

FICHES AIDE-MÉMOIRE

SESSIONS 1 à 6

Adoptez
des stratégies pour
mieux vivre *à deux*
avec le Parkinson



TAVIE
en MOUVEMENT
Technologie
Assistance Virtuelle Intégrée
et Engagement

PARKINSON
QUÉBEC

Créatrices de TAVIE™ en mouvement

- **Beudet, Line**, infirmière, Ph. D., conseillère senior en soins spécialisés et en recherche clinique au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), chercheuse régulière au Centre de recherche du CHUM (CRCHUM), professeure associée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (UdeM).
- **Côté, José**, infirmière, Ph. D., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'UdeM, titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, chercheuse régulière au CRCHUM.

Co-chercheurs du projet initial de TAVIE™ en mouvement

- **Charpentier, Nicole**, Directrice générale de Parkinson Québec (01/2016 - 03/2021).
- **Chouinard, Sylvain**, médecin, neurologue, co-gestionnaire médical au CHUM, professeur agrégé au Département de médecine de l'UdeM, chercheur investigateur au CRCHUM.
- **Descôteaux, Renée**, infirmière, M. Sc. Directrice des soins infirmiers au CHUM.
- **Dubois, Sylvie**, infirmière, Ph.D., Doyenne de la Faculté des sciences infirmières de l'UdeM.
- **Guéhéneuc, Yann-Gaël**, Ph. D., titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les patrons logiciels, professeur titulaire au Département de génie informatique et génie logiciel de l'Université Concordia.
- **Panisset, Michel**, médecin, neurologue au CHUM, professeur titulaire de clinique au Département de médecine de l'UdeM, chercheur investigateur au CRCHUM.

Collaboratrices et collaborateurs au développement clinique, à l'évaluation ou au déploiement de TAVIE™ en mouvement

- **Auger, Patricia**, M. Sc., coordonnatrice de recherche, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers.
- **Champeau, Caroline**, Directrice générale, Parkinson Québec (2022 – 2023).
- **Coulombe, Renée**, infirmière, M. Sc., Consultante en santé familiale, santé des personnes âgées et des proches aidants.
- **Filteau, Marie-Neige**, Conseillère principale au marketing et aux communications, Parkinson Québec (2022 – 2023).
- **Haegeman, Auriane**, Directrice du développement des services, Parkinson Québec (2022 – 2023).
- **Rodriguez, Dora**, M. Sc., agente de recherche, Centre de recherche du CHUM, Coordinatrice au développement des services, Parkinson Québec.
- **Rouleau, Geneviève**, infirmière, Ph.D., coordonnatrice, Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers.
- **Daou, Cynthia**, Chef de produit, Parkinson Québec (11/2020 - 11/2021).
- **Rigal, Romain**, Directeur des services, Parkinson Québec (01/2020 – 05/2022).
- **Turcot, Annie**, gestionnaire des services, Parkinson Québec (01/2020 – 07/2021).

Collaboratrices et collaborateurs au développement média et informatique de TAVIE™ en mouvement

- **My Little Big Web.**
- **Productions Cime.**
- **12H30 Studio de design graphique.**
- **Centre d'expertise numérique pour la recherche** – Bureau de la recherche, développement et valorisation de l'Université de Montréal (2015 – 2017).
- **iTech consulting Canada** (2015 -2017).
- **Productions multimédia du Centre hospitalier de l'Université de Montréal** (2015 – 2017).

Introduction

TAVIE™ en mouvement contient des fiches aide-mémoire intégrées à l'intérieur des différentes sessions. Chacune d'elles est accessible en cliquant sur le nom du document que vous désirez consulter.

Afin de faciliter l'utilisation, nous avons regroupé dans ce document les 12 documents téléchargeables et imprimables des sessions 1 à 6.

Nous vous encourageons à les consulter et à les partager avec votre entourage. Vous serez ainsi mieux outillés avec des stratégies et des astuces variées.

Fiches aide-mémoire	Pages à consulter
Se situer comme couple par rapport aux changements liés au Parkinson	6
Différentes stratégies pour préserver votre santé	9
Reconnaître et désamorcer les émotions désagréables	15
Le recadrage	17
La démarche de résolution de problème	19
Notre écocarte	22
Répondre à vos différents besoins de soutien	25
Des trucs pour améliorer vos chances de réussir vos demandes de soutien	29
Pour mieux préparer nos visites médicales	32
Quand communication et relation riment avec coopération!	34
Échanger de place	44
Faciliter les transitions et ajustements des rôles	46

Session 1

Vivre à deux avec le Parkinson : Toute une expérience!

