Naviguer ensemble

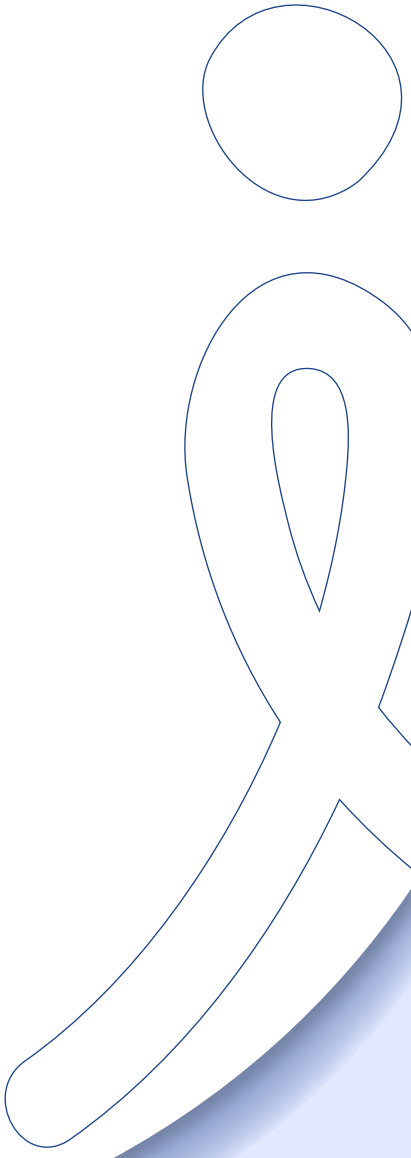
GUIDE DE SOUTIEN INTERACTIF POUR LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

MODULE 4

PARKINSON QUÉBEC

Relever les défis émotionnels liés au Parkinson

MODULE 4



Pourquoi ce module est-il important ?

La gestion des défis émotionnels est une composante essentielle des soins prodigués aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce module est conçu pour aider les proches aidants à comprendre et à surmonter les difficultés émotionnelles que peuvent rencontrer les personnes aidées. En maîtrisant ces aspects, vous pouvez améliorer non seulement la qualité de vie de votre proche, mais également la vôtre, en créant un environnement de soutien et de compréhension mutuelle.

Contenu du module

1 Composer avec mon stress et celui de la personne aidée ____ 3
2 Reconnaître la non-acceptation du diagnostic et y faire face ____ 7
3 Communiquer efficacement ____ 12
4 Éléments clés à retenir ____ 17
5 Ressources ____ 18
6 Références bibliographiques ____ 19

1 Composer avec mon stress et celui de la personne aidée

Qu'est-ce que le stress?

C'est une réaction normale à un événement perturbant ou dangereux. Une montée d'adrénaline temporaire mène à des manifestations sur le plan physique, cognitif et émotionnel.

- **PHYSIQUE**

Respiration accélérée, battements de cœur, nausées.

- **COGNITIF**

Manque de concentration, difficulté à prendre une décision.

- **ÉMOTIONNEL**

Sentiment de surcharge, sentiment d'être envahi et sans ressources, sentiment de peur.

Comment faire face au stress chez moi et chez la personne aidée?

Heureusement, il existe plusieurs stratégies efficaces pour gérer le stress et réduire l'anxiété. Parfois, la personne aidée et même la personne aidante peut nier ou ne pas reconnaître les signes de son propre stress ou d'anxiété.

Écoutez l'épisode « Anxiété et dépression » de notre balado « En quête de dopamine », où un professionnel de la santé et une personne vivant avec la maladie de Parkinson parlent des défis et des stratégies reliées à ce symptôme.



LE SAVIEZ-VOUS?

Stress ou anxiété?
Le stress est une réaction normale face à un événement nouveau ou imprévu, mais il peut être confondu avec l'anxiété. L'anxiété est une émotion ressentie lorsqu'on anticipe ou perçoit une menace. Elle est normale en situation de stress. Si l'anxiété est prenante, persistante et nuit à la qualité de vie de tous les jours, il est souhaitable d'utiliser des stratégies pour l'apaiser ou d'aller chercher de l'aide.

