communiquez cette information à toute autre personne qui pourrait à l'occasion être responsable de la prestation des soins.
- Organisez les médicaments dans un pilulier.
 - Si la personne atteinte doit prendre des médicaments plus de quatre fois par jour, envisagez l'achat de piluliers supplémentaires pour répondre à ses besoins
- Stockez les autres médicaments dans un endroit sûr où ils ne peuvent pas être confondus avec de la nourriture.
- Fixer des heures de rappel pour la posologie en utilisant...
 - un téléphone cellulaire;
 - une montre;
 - une minuterie de cuisine.
- Lorsque l'alarme retentit, arrêtez ce que vous faites et donnez le médicament immédiatement.
- Lorsque vous êtes loin de chez vous, apportez les pilules.
- Vérifiez auprès du neurologue ou du médecin de premier recours avant d'ajouter de nouveaux médicaments d'ordonnance ou en vente libre ou des suppléments à son schéma.
- Évitez les médicaments en vente libre destinés à soulager plusieurs symptômes, comme les médicaments contre le rhume et la grippe.
- N'interrompez pas soudainement la prise de médicaments contre la maladie de Parkinson pendant une période prolongée.



FICHE-CONSEIL :

Médicaments – À temps, en tout temps

Pour obtenir des renseignements détaillés sur les médicaments et les contre-indications, veuillez consulter le livret *Médicaments pour traiter la maladie de Parkinson* de Parkinson Canada, disponible en anglais et en français, et la documentation du programme **AGIR à temps**^{MC}.

Problèmes de déglutition

Les changements relatifs à la déglutition chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent compliquer la prise de pilules. Étant donné que la majorité des médicaments servant à traiter la maladie se prennent sous forme orale, cela présente des problèmes.

- Faites prendre des gorgées d'eau avant de donner les pilules.
- Donnez suffisamment de liquide pour réduire les problèmes de déglutition et accroître l'absorption.
- Évitez d'accompagner les médicaments contre la maladie de Parkinson de pudding ou de crème glacée, car les protéines qu'ils contiennent nuisent à l'absorption des médicaments.
- Ajoutez la pilule à de la compote de pommes pour faciliter la déglutition, mais vérifiez d'abord s'il est permis de l'écraser ou de la dissoudre.
 - Si ce n'est pas permis, ajoutez-la, entière.
 - Si la personne atteinte ne peut pas avaler de pilules entières, demandez à son médecin de premier recours s'il y a d'autres options, comme des comprimés qui se dissolvent dans la bouche.
- Pour les problèmes plus graves de déglutition, consultez un orthophoniste pour une évaluation.





FICHE-CONSEIL :

Protection de la peau et gestion de la douleur

Protection de la peau

Les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent avoir une incidence sur la peau. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson courent un risque accru de développer des mélanomes – un type de cancer de la peau associé à l'exposition au soleil. La personne atteinte de la maladie de Parkinson peut également avoir plus de difficulté à changer de position, ce qui peut entraîner des lésions cutanées. Envisagez les recommandations suivantes :

- Évitez le soleil chaud de milieu de journée et recherchez l'ombre lorsque vous êtes à l'extérieur.
- Assurez-vous d'appliquer une grande quantité d'écran solaire sur sa peau et faites-lui porter un chapeau et des lunettes de soleil.
- Évitez tout contact de la peau avec les revêtements plastiques et les rubans des produits pour incontinence qui peuvent irriter sa peau.
- Aidez-la à changer de position – assise ou allongée – toutes les deux heures pour éviter les plaies de lit.
- Vérifiez régulièrement sa peau à la recherche de rougeurs, d'ampoules ou de plaies ouvertes.
- Appliquez une lotion pour prévenir le dessèchement.
- Envisagez l'utilisation d'une mousse alvéolée ou d'un matelas à gonflement alternatif pour réduire les points de pression.

Gestion de la douleur

La douleur est souvent un symptôme de la maladie de Parkinson et peut être attribuable à de nombreuses causes. Les plaintes relatives à la douleur doivent faire l'objet d'une discussion avec le médecin de premier recours ou le neurologue. La plupart des gens peuvent prendre des analgésiques en vente libre, mais vérifiez auprès du médecin lequel est le plus efficace.

- Utilisez la chaleur pour atténuer la douleur en appliquant une compresse chauffante activée à l'air ou allant au four à micro-ondes.
- Utilisez des blocs réfrigérants à la suite de blessures graves subies lors de chutes ou d'autres accidents pour réduire l'enflure et la douleur.
- Envisagez un massage pour faciliter la circulation et réduire les douleurs musculaires.
- Ajoutez des coussins pour accroître le confort et l'appui.
- Soyez conscient qu'une augmentation du vagabondage, de l'agitation ou des pleurs inexplicables chez les personnes atteintes d'une forme quelconque de démence (y compris celle associée à la maladie de Parkinson) peut être un signe de douleur.
- Consultez un physiothérapeute pour obtenir des évaluations précises de la douleur et des recommandations supplémentaires.



FICHE-CONSEIL :

Activités à la maison

Les symptômes de la maladie de Parkinson à un stade avancé diminuent souvent la capacité de la personne atteinte à participer à des activités de loisir et à avoir des passe-temps. Les changements d'humeur et de capacité de raisonnement peuvent également avoir une incidence sur l'intérêt du bénéficiaire de soins à participer à la routine quotidienne. Il se peut qu'il se sente fatigué ou qu'il perde sa motivation à faire des choses auxquelles il prenait plaisir auparavant. Il est important de favoriser les activités physiques, mentales et sociales dans la mesure du possible pour optimiser sa mobilité et sa qualité de vie.

Mouvement et exercice

L'exercice régulier aide les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à conserver leur souplesse, à améliorer leur circulation et à maintenir leur capacité d'accomplir leurs tâches quotidiennes. Il est également important de s'exercer à parler. Si vous n'avez pas suffisamment de temps pour faire régulièrement des exercices, y compris d'élocution, avec votre bénéficiaire de soins, demandez l'aide d'une personne qui peut prendre la relève – un membre de votre famille, un ami ou un autre fournisseur de soins.

- Collaborez avec le physiothérapeute ou l'ergothérapeute pour concevoir un programme d'exercices approprié.
- Collaborez avec l'orthophoniste pour concevoir un programme approprié de pratique de la respiration et de la parole.
- Favorisez les mouvements réguliers des bras, des jambes et du cou dans le cadre de ses exercices quotidiens.
 - Divisez les exercices en plusieurs séances courtes.
 - Faites certains exercices pendant l'habillement ou le bain.
- Mettez l'accent sur l'exécution de grands mouvements exagérés, dans la mesure du possible.
- Utilisez de petits équipements peu coûteux, comme des balles ou des ballons, pendant les exercices pour stimuler le mouvement.

-
- Demandez-lui de se tenir debout ou de marcher souvent, avec de l'aide, pour maintenir la force des jambes et la santé des os.
 - Faites-le participer aux activités qui peuvent être faites avec de la musique, comme la marche, la danse, le chant, le balancement, etc.
 - N'offrez pas plus d'aide que nécessaire pour les activités quotidiennes et accordez-lui le plus d'autonomie possible sans mettre en danger sa sécurité ou lui causer de la frustration.
 - Demandez-lui de pratiquer des mots et des phrases utilisés fréquemment tout en maintenant une puissance dans la voix.

Vision, raisonnement et mémoire

La maladie de Parkinson a une incidence sur les capacités visuelles, de raisonnement et de mémoire, et peut transformer ses intérêts et ses aptitudes. Envisagez une visite chez l'ophtalmologiste pour écarter toute autre cause de problèmes visuels. Faites-le participer à des activités familières susceptibles de lui procurer une certaine stimulation et un sentiment de confort.

- Stimulez sa capacité de raisonnement en l'encourageant à lire ou à écouter les nouvelles ou les actualités.
- Placez des objets et des images significatifs à la vue pour lui rappeler des souvenirs et l'encourager à raconter des histoires.
- Faites-lui écouter des extraits de livres audio pour qu'il exerce sa concentration.
- Favorisez les visites d'amis, de membres de la famille et de voisins pour lui offrir de la compagnie et le stimuler chaque jour.
- Regardez ensemble des jeux-questionnaires, des documentaires et émissions d'histoire à la télévision pour le stimuler mentalement.
- Jouez à des jeux ou faites des casse-têtes; choisissez-en qui ne lui occasionneront pas de frustration.
- Faites-le participer de façon modeste à vos tâches quotidiennes, comme plier le linge, trier le courrier, examiner les prospectus et les rabais hebdomadaires, etc.



FICHE-CONSEIL :

Déplacements et transport

Le fait de quitter le domicile pour des rendez-vous médicaux, des événements familiaux ou d'autres activités peut être un processus lourd pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson à un stade avancé. Ces sorties sont parfois nécessaires et contribuent souvent à la qualité de vie de la personne atteinte; il est donc important d'envisager des méthodes qui favorisent la sécurité et réduisent le stress des partenaires de soins.

Déplacements pour des rendez-vous médicaux

- Essayez de fixer des rendez-vous à des moments où la personne atteinte est reposée et où ses médicaments contre la maladie de Parkinson font effet (période « ON »).
- Si son énergie est bonne, essayez de prendre quelques rendez-vous le même jour, surtout si les visites ont lieu dans la même clinique ou le même établissement médical.
- Placez ses outils du programme **AGIR à temps**^{MC} dans un sac avec ses médicaments, ses collations et tout autre article dont elle pourrait avoir besoin.
- Assurez-vous qu'elle est habillée en fonction de la température avant de quitter la maison et apportez un petit châle ou une couverture, car les personnes atteintes ont tendance à avoir froid.

La maison : y entrer et en sortir

- Assurez-vous que les escaliers extérieurs sont dotés de rampes solides.
- Envisagez de construire une rampe si elle ne peut pas emprunter les escaliers ou les marches, et plus particulièrement si elle utilise un déambulateur ou un fauteuil roulant.
- Faites élargir les allées à l'extérieur de la maison ou faites-les repaver avec un matériau sécuritaire.

Déplacements en voiture

Votre principal moyen de transport sera probablement une voiture. Il est donc important que vous soyez à l'aise et capable de la faire entrer dans le véhicule et de l'en faire sortir, elle et ses appareils fonctionnels.

- Assurez-vous qu'elle s'approche de la voiture et que son corps est bien positionné avant qu'elle essaie de s'asseoir dans la voiture et d'y mettre les jambes.
- Placez un tissu glissant (comme un carré ou un coussin en satin) sur le siège d'auto pour aider la personne atteinte de la maladie de Parkinson à se déplacer et à se positionner.
- Discutez de vos besoins à tous les deux avec un ergothérapeute.
- Certains équipements adaptés pourraient faciliter les déplacements en voiture. Certains d'entre eux sont couverts par le régime d'assurance maladie de votre province, d'autres doivent être achetés ou loués.
 - Une poignée portative peut être placée sur le côté du siège pour servir d'accoudoir sur lequel s'appuyer lors des transferts.
 - Un tire-ceinture de sécurité permet d'accéder plus facilement à la ceinture et de la mettre en place.
 - Une rallonge de ceinture de sécurité facilite le positionnement et le verrouillage de la ceinture.
 - Un coussin rotatif vous permet d'asseoir une personne atteinte de côté, les jambes à l'extérieur de la voiture, puis de la tourner facilement tout en soulevant ses jambes dans la voiture.
- Exercez-vous à placer son déambulateur ou son fauteuil roulant dans le coffre ou sur le siège arrière de la voiture. Assurez-vous d'être capable de soulever un déambulateur/fauteuil roulant avant de l'acheter (votre ergothérapeute peut vous faire d'autres recommandations si vous n'êtes pas en mesure de le faire).
- Apprenez à le soulever en toute sécurité afin de ne pas vous blesser.
- Tenez compte du type de véhicule que vous conduisez et, si vous venez à le remplacer, songez à un véhicule qui vous facilitera les déplacements.
- Envisagez de vous procurer un déambulateur pliable ou un fauteuil roulant de transport pour vos sorties, car ils sont plus légers, ils se plient et sont plus faciles à porter que les fauteuils roulants ordinaires.



FICHE-CONSEIL :

Déplacements et transport

Services de transport accessibles

Si le bénéficiaire de soins a toujours besoin d'un fauteuil roulant pour ses déplacements, envisagez de communiquer avec un service de transport accessible pour le conduire à ses rendez-vous médicaux et autres. Certains sont des réseaux de transport en commun parallèles et d'autres sont communautaires. Ces services sont offerts dans de nombreuses régions du pays et permettent souvent à l'utilisateur d'être accompagné d'un membre de la famille. *Consultez le service de votre région pour obtenir de plus amples renseignements.*

- Renseignez-vous sur le service de transport accessible de votre région.
 - Quels sont les critères d'admissibilité
 - Ce que le service offre et n'offre pas
 - À quoi ressemblent les temps d'attente
 - Combien de temps à l'avance il faut réserver
 - Quelle est la fréquence de passage
 - Quel est le territoire couvert
- Conservez les coordonnées de l'entreprise avec vous et dans les outils du programme **AGIR à temps**^{MC}.

Déplacements par avion

Les déplacements par avion nécessitent une planification préliminaire. Étant donné les problèmes de sécurité actuels et l'affluence dans les aéroports, il est important de connaître et de comprendre tous les détails avant d'entreprendre un voyage.

- Réservez et demandez une place côté allée ou près d'une cloison si la personne atteinte a besoin de plus d'espace.
- Prenez des dispositions à l'avance avec l'aéroport pour le transport et l'aide à la porte d'embarquement.
- Évitez d'enregistrer le déambulateur ou le fauteuil roulant avec les bagages avant d'obtenir l'aide de l'aéroport.
- Préparez-vous à des retards de vol et transportez des médicaments supplémentaires et d'autres articles essentiels dans vos bagages de cabine.

