

TAVIE en MOUVEMENT

Traitement
Assistance Virtuelle Infirmière
et Enseignement

QUAND COMMUNICATION ET RELATION RIMENT AVEC COOPÉRATION!¹

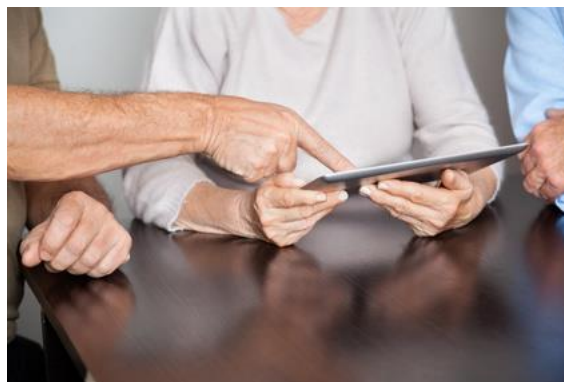
¹ Cette annexe présente différents moyens visant à aider les couples à améliorer divers aspects de la communication et la qualité de leurs relations. Elle s'inspire de témoignages de couples ayant collaboré au développement de cette intervention d'aide et d'autres couples rencontrés dans le cadre d'activités cliniques. Elle s'appuie également sur les expériences et les travaux d'intervenants spécialisés dans la maladie de Parkinson, en santé familiale ou en communication. Les photos proviennent de la banque d'images Fotolia.

Introduction

Maintenir ou améliorer la communication, de même que la qualité de leurs relations, s'avère une préoccupation importante de nombreux couples tout au long du parcours de la maladie de Parkinson.

Ainsi, plusieurs couples, des intervenants de la santé et des chercheurs se sont intéressés aux moyens efficaces qui favorisent les échanges, les rapprochements entre conjoints et un fonctionnement plus harmonieux. Afin de raffiner ou de conserver vos habiletés à communiquer, vous trouverez dans les pages suivantes différents moyens issus de leur expérience.

Vous reconnaîtrez possiblement des façons de faire que vous utilisez déjà. C'est tant mieux, car vous saurez que vous êtes sur la bonne voie! Vous découvrirez également de nouveaux moyens que vous pourrez mettre à l'essai et en évaluer les résultats. Généralement, les choses nouvelles sont difficiles avant de devenir simples et naturelles. Comme le dit le vieux proverbe : «C'est en forgeant que l'on devient forgeron.»



Quelques trucs pour faciliter la communication

Communiquer de façon claire et directe



Pour maintenir une bonne communication, plusieurs couples vivant avec la maladie de Parkinson soulignent qu'il est essentiel de parler de façon claire et directe l'un avec l'autre et avec la ou les personnes concernées par le message.

*«C'est important de **dire ce que l'on pense et aussi de penser à ce que l'on dit**. Comme ça, on évite bien des malentendus.»*

*«C'est aussi important de **laisser du temps** à la personne atteinte de dire ce qu'elle a à dire, de **questionner** et de lui **demander de clarifier** si on n'a pas bien compris. Je n'aimerais pas me sentir bousculé ou incompris ou qu'on parle à ma place. Alors, je fais un effort pour agir en ce sens et pour lui laisser de la place. Ça prend juste un peu plus de temps, c'est pas grave. À la retraite on a tout notre temps!»*

Ajuster le contenu des messages selon les auditeurs

Pour bien se faire comprendre, des couples réalisent qu'il est souvent nécessaire de dire une même chose en **utilisant des mots différents** selon qu'ils s'adressent à leurs enfants, leurs petits-enfants ou aux différents intervenants de la santé. Ces couples **adaptent leur langage et leurs informations** selon l'âge et le développement des personnes, leur lien affectif et le but recherché. D'après ces couples, les mots simples et précis qui évoquent des images, des sons ou une sensation sont plus facilement compris et provoquent davantage la réflexion et l'action.



Communiquer efficacement avec les intervenants de la santé



Pour favoriser une **communication efficace** et une **compréhension mutuelle** avec les **intervenants de la santé**, des couples systématisent leur façon d'expliquer leur situation et de poser leurs questions lors des visites de suivi ou d'appels téléphoniques.

Ainsi, ils exposent brièvement : «**Qu'est-ce qui** les préoccupe présentement? **Quand** cela se passe-t-il? **Comment** cela se déroule-t-il? **Qui** ou **qu'est-ce qui** maintient, aggrave et allège la situation? **Qu'est-ce qui** est le plus difficile? **Qu'est-ce qu'ils** aimeraient changer? **Que** peut-on faire maintenant afin d'améliorer la situation?» Certains couples mettent ces informations par écrit, à l'aide d'un agenda, d'un journal ou d'un ordinateur, afin de ne rien oublier et d'optimiser le temps de tous.