ACTIVITÉ
Registre de symptômes

Objectif :

Suivre et documenter les symptômes de stress et d'anxiété chez moi et chez la personne aidée afin d'améliorer la communication, de choisir des stratégies adaptées, et de fournir un suivi utile en cas de consultation professionnelle.

Consignes :

Pour utiliser cet outil de manière optimale, veuillez suivre les étapes suivantes :

Étape 1 : Remplissez les colonnes vides pour chaque symptôme et choisissez parmi les options de la liste déroulante de chaque case.

Étape 2 : Prenez le temps de discuter ensemble de chaque symptôme et enregistrez vos réponses.

Étape 3 : Après une période de deux semaines, ajustez vos réponses dans le tableau en fonction de vos observations sur la durée, la fréquence et la sévérité de chaque symptôme.

Étape 4 : Réexaminez le tableau avec la personne aidée et enregistrez vos réponses.





ACTIVITÉ
Registre de symptômes



Symptôme	Durée	Fréquence	Sévérité	Reconnu par proche aidant	Reconnu par personne aidée
Réponses suggérées	*Presque toute la journée* *Quelques heures* *Quelques minutes*	*Quelques fois/semaine* *1 à 3 fois par jour* *> 3 fois par jour*	*Légère* *Modérée* *Sévère*		
Peur intense/ angoisse aigüe				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Sentiment d'être envahi				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Sueurs				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Frissons				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Bouffées de chaleur/froid				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Nausées				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Douleurs abdominales				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Diarrhées				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Perte d'appétit				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Trouble du sommeil				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Douleurs musculaires				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Tensions musculaires				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Palpitations				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Essoufflement				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Étourdissement				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Vertige				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Inquiétudes[a]				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Évitement[b]				● Oui ● Non	● Oui ● Non
Date à laquelle j'ai rempli le tableau :					

[a] Répétition de phrases ou de questions comme : « Que va-t-il m'arriver ? », « Je ne pourrai pas supporter si [...]. »

[b] Par exemple, évite toute discussion de son état de santé, même avec son médecin ou la personne aidante.



ACTIVITÉ
Tableau de stratégies pour réduire le stress/anxiété

Objectif :

Explorer et choisir des stratégies pour diminuer le stress et l'anxiété, adaptées aux préférences personnelles et aux besoins de chacun.

Consignes :

Étape 1 : Pour chaque stratégie, cochez la colonne « Oui », « Peut-être » ou « Non » selon votre intérêt ou votre volonté de l'essayer.

Étape 2 : Utilisez les lignes vierges du tableau pour ajouter d'autres méthodes de réduction du stress que vous pratiquez ou que vous aimeriez explorer.

Stratégies pour réduire le stress et l'anxiété	Mes préférences		
	Oui	Peut-être	Non
Pratiquer la respiration « en carré » Pour plus d'information : **Technique de respiration : la cohérence cardiaque**			
Rester actif afin de permettre la libération d'hormones et de neurotransmetteurs du bien-être			
Faire une activité plaisante			
Réduire la consommation de café et autres stimulants			
Choisir un moment chaque jour pour partager vos inquiétudes avec un confident, ou les écrire dans un carnet ou un journal de bord			
Contacter un médecin pour discuter des traitements possibles pour de l'anxiété qui persiste (psychothérapie, counseling, pharmacologie, etc.)			

Visitez notre **site Web** pour plus de renseignements sur la gestion du stress.

2 Reconnaître la non-acceptation du diagnostic et y faire face

Comment faire lorsque mon proche n'accepte pas son diagnostic ?

Le déni :

Le déni est la première étape dans le processus d'acceptation à un changement et peut aider une personne à faire face à des situations difficiles.

Le déni peut être une défense psychologique temporaire qui aide à diminuer le sentiment d'anxiété après le diagnostic. Durant cette période, il est essentiel de ne pas forcer votre proche à accepter la réalité, mais plutôt de lui offrir une écoute empathique.