-
- Les compagnies aériennes permettent habituellement l'embarquement prioritaire aux personnes qui ont besoin d'aide, alors acceptez l'aide offerte jusqu'à vos sièges.

Événements spéciaux

Bien qu'il puisse être difficile de s'y rendre, les événements familiaux et autres activités sociales peuvent optimiser la qualité de vie et contribuer à maintenir des liens solides, tant pour elle que pour vous.

- Assurez-vous que votre destination est accessible et que vous aurez du soutien durant l'événement.
- Faites appel à d'autres membres de la famille ou à des amis pour obtenir de l'aide en matière de transport ou du soutien pendant l'événement.
- Tenez compte de son niveau d'énergie et de ses habitudes afin d'éviter la fatigue.
- Prévoyez une période de repos avant l'événement et assurez-vous que les médicaments font effet.





FICHE-CONSEIL :

Repos et sommeil

Un sommeil et un repos adéquats sont importants pour votre santé générale et votre qualité de vie à tous les deux. La maladie de Parkinson peut nuire à une bonne nuit de sommeil de nombreuses façons. Par conséquent, si le bénéficiaire de soins ne dort pas bien, il est fort probable que vos habitudes de sommeil soient également perturbées.

Aménagement du lit

Il y a beaucoup d'éléments à prendre en considération pour trouver la meilleure formule qui vous permettra à tous les deux de bien dormir.

- Choisissez un lit confortable et propice au sommeil.
- Envisagez d'opter pour des lits jumeaux ou de dormir dans des chambres distinctes pour vous permettre à tous les deux de mieux vous reposer.
- Utilisez un bouton d'appel, un système d'alerte ou un moniteur pour écouter depuis une autre pièce.
- Utilisez un matelas ferme pour permettre au bénéficiaire de se tourner et de bouger plus facilement.
 - Évitez les lits d'eau ou les matelas très souples.
- Ajustez la hauteur du lit pour permettre à ses pieds d'atteindre le plancher lorsqu'il s'assoit sur le bord du lit.
- Placez un rail latéral ou une barre de transfert qu'il pourra agripper fermement lorsqu'il veut se retourner, entrer dans le lit ou en sortir.
- Utilisez des draps de satin ou un carré de tissu satiné dans le tiers central du lit, vis-à-vis des épaules et des hanches, pour faciliter les mouvements.
 - Évitez les draps de flanelle et le drap du dessus, sous l'édredon.
- Envisagez l'utilisation d'un lit d'hôpital qui permet d'en ajuster la hauteur et qui est muni d'une ridelle.

Se mettre au lit

- Fournissez des indications pour l'aider à positionner son corps lorsqu'il se met au lit.
- Assurez-vous qu'il a les deux jambes contre le lit avant de s'asseoir.
- Une fois qu'il est assis, penchez le haut de son corps vers le bas en direction de son oreiller.
- Aidez-le à lever les jambes lorsqu'il s'allonge.
- Évitez de le faire ramper dans le lit.

Sortir du lit

- Faites-lui d'abord prendre la position couchée sur le dos, visage tourné vers le plafond.
- Pliez-lui les genoux et veillez à ce que ses pieds soient à plat sur le matelas.
- S'il a des raideurs matinales, déplacez ses genoux d'un côté à l'autre pour améliorer leur flexibilité.
- Aidez-le à se tourner sur le côté en utilisant le rail latéral ou la barre de transfert, au besoin.
- Aidez-le à sortir les pieds du lit et à commencer à s'asseoir en poussant sur le rail latéral ou la barre de transfert.
- Demandez-lui de poser les pieds à plat et d'attendre une minute avant de se lever en position debout, avec votre aide, au besoin.
- Consultez un physiothérapeute pour connaître les techniques de transfert appropriées.

Environnement de sommeil

- Veillez à ce qu'il évite la caféine plusieurs heures avant le coucher.
- Évitez de regarder des émissions de télévision ou des nouvelles stressantes, bruyantes ou dérangeantes juste avant de dormir.
- Régler la température de la chambre à coucher à un niveau confortable, légèrement plus fraîche que la température ambiante.
- Évitez les interruptions et les bruits excessifs pendant le sommeil.
- Utilisez des bruits de nature enregistrés ou un bruit blanc pour bénéficier d'un environnement plus reposant.
- Obscurcissez la pièce le plus possible en utilisant des stores qui bloquent la lumière ou en éteignant toute lumière susceptible d'y entrer.
- Enlevez tous les objets susceptibles de créer des ombres ou d'être pris pour une personne ou un animal.
- Consultez le médecin de premier recours s'il éprouve des tremblements, des raideurs ou des changements de mobilité pendant la nuit qui rendent le sommeil inconfortable; ou s'il a des cauchemars terrifiants ou des hallucinations.

Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 8 :

Planification



Planification

En matière de planification, tout adulte devrait suivre certaines étapes, peu importe son état de santé. L'harmonisation de ses volontés, de ses valeurs et de ses préférences avec les soins médicaux reçus est un droit que toute personne devrait avoir. Il est important de prendre le temps de mettre au point ces plans pour vous deux. Cette section vous aidera à discuter et à vous préparer pour l'avenir. Commencez votre planification lorsque vous êtes prêt. N'attendez pas trop longtemps. Le présent, c'est maintenant, et l'avenir n'est pas garanti.



Soyez prêt

« **Ne pas planifier, c'est planifier l'échec.** »

— Alan Lakein —

Personne ne peut prédire les besoins à venir. Il est sage d'envisager divers scénarios et d'être prêt à faire face à l'un d'entre eux ou à tous.

Si le bénéficiaire de soins a été récemment diagnostiqué ou s'il vaque relativement bien à ses activités, il peut être difficile d'imaginer le jour où il aura besoin de soins infirmiers spécialisés ou ne sera pas en mesure de prendre des décisions éclairées. Le meilleur moment pour planifier ces situations est maintenant, avant qu'elles ne se produisent. Les gens se disent souvent soulagés, optimistes et plus en contrôle par rapport aux défis et aux décisions auxquels ils font face.

Il est utile de prendre l'habitude d'évaluer périodiquement votre situation à titre de partenaire de soins afin d'évaluer vos forces et de cerner vos faiblesses et vos limites personnelles. Voici quelques questions que vous pourriez vouloir aborder dès le début afin d'éviter les catastrophes :

- Quels aspects de la prestation de soins deviennent trop exigeants pour vous?
- Sont-ils difficiles sur le plan émotionnel ou physique?
- À qui, au sein du réseau familial ou personnel, pouvez-vous faire appel pour suppléer les soins que vous prodiguez et vous permettre de trouver un peu de répit?
- Combien de temps encore pouvez-vous continuer à lui prodiguer des soins sans pour autant sacrifier votre propre santé?
- Avez-vous prévu des situations d'urgence qui pourraient survenir?
- Savez-vous quoi faire et avec qui communiquer?
- Qui assumerait le rôle de partenaire de soins si vous n'étiez pas en mesure de le faire en raison de votre propre état de santé?
- Que faites-vous si vous devez quitter votre maison en raison d'un incendie ou d'une autre urgence?

Les réponses à ces questions et à d'autres questions devraient faire partie de votre planification.

Conservation des renseignements importants

Il est important de tenir un dossier à jour des renseignements médicaux. Pour ce faire, vous pouvez utiliser Mon navigateur pour la maladie de Parkinson^{MC} pour faire le suivi des médicaments, des consultations pour soins de santé et d'autres renseignements auxquels les premiers répondants peuvent avoir accès en situation d'urgence. Conservez ce dossier à portée de la main en tout temps. Communiquez avec Parkinson Canada pour commander votre trousse AGIR à temps^{MC} ou consultez le site Web pour télécharger des outils particuliers.

Conservez les dossiers de santé dans un endroit visible et facilement accessible en cas d'urgence. Placez-les dans un sac de voyage et gardez le sac près de votre porte d'entrée pour pouvoir le prendre rapidement en cas d'urgence.

Chacun des documents du programme **AGIR à temps^{MC}** devrait être rempli à l'avance et tenu à jour. Les outils du programme contiennent, entre autres, les renseignements suivants :

- Date de la dernière mise à jour de l'information
- Nom, adresse, numéro de téléphone et date de naissance de la personne atteinte
- Médicaments actuels (sur ordonnance et en vente libre), posologies, fréquence et but de chacun
- Information sur les médecins, de premier recours et autres (omnipraticien, neurologue, spécialiste des troubles du mouvement), ainsi que sur d'autres fournisseurs de soins de santé
- Allergies
- Autres problèmes de santé
- Personnes à contacter en cas d'urgence
- Procuration relative au soin de la personne
- Procuration relative aux biens

Procuration relative au soin de la personne

Une procuration relative au soin de la personne permet à la personne atteinte de faire part, par un moyen juridique, de ses volontés au sujet de futurs traitements de santé et de désigner une personne – le mandataire spécial – qui fera valoir ses volontés en matière de soins de santé si elle devient incapable d'exprimer directement ses volontés.

Il est fortement recommandé que tous les adultes, quel que soit leur état de santé, préparent et signent une procuration relative au soin de la personne. Une fois rempli, ce document doit être communiqué au médecin de premier recours, au mandataire spécial et aux membres de la famille afin que tous comprennent ce que la personne souhaite.

Ce document vous permet de mettre vos volontés par écrit. Ces volontés peuvent concerner ce qui suit :

- Traitement médical, si vous êtes en phase terminale et incapable de communiquer vos volontés vous-même
- Interventions visant la prolongation de la vie que vous voulez ou ne voulez pas, par exemple...
 - Transfusions
 - Dialyse
 - Trachéotomies et respiration artificielle
 - Sonde nasale (par le nez) ou gastrique (directement dans l'estomac)
 - Interventions de sauvetage d'urgence (p. ex. RCR ou ordonnance de non-réanimation)
- Don d'organes
- Disposition de la dépouille

Un mandataire spécial peut prendre des décisions au nom d'une personne qui est incapable de faire part de ses volontés ou de prendre ses propres décisions. Ce doit être un adulte qui devra agir conformément aux instructions énoncées dans la procuration relative au soin de la personne. Si ce mandataire spécial n'est pas en mesure de le faire, un autre mandataire spécial peut être nommé.

Procuration relative au soin de la personne

Une procuration doit être révisée et mise à jour périodiquement pour assurer que les volontés de la personne visée sont respectées. Il est possible de résilier le document en tout temps et d'en aviser le mandataire spécial et toute autre personne qui en aurait connaissance. Il est recommandé de détruire l'ancienne procuration une fois qu'elle a été remplacée par une version plus récente.

Les hôpitaux ont également un document appelé ordonnance de non-réanimation. Si le bénéficiaire de soins le veut, il peut signer ce document pour s'assurer qu'en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire, les fournisseurs de soins de santé présents ne tenteront pas de le réanimer.

Une ordonnance de non-réanimation exige le consentement du patient et sa signature, ainsi que les signatures de témoins et du médecin traitant. Elle sera ensuite versée au dossier médical du patient.

Une ordonnance de non-réanimation peut également être signée par un médecin de famille si le patient est toujours à la maison. Gardez-la dans un endroit visible et accessible (p. ex. sur votre réfrigérateur) au cas où vous devriez appeler le 911, car les premiers intervenants tenteront de réanimer la personne à moins que ce document leur soit présenté.

Procuration relative aux biens

Une procuration relative aux biens permet à un mandataire spécial d'effectuer des transactions financières si une personne devient incapable d'exprimer directement ses souhaits.

Le mandataire spécial peut ensuite accéder à votre compte bancaire pour payer vos factures ou produire vos déclarations de revenus, par exemple. Il est possible de lui accorder divers niveaux de contrôle en ce qui a trait aux questions financières, et la durée pendant laquelle il vous représente peut être limitée. Parlez à votre avocat pour vous assurer de connaître les différences. Communiquez votre plan au mandataire spécial et aux membres de la famille afin que chacun comprenne quelles sont vos volontés.

Établissements de soins de longue durée

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé ont besoin de soins sûrs et efficaces en tout temps. Un jour, ce niveau de soins ne pourra peut-être plus être offert à la maison. Ce jour-là, il faudra envisager une transition vers un milieu de vie plus favorable.

La prestation de soins à domicile à une personne atteinte de la maladie de Parkinson présente de nombreux avantages. L'environnement est familier et réconfortant pour elle; il ne sera pas source d'anxiété comme pourrait l'être un milieu inconnu. En outre, vous n'aurez pas à vous déplacer pour la voir. En dépit des défis que pose le partenariat de soins, la relation entre vous deux devient souvent plus forte au fil du temps. Elle permet de faire des économies considérables en ce qui a trait aux coûts des soins de santé.

Toutefois, au fur et à mesure que la maladie de Parkinson évolue et que la personne a besoin de soins plus nombreux de votre part pour répondre à ses besoins croissants, vous pourriez avoir l'impression que la prestation de soins à domicile commence à ressembler à un combat entre votre survie et la sienne. Si vous prenez soin d'elle à la maison, les exigences croissantes de la maladie pourraient avoir des répercussions sur votre relation avec toute autre personne vivant à la maison. De plus, la santé d'un partenaire de soins peut souffrir de la prestation de soins. Il arrive que le partenaire de soins décède avant le bénéficiaire. Il est important d'avoir un plan, au cas où.