Se sortir de situations sans issue

Quand une situation est bloquée, des couples trouvent utile de **nommer ce qui se passe** et de changer leur vocabulaire afin de sortir du cul-de-sac et découvrir des solutions libératrices. Plutôt que de rester figés sur le «**pourquoi**» ou les causes d'une situation, ils concluent qu'il est plus productif de s'intéresser au «**quoi**», c'est-à-dire qu'est-ce que la situation a comme **conséquences** sur eux et sur leur relation. Ce moyen leur permet de clarifier leurs valeurs et de garder le cap sur leurs objectifs de vie plutôt que de rester coincés dans des argumentations sans fin.



«*En ayant des **projets communs accessibles**, on rend possible ce qui est réalisable.*»

Faire moins de la même chose



Des couples reconnaissent que si ce qu'ils disent ou font ne fonctionne pas, ils s'appliquent à faire autre chose et modifient leur stratégie pour atteindre leur objectif.

*«C'est en changeant de tactique, **en faisant un peu moins de la même chose**, qu'on obtient habituellement de meilleurs résultats. Inutile de répéter ce qui ne marche pas. On cherche des solutions nouvelles ailleurs.»*

Remettre la maladie de Parkinson à sa place

Il y a des moments où la maladie de Parkinson a tendance à prendre un trop grand espace chez certains couples, de même que dans leurs conversations. Plusieurs couples décident alors de **remettre la maladie à sa place** et refusent de résumer leurs échanges à ce seul sujet.

*«Pour nous, ce qui aide, c'est de **garder contact avec le quotidien**, notre famille et toutes les **activités qu'on aime**. C'est ce qui donne un sens à notre existence. Profiter au maximum des petits et grands plaisirs de la vie, savourer des instants de calme et de paix, contempler ce qui nous entoure, voilà ce à quoi on tente d'occuper la majorité de notre temps.»*



Se préparer plutôt que cacher



Plusieurs difficultés de communication chez les couples vivant avec la maladie de Parkinson ont en commun trois obstacles : la peur de décevoir, la gêne de parler d'un sujet ou de montrer une faiblesse et la crainte de perdre l'affection des autres. Il est normal de ressentir de telles émotions. Cependant, des couples mentionnent qu'à la longue il est utile d'**apprendre et de se pratiquer à annoncer calmement et simplement les choses, au lieu de les cacher.**

*«Plutôt que de cacher une situation, un symptôme ou la maladie, nous avons tranquillement **pris le risque d'en parler** et de l'annoncer à notre famille, nos petits-enfants, notre comptable, etc. Un secret, c'est difficile à garder et à un moment donné l'inconfort devient tellement grand qu'au lieu de régler la situation, ça empire. Alors, après en avoir discuté, on s'est lancé. **Le premier pas** a été difficile bien sûr. Mais, ça nous a aidés à avancer et à en faire d'autres plus facilement. Les gens sont beaucoup plus réceptifs et compréhensifs qu'on se l'imagine, vous savez, même à la banque, à la pharmacie ou au gouvernement.»*

«En plus, on ne s'était pas rendu compte que nos enfants et nos petits-enfants s'inquiétaient. Le fait de savoir et de comprendre la maladie et que l'on fait tout ce qu'on peut pour rester en santé les a rassurés. Ça calmé bien des inquiétudes inutiles. Les gens nous trouvent courageux!»

Exprimer mutuellement ses sentiments

Pour composer avec la maladie de Parkinson, des couples affirment combien il est crucial d'**accorder autant d'importance aux sentiments de chacun.**

«C'est primordial d'accepter et de permettre à chacun d'exprimer ses peurs, ses désirs et ses besoins. Ça nous permet de se comprendre et de mieux s'ajuster aux changements quand ils arrivent.»

Décoder adéquatement le langage non verbal

La qualité des relations et les sentiments des couples s'expriment beaucoup par les gestes, les expressions du visage, le contact visuel, le toucher, la posture et la distance gardée entre les conjoints et avec les proches.

Avec la maladie de Parkinson, il est reconnu que la personne atteinte démontre avec moins de facilité ses émotions, en raison des changements physiques qu'elle expérimente, qui sont hors de son contrôle et qui échappent à ses efforts pour les corriger. Aussi, certains conjoints expriment peu ou difficilement leurs sentiments en raison de leur personnalité, de leur éducation ou d'un trop plein émotif.