Stratégies :

- Éviter de confronter la personne avec le problème ;
- Tenter de comprendre la situation du point de vue de l'autre – lutter contre le Parkinson et tout faire pour rester autonome ne veut pas dire que la personne nie la maladie ;
- Adopter une attitude d'acceptation et d'ouverture envers l'expérience et la perspective de l'autre ;
- Encourager les paroles et les gestes porteurs d'espoir ;
- Affirmer et reconnaître les capacités et les forces de la personne aidée ;
- Rester disponible pour accompagner la personne dans sa recherche d'informations sur la maladie lorsqu'elle se sentira prête ;
- Consulter la session 8 de TAVIE™ en mouvement – **Rebondir après l'annonce du diagnostic**.

ACTIVITÉ
Testez vos connaissances : choisir les bonnes stratégies de soutien

Objectif :

Évaluer votre compréhension des stratégies de soutien appropriées pour accompagner un proche en déni, en mettant l'accent sur l'écoute active et le renforcement positif.

Consignes :

Cliquez sur la ou les cases qui vous semblent correctes : si la case devient verte, cela signifie qu'il s'agit de la bonne réponse ; si elle devient rouge, il s'agit d'une mauvaise réponse. Si les cases ne changent pas de couleur lorsque vous cliquez dessus, vous pouvez retrouver les réponses appropriées à la page 19 du présent document.

Parmi les stratégies suivantes, lesquelles sont appropriées pour soutenir un proche en déni ?

1. Confronter directement le proche avec la réalité du diagnostic.	A. Vrai	B. Faux
2. Adopter une écoute active sans insister sur le diagnostic.	A. Vrai	B. Faux
3. Ignorer toute mention de la maladie pour éviter de le perturber davantage.	A. Vrai	B. Faux
4. Encourager le proche à exprimer son avenir avec espoir.	A. Vrai	B. Faux
5. Souligner fréquemment les conséquences graves de la maladie pour le pousser à accepter le diagnostic.	A. Vrai	B. Faux
6. Rester présent et disponible pour répondre à ses questions quand il sera prêt.	A. Vrai	B. Faux
7. Forcer le proche à consulter des documents médicaux pour mieux comprendre la maladie.	A. Vrai	B. Faux
8. Souligner ses capacités et ses forces pour renforcer sa confiance en lui.	A. Vrai	B. Faux

Déni inadapté

Le déni du diagnostic ou de l'évolution de la maladie peut s'observer chez vous et chez votre proche. S'il interfère avec le traitement, des ajustements nécessaires ou la prise de décisions importantes, il devient problématique.

À ce stade, une consultation avec un professionnel de la santé mentale ou votre médecin traitant peut être nécessaire pour aider votre proche à mieux résoudre cette difficulté.



ACTIVITÉ
Reconnaître le déni inadapté



LE SAVIEZ-VOUS ?

Le déni n'est pas toujours une réaction psychologique ; il peut aussi résulter de changements cérébraux liés à la maladie de Parkinson. Ce phénomène, appelé « anosognosie », est un trouble neurologique dans lequel la personne atteinte n'a pas conscience de sa propre maladie.

Objectif :

Identifier les signes de déni inadapté pour mieux comprendre les comportements à risque et réfléchir aux stratégies de soutien.

Consigne :

Cochez les signes de déni inadapté que vous avez observés chez votre proche.



Exemple de déni inadapté	
N'accepte pas le diagnostic, même après une période prolongée.	
Refuse de prendre des médicaments.	
Refuse de recevoir des soins médicaux.	
Ignore des signes d'incapacité cognitive en prenant des décisions qui pourraient avoir des effets nocifs sur sa situation financière, et refuse d'accepter de l'aide.	
Poursuit des activités qui présentent un risque élevé pour les personnes avec une mobilité réduite ou un équilibre atteint.	
Ignore des signes d'une incapacité progressive au travail ou dans les activités de la vie quotidienne.	

ACTIVITÉ
Encourager le dialogue avec votre proche

LE SAVIEZ-VOUS ?