« **La marge est étroite entre l'acceptation stoïque et l'abandon.** »

— J. Warren Welch —

Décisions difficiles

Le processus qui aboutit à la décision de ne plus garder votre bénéficiaire de soins à domicile est difficile du point de vue émotionnel. Pour certains, ça a été la décision la plus difficile de leur vie. Soyez prêt à faire face à d'éventuelles accusations d'abandon et à vos propres sentiments de culpabilité. D'autres membres de la famille qui vivent à l'extérieur de la ville ou qui ne prodiguent pas de soins directs peuvent ne pas être d'accord. Une réunion de famille animée par un professionnel neutre, comme un travailleur social, peut contribuer à ce que tout le monde soit sur la même longueur d'onde et faciliter la transition.

Établissements de soins de longue durée

Souvenez-vous... le déménagement dans un établissement de soins ne vous soustrait pas à votre rôle de partenaire de soins. De nombreux partenaires de soins passent beaucoup de temps dans l'établissement de soins après la transition pour atténuer l'anxiété de la personne atteinte. Ils peuvent également prendre le temps d'expliquer la maladie de Parkinson – et l'ensemble unique de symptômes – au personnel de l'établissement afin qu'il soit mieux en mesure de prendre soin de la personne atteinte une fois cette période de transition terminée. Ils peuvent également défendre les intérêts de la personne atteinte pour s'assurer qu'elle reçoit les soins, les médicaments et le traitement qui conviennent.

Il se peut que la personne atteinte de la maladie profite des avantages d'un établissement de soins :

- Accès accru aux activités sociales offertes à la résidence
- Diminution du sentiment d'isolement et du manque de socialisation
- Possibilités de participation des professionnels de la santé et de la réadaptation sur place
- Environnement plus accessible
- Disponibilité du personnel à toutes heures du jour ou de la nuit

Considérations

À mesure que la maladie de Parkinson évolue et que les besoins augmentent, il faut tenir compte des facteurs suivants pour déterminer si l'option d'aide aux soins à domicile vous convient.

- Le niveau des responsabilités du partenaire de soins (mis à part la prestation de soins)
 - Si vous êtes le principal partenaire de soins et que vous occupez un emploi, il vous sera difficile d'offrir des soins complets à domicile.
 - Vous pouvez choisir d'embaucher une aide extérieure pour fournir des soins jour et nuit.
 - Réfléchissez à l'incidence que cela aura sur votre foyer et votre routine.
- La taille de votre domicile pour répondre aux besoins de la personne atteinte de la maladie de Parkinson
 - Il faut de l'espace pour le déambulateur, le fauteuil roulant, la chaise d'aisance et l'équipement médical.

-
- L'aménagement de votre domicile pour répondre aux habiletés motrices déclinantes et au besoin de sécurité
 - L'environnement doit être sécuritaire et favoriser la plus grande autonomie possible.
 - Tout doit se trouver sur un seul étage, si c'est possible.
 - On doit y trouver des mains courantes, une salle de bain adaptée, des rampes, etc.
 - Besoins en matière de soins personnels
 - Des dispositions peuvent être prises pour obtenir de l'aide à l'égard de la posologie, des repas, des soins personnels, de l'entretien ménager, du transport et de la compagnie.

Les soins à domicile pourraient ne pas être une option dans les circonstances suivantes :

- Le budget est serré ou les ressources sont simplement indisponibles.
- Les responsabilités familiales – enfants, temps, espace dans la maison – créent des limites.
- Le partenaire de soins n'a plus la force émotionnelle ou physique suffisante ou il a ses propres problèmes de santé.
- L'état de la personne atteinte nécessite des soins plus spécialisés, comme ceux d'une infirmière.
- La taille et l'état de la personne atteinte nécessitent l'intervention de deux personnes pour la sortir du lit, la lever d'un fauteuil ou de la toilette, etc.
- L'aménagement physique de la maison ne convient pas ou présente un risque élevé de chutes.
- La personne atteinte préfère ne pas dépendre de sa famille.



Établissements de soins de longue durée

Options pour l'avenir

Si vous envisagez un déménagement dans un établissement, il est important de comprendre les divers types d'établissements qui peuvent offrir des services. Le public utilise certains termes de façon interchangeable pour désigner ces établissements qui sont pourtant très différents les uns des autres. Certains établissements sont à but lucratif, tandis que d'autres sont régis par les gouvernements provinciaux. On peut trouver des centres de vie autonome comme des établissements de soins de longue durée offrant des services 24 heures sur 24.

1. Centres de vie autonome

- On les appelle parfois « résidences pour personnes âgées » ou « maisons de retraite ».
- Il s'agit habituellement d'immeubles privés à but lucratif destinés aux personnes âgées en santé. Ils peuvent bien répondre aux besoins de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade intermédiaire qui sont autonomes, mais pour qui une maison représente trop d'entretien et de gestion.
- Ces types d'établissements ou d'immeubles n'offrent pas de soins personnels ou infirmiers, bien que les résidents puissent retenir les services de fournisseurs de soins privés comme ils le feraient s'ils vivaient dans leur propre maison.
- Ils offrent des services de sécurité 24 heures sur 24, des services de transport et des programmes d'activités.
- Certains offrent des salles à manger communes avec des repas préparés.

2. Résidences-services

- Elles assurent une supervision et offrent une aide en matière de soins, au besoin.
- Elles ont habituellement pour critère principal que la personne puisse gérer ses propres soins ou que son conjoint, qui vit avec elle, puisse les gérer.
- Ces programmes sont financés par la province ou gérés par le secteur privé, auquel cas les coûts peuvent être plus élevés.
- Les infirmières et les préposés aux services de soutien à la personne sont au nombre des fournisseurs de soins qu'on y retrouve.
- Les résidences-services offrent également des services d'entretien ménager, des programmes sociaux, des services de transport et de courses et des sorties de groupe.

-
- Certaines offrent des services de réadaptation, des soins de fin de vie et des soins spécialisés pour divers troubles.

3. Établissements de soins de longue durée

- Ces établissements sont agréés et réglementés par la province et doivent se conformer à des lois précises.
- On utilise souvent les termes foyers de soins de longue durée ou centres d'hébergement et de soins de longue durée.
- Les résidents ont besoin de supervision et de soins 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 en raison de problèmes cognitifs ou de mobilité, mais ils ne sont pas assez malades pour être hospitalisés.
- On compte parmi les fournisseurs de soins des préposés aux services de soutien à la personne et du personnel infirmier. Les résidents ont accès à des médecins, à des physiothérapeutes et à d'autres professionnels, au besoin ou selon la disponibilité.
- Des services relatifs aux activités, à l'alimentation, aux soins personnels, à la sécurité, au transport et autres sont fournis.

Soyez prêt

Il serait utile de visiter plusieurs établissements avant qu'une transition ne soit nécessaire afin de vous faire une idée des choix que vous aurez. Cela vous donnera également le temps de prendre une décision sans le stress et la pression que vous subiriez, par exemple, à la suite d'un séjour imprévu à l'hôpital qui nécessite de trouver un endroit dans un court délai. Faites-vous accompagner d'un membre de votre famille ou d'un ami pour vous aider à évaluer l'établissement et les services en matière de soins. Informez-vous au sujet des options de soins palliatifs afin de savoir où aller en cas de besoin.



Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 9 :

Planification et prise de décisions



Planification et prise de décisions

« Un objectif sans plan n'est qu'un souhait. »

— Antoine de Saint-Exupéry —

En vieillissant, chaque adulte devrait prendre le temps de réfléchir à ce qu'il aimerait que ressemblent ses dernières années de vie s'il avait le choix. La planification est encore plus importante lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de maladie chronique, qu'elle sait que sa santé pourrait décliner de façon importante et qu'elle pourrait ne pas être en mesure de prendre des décisions par elle-même.

Avant que la situation ne devienne impossible à gérer – alors que le bénéficiaire de soins a toujours la capacité de prendre des décisions au sujet de ses soins, de sa santé et des dispositions relatives à sa propriété – il est préférable d'avoir des discussions qui permettront de préciser et de mettre par écrit ses volontés à l'égard des soins. Il est également temps, si ce n'est pas déjà fait, de confirmer les modalités du testament, de la procuration relative au soin de la personne et de la procuration relative aux biens.

Lorsque la planification commence au moment du diagnostic, elle donne un contrôle à la personne atteinte et réduit le stress relatif aux prises de décisions pour le partenaire de soins. Elle atténue également tout désaccord familial éventuel. C'est un cadeau que la personne atteinte peut offrir à sa famille.

Pour de plus amples renseignements concernant ces questions et d'autres sujets, veuillez consulter la section Ressources de ce livre.

Soins palliatifs et de fin de vie

Beaucoup de gens comprennent ce que sont les soins de fin de vie, mais le terme « soins palliatifs » est peut-être moins connu. Les soins palliatifs et les soins de fin de vie peuvent offrir des services qui assurent la meilleure qualité de vie et, le temps venu, les meilleurs soins de fin de vie possible. Cette information vous aidera à mieux comprendre les différences entre les deux et à faire des choix éclairés en matière de soins. En prenant connaissance des options disponibles et en en discutant d'avance, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les membres de leur famille peuvent prendre des décisions prudentes et éclairées au lieu de se sentir obligés ou forcés de le faire en situation de crise stressante.

Soins palliatifs

Beaucoup de personnes croient que les soins palliatifs sont des soins de fin de vie. En réalité, ils commencent au moment du diagnostic et se poursuivent jusqu'aux soins de fin de vie. Les soins palliatifs sont *des soins de confort*. Ils offrent à la personne atteinte et au partenaire de soins la possibilité de participer activement aux prises de décision et au plan de soins axés sur la personne. La qualité de vie est optimisée grâce à l'anticipation, à la prévention et au traitement de la souffrance. Cela comprend non seulement la prise en charge des besoins physiques, mais aussi des besoins émotionnels, sociaux et spirituels de toutes les personnes concernées – le bénéficiaire de soins, les membres de sa famille et les partenaires de soins. Les soins palliatifs mettent l'accent sur l'autonomie et l'accès à l'information et aux choix.

Toute personne atteinte de la maladie de Parkinson peut avoir accès aux soins palliatifs en tout temps. Il n'est pas nécessaire d'être sur le point de mourir pour recevoir ce type de soins. Comme nous l'avons mentionné, ils devraient commencer au moment du diagnostic et se poursuivre sous forme de traitement continu à tous les stades de la maladie.

Soins palliatifs et de fin de vie

Selon des études, les personnes recevant des soins palliatifs signalent moins de douleurs et d'autres symptômes indésirables – comme la nausée ou l'essoufflement – et signalent une meilleure communication avec leur médecin, un soutien émotionnel accru de la part des membres de leur famille et une meilleure réponse à leurs besoins et à leurs souhaits.

Les soins palliatifs sont habituellement fournis par une équipe de professionnels de la santé, l'aumônier et le conseiller de la personne atteinte, ainsi que par d'autres personnes. Ensemble, ils aident le bénéficiaire de soins, son partenaire de soins et sa famille à prendre des décisions éclairées en ce qui a trait aux soins et aux options de traitement avant l'étape des soins de fin de vie. Ils peuvent être fournis dans divers lieux, y compris les services de consultation externe, les hôpitaux, les maisons de soins infirmiers et même à domicile.

Les soins palliatifs n'excluent pas les traitements curatifs, le cas échéant. Ils peuvent toutefois se transformer en soins de fin de vie s'il apparaît probable au médecin que la personne décèdera dans les semaines ou mois à venir.

Soins de fin de vie

Les soins de fin de vie peuvent également être fournis dans divers lieux : à la maison, dans une maison de soins infirmiers, dans l'hôpital où la personne est hospitalisée ou dans une résidence-service. Les soins de fin de vie ne sont pas synonymes de renoncement à la vie ou retrait de la vie. Il ne s'agit pas d'une forme d'aide médicale à mourir. Il s'agit d'une approche de traitement qui reconnaît que la mort est la fin naturelle de la vie et qui offre à la personne atteinte de la maladie de Parkinson – ou de toute autre maladie neurologique dégénérative – le maximum d'autonomie, de dignité et de confort au cours du processus menant à la mort, les dernières semaines et derniers jours de sa vie. La personne atteinte de la maladie de Parkinson à un stade avancé qui reçoit des soins de fin de vie a choisi de ne pas recevoir de traitements visant à prolonger la vie.

L'équipe de soins de fin de vie est composée en grande partie des mêmes professionnels de la santé que compte l'équipe de soins palliatifs, mais elle peut aussi comprendre d'autres spécialistes. Étant donné que la maladie de Parkinson est une maladie chronique qui évolue différemment d'une personne à une autre, il peut être difficile de déterminer à quel moment la mort est imminente. Toutefois, lorsque des symptômes comme la démence, les pneumonies par aspiration récurrentes, la perte de poids, l'incontinence urinaire, les infections et la douleur sont prononcés, les soins de fin de vie peuvent être appropriés. À mesure que les symptômes s'aggravent, demandez au médecin de premier recours de votre bénéficiaire de vous aiguiller vers une équipe de soins de fin de vie avant que ces soins ne deviennent absolument nécessaires.

Aide médicale à mourir (AMM)

Il y a aide à mourir lorsqu'un professionnel de la santé – un médecin ou une infirmière praticienne – administre des médicaments qui entraîneront le décès d'une personne qui a pris la décision de mettre fin à sa souffrance.

La mort médicalement assistée ne convient pas à tout le monde. Cependant, de plus en plus de personnes atteintes de maladies qui leur causent de grandes souffrances depuis longtemps envisagent cette option. Ici au Canada, on l'appelle aide médicale à mourir (AMM). C'est devenu un choix de plus parmi le continuum des soins palliatifs offerts aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de certains syndromes parkinsoniens, particulièrement à un stade très avancé.