Se situer comme couple par rapport aux changements liés au Parkinson

Après avoir travaillé pendant plusieurs années, après avoir veillé à l'éducation des enfants devenus adultes ou après avoir soutenu des parents, des collègues et des amis, vous partagez des plans heureux de retraite et des rêves à réaliser à deux. Toutefois, la venue du Parkinson bouscule votre vie et apporte bien des questionnements.

Plusieurs couples mentionnent avoir remarqué certains changements liés au Parkinson. Vous aussi comme couple, vous avez sûrement vécu des changements, petits ou grands, suite au diagnostic et au fil du temps avec la maladie. Vous êtes maintenant invités à prendre un moment, ensemble, pour réfléchir à ces changements.

Pour chacune des questions suivantes, évaluez l'intensité du changement sur une échelle de 1 à 10.

En tant que couple, avez-vous vécu des changements au niveau de votre liberté d'agir?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Beaucoup

Avez-vous vécu des éloignements dans votre relation de couple?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Beaucoup

Avez-vous vécu des éloignements avec des personnes de votre entourage?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Beaucoup

Avez-vous vécu une transformation de vos rôles dans votre couple?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Beaucoup

Avez-vous de la difficulté à demander de l'aide?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Beaucoup

Avez-vous de la difficulté à recevoir de l'aide?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Beaucoup

À la lumière de vos réponses, vous remarquez que le côté gauche de l'échelle de 1 à 10 révèle vos forces en tant que couple pour développer votre confiance à faire face aux changements actuels et futurs.

Un score du côté droit de l'échelle indique qu'il y aurait possiblement des ajustements à apporter au regard des changements que vous observez.

Heureusement, vous n'êtes pas seuls. D'autres couples partagent une expérience semblable à la vôtre et ont développé des trucs qui pourraient vous être utiles.

Le contenu des sessions de TAVIE en mouvement visent à mieux vous outiller face aux changements présents et futurs liés au Parkinson en s'inspirant de l'expérience d'autres couples et en collaboration avec votre entourage et les professionnels de la santé.

On essaie pour faire changement?

Session 2

Préserver votre santé pour une meilleure qualité de vie

Différentes stratégies pour préserver votre santé

Faire des choix alimentaires variés

Une alimentation saine, variée et équilibrée aide à maintenir une bonne santé. Le principal défi est de consommer, à tous les repas et lors des collations, des aliments variés, nutritifs et énergétiques ainsi que de bien s'hydrater, tout en respectant certaines limites si votre condition de santé l'oblige, par exemple si vous avez des problèmes cardiaques ou rénaux. Si vous arrivez à relever ce défi, vous gagnerez en énergie, en force musculaire, au maintien d'un poids santé, à une bonne élimination intestinale et à améliorer l'efficacité des médicaments antiparkinsoniens!

Savez-vous que certains aliments champions ne sont pas réservés qu'aux équipes d'athlètes?

Les fruits (frais, cuits), les légumes, les céréales, les grains complets, les noix (entières ou moulues) et l'huile d'olive sont considérés comme des aliments anti-vieillissants et protecteurs. En effet, ils fournissent plusieurs vitamines essentielles (A, B, C et E) et des fibres en abondance (prévention de la constipation). Ces aliments, nutritifs et énergétiques, protègent aussi votre système immunitaire et votre cerveau. De plus, ils facilitent la digestion et améliorent l'absorption ainsi que l'efficacité de vos médicaments. Profitez pleinement de ces aliments et ce, chaque jour!

Il est possible que certains médicaments vous occasionnent des nausées. Il faudra peut-être considérer la prise de plus petits repas en compensant avec des collations nutritives.

Le contenu de l'assiette est important mais la présentation des aliments et la présence de personnes significatives lors des repas peuvent être

des avenues gagnantes pour stimuler votre appétit et combler vos besoins nutritionnels.

Savourez une variété d'aliments sains tous les jours

**Mangez des légumes
et des fruits en
abondance**

**Consommez des
aliments protéinés**

**Faites de l'eau
votre boisson
de choix**

**Choisissez
des aliments à
grains entiers**



© Gouvernement du Canada, 2023

En plus de l'assiette présentée ci-haut, vous trouverez sur le site Web du Gouvernement du Canada plusieurs renseignements, notamment le Guide alimentaire disponible dans diverses langues ainsi que des trucs pour mieux manger et demeurer actif. Vous pouvez trouver et télécharger ces documents au :

<https://guide-alimentaire.canada.ca/fr/>

Maintenir une vie active

En plus de préserver votre santé et votre autonomie, les exercices physiques et intellectuels aident à garder le moral et votre qualité de vie au fil des ans. La pratique d'exercices variés à tous les jours procure du plaisir et accroît vos possibilités de sortir de la maison et de voir d'autres couples, qui comme vous, cherchent à rester en forme et à avoir des moments divertissants en agréable compagnie. Plus vous êtes actifs physiquement et intellectuellement, plus vous vous sentez libres de bouger et d'agir à votre guise.