*«C'est important de **vérifier comment l'autre se sent**, car les traits de son visage ne vont pas toujours avec ce qu'il ou elle ressent vraiment. C'est comme ça avec le Parkinson, mieux vaut s'informer au lieu de porter un mauvais jugement ou de dire un commentaire blessant. Moi, quand je suis préoccupée ou stressée, je suis tantôt dans la lune ou j'explose pour un rien. J'apprends à respirer par le nez et à relativiser les choses. Pas toujours facile de rester zen!»*

Prendre soin de soi et des autres

Conserver une joie de vivre et faire régulièrement le plein d'énergie ou d'activités stimulantes aident plusieurs couples à demeurer satisfaits, épanouis et disponibles l'un à l'autre et à leurs proches.

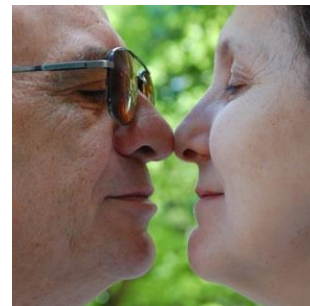


*«Pour affronter des situations difficiles et rester en harmonie, il est bon de **se ressourcer et de prendre soin de soi pour prendre soin l'un de l'autre et de notre famille.**»*

Cultiver des moments d'intimité

Communiquer et être en relation, c'est aussi, d'après de nombreux couples, jouir d'une vie sexuelle épanouie. Partager des moments d'intimité est pour eux une source de communion et de plaisir privilégiée. Pour ce faire, ces couples soulignent que la communication à ce sujet demeure l'élément clé afin de s'adapter aux changements normaux liés au vieillissement et aux changements apportés par le Parkinson.

«Mon mari m'aide beaucoup et me considère malgré tout comme une femme à part entière. Il me le répète de temps en temps. Je me sens encore désirable et c'est réciproque.»



«Le désir est à son mieux quand les médicaments sont pleinement efficaces. C'est aussi plus profitable lorsqu'on se sent bien physiquement et émotionnellement.»

«Nous avons dédramatisé la maladie de Parkinson et les changements au plan sexuel. Maintenant, on voit et on entreprend la situation autrement. Les préliminaires, les caresses et la tendresse occupent plus de place. On se soucie moins de la performance! C'est la qualité du moment présent qui compte...»

«Nous avons parlé de nos préoccupations au sujet de la sexualité avec l'infirmière et le spécialiste. Aujourd'hui, il existe différents moyens pour aider les couples comme nous, selon la difficulté rencontrée. C'est plus comme dans l'ancien temps!»

Conserver des relations harmonieuses

Enfin, lorsqu'interrogés sur ce qui fonctionne le mieux pour conserver des relations harmonieuses et une cohésion entre eux, des couples révèlent les moyens qu'ils affectionnent le plus.



Selon eux, cela prend:

«de l'amour et de la confiance!»

«du respect mutuel et de la complicité...»

«de la coopération, de la négociation et des compromis de part et d'autre!»

«d'accepter nos responsabilités partagées! Ça prend toujours deux personnes pour communiquer, se chicaner, résoudre des difficultés et se réconcilier...»

«de l'humilité pour s'excuser et réparer une erreur...»

«de l'humour, c'est-à-dire être capable de rire de soi, de l'autre et de situations qui nous dépassent...»

«du piquant, des surprises, de la créativité et même parfois des choses flyées!»

«des sourires et des mercis. C'est fou comme ces petites récompenses font du bien!»

«du courage, de la compréhension et de la douceur. Avec ça, on peut en faire du millage»

«du désir et souhaiter régler les difficultés avant d'aller se coucher!»

**ET VOUS, QUELS SONT VOS MOYENS PRÉFÉRÉS
POUR GARDER UNE BONNE COMMUNICATION
ET DES RELATIONS HARMONIEUSES?**

Références

Beaudet, L., Blanchet, P., Chouinard, S., Desjardins, M., Doyle, M., Panisset, M. et al. (2016). *Le guide InfoParkinson : vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*. Saint-Constant : Broquet.

Guerrero, L.K., & La Valley, L.G. (2006). Conflict, emotion, and communication. Dans J.G. Oetzel & S. Ting-Toomey (Éds.) *The Sage handbook of conflict communication : integrating theory, research and practice* (pp. 69-96). Californie: Sage Publications.

Kourilsky, F. (2008). *Du plaisir au désir de changer*. Paris : Dunod.

Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D.D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris : Éditions du Seuil.

Wright, L.M., & Leahey, M. (2009). *Nurses and families: a guide to assessment and intervention*. Philadelphie: F.A. Davies.