Bien que rarement nécessaire avant les stades avancés, un mandat de protection pourrait être envisagé si la personne aidée n'est plus en mesure de prendre des décisions.

Consultez le module 6 **Planifier les aspects légaux et financiers** pour plus d'information sur le mandat de protection.

Objectif :

Créer un plan de soutien pour encourager votre proche à exprimer ses préoccupations dans un environnement sécurisant et ouvert.

Consigne :

Répondez aux questions ci-dessous.

Quelles sont les principales préoccupations de votre proche par rapport à son diagnostic ?

Quelles stratégies pouvez-vous utiliser pour créer un environnement de soutien où votre proche se sent en sécurité pour parler de la maladie ?

Comment faire si mon proche ne veut pas que je l'accompagne à ses rendez-vous ?

Commençons par reconnaître qu'une personne qui est apte à prendre des décisions, à communiquer ses préférences, et à prendre soin d'elle-même a le droit de refuser d'être accompagnée à ses rendez-vous.

Stratégies de soutien pour l'accompagnement aux rendez-vous :

- **PROPOSEZ UN ACCOMPAGNEMENT SÉLECTIF :**

  Suggérez d'accompagner la personne pour certains rendez-vous essentiels (nouveau diagnostic, nouveau traitement, décisions importantes).

- **AIDEZ À LA PRÉPARATION :**

  Préparez ensemble des notes sur l'évolution des symptômes, les changements dans les activités quotidiennes et les questions à poser au professionnel.

- **VALORISEZ SON AUTONOMIE :**

  Assurez-lui que le rendez-vous lui appartient et discutez de votre rôle à l'avance.

- **SOUTENEZ DISCRÈTEMENT :**

  Offrez de l'aide pour préparer les documents, prendre des notes ou poser des questions importantes. Ne répondez pas aux questions dirigées vers votre proche.

- **RESPECTEZ LA CONFIDENTIALITÉ :**

  Donnez-lui la possibilité de s'exprimer librement, et quittez la salle si la personne aidée souhaite discuter de sujets sensibles.

3 Communiquer efficacement

Quelles sont les manifestations qui compliquent la communication ?

Le ton et le débit de la voix, ainsi que les expressions et la posture contribuent grandement à la communication des idées. Voici des exemples de changements possibles, qui peuvent varier d'une personne à l'autre :

1. **Changements dans la voix :**
   - Voix rauque ou éteinte ;
   - Intensité faible ;
   - Voix monotone ;
   - Ralentissement de la voix ;
   - Accélération de la voix.
2. **Difficultés de prononciation :**
   - Parole peu claire ;
   - Mouvements répétitifs des lèvres et de la langue ;
   - Répétition de petites parties de mots.
3. **Expressions faciales limitées ;**
4. **Micrographie (écriture en pattes de mouche).**



Communication : un pilier de la vie émotionnelle

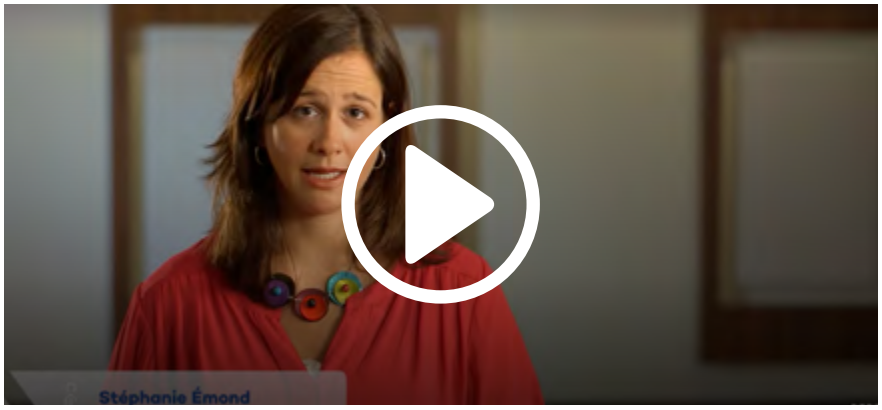
Les troubles de communication peuvent perturber l'expression des besoins et mener à l'isolement social et à la dépression. Pour la personne aidante ou la personne aidée, il est crucial de reconnaître ces symptômes et d'adopter des stratégies pour les atténuer.