Au Canada, il existe deux types d'aide médicale à mourir qui satisfont aux exigences de la loi. Une personne peut demander à un médecin ou à une infirmière praticienne d'être présent et d'administrer des médicaments qui amorceront le processus de décès; ou elle peut choisir de le faire elle-même en utilisant des médicaments qui ont été prescrits spécifiquement par son médecin à cette fin. La loi exige que la personne soit en mesure de donner son consentement éclairé au moment où l'aide médicale est fournie.

Soins palliatifs et de fin de vie

Bien que le droit de choisir une mort médicalement assistée soit devenu une loi au milieu de 2016, les opinions à ce sujet demeurent très polarisées. Les gens ont des croyances et des valeurs religieuses, spirituelles, culturelles et existentielles différentes qui dicteront inévitablement leurs choix et leurs opinions. Après tout, le choix de persévérer et d'attendre une fin naturelle et celui de fermer un livre de vie à sa guise est très personnel. Et les choix doivent être faits après avoir recueilli suffisamment d'information et tenu des discussions honnêtes avec tous les intervenants concernés, y compris le médecin de premier recours.

La personne qui souhaite obtenir une aide médicale à mourir doit répondre à plusieurs critères. Il faut, entre autres, qu'elle :

- souffre d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable;
- soit dans un état de déclin avancé qui ne peut pas être inversé et qui a des répercussions sur ses capacités;
- ressent des souffrances physiques ou mentales insupportables;
- soit à un point où sa mort est devenue raisonnablement prévisible.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'AMM, veuillez consulter le site Web du gouvernement du Canada.

Avant de prendre une décision, vous devez d'abord comprendre quels sont vos droits en vertu des lois de la province dans laquelle vous vivez. Les droits seront différents pour chacun d'entre vous et ils peuvent également varier d'une province à l'autre. Découvrez les droits du bénéficiaire de soins en ce qui concerne les options de traitement, la planification préalable des soins et les mandataires spéciaux. En général, il a le droit de refuser un traitement, de la nourriture, des boissons et des médicaments. Il a également le droit d'avoir une deuxième opinion et de choisir de mettre fin à sa vie avec dignité.

Il n'est pas toujours facile d'aborder le sujet de l'aide médicale à mourir ou de se le faire présenter. Il peut être approprié d'en discuter avec les autres membres de la famille ou des amis proches, mais pas nécessairement. Il vous revient à vous et à la personne atteinte de déterminer si cette option correspond à vos croyances, à vos souhaits et à votre capacité de tolérer les changements difficiles qu'entraîne la maladie de Parkinson à un stade avancé. Cependant, la décision définitive lui revient.

Si une personne envisage de recourir à l'aide médicale à mourir, il est important qu'elle prenne le temps de réfléchir à ses souhaits. Ces décisions ne doivent pas être prises à la dernière minute; elles devraient plutôt être prises lorsque la santé et la capacité cognitive de la personne atteinte lui permettent de prendre des décisions rationnelles et éclairées. N'attendez pas que sa compétence soit remise en question. Consultez un avocat ou un notaire, faites préparer les documents nécessaires, signez-les et demandez à un témoin de les signer pour vous assurer que ses volontés sont respectées.

Le fournisseur de soins de santé qui administre l'aide médicale à mourir, aide le bénéficiaire de soins dans ses démarches ou évalue son admissibilité à l'aide médicale à mourir doit suivre les lignes directrices établies par les organismes de réglementation de la province. N'oubliez pas que les médecins et les infirmières ne sont pas obligés d'aider une personne à mourir. Si un médecin ou une infirmière reçoit une demande d'AMM d'une personne et refuse de lui fournir son aide, il peut être tenu de la diriger vers un autre fournisseur ou organisme qui acceptera.

Pour de plus amples renseignements sur l'aide médicale à mourir, les exigences réglementaires et les lignes directrices, veuillez consulter la section Ressources de ce livre.



Ce livre porte sur le rôle du partenaire de soins, ses besoins et ceux des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auxquelles il fournit des soins. Il présente également des conseils sur la façon de mieux gérer la maladie pour alléger le fardeau du partenaire de soins.

Consultez les sites www.carerscanada.ca/ ou www.parkinson.ca pour obtenir de plus amples outils et renseignements sur la prestation de soins.



Cherchez ce symbole pour trouver des feuilles de travail



Cherchez ce symbole pour trouver des conseils et des stratégies



Cherchez ce symbole pour trouver des ressources

Chapitre 10 :

Lorsque le partenariat de soins prend fin

Lorsque le partenariat de soins prend fin

La maladie de Parkinson est une maladie chronique, évolutive et dégénérative. Vous aurez probablement éprouvé des sentiments de perte et de chagrin tout au long de votre expérience de partenaire de soins. La perte de mobilité, d'autonomie et même de la personne qu'il a déjà été peut entraîner des deuils pour le bénéficiaire de soins et pour vous à maintes reprises en cours de route. Cependant, il viendra un moment où vous devrez faire le deuil de la perte définitive. Vous vous rendrez peut-être compte que vous avez fait votre deuil bien avant son décès.

Toutes les émotions associées au deuil sont normales, alors donnez-vous la permission de vivre et de ressentir chacune d'elles. Recherchez du soutien auprès de membres de la famille et d'amis en qui vous avez confiance. Au besoin, parlez à un travailleur social, à un professionnel de la santé, à un membre du clergé ou à un conseiller en matière de deuil.

Il n'y a pas de période donnée pour le deuil et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de le vivre. Vous serez peut-être en état de choc même si vous saviez que ça allait arriver. Au fil du temps, vous vivrez fort probablement une vaste gamme d'autres émotions, y compris une profonde tristesse, le soulagement que la souffrance soit terminée et que les difficultés associées à la prestation de soins soient choses du passé, la solitude, la colère et même la confusion quant à ce que vous ferez ensuite. Le deuil n'est pas un processus linéaire ou par étapes. Au moment où vous croirez que vous en avez fini, vous serez frappé par une chose toute simple et familière, et vous serez envahi à nouveau par les émotions.

Lorsque le partenariat de soins prend fin

« *Seuls ceux qui se risqueront à peut-être aller trop loin sauront jusqu'où il est possible d'aller.* »

— T.S. Elliot —

Vous vous demandez peut-être : *Y a-t-il une vie après la prestation de soins?* Oui, il y en a une. Mais les choses ne seront plus jamais ce qu'elles étaient avant la maladie de Parkinson. La prestation de soins a eu un impact très profond sur la personne que vous êtes devenue, et cette expérience vous a changé d'une façon que vous ignorez peut-être. Vous n'êtes plus la même personne que vous étiez avant de devenir partenaire de soins. Le rôle très prenant que vous avez joué est maintenant terminé et vous devrez peut-être renouer des relations avec des amis, des membres de votre famille et d'autres membres de votre collectivité. Vous pourriez même éprouver un certain ressentiment d'avoir consacré toutes vos ressources à la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Les personnes qui n'ont pas vécu le processus de partenariat de soins ne peuvent pas comprendre pleinement ce que vous avez vécu et pourquoi vous avez fait ce que vous avez fait.

Rassurez-vous. Vous pouvez faire face à ce nouveau chapitre de votre vie. Il est important de commencer par établir ou créer des routines quotidiennes avec des activités qui vous tiennent à cœur, avant que le bénéficiaire de soins ne soit plus là. Pour chaque semaine, essayez de planifier plusieurs activités où des personnes dépendent de votre présence. Portez-vous volontaire pour diriger une classe – yoga, peinture, club de lecture, étude religieuse. Participez à un comité qui tente de changer les choses dans votre collectivité. Vous pouvez probablement dresser une liste d'intérêts et d'objectifs correspondant à vos valeurs.

Voici quelques suggestions :

- Tirez parti de votre créativité en tenant un journal, en faisant de la photo, en peignant, en travaillant le bois ou en faisant de l'artisanat.
 - En quoi vos intérêts ont-ils changé depuis le début de votre parcours de partenaire de soins?
 - Avez-vous acquis de nouvelles compétences qui pourraient améliorer votre travail ou votre vie?
 - Qu'est-ce qui vous motive et vous inspire?

Lorsque le partenariat de soins prend fin

- Envisagez de continuer à participer à votre groupe de soutien pour les partenaires de soins des personnes atteintes jusqu'à ce que vous ne vous considériez plus un partenaire de soins.
 - Comment envisagez-vous votre vie... dans un an, dans deux ans, dans cinq ans, et ainsi de suite?
- Devenez membre d'un groupe de soutien aux personnes en deuil ou recherchez un accompagnement individuel et faites la transition après un certain temps, lorsque vous sentez que votre deuil diminue.
 - Qu'avez-vous découvert sur vous-même et sur vos capacités d'adaptation?
 - Quelles leçons précieuses avez-vous tirées que vous pouvez partager?
- Prenez le temps de guérir et pensez à tous les moments de plaisir que vous avez partagés.
 - Qu'avez-vous appris à votre sujet?
 - Qu'avez-vous appris au sujet de la vie?
- Envisagez la création d'un album souvenir avec des photos et des histoires que vous souhaitez conserver, et partagez-le avec votre famille et vos amis.
- Réévaluez votre vie et vos relations et mettez l'accent sur ce que vous avez été, ce que vous êtes et ce que vous souhaitez faire.
 - Qu'avez-vous appris au sujet de votre famille et de vos amis au cours de votre expérience de partenaire de soins?
 - Qu'est-ce que cela signifiait pour le bénéficiaire de soins?
 - Comment en êtes-vous venu à définir ces relations?
 - Comment ces relations vous aideront-elles à aller de l'avant?

Beaucoup de choses peuvent changer pour vous maintenant que votre expérience de partenaire de soins est terminée. Il se peut que vous retourniez sur le marché du travail ou que vous repreniez votre carrière, que vous changiez vos conditions de logement, que vous optiez pour un plus petit logement ou que vous décidiez de prendre votre retraite. Quels que soient ces changements, ils sont inévitables. Réfléchir et mettre votre vie dans son nouveau contexte vous aidera à aller de l'avant et à trouver votre place dans votre nouvelle vie.

Nous espérons vous avoir aidé à réussir cette transition. Voici une citation à relire au cours de votre nouvelle vie...

« L'art de la vie consiste à trouver le subtil équilibre entre lâcher prise et tenir bon. »

— Havelock Ellis —



Ressources :

Aide au revenu

Canada (programmes nationaux)

Assurance-emploi et prestations de maladie

<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/assurance-emploi-maladie.html>

Numéro sans frais : 1 800 206-7218

Régime de pensions du Canada – Prestations d’invalidité (pour les personnes âgées de 64 ans et moins)

<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc/prestation-invalidite-rpc.html>

Numéro sans frais : 1 800 277-9914

Régime de pensions du Canada (pour les personnes âgées de 65 ans et plus)

<https://www.canada.ca/fr/services/prestations/pensionspubliques/rpc.html>

Alberta

Revenu assuré pour les personnes gravement handicapées

<https://www.alberta.ca/aish.aspx>

Colombie-Britannique

Aide aux personnes handicapées

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/services-for-people-with-disabilities/disability-assistance/on-disability-assistance>

Numéro sans frais : 1 866 866-0800



Ressources :

Aide au revenu

Aide au revenu

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/income-assistance>

Numéro sans frais : 1 866 866-0800

Manitoba

Programme 55 ans et plus

<https://www.gov.mb.ca/fs/eia/55plus.fr.html>

Numéro sans frais : 1 800 563-8793

Aide à l'emploi et au revenu des personnes handicapées

https://www.gov.mb.ca/fs/eia/eia_disability.fr.html

Numéro sans frais : 1 800 855-0511

Nouveau-Brunswick

Programme d'aide sociale

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.10295.Social_Assistance_Program.html

Pour obtenir les coordonnées des bureaux locaux, consultez la page :

http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/services/services_renderer.10295.Social_Assistance_Program.html#serviceLocation



Ressources :

Aide au revenu

Terre-Neuve-et-Labrador

Soutien du revenu

<http://www.aesl.gov.nl.ca/income-support/>

Pour obtenir les coordonnées des bureaux régionaux, consultez la page :

<http://www.aesl.gov.nl.ca/income-support/application.html>

Territoires du Nord-Ouest

Programme d'aide au revenu

<https://www.ece.gov.nt.ca/fr/services/programmes-de-la-securite-du-revenu/aide-au-revenu>

Numéro sans frais : 1 866 973-7252

Prestation de retraite supplémentaire pour les personnes âgées des TNO

<https://www.ece.gov.nt.ca/fr/services/programmes-de-la-securite-du-revenu/prestation-de-retraite-supplementaire-pour-les>

Numéro sans frais : 1 866 973-7252

Nouvelle-Écosse

Aide au revenu

https://novascotia.ca/coms/employment/income_assistance/index.html

Numéro sans frais : 1 877 424-1177

Nunavut

Aide au revenu

<https://www.gov.nu.ca/family-services/programs-services/income-assistance-ia>



Ressources :

Aide au revenu

| | | |
|-------------|--------------|----------------|
| Qikiqtani : | 867 473-2615 | 1 800 567-1514 |
| Kivalliq : | 867 645-5040 | 1 800 953-8516 |
| Kitikmeot : | 867 983-4032 | 1 800 661-0845 |

Ontario

Ontario au travail

<https://www.mcsc.gov.on.ca/fr/mcsc/programs/social/ow/index.aspx>

Pour trouver un bureau local, consultez la page : <http://www.officelocator.mcsc.gov.on.ca/?lang=fr>

Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées

https://www.mcsc.gov.on.ca/fr/mcsc/programs/social/odsp/income_support/index.aspx

Pour trouver un bureau local, consultez la page : <http://www.officelocator.mcsc.gov.on.ca/?lang=fr>

Île-du-Prince-Édouard

Initiative pour l'autonomie des aînés

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/seniors-independence-initiative>

Numéro sans frais : 1 877 569-0546

Programme d'aide sociale

<https://www.princeedwardisland.ca/en/information/services-a-famille-et-a-personne/social-assistance-program>

Renseignements généraux : 1 866 594-3777 ou consultez le lien ci-dessus pour trouver un bureau local



Ressources :

Aide au revenu

Québec

Programme d'aide sociale et Programme de solidarité sociale

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/aide-financiere/aide-sociale-et-solidarite-sociale/>

Numéro sans frais : 1 877 767-8773

Saskatchewan

Programme de revenu assuré pour personnes handicapées en Saskatchewan (SAID)

<https://www.saskatchewan.ca/residents/family-and-social-support/people-with-disabilities/income-support-for-people-with-disabilities>

Numéro sans frais : 1 888 567-SAID (7243)

Yukon

Assistance sociale

<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/sa.php>

Consultez le lien ci-dessus pour obtenir les numéros de téléphone dans votre région.

