Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 132: Angehörige : Angehörigen den Rücken stärken = Proches : le concept d'"empowerment" = Congiunti : sostegno per i familiari curanti

Artikel: Conforter les proches

Autor: Stricker, Elsmarie

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-842627

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 14.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Un dialogue empathique ou une activité commune peuvent soulager les proches aidants. *Photo : Fotolia*

Conforter les proches

Impatience, irritabilité, parfois même désespoir : quel(le) proche de parkinsonien(ne) n'a jamais réagi ainsi aux défis quotidiens de la prise en charge, en proie au manque de sommeil et à l'épuisement ? Sans parler de la culpabilité, qui s'invite pendant les moments de calme.

La thématique de la prise en charge de proches est sortie de l'ombre. De plus en plus débattue dans les médias, dans la sphère politique ou encore au sein des institutions de recherche et de formation, elle est soulevée par de nombreux prestataires de services. Il y a dix ans, le besoin de relève des proches était le principal point à l'ordre du jour. Aujourd'hui, le problème – et sa solution – sont examinés dans un contexte plus vaste.

Il convient de rétablir le déséquilibre (présent ou à venir) entre la charge qui est confiée aux proches et les moyens dont ils disposent pour l'assumer. Pour ce faire, il est possible d'alléger les responsabilités qui pèsent sur leurs épaules ou de renforcer et de mobiliser leurs ressources.

Relève – information – « empowerment »

La relève, ou décharge, regroupe les formes de soutien (ponctuelles ou durables) qui permettent de soulager les proches. Grâce à des informations de qualité, c'est-à-dire en approfondissant les connaissances, par exemple sur les maladies, les services d'assistance existants ou le cadre juridique, la prise en charge peut être mieux comprise et gérée.

En définitive, l'« empowerment » (littéralement : empouvoirement) vise le renforcement des ressources et des compétences de la personne chargée des soins. Il s'agit de conforter et d'épauler les proches qui doivent supporter la majeure partie du poids, parfois sur une longue période. Le soutien apporté augmente leur efficacité personnelle et contrebalance les terribles reproches qu'ils se font souvent (persuadés d'être faibles, impatients ou trop peu compréhensifs).

Il est crucial de comprendre que les exigences de la prise en charge peuvent notamment être mieux maîtrisées grâce à des stratégies adéquates d'autonomie ou en recourant à l'aide de tiers, et ce en particulier quand les soins changent au fil du temps, quand ils deviennent plus globaux ou plus intensifs. Dans ces circonstances, la présente phase de vie peut même devenir une ressource pour affronter les difficultés de la vie et les défis futurs.

Qu'est-ce qui pèse aux proches ?

De la fin de l'année 2014 à mi-2016, l'Institut de l'âge de la Haute école spécialisée bernoise a mené une étude pour le compte d'une petite fondation régionale. Les problématiques et les défis de 14 proches aidants ont été recueillis. Citons à titre d'exemple trois thématiques souvent évoquées durant les entretiens :

La santé des proches aidants

« Je sens bien que je vieillis. Je suis souvent sujet aux vertiges et il m'est déjà arrivé de m'effondrer. S'occuper d'une personne malade demande énormément de force. »

Certains proches aidants font part de leurs problèmes de santé, par exemple de leurs douleurs et de leurs troubles du sommeil. Les relations de soins entre conjoints donnent souvent lieu à une disproportion croissante entre le besoin d'assistance de plus en plus pressant de la personne malade d'une part, et l'état de santé de l'aidant d'autre part, dont les résistances s'affaiblissent au fil du temps. Les jeunes comme les aînés constatent aussi qu'ils ont trop longtemps négligé leur propre bien-être.