STRATÉGIES

- **S'asseoir en face de l'autre :** pour un contact visuel direct et une meilleure compréhension.
- **Bien s'asseoir :** garder le dos droit pour optimiser la projection de la voix.
- **Respirer avant de parler :** prendre une grande inspiration avant chaque phrase.
- **Utiliser des phrases courtes :** favoriser des échanges clairs et compréhensibles.
- **Parler lentement :** articuler chaque mot pour être mieux compris.
- **Projeter la voix :** essayer de parler plus fort sans forcer.
- **Faire des pauses :** laisser le temps à l'autre d'assimiler l'information.
- **Exagérer la prononciation :** articuler de façon marquée pour plus de clarté.

Les capsules suivantes expliquent chaque stratégie en détail, avec des exercices pratiques pour améliorer la parole :





Éviter des malentendus

Les changements dans la communication non verbale peuvent parfois mener à des malentendus. Une expression faciale rigide, un ton neutre ou une absence de variation dans la voix peuvent être interprétés à tort par la personne aidante, générant des incompréhensions et des frustrations.

ACTIVITÉ
Interpréter les signes non verbaux

Objectif :

Reconnaître les signes non verbaux pour mieux comprendre les émotions de votre proche et éviter les malentendus.

Consignes :

Choisissez la réponse la plus appropriée pour chaque scénario : si la case devient verte, cela signifie qu'il s'agit de la bonne réponse ; si elle devient rouge, il s'agit d'une mauvaise réponse.

Si aucune couleur ne s'affiche lorsque vous cliquez, consulter les réponses à la dernière page du module.

Scénario 1 : La personne a une expression faciale rigide et dit : « Je vais bien. »

A. Supposer qu'elle est de mauvaise humeur, déprimée ou fâchée.

B. Prendre en compte ses paroles et poser des questions bienveillantes pour clarifier son ressenti.

Scénario 2 : La personne a un ton neutre et dit : « Oui, je veux bien voir nos amis. »

A. Prendre le ton neutre comme signe de désintérêt.

B. Prendre en compte ses mots et l'encourager à sortir socialement.

Scénario 3 : La personne garde une expression neutre et dit : « Je suis stressé(e), j'ai peur. »

A. Croire que la personne est détendue en raison de son expression.

B. Demander plus de détails sur son niveau de stress.

Consulter une ou un orthophoniste pour un suivi personnalisé

L'orthophoniste – spécialiste en communication – peut suggérer des stratégies personnalisées et efficaces, adaptées aux défis uniques de chaque individu. Ces recommandations permettent d'améliorer la qualité des échanges et d'aider la personne à maintenir son autonomie dans sa communication quotidienne.

ACTIVITÉ
Observation des symptômes et suivi des stratégies de communication

Objectif :

Observer les symptômes liés à la communication pour l'optimiser.

Consignes :

Utilisez le tableau ci-dessous pour noter les symptômes observés et consigner les stratégies appliquées. Observez les effets et identifiez les ajustements nécessaires pour optimiser la communication.

Symptôme observé	Moment de la journée	Facteurs déclencheurs possibles	Stratégie appliquée	Observations
Exemple : Voix monotone	*Fin de journée*	*Fatigue*	*Parler lentement*	*Semble réduire les tensions, améliore la compréhension*

Quels symptômes semblent s'aggraver dans certaines situations ou certains moments de la journée ?

Quelles stratégies semblent plus efficaces pour faciliter la communication ?

4 Éléments clés à retenir

Le stress est une réaction normale et temporaire face à un événement précis. L'anxiété est une émotion liée à l'anticipation d'une menace future.

Le déni peut être utile au début, mais requiert une aide professionnelle s'il interfère avec la sécurité, les soins et la qualité de vie de chacun.