Supplément de revenu aux personnes âgées

<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/ysis.php>

Téléphone : 867 667-5674

Numéro sans frais (Yukon, Nunavut et TNO) : 1 800 661-0408, poste 5674



Ressources :

Aide au revenu

Allocation supplémentaire du Yukon

<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/ysa.php>

**Téléphone : 867 667-5674; numéro sans frais (Yukon, Nunavut et TNO) :
1 800 661-0408, poste 5674**

<http://www.hss.gov.yk.ca/ysa.php>

**Telephone: 867-667-5674; Toll Free (Yukon, Nunavut and NWT):
1-800-661-0408 ext. 5674**



Ressources :

Assurance médicaments

Alberta

Couverture des prestations aux aînés

<http://www.health.alberta.ca/services/drugs-seniors.html>

Prestations d'assurance individuelle (moins de 64 ans)

<http://www.health.alberta.ca/services/drugs-non-group.html>

Colombie-Britannique

Programme Fair PharmaCare

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/health-drug-coverage/pharmacare-for-bc-residents/who-we-cover/fair-pharmacare-plan>

Manitoba

Régime d'assurance médicaments du Manitoba

<https://www.gov.mb.ca/health/pharmacare/index.fr.html>

Téléphone : 204 786-7141; sans frais : 1 800 297-8099

Nouveau-Brunswick

Régime médicaments du Nouveau-Brunswick

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante/AssurancemaladiesMedicaments/Le_regime_medicaments_du_N-B.html

Numéro sans frais : 1 855 540-7325

Régimes de médicaments du Nouveau-Brunswick pour les aînés

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.8875.html

Numéro sans frais : 1 800 332-3692



Ressources :

Assurance médicaments

Plan de médicaments sur ordonnance – Résidents de foyers de soins

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.8935.html

Numéro sans frais : 1 800 332-3692

Terre-Neuve-et-Labrador

Régime Foundation Plan pour les bénéficiaires du programme de soutien du revenu

https://www.health.gov.nl.ca/health/prescription/nlpdp_plan_overview_fr.html

Inscription automatique une fois l'acceptation reçue du programme de soutien du revenu

Régime 65Plus Plan

https://www.health.gov.nl.ca/health/prescription/nlpdp_plan_overview_fr.html

Inscription automatique des personnes qui reçoivent des prestations de la Sécurité de la vieillesse (SV) et le Supplément de revenu garanti (SRG)

Régime Access Plan pour les personnes à faible revenu

https://www.health.gov.nl.ca/health/prescription/nlpdp_plan_overview_fr.html

Numéro sans frais : 1 888 859-3535

Régime Assurance Plan pour les personnes dont le coût des médicaments est élevé

https://www.health.gov.nl.ca/health/prescription/nlpdp_plan_overview_fr.html

Numéro sans frais : 1 888 859-3535



Ressources :

Assurance médicaments

Territoires du Nord-Ouest

Régime d'assurance maladie complémentaire pour les personnes âgées

<https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/régimes-d'assurance-maladie-complémentaires/régime-d'assurance-maladie-complémentaire-pour>

Numéro sans frais : 1 800 661-0830

Régime d'assurance maladie pour les Métis

<https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/régimes-d'assurance-maladie-complémentaires/régime-d'assurance-maladie-complémentaire-0>

Numéro sans frais : 1 800 661-0830

Nouvelle-Écosse

Programme d'assurance médicaments pour les familles – Moins de 65 ans

<https://novascotia.ca/dhw/pharmacare/family-pharmacare.asp>

Numéro sans frais : 1-877-330-0323

Programme d'assurance médicaments pour les aînés – 65 ans et plus

<https://novascotia.ca/dhw/pharmacare/seniors-pharmacare.asp>

Numéro sans frais : 1 800 544-6191

Régime d'assurance médicaments du ministère des Services communautaires – Clients des programmes d'aide au revenu et de soutien aux personnes handicapées

<https://novascotia.ca/dhw/pharmacare/DCS-drug-program.asp>

Numéro sans frais : 1 877 424-1177



Ressources :

Assurance médicaments

Nunavut

PAMC – Régime de couverture complète

[https://gov.nu.ca/fr/health/information/pamc--régime-de-couverture-complète](https://gov.nu.ca/fr/health/information/pamc--r%C3%A9gime-de-couverture-compl%C3%A8te)

Numéro sans frais : 1 800 661-0833

Services de santé non assurés – Inuit

[https://gov.nu.ca/fr/health/information/services-de-santé-non-assurés-ssna](https://gov.nu.ca/fr/health/information/services-de-sant%C3%A9-non-assur%C3%A9s-ssna)

Numéro sans frais : 1 800 661-0833

Programme de prestations d'assurance maladie complémentaire – Non Inuit

[https://gov.nu.ca/fr/health/information/programme-de-prestations-d'assurance-maladie-complémentaire-pamc](https://gov.nu.ca/fr/health/information/programme-de-prestations-d'assurance-maladie-compl%C3%A9mentaire-pamc)

Numéro sans frais : 1 800 661-0833

Ontario

Lorsqu'elles atteignent l'âge de 65 ans, les personnes devraient être automatiquement admissibles au Programme de prestations pharmaceutiques de l'Ontario. Elles reçoivent un avis d'admissibilité trois mois avant d'atteindre l'âge de 65 ans.

Les bénéficiaires du programme Ontario au travail ou du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées recevront une carte d'assurance médicaments.

Si aucune de ces conditions ne s'applique à vous, vous pourriez être admissible au Programme de médicaments Trillium. Vous trouverez les formulaires dans toutes les pharmacies ou composez le 1 800 575-5386.

<https://www.ontario.ca/fr/page/obtenez-une-prise-en-charge-pour-vos-medicaments-dordonnance>



Ressources :

Assurance médicaments

Île-du-Prince-Édouard

Programme de couverture des coûts exorbitants en médicaments pour les personnes dont le coût des médicaments est élevé

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-couverture-couts-exorbitants-medicaments>

Régime d'assurance médicaments de l'Î.-P.-É., numéro sans frais : 1 877 577-3737

Programme d'aide financière pour médicaments pour les bénéficiaires de l'aide sociale

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-daide-financiere-medicaments>

Régime d'assurance médicaments de l'Î.-P.-É., numéro sans frais : 1 877 577-3737

Programme de médicaments génériques pour les personnes âgées de moins de 65 ans

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/service/faire-demande-programme-medicaments-generiques>

Régime d'assurance médicaments de l'Î.-P.-É., numéro sans frais : 1 877 577-3737

Programme de médicaments pour foyer de soins privés pour les personnes en établissement de soins de longue durée

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-medicaments-foyer-soins-privé>

Régime d'assurance médicaments de l'Î.-P.-É., numéro sans frais : 1 877 577-3737



Ressources :

Assurance médicaments

Québec

Assurance maladie – Régime public

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/citoyens/programme-service/Pages/Info.aspx?sqctype=sujet&sqcid=47>

Téléphone : 514 864-3411

Numéro sans frais : 1 800 561-9749

Saskatchewan

Le régime d'assurance médicaments de la Saskatchewan

<https://www.saskatchewan.ca/residents/health/prescription-drug-plans-and-health-coverage/extended-benefits-and-drug-plan/saskatchewan-drug-plan>

Aide pour les coûts élevés des médicaments

<https://www.saskatchewan.ca/residents/health/prescription-drug-plans-and-health-coverage/extended-benefits-and-drug-plan/special-support-program>

Yukon

Programme d'aide aux malades chroniques

<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/drugformulary.php>

Téléphone : 867 667-5209



Ressources :

Prêt ou financement d'équipement

Canada (programme national)

Vérifiez chaque année les crédits d'impôt éventuels

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees.html>

Numéro sans frais : 1-800-959-8281

Alberta

Programme de prêt d'équipement médical (HELP) – Croix-Rouge

<http://www.redcross.ca/how-we-help/community-health-services-in-canada/alberta-health-equipment-loan-program>

Aides à la vie quotidienne de l'Alberta

<http://www.health.alberta.ca/services/aids-to-daily-living.html>

Programme de modification de l'accès résidentiel (RAMP)

<http://www.humanservices.alberta.ca/disability-services/residential-access-modification-program.html>

Colombie-Britannique

Programme de prêt d'équipement médical (HELP) – Croix-Rouge

<http://www.redcross.ca/how-we-help/community-health-services-in-canada/bc-health-equipment-loan-program>

Avantages fiscaux pour les personnes handicapées – Fournitures et équipement médicaux

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/taxes/sales-taxes/pst/exemptions>



Ressources :

Prêt ou financement d'équipement

Manitoba

Aides fonctionnelles

<https://www.gov.mb.ca/fs/imd/atech.fr.html>

Nouveau-Brunswick

Programme de soutien aux personnes ayant un handicap

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.200972.Disability_Support_Program.html

Pour obtenir les coordonnées des bureaux locaux, consultez la page :

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.200972.Disability_Support_Program.html

Terre-Neuve-et-Labrador

Programme d'aide spéciale – Fournitures et équipement médicaux

http://www.health.gov.nl.ca/health/personsdisabilities/fundingprograms_hcs.html#sap

Autorité régionale de la santé – Coordonnées

http://www.health.gov.nl.ca/health/findhealthservices/in_your_community.html#contact



Ressources :

Prêt ou financement d'équipement

Territoires du Nord-Ouest

Prêt ou financement d'équipement

<https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/régimes-d'assurance-maladie-complémentaires/régime-d'assurance-maladie-complémentaire-pour>

Sans frais : 1 800 661-0830

Nouvelle-Écosse

Programme de prêt d'équipement médical/Programme de prêt de lits communautaires

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/health-equipment.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1 800 225-7225

Programme de prêt de fauteuils roulants communautaires aux aînés

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/wheelchair-loan-program.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1 800 225-7225

Service de systèmes d'alerte personnelle

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/personal-alert-service.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1-800-225-7225

Nunavut

PAMC – Régime de couverture complète

<https://gov.nu.ca/fr/health/information/pamc--régime-de-couverture-complète>

Numéro sans frais : 1 800 661-0833



Ressources :

Prêt ou financement d'équipement

Ontario

Programme d'appareils et accessoires fonctionnels

<https://www.ontario.ca/fr/page/programme-dappareils-accessoires-fonctionnels>

Île-du-Prince-Édouard

Programme de soutien aux personnes handicapées

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/services-a-famille-et-a-personne/programme-daccessibilite>

Renseignements généraux : 1 866 594-3777 ou consultez le lien ci-dessus pour trouver un bureau local

Québec

Soutien à domicile

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/aines/Pages/service-soutien-domicile.aspx>

Accès par les centres locaux de services communautaires (CLSC)

<http://www.sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/clsc/>

Saskatchewan

Programme d'aide à un mode de vie autonome de la Saskatchewan

<https://www.saskatchewan.ca/residents/health/accessing-health-care-services/health-services-for-people-with-disabilities/sail>

Numéro sans frais : 1 888 787-8996



Ressources :

Prêt ou financement d'équipement

Yukon

Programme d'aide aux malades chroniques

<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/chronicdisease.php>

Téléphone : 867 667-5092

Numéro sans frais (Yukon, Nunavut et TNO) : 1 800 661-0408, poste 5092

Programme de prêt d'équipement médical (HELP) – Croix-Rouge

<http://www.redcross.ca/how-we-help/community-health-services-in-canada/bc-health-equipment-loan-program>

Nord de la C.-B. et Yukon

Numéro sans frais : 1 800 278-7177

Téléphone : 250 564-6566

Whitehorse

Téléphone : 867 456-7359

Télécopieur : 867 456-7024



Ressources :

Aide à domicile

Canada (programme national)

Vérifiez chaque année les crédits d'impôt éventuels

<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees.html>

Numéro sans frais : 1 800 959-8281

Alberta

Soins à domicile

<http://albertahealthservices.ca/cc/Page15488.aspx>

Composez le 811 ou utilisez le lien ci-dessus pour obtenir les bureaux de secteur.

Colombie-Britannique

Soutien à domicile

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/home-support>

Cliquez sur le lien ci-dessus pour obtenir les coordonnées des bureaux locaux de soins à domicile et en milieu communautaire.

Manitoba

Services de soins à domicile du Manitoba

<https://www.gov.mb.ca/health/homecare/index.fr.html>

Cliquez pour obtenir le numéro du bureau régional de l'autorité sanitaire.