Sentiment de culpabilité

« Récemment, j'ai de nouveau haussé le ton en parlant à ma femme – alors que ce n'était pas mon intention. »

Quand le stress entraîne des réactions involontaires comme les accès de colère contre la personne dépendante de soins, la culpabilité menace. Elle est également due à l'exercice d'équilibrisme entre l'engagement aux côtés de l'être aimé et le besoin de vivre sa « propre vie ». Elle tourmente aussi les proches qui pensent n'être réellement efficaces dans aucune de leurs différentes responsabilités (p. ex. prise en charge des enfants, assistance des parents, profession).

Exclusion sociale

« Parfois, cela me pèse que mon épouse ne reçoive plus de visites. »

En société, les personnes qui souffrent de démences, de la maladie de Parkinson ou d'autres troubles et problèmes comportementaux apparents sont souvent confrontées à l'incompréhension, au rejet ou à la stigmatisation, voire à l'exclusion sociale. Leurs proches en souffrent aussi.

Rendre les proches plus forts

Ces trois exemples démontrent qu'à elles seules, les prestations de relève ne constituent pas une réponse durable aux besoins évoqués. Nombreuses sont les contraintes qui persistent malgré l'existence de prestations de relève en quantité suffisante et supportables financièrement, et bien que les proches puissent s'octroyer un peu de répit de temps à autre.

Dans l'idéal, il faudrait épauler les personnes qui sont dans de telles situations, leur donner « plus de pouvoir » au sens propre du terme. Il convient de sensibiliser les proches aidants pour améliorer leur perception de leur propre corps et leur permettre d'identifier leurs limites pour organiser l'aide dont ils ont besoin en temps opportun. Les dialogues empathiques restaurent leur estime de soi après des réactions au stress perturbantes. Dans le cadre de l'étude susmentionnée, certaines personnes ont cité l'effet très bénéfique d'un groupe de proches.

Compte tenu du fait que ce type de soutien n'est pas toujours et partout disponible, la question qui se pose est la suivante : les proches peuvent-ils faire face à la sollicitation permanente en élaborant eux-mêmes des stratégies ? (cf. encadré)

Du reste, la société a encore de gros progrès à faire. À l'avenir, un travail de sensibilisation sera nécessaire pour lutter contre la stigmatisation des comportements divergents dus à une maladie. Le Parkinson est un bon exemple. La prise de conscience du grand public peut encourager le volontarisme de l'entourage, que les proches percevront comme une marque d'estime – et donc une force supplémentaire.

Prof. Elsmarie Stricker, enseignante à la Haute école spécialisée bernoise

Que peuvent faire les proches pour trouver en eux-mêmes la force dont ils ont besoin ?

- Chaque jour, pensez consciemment à une situation qui vous a donné de la force et de l'énergie par le passé. Consignez-la sous forme de mot-clé dans votre journal personnel (p. ex. écouter mon morceau de musique préféré, appeler mon amie, regarder le ciel étoilé). Essayez de revivre cette expérience.
- Énumérez vos points forts. Qu'est-ce qui vous a permis d'assumer votre rôle de proche aidant depuis des semaines, des mois, voire des années ?
- N'oubliez pas que chaque course d'endurance comporte des moments où l'on touche à ses limites et où l'abandon semble la voie la plus simple. Dans ces situations, levez le pied, demandez de l'aide, accueillez les encouragements des êtres qui vous sont chers et acceptez vos propres faiblesses.
- Si vous débutez une prise en charge : ayez conscience qu'il ne s'agit pas d'un sprint, mais d'un marathon. Adaptez votre situation à ce défi.
- Extériorisez votre peine : pleurez ce qui n'est plus possible, mais ne laissez pas votre tristesse prendre le dessus à long terme. Dites-vous que la peine est l'expression de l'amour, de l'espoir et de la quête de sens. Demandez-vous en permanence : quand est-ce que je ressens la puissance de mon amour ? Et la force de l'espoir ? Qu'est-ce qui semble avoir un sens ?

Prof. Elsmarie Stricker, enseignante à la Haute école spécialisée bernoise

La Prof. Elsmarie Stricker, enseignante à l'Institut de l'âge de la Haute école spécialisée bernoise. *Photo : màd*