

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 131: Angehörige : Rolle der Angehörigen = Proches : le rôle de l'entourage = Congiunti : il ruolo dei familiari

Artikel: En tant que proche, quel est mon rôle?

Autor: Robmann, Eva

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-842615>

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: 24.11.2025

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



Tous les médecins ne permettent pas aux proches d'assister aux consultations. Pourtant, la participation de la ou du partenaire d'un(e) parkinsonien(ne) s'avère souvent bénéfique car cette personne peut faire part de ses observations et être directement avisée des points importants. Photo : Fotolia

En tant que proche, quel est mon rôle ?

Les proches de parkinsonien(ne)s ne sont pas tenus d'assumer toutes les tâches qui se font jour au cours de l'évolution de la maladie. En revanche, dans la relation entre médecin et patient(e), leur rôle de plaque tournante de l'information est essentiel.

Les proches peuvent ou doivent-ils être présents lors des entretiens entre la personne atteinte de la maladie de Parkinson et son médecin ? Quelles décisions peuvent ou doivent-ils prendre pour la personne malade ? Pour les proches de parkinsonien(ne)s, il n'est pas toujours évident de comprendre quel est le rôle qui leur est dévolu.

En Suisse alémanique, en Suisse romande et au Tessin, Parkinson Suisse organise des séminaires pour les proches afin de répondre à ces questions. Deux thèmes principaux sont abordés : la relation entre le(s) médecin(s), la patiente ou le patient et les proches, ainsi que les droits des proches.

La relation entre proche et parkinsonien(ne) doit demeurer un partenariat.

Patient(e) – médecin – proche

Elisabeth Ostler, infirmière diplômée ES et spécialiste du Parkinson, responsable

du service spécialisé « soins » de Parkinson Suisse, est l'une des intervenantes. Elle explique : « Dans l'idéal, le médecin et la patiente ou le patient sont d'accord pour que la personne proche assiste à la consultation médicale. La ou le membre de l'entourage accompagne son ou sa partenaire au quotidien et doit pouvoir recevoir toutes les informations nécessaires sans restriction, ainsi que s'investir soi-même (cf. encadré 1).

De nombreux médecins voient d'un bon œil la présence des proches lors de la consultation. Pour d'autres en revanche, elle est déconcertante. Certains professionnels de santé la refusent. Les proches constatent alors que leur partenaire n'échange pas avec eux après avoir vu leur médecin et qu'il leur manque des données cruciales pour soutenir la personne concernée au quotidien. Par exemple : l'heure de prise des médicaments et leur mode d'administration.

Il manque aussi au médecin de précieuses informations quand les proches n'assistent pas à la consultation. « La perception de la patiente ou du patient peut différer largement de celle de sa ou de son partenaire », explique Elisabeth

Ostler. Malheureusement, le fait est que les proches ne peuvent contraindre les médecins à autoriser leur présence.

Après le diagnostic et pendant le processus pathologique, les rôles évoluent au sein du couple. La ou le proche assume de plus en plus de tâches. Il est essentiel que les proches et les parkinsonien(ne)s soient sur un pied d'égalité, malgré la maladie. Idéalement, la relation doit demeurer un partenariat. Le rôle du médecin est tout aussi crucial. Il doit devenir un accompagnateur à long terme, qui intègre aussi les proches dans le processus thérapeutique.

Droits des proches

René Gossweiler, diplômé HES en travail social et responsable Conseil et formation de Parkinson Suisse, conseille les proches sur leurs droits et leurs obligations. « Il incombe à la proche ou au proche d'exprimer de manière claire ses propres besoins à sa ou à son partenaire. » Il prend un exemple : « Toutes ces tâches sont trop lourdes pour moi, j'ai besoin d'une relève. » Ou encore : « Une journée de liberté une fois par semaine me serait bénéfique. »

Si la ou le partenaire est capable de discernement, les questions de la décharge et de l'espace de liberté doivent être réglées de concert. René Gossweiler définit ainsi



Parkinson Suisse met à disposition une documentation très utile pour les visites médicales et la prévention.

la capacité de discernement : « quand une personne est capable de se faire une idée de la réalité et d'apprécier le sens et l'utilité d'un acte, mais aussi ses conséquences. » Cette évaluation n'est pas chose aisée. Il est tout à fait possible d'être capable de discernement mais de prendre des décisions déraisonnables. Pour les proches, il est parfois judicieux de recourir à des tiers, par exemple un médecin ou un centre de consultation comme Parkinson Suisse. Quand les questions sont d'ordre juridique ou financier, la capacité ou l'incapacité de discernement est généralement attestée par un médecin (cf. encadré 2).

Il est utile d'établir au préalable un dossier de prévoyance avec des directives anticipées (questions médicales et relatives aux soins) et un mandat pour cause d'incapacité (questions financières et juridiques, ainsi qu'assistance personnelle). Il clarifie les souhaits, les responsabilités, les droits et les devoirs de toutes les personnes impliquées. En l'absence de dossier de

prévoyance, une curatelle doit éventuellement être instituée dans les domaines pour lesquels la loi ne prévoit pas de représentation automatique.

Eva Robmann



Types de relève

Les proches fournissent d'énormes efforts pour soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Pour certain(e)s, la charge devient trop lourde et elles ou ils atteignent leurs limites. L'équipe de conseillers de Parkinson Suisse éclaire les proches pour leur permettre de trouver la forme de relève la plus pertinente sans perdre de vue le contexte de la maladie de Parkinson.

- Service de relève cantonal (www.entlastungsdienst.ch)
- Possibilités de relais par des bénévoles (associations, groupes d'intérêt)
- Assistance professionnelle au domicile
- Possibilités de relais par des spécialistes (p. ex. l'ASSASD)
- Foyers de jour
- Séjour de relève dans une institution
- Service de transport de la Croix-Rouge suisse

Au plan régional, les services de relève sont proposés par des institutions et des entreprises très diverses. Les centres de consultation régionaux de Pro Senectute et Pro Infirmis sont les interlocuteurs appropriés pour la recherche concrète des offres.

Type de relève : tél. 043 277 20 77 ; www.parkinson.ch
Offres locales : www.proinfirmis.ch ; www.prosenectute.ch



Préparation d'une visite médicale

Préparatifs nécessaires pour une visite médicale efficace :

- le médecin a besoin d'informations de la part de la personne malade et de ses proches pour établir des ordonnances pertinentes
- la visite médicale doit être préparée en commun par le couple, au moins une semaine avant le rendez-vous
- utilisez le journal Parkinson et la carte « perception symptomatique »
- présentez-vous à deux au rendez-vous médical
- concentrez-vous sur trois sujets

Source :

Elisabeth Ostler, Parkinson Suisse



(In)capacité de discernement

Pour constater une (in)capacité de discernement, les questions suivantes doivent être clarifiées au préalable :

- Est-ce que la personne comprend de quoi il s'agit ?
- Est-ce qu'elle connaît les différentes possibilités de décision ?
- Est-ce qu'elle sait ce que la décision pour l'une ou l'autre des options signifie ?
- Est-ce qu'elle sait qui sera concerné par la décision ?

Source :

René Gossweiler, Parkinson Suisse