Ressources :

Aide à domicile

Nouveau-Brunswick

Programme de soutien aux personnes ayant un handicap

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.200972.Disability_Support_Program.html

Pour obtenir les coordonnées des bureaux locaux, consultez la page :

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/services/services_renderer.200972.Disability_Support_Program.html

Terre-Neuve-et-Labrador

Programme provincial de soutien à domicile

http://www.health.gov.nl.ca/health/personsdisabilities/fundingprograms_hcs.html#phsp

Autorité régionale de la santé – Coordonnées

http://www.health.gov.nl.ca/health/findhealthservices/in_your_community.html#contact

Territoires du Nord-Ouest

Aide à domicile

<http://www.hss.gov.nt.ca/en/services/continuing-care-services/home-and-community-care>

Liste des bureaux

<http://www.hss.gov.nt.ca/en/services/continuing-care-services/contact-information-home-care>



Ressources :

Aide à domicile

Nouvelle-Écosse

Soins à domicile

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/home-care.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1 800 225-7225

Soins autogérés

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/self-managed-care.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1 800 225-7225

Soins de soutien pour les personnes ayant un trouble cognitif

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/supportive-care.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1 800 225-7225

Prestation aux proches aidants

<https://novascotia.ca/dhw/ccs/caregiver-benefit.asp>

Soins continus; numéro sans frais : 1 800 225-7225

Nunavut

Soins à domicile et en milieu communautaire

<https://www.gov.nu.ca/fr/health/information/soins-à-domicile-et-en-milieu-communautaire>

Téléphone : 867 975-5776 ou 867 975-5709



Ressources :

Aide à domicile

Ontario

Soins à domicile et en milieu communautaire

<https://www.ontario.ca/fr/page/soins-domicile-pour-les-personnes-agees>

Composez le 310-2222

Île-du-Prince-Édouard

Programme de soutien aux personnes ayant un handicap

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/services-a-famille-et-a-personne/programme-daccessibilite>

Renseignements généraux

1 866 594-3777 ou consultez le lien ci-dessus pour trouver un bureau local

Programme de soins à domicile

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/programme-soins-a-domicile>.

Consultez le lien ci-dessus pour obtenir les coordonnées des bureaux régionaux.



Ressources :

Aide à domicile

Québec

Soutien à domicile

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/aines/Pages/service-soutien-domicile.aspx>

Accès par les centres locaux de services communautaires (CLSC)

<http://www.sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/clsc/>

Saskatchewan

Soins à domicile

<https://www.saskatchewan.ca/residents/health/accessing-health-care-services/care-at-home-and-outside-the-hospital/home-care>

Consultez le site Web de l'Autorité de la santé de la Saskatchewan pour trouver un bureau local ou composez le 811.

<https://www.saskhealthauthority.ca/Services-Locations/Pages/Home.aspx>

Yukon

Programme de soins de santé à domicile

<http://www.hss.gov.yk.ca/fr/homecare.php>

Cliquez sur le lien ci-dessus pour connaître les numéros des bureaux locaux.



Ressources :

Établissements de soins de longue durée

Alberta

Établissements de soins de longue durée

<http://albertahealthservices.ca/cc/Page15491.aspx>

Composez le 811

Colombie-Britannique

Soins de longue durée en établissement

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/long-term-residential-care>

Cliquez sur le lien ci-dessus pour obtenir les coordonnées du bureau des soins à domicile et en milieu communautaire.

Manitoba

Foyers de soins personnels

Par l'entremise de la régie régionale de la santé locale

Consultez les sites Web des régies concernées.

<http://www.wrha.mb.ca/index-f.php>

<https://www.ierha.ca/default.aspx?cid=6125&lang=1>

<http://www.northernhealthregion.ca/>

<http://www.prairiemountainhealth.ca/index.php/personal-care-home-placement>

<https://www.southernhealth.ca/finding-care/find-a-service/personal-care-homes/>



Ressources :

Établissements de soins de longue durée

Nouveau-Brunswick

Services de soins de longue durée à l'intention des personnes âgées

https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social/services/services_rendrer.10115.Long-Term_Care_Services_for_Seniors.html

Pour obtenir les coordonnées des bureaux locaux, consultez la page :
https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social/services/services_rendrer.10115.Long-Term_Care_Services_for_Seniors.html

Terre-Neuve-et-Labrador

Foyers de soins personnels – Option privée

http://www.health.gov.nl.ca/health/seniors/residentialoptions_pch.html

Autorité régionale de la santé – Coordonnées

http://www.health.gov.nl.ca/health/findhealthservices/in_your_community.html#contact

Établissements de soins de longue durée – Option publique

Autorité régionale de la santé – Coordonnées

http://www.health.gov.nl.ca/health/findhealthservices/in_your_community.html#contact



Ressources :

Établissements de soins de longue durée

Territoires du Nord-Ouest

Maisons de soins de longue durée

<http://www.hss.gov.nt.ca/en/services/continuing-care-services/long-term-care>

867 767-9030

Nouvelle-Écosse

Soins de longue durée

<http://www.nshealth.ca/content/long-term-care>

Numéro sans frais : 1 800 225-7225

Nunavut

Maisons de soins de longue durée

<https://www.gov.nu.ca/fr/health/information/soins-à-domicile-et-en-milieu-communautaire>

Téléphone : 867 975-5776 ou 867 975-5709

Ontario

Soins de longue durée

<https://www.ontario.ca/fr/page/soins-domicile-pour-les-personnes-agees>

Composez le 310-2222



Ressources :

Établissements de soins de longue durée

Île-du-Prince-Édouard

Soins de longue durée

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/soins-longue-duree>

Téléphone : 902 368-5313

Québec

Centre d'hébergement et de soins de longue durée

Accès par les centres locaux de services communautaires (CLSC)

<http://www.sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/clsc/>

Saskatchewan

Foyers de soins personnels

<http://personalcarehomes.saskatchewan.ca/Home/Faq>

**Téléphone de la Direction des services communautaires :
306 787-7239**

Yukon

Établissements de soins prolongés

<https://yukon.ca/fr/sante-et-bien-etre/services-de-soins/etablissements-de-soins-prolonges>

Téléphone : 867 667-8961 ou 867 456-6806

**Numéro sans frais (Yukon, Nunavut et T.N.-O.) :
1 800 661-0408, poste 8961**



Ressources :

Procurations

Canada (programme national)

Procurations : droits et responsabilités

<https://www.canada.ca/fr/agence-consommation-matiere-financiere/services/droits-responsabilites/droits-activites-bancaires/droits-procurations.html>

Guide de sécurité à l'intention des aînés

<http://www.rcmp-grc.gc.ca/fr/guide-securite-a-lintention-des-aines>

Alberta

Procuration perpétuelle

<https://www.alberta.ca/enduring-power-of-attorney.aspx>

Directive personnelle

<https://www.alberta.ca/personal-directive.aspx>

Colombie-Britannique

Prise de décision au nom d'autrui et planification en cas d'inaptitude

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/seniors/financial-legal-matters/substitute-decision-making>

Planification préalable des soins

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/seniors/health-safety/advance-care-planning>



Ressources :

Procurations

Manitoba

Programme de procuration

https://www.gov.mb.ca/publictrustee/services/powers_of_attorney_fr.html

La procuration durable : Guide à l'intention des mandants et mandataires, donateurs et des avocats, Le Curateur public du Manitoba

https://www.gov.mb.ca/publictrustee/pdf/la_procuration_durable_guide_a_l%27intention_des_mandants_et_mandataires.pdf

Nouveau-Brunswick

Procurations

http://www.legal-info-legale.nb.ca/fr/powers_of_attorney

Terre-Neuve-et-Labrador

Les aînés et la loi

http://www.cssd.gov.nl.ca/seniors/pdf/seniors_law.pdf

Guide de planification juridique pour Terre-Neuve-et-Labrador

<http://publiclegalinfo.com/wp-content/uploads/2016/04/PLIAN-Legal-Planning-Guide.pdf>



Ressources :

Procurations

Territoires du Nord-Ouest

Procurations

<https://www.justice.gov.nt.ca/fr/procuration/>

1 867 767-9252

Nouvelle-Écosse

Directives personnelles en Nouvelle-Écosse

https://novascotia.ca/just/pda/_docs/PersonalDirective_Booklet.pdf

Procuration

<https://www.legalinfo.org/wills-and-estates-law/power-of-attorney>

Nunavut

Procurations

<https://www.justice.gov.nt.ca/fr/procuration/>

1 867 767-9252

Ontario

Procurations

<https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/incapacity/poa.php>

Trousse sur les procurations

<https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poa.pdf>



Ressources :

Procurations

Île-du-Prince-Édouard

Do-It-Yourself Power of Attorney Kit (Community Legal Information Association of Prince Edward Island)

http://www.cliapei.ca/content/page/programs_poa/

Québec

Mandat, testament, procuration

<https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/prevoyant/mandat/type.html>

Procurations (mandat)

<https://www.justice.gouv.qc.ca/en/your-money-and-your-possessions/power-of-attorney-and-protective-supervision/power-of-attorney-mandate/>

Directives médicales anticipées

<https://www.educaloi.qc.ca/capsules/directives-medicales-anticipees-prevoir-ses-soins-de-sante>

Saskatchewan

Procurations pour adultes

<https://www.saskatchewan.ca/residents/justice-crime-and-the-law/power-of-attorney-guardianship-and-trusts/powers-of-attorney-for-adults>

Guide sur les procurations

<http://www.publications.gov.sk.ca/details.cfm?p=10485>

<http://www.publications.gov.sk.ca/deplist.cfm?d=9&c=5299>



Ressources :

Procurations

Yukon

Procuration perpétuelle

<http://www.publicguardianandtrustee.gov.yk.ca/fr/1485.html>

Devriez-vous vous doter d'une procuration perpétuelle?

http://www.publicguardianandtrustee.gov.yk.ca/fr/pdf/GUIDEBOOK_FR_Do_You_Need_Power_of_Attorney_WEB.pdf



Ressources :

Aide médicale à mourir – Énoncés de position et autres renseignements

Parkinson Canada

http://www.parkinson.ca/wp-content/uploads/ENG_SUPPORTING_DOCUMENTATION-_MEDICAL_ASSISTANCE_IN_DYING.pdf

https://www.parkinson.ca/wp-content/uploads/FR_PARKINSON_CANADA_POSITION_STATEMENT_ON_MEDICAL_ASSISTANCE_IN_DYING.pdf

Collège des médecins de famille du Canada (CMFC)

<https://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Category.aspx?id=10000&terms=MAID&langType=3084><http://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Category.aspx?id=10000&terms=MAID>

Association médicale canadienne (AMC) – Renseignements pour les médecins

https://www.cma.ca/fr/system/404?destination=/&_exception_statuscode=404

Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC)

<https://www.cna-aiic.ca/fr/salle-des-nouvelles/communiqués-de-presse/2017/laiic-en-tete-de-lelaboration-du-cadre-des-infirmieres-et-infirmiers-sur-laide-medicale-a-mourir-au-canada>



Ressources :

Aide médicale à mourir – Renseignements par province

Alberta

<http://www.health.alberta.ca/health-info/medical-assistance-dying.html>

Colombie-Britannique

<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care/medical-assistance-in-dying>

Manitoba

<http://www.wrha.mb.ca/maid/index-f.html>
<https://www.gov.mb.ca/health/maid.fr.html>

Nouveau-Brunswick

<http://fr.horizonnb.ca/accueil/patients-et-visiteurs/renseignements-à-l'intention-des-patients/aide-médicale-à-mourir.aspx>
<https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante/patients/content/AideMedicaleMourir.html>

Nouvelle-Écosse

<http://www.novascotia.ca/dhw/publications/preparing-for-an-expected-death-at-home-brochure.pdf>



Ressources :

Aide médicale à mourir – Renseignements par province

Ontario

<http://health.gov.on.ca/fr/pro/programs/maid/default.aspx>

Île-du-Prince-Édouard

<https://www.princeedwardisland.ca/fr/information/health-pei/aide-medicale-mourir>

Québec

<http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>

Saskatchewan

<https://www.saskatchewan.ca/residents/health/accessing-health-care-services/medical-assistance-in-dying>



Ressources :

Aide médicale à mourir – Lignes directrices des organismes de réglementation

Alberta

Médecins

<http://www.cpsa.ca/standardspractice/medical-assistance-dying/>

Infirmières

http://www.nurses.ab.ca/content/dam/carna/pdfs/DocumentList/Guidelines/MAIDGuidelinesForNurses_March2017.pdf

Colombie-Britannique

Médecins

<https://www.cpsbc.ca/files/pdf/PSG-Medical-Assistance-in-Dying.pdf>

<https://www.cpsbc.ca/files/pdf/PSG-Medical-Assistance-in-Dying-FAQ.pdf>

Infirmières

<https://www.crnbc.ca/Standards/resourcescasestudies/beinganurse/MAID/Pages/Default.aspx>

Manitoba

Médecins

<http://cpsm.mb.ca/front-page-column-2>

Infirmières

<https://www.crnmb.ca/support/medical-assistance-in-dying>



Ressources :

Aide médicale à mourir – Lignes directrices des organismes de réglementation

Nouveau-Brunswick

Infirmières

<http://www.nanb.nb.ca/media/resource/NANB-MAID-FAQ-November2016-E.pdf>

Terre-Neuve-et-Labrador

Médecins

<https://www.cpsnl.ca/web/files/2017-Mar-11%20-%20MAID.pdf>

Infirmières

<https://www.arntl.ca/arntl-commentary-medical-assistance-dying-maid-update>

Territoires du Nord-Ouest et Yukon

Médecins

<https://www.hss.gov.nt.ca/fr/services/aide-medicale-a-mourir>

<http://www.yukonmedicalcouncil.ca/pdfs/MAID.pdf>

Infirmières

<http://www.rnantnu.ca/professional-practice/medical-assistance-dying-maid>



Ressources :

Aide médicale à mourir – Lignes directrices des organismes de réglementation

Nouvelle-Écosse

Médecins

<https://cpsns.ns.ca/standards-guidelines/medical-assistance-in-dying/>

Infirmières

<http://crnns.ca/publication/medical-assistance-in-dying-a-guideline-for-nurses/>

Ontario

Médecins

<https://www.cpso.on.ca/cpso/media/documents/policies/policy-items/medical-assistance-in-dying-public-faq.pdf>

<https://www.cpso.on.ca/cpso/media/documents/policies/policy-items/medical-assistance-in-dying-faq.pdf>

<https://www.cpso.on.ca/cpso/media/documents/policies/policy-items/medical-assistance-in-dying.pdf>

Infirmières

<http://www.cno.org/fr/trending-topics/aide-medicate-a-mourir/>



Ressources :

Aide médicale à mourir – Lignes directrices des organismes de réglementation

Île-du-Prince-Édouard

Médecins

<http://cpspei.ca/wp-content/uploads/2018/04/Medical-Assistance-in-Dying-March-13-2017.pdf>

Infirmières

<https://www.arnpei.ca/data/Guidelines%20on%20Medical%20Assistance%20in%20Dying%202017.pdf>

Québec

Médecins

<http://www.cmq.org/page/fr/Soins-medicaux-fin-de-vie.aspx>

Infirmières

<https://www.oiiq.org/aide-medicale-a-mourir?inheritRedirect=true>

Saskatchewan

Médecins

http://www.cps.sk.ca/imis/CPSS/Legislation__ByLaws__Policies_and_Guidelines/Legislation_Content/Policies_and_Guidelines_Content/Medical_Assistance_in_Dying.aspx

Infirmières

http://www.rpnas.com/wp-content/uploads/MAiD_RN12_12_2016.pdf

Annexes

*Photocopiez les feuilles de travail suivantes afin d'avoir plusieurs copies sur lesquelles écrire, et conservez les versions originales intactes pour faire de nouvelles copies. Vous pouvez également télécharger ces feuilles de travail dans notre site Web et les imprimer (format lettre : 8,5 x 11 po). Consultez notre site Web à **www.parkinson.ca**.*





FEUILLE DE TRAVAIL 1 :

Feuille d'autoévaluation du partenaire de soins

Adaptée de « *Caring and Coping, A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease* »
publié par la Parkinson Foundation, 2016.

