

# La danse des aidants : L'histoire d'Ivan et de Sheila

JoAnne Connors, Coordinatrice du soutien aux aidants, région centrale

En tant qu'aidants, nous apprenons à gérer l'équilibre entre le fait de faire des choses pour notre personne soignée et le fait de l'aider à faire autant qu'elle peut elle-même. L'un de nos aidants a comparé cela à une danse où une personne prend traditionnellement la tête et l'autre suit, mais les rôles peuvent changer considérablement à mesure que la maladie progresse. Nous devons négocier, faire face à l'inquiétude, au stress, à la peur et au chagrin, et notre rôle évolue constamment.

Une fois que Sheila a été informée de son diagnostic de Parkinson, elle a pris soin de ses affaires. Femme d'affaires accomplie et enseignante, elle s'occupait de la famille, des finances et des membres de la communauté. Le fait de devoir relâcher certaines de ces responsabilités a été très difficile et, dans une certaine mesure, frustrant, car Ivan ne « comprenait pas » vraiment au début. Il a continué à travailler, mais il est devenu de plus en plus évident qu'il devait prendre un rôle beaucoup plus participatif à la maison. Finalement, Ivan a pris sa retraite pour être à la maison à plein temps avec Sheila et a pris en charge les tâches qu'elle a dû partiellement ou complètement abandonner à la maison et dans la vie en général.

Cela a été un grand changement pour eux deux, mais ils ont réussi à trouver un nouvel équilibre ensemble. Sheila et Ivan sont entourés de leurs deux fils et de leur fille ainsi que de 7 petites-filles, ce qui leur apporte une grande joie. Leur maison et leur jardin étaient magnifiquement décorés pour Pâques, et un moment familial spécial avec une chasse aux œufs était prévu pour le week-end. Maintenant, ils décoorent ensemble. Sheila suggère où mettre les choses et Ivan l'aide. Sheila avait l'habitude d'organiser tous ces événements et activités familiaux, mais Ivan ne le faisait pas. Une autre chose qu'ils ont commencé à faire ensemble est la cuisine. Sheila a fait ce qu'elle pouvait aussi longtemps qu'elle a pu, et Ivan l'a soutenue. C'est très touchant de voir comment la famille est présente pour aider Sheila et Ivan. La relation étroite entre Sheila et sa fille est particulièrement précieuse, car elle peut fournir un soutien émotionnel ainsi que des conseils professionnels en tant qu'infirmière diplômée. Il est important de souligner l'importance de la famille et des amis pour les personnes qui vivent avec une maladie chronique, car cela peut faire une grande différence dans leur qualité de vie et leur bien-être émotionnel.

Cela montre l'importance de la communication ouverte entre les aidants, les personnes soignées, les membres de la famille et les professionnels de la santé. La pandémie de COVID-19 a rendu les choses encore plus difficiles pour les aidants et les personnes soignées, mais grâce à leur communication, leur soutien mutuel et leur créativité, ils ont réussi à surmonter les défis. Les aidants doivent souvent prendre des décisions difficiles en consultation avec leur famille et les professionnels de la santé pour assurer la

sécurité et le bien-être des personnes soignées. Dans le cas de Sheila et Ivan, ils ont réussi à maintenir un environnement sûr et sécurisé pour elle en la ramenant à la maison, où elle a reçu des soins appropriés.

C'est une attitude admirable de la part de Sheila et Ivan de maintenir un état d'esprit positif malgré les défis auxquels ils sont confrontés. Cela peut certainement aider à réduire le stress et à améliorer leur qualité de vie. La communication et l'adaptation des rôles sont également des aspects importants pour maintenir un environnement familial sain et soutenu. Nous pouvons tous apprendre de leur exemple et être plus conscients des défis auxquels les aidants sont confrontés, ainsi que de l'importance de soutenir les personnes atteintes de maladies chroniques et leurs aidants.

Le groupe de soutien leur a offert une communauté de personnes qui comprennent ce qu'ils traversent, et leur a permis de se sentir moins seuls dans leur expérience. Sheila ajoute que la communication avec leur médecin et leur équipe de soins est également importante, car cela leur permet de comprendre ce qui se passe et de savoir comment gérer les différentes phases de la maladie. Elle souligne également l'importance de l'activité physique et de la stimulation cognitive, en particulier pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En fin de compte, Sheila et Ivan veulent que leur expérience serve d'inspiration et de soutien à d'autres familles qui traversent une situation similaire. Ils insistent sur le fait que la communication, l'optimisme et la recherche de soutien sont des éléments clés pour surmonter les obstacles et profiter de la vie malgré les défis.

Ils ont tous deux souligné l'importance de prendre soin de leur santé mentale et d'être bienveillants l'un envers l'autre. Lorsque Sheila a besoin d'un nouvel équipement pour lui faciliter la vie, sa famille lui fait part de toutes sortes de suggestions et d'idées. Le soutien familial fait partie intégrante de leur santé mentale.

Enfin, ils ont mentionné que l'amour leur permettait de tout surmonter. Les moments difficiles, les changements, les complications et l'apprentissage qu'ils ont tous deux dû faire au cours des 11 dernières années. Il y a des moments de tristesse, mais aussi de joie.

Nous exprimons notre immense gratitude envers Ivan et Sheila pour nous avoir généreusement accueillis chez eux, avoir partagé leur histoire personnelle, avoir mis en valeur leurs superbes photos de famille et nous avoir montré les précieux cadeaux de leurs petits-enfants. Nous apprécions sincèrement l'occasion qui nous a été donnée de discuter avec eux de leur parcours.

Caregivers Nova Scotia acknowledges that we live and work in Mi'kma'ki, the ancestral and unceded lands of the Mi'kmaq People. This territory is governed by the Treaties of Peace and Friendship. We are continually learning more about how to engage and move forward with the work of truth, reconciliation, and equity. We recognize that without action, an acknowledgment is empty. It marks the beginning of the work ahead of us, not the end. We are all treaty people.