La personne aidée peut être accompagnée pour les consultations médicales importantes, en respectant l'autonomie et la confidentialité.

Les difficultés de communication se manifestent dans la voix, la prononciation et les expressions faciales.

Les stratégies qui permettent une meilleure communication sont les suivantes : s'asseoir en face, parler lentement, utiliser des phrases courtes et projeter la voix.

5 Ressources

TAVIE™ en mouvement

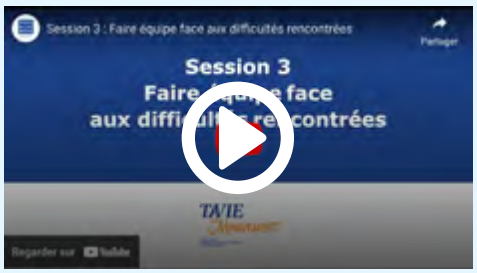
Session 8 – « Rebondir après l'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson », vous trouverez :

- **Une capsule vidéo ;**
- **Trois fiches aide-mémoire.**



Session 3 – « Faire équipe face aux difficultés rencontrées », vous trouverez :

- **Une capsule vidéo ;**
- **Trois fiches aide-mémoire.**



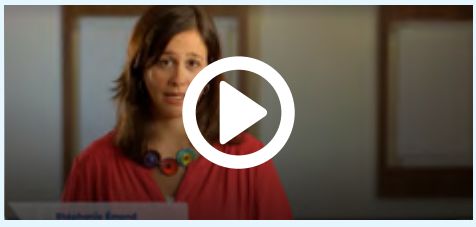
Session 5 – « Mieux communiquer ensemble, avec notre entourage et les professionnels de la santé », vous trouverez :

- **Une capsule vidéo ;**
- **Deux fiches aide-mémoire.**



Conseils d'experts
Difficultés de la voix et de la parole





6 Références bibliographiques

Auteure :

Lisa Koski
Ph. D., neuropsychologue

Collaboratrices :

Line Beaudet
Inf., Ph. D.
Chercheuse régulière, CRCHUM

Joelle Crane
Ph. D., neuropsychologue

Auriane Haegeman
M. Éd. (France)
Directrice du développement des services, Parkinson Québec

Hibah Hammoud
Coordonnatrice aux programmes et services, Parkinson Québec

1. Fekonja, Z., et collab. (2024). « Family members' experiences of everyday caregiving for a family member living with Parkinson's disease: a qualitative thematic analysis study ». BMC Nursing, vol. 23, article no 98. doi : 10.1186/s12912-024-01767-6.
2. Lupien, S. (2020). Par amour du stress. Mont-Tremblant : Édition Va Savoir, 434 p.
3. Macchi, Z. A., et collab. (2020). « Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach ». Annals of Palliative Medicine, vol. 9 (Suppl. 1), S24-S33. doi : 10.21037/apm.2019.10.01.
4. Parkinson Québec (s. d.). Anxiété, [En ligne]. [**https://parkinsonquebec.ca/maladie/quest-ce-que-la-maladie/symptomes-et-signes-precurseurs/anxiete**] (Consulté le 21 mars 2025).
5. Parkinson Québec (s. d.). Dépression, [En ligne]. [**https://parkinsonquebec.ca/maladie/quest-ce-que-la-maladie/symptomes-et-signes-precurseurs/depression**] (Consulté le 21 mars 2025).
6. Parkinson Québec (s. d.). Troubles de communication, [En ligne]. [**https://parkinsonquebec.ca/maladie/quest-ce-que-la-maladie/symptomes-et-signes-precurseurs/troubles-de-communication**] (Consulté le 21 mars 2025).

Réponses aux questions de l'activité « Choisir les bonnes stratégies de soutien » à la page 8 :
1. B ; 2. A ; 3. B ; 4. A ; 5. B ; 6. A ; 7. B ; 8. A.

Réponses aux questions de l'activité « Interpréter les signes non verbaux » à la page 9 :
Pour les trois scénarios : B.