Évaluez les énoncés suivants selon l'exactitude avec laquelle ils s'appliquent à vous. Additionnez tous les chiffres que vous avez sélectionnés et inscrivez le total dans la section « Score total ».

1 Presque toujours 2 Souvent 3 Parfois 4 Rarement 5 Jamais

| N° | ÉNONCÉ | COTE |
|----|--|-----------|
| 1 | Je fais régulièrement de l'exercice. | 1 2 3 4 5 |
| 2 | Je prends des rendez-vous de santé préventifs et je les respecte. | 1 2 3 4 5 |
| 3 | J'ai un emploi ou une activité qui m'apporte une satisfaction personnelle. | 1 2 3 4 5 |
| 4 | Je ne consomme pas de produits du tabac. | 1 2 3 4 5 |
| 5 | Je ne consomme ni alcool ni drogues. | 1 2 3 4 5 |
| 6 | Je dors suffisamment chaque nuit. | 1 2 3 4 5 |
| 7 | J'ai des passe-temps ou des activités récréatives que j'aime. | 1 2 3 4 5 |
| 8 | Je mange au moins trois repas équilibrés par jour. | 1 2 3 4 5 |
| 9 | J'ai au moins une personne à qui je peux me confier. | 1 2 3 4 5 |
| 10 | Je prends le temps de faire des choses qui sont importantes pour moi. | 1 2 3 4 5 |
| 11 | Je suis optimiste et je vois ma vie de façon positive. | 1 2 3 4 5 |
| 12 | J'ai des objectifs personnels et je prends des mesures pour les atteindre. | 1 2 3 4 5 |

SCORE TOTAL :

RÉSULTATS DE L'AUTOÉVALUATION (sans les :)

12 — 24 Vous réussissez très bien à prendre soin de vous-même.

25 — 36 Il y a des progrès à faire. Évaluez où vous éprouvez des difficultés, demandez l'aide de votre famille, de vos amis ou d'un professionnel et apportez des changements.

37 — 48 Vous ne parvenez pas à prendre soin de vous-même et courez un risque modéré de problèmes de santé personnels. Parlez à un fournisseur de soins de santé ou à d'autres personnes qui peuvent vous aider à formuler et à mettre en application un plan d'autosoins.

48 — 60 Vous courez un risque extrêmement élevé de problèmes de santé personnels. Il est essentiel que vous parliez à un fournisseur de soins de santé dès que possible. Concentrez-vous sur le fait que vous devez rester en santé pour fournir des soins appropriés au bénéficiaire de soins.

FEUILLE DE TRAVAIL 2 :



Calculateur de fardeau du partenaire de soins

Adapté de « FTLDA Caregiver Burden Scale »; Zarit, S.H. et coll (1980).

Pour chaque énoncé, encerclez la cote pour indiquer à quelle fréquence vous vous sentez ainsi. Additionnez tous les chiffres que vous avez sélectionnés et inscrivez le total dans la section « Score total ».

0 Jamais 1 Rarement 2 Parfois 3 Souvent 4 Presque toujours

J'ai l'impression que...

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Mon bénéficiaire de soins demande plus d'aide qu'il n'en a réellement besoin. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 | Mon bénéficiaire de soins prend tellement de mon temps qu'il n'en reste plus pour moi. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 | Mon bénéficiaire de soins se comporte de façon embarrassante. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 | Mon bénéficiaire de soins me met en colère. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 | L'avenir est sombre à cause de mon bénéficiaire de soins. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 | Mon bénéficiaire de soins dépend trop de moi. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 | Mon bénéficiaire de soins me cause une tension et un stress supplémentaire. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 | Mon bénéficiaire de soins nuit à ma relation avec les autres membres de ma famille. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 | J'ai moins d'intimité à cause de l'état de mon bénéficiaire de soins. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10 | Mon bénéficiaire de soins a eu des répercussions négatives sur ma vie sociale. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11 | Je me sens gêné d'inviter d'autres personnes chez moi à cause de mon bénéficiaire de soins. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | Mon bénéficiaire de soins tente de me contrôler. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | Mon bénéficiaire de soins a beaucoup d'attentes envers moi, et moi seul. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14 | Mon bénéficiaire de soins ne comprend pas le fardeau financier que m'imposent les soins que je lui prodigue. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15 | Mon bénéficiaire de soins ne sait pas que je suis épuisé et que je ne pourrai pas m'occuper de lui beaucoup plus longtemps. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

SCORE TOTAL :

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION

0 — 15 Fardeau faible ou nul
Votre fardeau est gérable.

16 — 30 Fardeau léger à modéré
Votre fardeau vous cause un peu de stress.

31 — 44 Fardeau modéré à lourd
Votre fardeau vous cause de plus en plus de stress et peut avoir une incidence sur votre santé.

45 — 60 Fardeau lourd
Votre fardeau vous cause un stress extrême et vous expose à un risque élevé de problèmes de santé relatifs au stress.

FEUILLE DE TRAVAIL 3 :



Liste de vérification de l'évaluation de la sécurité à domicile

Adaptée de « *Caring and Coping, A Caregiver's Guide to Parkinson's Disease* », publié par la Parkinson Foundation, 2016.

DANS L'ENSEMBLE DE LA MAISON

- La surface des planchers est stable, antidérapante et sans motifs excessifs.
- L'éclairage est bon partout dans la maison; il n'y a pas d'endroits sombres ou ombragés.
- Les lieux de passage sont larges et permettent l'utilisation d'un déambulateur ou d'un fauteuil roulant, au besoin.
- Les cordons électriques, téléphoniques et d'alimentation d'ordinateur ne présentent pas de risque de trébuchement ou de chute lors des déplacements.
- Les escaliers sont en bon état, sont dotés de rampes et peuvent être bloqués pour des raisons de sécurité, au besoin.
- Les fauteuils sont stables, dotés d'accoudoirs et d'un siège dont la hauteur est adéquate, afin qu'il soit plus facile de se lever.
- Le coin repas est facile d'accès.
- Un système de communication est en place pour vous permettre d'entendre la personne atteinte dans une autre partie de la maison.

À FAIRE

- Enlevez tous les petits tapis et carpettes.
- Enlevez tout fatras pour réduire le risque de trébuchement ou de chute.
- Entrez les médicaments dans un endroit sûr.

CHAMBRE À COUCHER

- L'ambiance est calme et relaxante.
- La hauteur du lit permet aux pieds de toucher le plancher lorsqu'une personne est assise au bord du lit.
- Une demi-ridelle ou une barre de transfert est en place pour aider le bénéficiaire à se tourner et à se lever.
- La veilleuse est placée dans un endroit facilement accessible et elle est suffisamment lumineuse pour éclairer entièrement le chemin vers la salle de bain.
- Une chaise d'aisance/un urinoir est accessible la nuit, au besoin.
- Un système de communication ou un moniteur est en place afin que vous puissiez entendre les appels à l'aide la nuit.

À FAIRE

- Placez un tissu glissant ou une alèse sur le tiers central du lit pour que le bénéficiaire puisse se tourner plus facilement.
- Retirez le drap du dessus et utilisez plutôt un édredon léger sur le lit.
- Évitez les draps de flanelle et les vêtements de nuit, car ils gênent les mouvements.

SALLE DE BAIN

- Des barres d'appui sont installées près de la toilette, de la baignoire et de la douche pour éviter l'utilisation des porte-serviettes, des robinets ou des porte-savons comme substituts.
- La toilette est dotée d'un siège surélevé et d'accoudoirs ou une barre d'appui est installée tout près.
- Un banc robuste doté d'un dossier se trouve dans la baignoire/douche pour assurer la sécurité à l'heure du bain ou de la douche.
- Il y a des sièges pour s'asseoir au moment de se brosser les dents, se raser et se peigner les cheveux, au besoin.
- Un système de communication ou un moniteur est en place pour que vous puissiez entendre les appels à l'aide.

FEUILLE DE TRAVAIL 4 :



Calendrier hebdomadaire du soutien aux activités de la vie quotidienne

Adapté du « Caregiver's Handbook of Nova Scotia » 2014.

| ACTIVITÉ | LUN. | MAR. | MER. | JEU. | VEN. | SAM. | DIM. |
|------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|
| TÂCHES MÉNAGÈRES | | | | | | | |
| Cuisine/Préparation | | | | | | | |
| Lavage de la vaisselle | | | | | | | |
| Rangement dans la cuisine | | | | | | | |
| Plancher/tapis | | | | | | | |
| Nettoyage | | | | | | | |
| Époussetage/ Rangement | | | | | | | |
| Nettoyage des toilettes | | | | | | | |
| Lessive/Repassage | | | | | | | |
| Entretien extérieur | | | | | | | |
| Jardinage | | | | | | | |
| Déneigement | | | | | | | |
| Sortie des poubelles/ Recyclage | | | | | | | |
| Envoi/Ramassage du courrier | | | | | | | |

SOINS PERSONNELS

| | | | | | | | |
|--------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| Administration des médicaments | | | | | | | |
| Alimentation | | | | | | | |
| Soins buccodentaires | | | | | | | |
| Bain | | | | | | | |
| Habillement | | | | | | | |
| Élimination et propreté | | | | | | | |
| Hygiène (autres) | | | | | | | |



| ACTIVITÉ | LUN. | MAR. | MER. | JEU. | VEN. | SAM. | DIM. |
|----------|------|------|------|------|------|------|------|
|----------|------|------|------|------|------|------|------|

TRANSPORT

| | | | | | | | |
|--------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| Soins de santé | | | | | | | |
| Rendez-vous | | | | | | | |
| Exercices | | | | | | | |
| Événements sociaux | | | | | | | |
| Magasinage | | | | | | | |
| Autres rendez-vous | | | | | | | |

COORDINATION D'AUTRES ACTIVITÉS

| | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|
| Prise de rendez-vous | | | | | | | |
| Exécution/Ramassage des ordonnances | | | | | | | |
| Opérations bancaires | | | | | | | |
| Paiement de factures | | | | | | | |
| Préparation des déclarations de revenus | | | | | | | |
| Entretien de voiture | | | | | | | |
| Soins aux animaux domestiques | | | | | | | |

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

| | | | | | | | |
|--------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| Visites sociales | | | | | | | |
| Appels de contrôle | | | | | | | |

FEUILLE DE TRAVAIL 5 :



Outil de suivi des besoins quotidiens et des habitudes

Copiez et remplissez cette feuille de travail afin que tout autre fournisseur de soins (rémunéré ou non) ait une liste qui décrit les besoins particuliers et l'horaire de la personne atteinte.

