

"Comment la situation des proches peut-elle être améliorée?"

Autor(en): **Robmann, Eva / Lisitchkina, Helene**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 130: **Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti**

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-842601>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

« Comment la situation des proches peut-elle être améliorée ? »

Dans le cadre d'une étude sur la charge pesant sur les proches de parkinsonien(ne)s, la Dre méd. Helene Lisitchkina a réalisé cinquante entretiens approfondis. D'une durée de 90 minutes au moins, ils donnent un aperçu de la situation du proche interrogé – ainsi que de ce qui peut le soulager.



Eva Robmann s'est entretenue avec la Dre méd. Helene Lisitchkina, directrice médicale du centre Parkinson à Tschugg.

Dre méd. Helene Lisitchkina

Après dix années de pratique médicale en Russie et en Allemagne, la Dre méd. Helene Lisitchkina a pris ses fonctions de responsable de service au sein de la clinique de réadaptation de Zihlschlacht. Elle a ensuite accédé au rang de cheffe de clinique en 2003, avant de devenir directrice du centre Parkinson en 2009. En 2010, elle a rejoint la clinique Bethesda à Tschugg. Depuis 2011, elle y est directrice du centre Parkinson. Helene Lisitchkina est également membre du comité consultatif de Parkinson Suisse.

Photo : Reto Schneider

Madame Lisitchkina, vous avez analysé ce qui pèse sur les partenaires de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Qu'est-ce qui vous a motivée ? Quels étaient vos objectifs ?

Il y a une dizaine d'années déjà, on trouvait dans la littérature scientifique quelques travaux portant sur la charge individuelle des proches et des aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'une manière générale. Toutefois, de notre point de vue il manquait, tout au moins dans l'espace germanophone, un instrument différencié et simultanément pragmatique pouvant être utilisé pour déterminer au cas par cas la charge pesant sur les aidants.

Parmi les cinquante entretiens, certains résultats vous ont-ils particulièrement surpris ?

Oui, plusieurs. Par exemple le fait que de nombreux partenaires de parkinsonien(ne)s ne demandent que rarement l'aide de professionnels malgré une situation jugée subjectivement intolérable.

Quelles sont les plus lourdes contraintes pour les proches ?

Le plus souvent, les proches signalent qu'ils souffrent d'un poids affectif. Ils mentionnent des facteurs de stress importants comme la limitation des mouvements de leur partenaire ou ses blocages soudains, ainsi que les changements de personnalité, l'altération des fonctions mentales et les troubles du sommeil. La peur des chutes a également été citée, de même que la dépendance permanente.

Comment la situation des proches peut-elle être améliorée ?

Au niveau international, il existe des groupes de travail qui abordent la problématique de la

charge des proches sous un angle scientifique, par exemple l'équipe du Prof. Ellgring au sein de l'Institut de psychologie de l'Université de Wurtzbourg. Je trouve également intéressante l'approche de Davis et al., aux États-Unis, sur la typologie des proches de personnes atteintes de démence ou de la maladie de Parkinson de sexe féminin. Un programme adaptatif pour les proches de parkinsonien(ne)s va être développé sur la base des résultats publiés en 2014. Il tient compte des besoins individuels et des ressources des proches. Je ne suis pas certaine que de telles approches psycho-éducatives, ou « programmes de formation », permettent effectivement une amélioration de la situation de stress de chacun des proches concernés. Il reste probablement beaucoup à faire en termes de recherche.

Au vu des résultats de votre étude et de votre longue expérience personnelle, quels conseils donnez-vous pour soulager les proches ?

En contact étroit avec les parkinsonien(ne)s et leurs proches, il est important de percevoir ou de ressentir quand un conflit ouvert ou occulte se déclare dans le couple. Parfois, il suffit d'aborder la situation conflictuelle dans le cadre d'un dialogue. Parfois, il faut en faire plus. Une analyse individuelle de la charge permet alors de formuler des propositions concrètes. Enfin, c'est aussi une question de ressources, de temps et de moyens financiers. Ces trois éléments sont nécessaires pour que la problématique puisse être confiée aux soins de professionnels. Ici à Tschugg, nous avons créé en 2016 une plate-forme interdisciplinaire pour les proches de nos patients parkinsoniens. Mais bien sûr, nous aimerions en faire encore plus.