

Maladie de Parkinson : témoignage d'une aidante

Marie a 65 ans. Depuis 5 ans, elle s'occupe de sa maman atteinte de la maladie de Parkinson. Pour HANDI-Actu, elle a accepté de témoigner en tant qu'aidante naturelle.

Sur son rôle au quotidien :

« Quand on s'engage auprès d'une personne malade, c'est au quotidien. J'accompagne Maman aussi bien physiquement que moralement : aide aux déplacements, trait d'union avec les différents intervenants auprès d'elle (Auxiliaires de Vie, Infirmières) aide pour les formalités administratives (dossier APA) prises de RV (orthophoniste, Médecin-Neurologue, Kinésithérapeute) et soutien psychologique dans les petites phases dépressives fréquentes dans la maladie de Parkinson ».

Sur ses difficultés :

« Le plus dur, c'est de comprendre ce que signifie AIDER. Il faut apprendre à doser son accompagnement, de sorte à laisser à la personne malade la possibilité d'accomplir encore des initiatives, des actions... Il ne faut pas tout faire à sa place ! Attention aussi à l'épuisement, car la maladie peut ne pas faire qu'un malade, elle peut également « être contagieuse » pour l'entourage si on ne prend pas garde. Quand on commence à aider, on est dans l'efficacité, bien souvent dans **le savoir faire**. On s'oublie petit à petit, et le **savoir être** s'éloigne, le lien social est coupé. Il faut y prendre garde car on ne peut bien aider que si l'on est bien soi-même. Voilà pourquoi je participe également à différents groupes de parole, mes "béquilles" comme je les appelle. Aider, c'est aussi accepter d'être aidée, car parfois, on peut s'essouffler ! »

Sur le statut de l'aidant :

« Avec la durée de vie qui s'allonge, les maladies telles que Parkinson ou Alzheimer nécessitent de plus en plus de soutien et d'accompagnement. Aussi, je voudrais qu'en France, on puisse débattre sur un statut de l'aidant. Très souvent, certaines personnes sont obligées de quitter leur emploi pour apporter une aide à leur entourage. Et elles ne sont pas toujours bien formées pour le faire et ne sont pas considérées. C'est un véritable problème de société ! »

Sur les bons moments :

« Malgré toutes les difficultés quotidiennes que peuvent rencontrer les aidants, il y a aussi des bons moments : cette proximité affective, cette intimité qui s'instaure entre l'aidant et la personne malade, qui finalement est une "nouvelle personne", c'est une autre rencontre. Et lorsque je vois que j'ai réussi à apporter quelque chose à Maman, qu'elle arrive à se décontracter, je suis heureuse. Pour moi, c'est un rayon de soleil ».

Un conseil pour les futurs aidants :

« Il faut être positif ! Chaque pathologie est différente. Devenir aidant est un cheminement à faire avec la personne aidée. Le meilleur moyen d'accompagner, c'est de commencer par savoir ce que l'on doit faire. Il ne faut pas hésiter à se rendre dans des associations ou des structures spécialisées (maison des seniors...). Au début, je ne connaissais rien de cette maladie et du rôle d'aidant. J'ai du tout apprendre. J'ai entendu parler de l'association Franche-Comté Parkinson par le biais d'un journal, alors j'ai décidé de m'y rendre pour avoir des conseils, du soutien. Et j'y ai trouvé une vraie famille. »