HORAIRE DE SOMMEIL

| | |
|---|--|
| Heure du réveil | |
| Heure de la sieste | |
| Heure du coucher | |
| Remarques particulières/ Préférences | |

POSOLOGIE

| | |
|---|--|
| Dose 1 | |
| Dose 2 | |
| Dose 3 | |
| Dose 4 | |
| Dose 5 | |
| Remarques particulières/ Préférences | |

RÉGIME ALIMENTAIRE ET HORAIRE DES REPAS

| | |
|---|--|
| Déjeuner | |
| Collation | |
| Dîner | |
| Collation | |
| Souper | |
| Collation | |
| Remarques particulières/ Préférences | |



HORAIRE DES ACTIVITÉS

| | |
|---|--|
| Matin | |
| Après-midi | |
| Soirée | |
| Remarques particulières/ Préférences | |

HORAIRE DES SOINS PERSONNELS

| | |
|---|--|
| Bain | |
| Habillement | |
| Hygiène dentaire | |
| Autre | |
| Remarques particulières/ Préférences | |

AUTRE HORAIRE

| | |
|--|--|
| | |
| | |
| | |

FEUILLE DE TRAVAIL 6 :



Journal quotidien sur la maladie de Parkinson

Source : Ressources de la trousse AGIR à temps^{MC} de Parkinson Canada

Nom : _____ Date : _____

Pour chaque heure de la journée, cochez la colonne correspondante qui décrit le mieux votre état moteur (c.-à-d. dans la rangée de 7 h, indiquez l'état moteur moyen de 7 h à 7 h 59 ou si vous dormez, cochez Endormi dans cette colonne. Si vous prenez une dose de médicament à 7 h 45, inscrivez l'heure dans la colonne Médicaments MP de la rangée de 7 h.

| État moteur | Période «ON» avec dyskinésie Trop de mouvements | Période «ON» Mouvements normaux | Période «OFF» Trop rigide et lent | Endormi | Heure des médicaments pour la MP |
|-------------|---|---------------------------------|-----------------------------------|---------|----------------------------------|
| 6 h | | | | | |
| 7 h | | | | | |
| 8 h | | | | | |
| 9 h | | | | | |
| 10 h | | | | | |
| 11 h | | | | | |
| midi | | | | | |
| 13 h | | | | | |
| 14 h | | | | | |
| 15 h | | | | | |
| 16 h | | | | | |
| 17 h | | | | | |
| 18 h | | | | | |
| 19 h | | | | | |
| 20 h | | | | | |
| 21 h | | | | | |
| 22 h | | | | | |
| 23 h | | | | | |
| minuit | | | | | |

FEUILLE DE TRAVAIL



FEUILLE DE TRAVAIL 7 :

« Si jamais »

Utilisez ce modèle pour compléter les énoncés « si jamais » avec les actions prévues. Ajoutez vos propres énoncés dans les espaces en blanc.

SI JAMAIS MON BÉNÉFICIAIRE DE SOINS AVAIT UNE MALADIE SOUDAINE?

| | |
|------------|--|
| Alors... | |
| Alors... | |
| Alors... | |
| Remarque : | |

SI JAMAIS MON BÉNÉFICIAIRE DE SOINS ÉTAIT ADMIS À L'HÔPITAL DE FAÇON IMPRÉVUE?

| | |
|------------|--|
| Alors... | |
| Alors... | |
| Alors... | |
| Remarque : | |

SI JAMAIS IL Y AVAIT UNE URGENGE FAMILIALE?

| | |
|------------|--|
| Alors... | |
| Alors... | |
| Alors... | |
| Remarque : | |



SI JAMAIS MON BÉNÉFICIAIRE OU MOI-MÊME AVIONS UNE CRISE DE NERFS?

Alors...

Alors...

Alors...

Remarque :

SI JAMAIS MA SANTÉ ÉTAIT COMPROMISE ET NUISAIT À MA CAPACITÉ DE PRODIGUER DES SOINS?

Alors...

Alors...

Alors...

Remarque :

SI JAMAIS... ?

Alors...

Alors...

Alors...

Remarque :

SI JAMAIS... ?

Alors...

Alors...

Alors...

Remarque :

Glossaire

Activités de la vie quotidienne (AVQ)

Les choses qu'une personne fait normalement pour elle-même, pour l'hygiène personnelle par exemple, y compris prendre son bain et se nourrir, s'habiller et aller aux toilettes, cuisiner, marcher, faire les courses, conduire, etc.

Aide médicale à mourir (AMM)

Intervention assistée par un médecin visant à mettre fin à la vie d'une personne ayant des souffrances intolérables en raison d'un problème de santé incurable, offerte uniquement aux personnes admissibles.

Alimentation par sonde

Façon d'administrer des aliments et des liquides dans le corps pour assurer l'alimentation. L'administration se fait au moyen d'un tube inséré directement dans l'estomac à partir de l'abdomen (GEP ou gastrostomie endoscopique percutanée) ou d'un tube inséré dans le nez pour rejoindre l'estomac (sonde naso-gastrique).

Autosoins

Mesures prises pour maintenir ou améliorer sa propre santé.

Bénéficiaire de soins

La personne qui reçoit les soins.

Dialyse

Moyen artificiel par lequel le sang est nettoyé de ses impuretés; utilisée dans les cas de dysfonction rénale.

Diététiste

Professionnel de la santé qui conseille les clients/patients au sujet de leur régime alimentaire ou de la façon dont ils mangent.

Document de procuration

Document ayant force d'obligation qui permet à une personne d'agir au nom d'une autre personne. Il existe différents types de procurations qui permettent à une personne de prendre des décisions au nom d'une autre personne. Les exigences peuvent varier d'une province ou d'un territoire à l'autre.

Glossaire

| | |
|--|--|
| Effet secondaire | Effet d'un médicament qui n'est pas visé à l'origine. |
| Élimination et propreté | Action d'éliminer les déchets corporels; également, action d'aider une personne à charge à satisfaire ses besoins en matière d'élimination. Comprend la miction et le passage des selles. |
| Équipe de soins cliniques | Groupe de professionnels de la santé qui coordonnent les soins aux patients. |
| Équipe interdisciplinaire de soins de santé | Groupe de professionnels de la santé variés qui consultent, collaborent et coordonnent les soins d'un patient — avec le patient, son partenaire de soins et sa famille — pour répondre aux besoins du patient, améliorer ses résultats et son degré de satisfaction. Habituellement dans un contexte clinique. |
| Ergothérapeute | Professionnel des soins de santé spécialisé en réadaptation qui utilise des évaluations et des interventions pour développer, rétablir et maintenir la capacité d'un patient à accomplir ses activités de la vie quotidienne (AVQ). |
| Examen par les pairs | Évaluation du travail scientifique, universitaire ou professionnel par d'autres personnes œuvrant dans le même domaine ou la même discipline. |
| Forme précoce de la maladie de Parkinson | Diagnostic de la maladie de Parkinson avant l'âge de 50 ans. Voir également Maladie de Parkinson à début précoce. |
| Foyer de soins de longue durée | Autre terme utilisé pour décrire un établissement de soins de longue durée. |
| Maladie de Parkinson à début précoce | Diagnostic de la maladie de Parkinson avant l'âge de 50 ans. Voir aussi Forme précoce de la maladie de Parkinson. |
| Médecin spécialiste du sommeil | Médecin qui diagnostique et traite les troubles du sommeil. |

| | |
|--------------------------------------|--|
| Neurodégénératif | Terme qui qualifie une maladie ou un trouble caractérisé par une dégénérescence ou une défaillance d'une partie du système nerveux, en particulier les neurones du cerveau. |
| Neurologue | Médecin qui se spécialise dans le diagnostic et le traitement des troubles du système nerveux, y compris les maladies du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs périphériques. |
| Neuropsychiatrie | Branche de la psychiatrie qui se spécialise dans les troubles mentaux et émotionnels associés au fonctionnement du cerveau. |
| Ordonnance de non-réanimation | Ordonnance médicale rédigée par un médecin enjoignant à d'autres fournisseurs de soins de santé de ne pas faire de réanimation cardiorespiratoire (RCR) si la respiration ou le cœur d'un patient s'arrête. |
| Orthophoniste | Professionnel de la santé qui évalue, diagnostique et traite les troubles de la parole, du langage, de la communication et de déglutition. |
| Partenaire de soins | Un conjoint, un parent ou un ami qui aide et soutient une personne atteinte d'une maladie chronique avec laquelle il entretient une relation. |
| Partenariat de soins | Action de prendre soin d'un bénéficiaire de soins en collaboration avec lui. |
| Périodes «ON» et «OFF» | Termes décrivant les périodes de fluctuation relatives à la posologie; les périodes «OFF» étant celles où l'effet des médicaments s'estompe; et les périodes «ON» étant celles où l'effet des médicaments est à son maximum. |

Glossaire

| | |
|--|--|
| Physiothérapeute | Professionnel des soins de santé spécialisé en réadaptation qui fournit des services et des interventions visant à rétablir et à maintenir les fonctions, à améliorer la mobilité, à soulager la douleur et à prévenir d'autres dommages ou incapacités. |
| Psychiatre | Médecin qui se spécialise dans le diagnostic et le traitement des troubles mentaux et de l'humeur, y compris la prescription de médicaments. |
| Psychologue | Expert en psychologie reconnu et agréé qui évalue, diagnostique et traite les personnes souffrant de détresse psychologique et de maladie mentale. |
| Réanimation cardiorespiratoire (RCR) | Compressions thoraciques salvatrices visant à faire circuler le sang oxygéné pour maintenir le cerveau en vie lorsque le cœur d'une personne s'arrête pour quelque raison que ce soit. |
| Résidence-service, maison de retraite, résidence pour personnes âgées | Établissement résidentiel pour personnes âgées qui fournit des soins médicaux et de l'aide personnelle, mais qui met l'accent sur l'autonomie des résidents. |
| Soignant | Généralement un professionnel rémunéré qui aide et soutient une personne atteinte d'une maladie ou d'un problème de santé chronique qui ne peut pas prendre pleinement soin d'elle-même. |
| Soins à domicile | Terme décrivant la forme et le mode de prestation des soins; généralement offerts au domicile du bénéficiaire de soins. |
| Soins axés sur le patient | Approche du traitement qui tient compte des besoins et des désirs, des circonstances de la vie et des choix en matière de santé du patient, de son partenaire de soins et de sa famille. |

| | |
|--|---|
| Soins ambulatoires ou en consultation externe | Termes désignant les soins qu'un patient reçoit dans un hôpital ou une clinique sans devoir y passer la nuit; les soins peuvent être administrés dans un cabinet médical, une clinique ou un hôpital. |
| Soins aux malades hospitalisés | Terme désignant les soins d'un patient admis pour une nuit ou plus; généralement administrés en milieu hospitalier. |
| Soins de longue durée | Terme décrivant un type d'établissement résidentiel de soins de santé; terme également utilisé pour décrire le type de soins prodigués aux patients/ résidents. Il s'agit habituellement de soins offerts 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. |
| Soins de relève | Soins temporaires en milieu hospitalier d'une personne malade, âgée ou handicapée afin d'offrir un répit à son partenaire de soins. |
| Soins multidisciplinaires | Terme qui décrit les soins ou les traitements qui sont fournis indépendamment par divers fournisseurs de soins de santé à la suite d'un aiguillage, l'un des fournisseurs étant le médecin de premier recours. |
| Sonde naso-gastrique | Tube utilisé pour atteindre l'estomac par le nez. |
| Spécialiste des troubles du mouvement (STM) | Neurologue qui a reçu une formation supplémentaire et se spécialise dans les maladies et les troubles qui affectent les mouvements, y compris la maladie de Parkinson. |
| Symptômes moteurs | Symptômes associés aux muscles squelettiques et au mouvement. |
| Symptômes non moteurs | Groupe diversifié de symptômes qui ne sont pas associés aux mouvements et qui ne sont généralement pas évidents, comme la constipation, la dépression, l'anxiété, les étourdissements, les troubles du sommeil, la détérioration du goût et de l'odorat, les troubles cognitifs, les problèmes urinaires et autres. |

Glossaire

| | |
|--|---|
| Syndrome | Ensemble de symptômes et de signes cliniques qui se manifestent ensemble et qui caractérisent une maladie ou un trouble. |
| Syndromes parkinsoniens | Terme général décrivant un ensemble de symptômes caractérisé par les tremblements, la rigidité, la lenteur des mouvements et l'instabilité posturale; cela comprend la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens atypiques. |
| Syndromes parkinsoniens atypiques | Comprend plusieurs troubles neurodégénératifs, comme l'atrophie multisystématisée (AMS), la maladie de Steele-Richardson et le syndrome corticobasal. |
| Trachéotomies | Incisions dans la trachée pour permettre à l'air de pénétrer dans les poumons en cas d'obstruction à la respiration. |
| Transfusion | Procédure où le sang d'un donneur est donné par voie intraveineuse à une personne qui en a besoin. |
| Travailleur social | Professionnel agréé qui offre un soutien aux patients et à leur famille pour mieux gérer les situations de crise et avoir accès aux ressources communautaires dont ils ont besoin. |

Si vous ne connaissez pas certains termes utilisés dans le livre ou si vous souhaitez obtenir une explication plus détaillée de son contenu, nous sommes heureux de vous offrir un soutien individuel confidentiel adapté à votre situation particulière. Communiquez avec nous par téléphone au 1 800 565 3000 ou par courriel à info@parkinson.ca.

À propos de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie chronique et évolutive du cerveau qui a des effets sur les mouvements et de nombreux autres systèmes du corps. On en ignore la ou les causes et elle est incurable. La maladie de Parkinson est complexe. Il n'y a pas deux cas semblables, et l'évolution varie d'une personne à l'autre. Les renseignements contenus dans ce livre s'adressent aux partenaires de soins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ainsi qu'aux personnes qui prennent soin de personnes atteintes de syndromes parkinsoniens atypiques moins courants.

À propos de Parkinson Canada

Parkinson Canada offre, depuis 1965, des services d'éducation, de défense des intérêts et de soutien à l'échelle nationale aux personnes et aux professionnels de la santé qui les traitent. Le programme de recherche de Parkinson Canada finance des projets novateurs qui visent à trouver de meilleurs traitements et un remède. Parkinson Canada est un organisme accrédité par Imagine Canada.

**1 800 565 3000 www.parkinson.ca
www.parkinsonguideclinique.ca**

Ce document a été rendu possible grâce à la générosité des donateurs de Parkinson Canada.

Si vous souhaitez soutenir des ressources de qualité comme celle-ci, nous vous invitons à envisager de faire un don à Parkinson Canada.

Consultez <http://www.Parkinson.ca/faireundon>.



© 2019 Parkinson Canada



Communiquez avec nous en personne, par téléphone ou en ligne.

1 800 565-3000 | info@parkinson.ca | Parkinson.ca



Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance 10809 1786 RR0001