Savez-vous que les exercices physiques peuvent être des sources de rapprochement ?

Les résultats d'études montrent que les couples, qui s'engagent ensemble dans un programme d'exercices, demeurent plus actifs à la maison et entre les sessions. La majorité rapporte de nombreux bénéfices, notamment au plan de l'équilibre, de la souplesse et de la posture. Les participants soulignent les effets relaxants, énergisants, distrayants et ressourçants des exercices. Enfin, ils se sentent plus efficaces à réaliser leurs activités quotidiennes et notent, à leur grande surprise, un rapprochement et une meilleure complicité au sein de leur couple.

Savez-vous que les exercices physiques et intellectuels sont de bons antidotes au stress, à l'anxiété et à la dépression ?

Lorsque vous faites des exercices physiques et intellectuels, l'apport sanguin au cerveau augmente, nourrit vos cellules nerveuses et les renforce. Les exercices, qui favorisent la coordination de vos mains et de vos yeux, améliorent le fonctionnement de votre cerveau, notamment la mémoire et la concentration.

Vous pratiquez déjà des exercices?

Certains types d'exercices s'avèrent efficaces pour agir sur les différents symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson. Parmi ceux-ci se retrouvent le Tai-Chi, le Yoga, le Pilates, la danse (telle le tango), la marche nordique (avec des bâtons de marche), la boxe adaptée (dans un environnement sécuritaire), le chant, les jeux vidéo et en réalité virtuelle, etc.

Les activités intellectuelles, comme le scrabble, le sudoku, les jeux de stratégie, les mots croisés, l'apprentissage d'une nouvelle langue ou de l'informatique, la lecture, l'écoute de la musique, les passe-temps artistiques et le recours à toutes stratégies faisant travailler vos méninges, activent la chimie du cerveau responsable, entre autres, du développement de votre créativité et de la régulation de vos émotions.

En somme, ces exercices vous sont utiles, car ils facilitent la résolution de problèmes et provoquent, dit-on, la tendance au bonheur.

Vous voulez faire partie d'un groupe d'exercices?

Il existe toute une gamme d'activités à votre portée, telles un groupe d'exercices avec l'organisme Parkinson de votre région, le YMCA de votre quartier, certains centres communautaires ou centres de loisirs. Aussi sur le site web de Parkinson Québec, il existe plusieurs documents intéressants à télécharger aux onglets suivants:

<https://parkinsonquebec.ca/agir/activites-physiques/>

<https://parkinsonquebec.ca/services/groupes-exercices/>

Enfin, d'autres programmes adaptés en ligne sont aussi disponibles :

<https://cummingcentre.org/all-programs-classes/adapted-programs/parkinsons/>

Des trucs pour économiser votre énergie et pour préserver votre sécurité à la maison

Il existe de nombreux trucs pour vous aider à économiser votre énergie. Par exemple, le fait d'alterner les périodes d'activités et de repos et de retenir uniquement ce qui est essentiel à faire, peut vous permettre d'organiser votre quotidien d'une façon souple, ajustée à vos forces et vos besoins. Ainsi, vous économisez de l'énergie!

De plus, il existe des façons d'organiser votre environnement en le rendant plus accessible et sécuritaire. Par exemple, vous pouvez vérifier ce qui peut être réaménagé au niveau de l'éclairage, de la salle de bain et de la cuisine. Accordez aussi une attention particulière aux planchers et aux escaliers.

En révisant certaines façons de faire, comme éviter les déplacements inutiles, utiliser au besoin une aide pour la marche, consulter un ergothérapeute, vous pourrez profiter de cette énergie économisée pour la réinvestir dans des activités qui vous font du bien.

Voici quelques sites Web qui offrent de la documentation sur le sujet :

- L'organisme L'APPUI vous offre certaines suggestions pour sécuriser votre domicile :

<https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Questions-de-securite/Prevenir-les-chutes-a-domicile>

<https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Questions-de-securite/Equipement-et-adaptation-domiciliaire>

Enfin, votre CLSC ainsi que différents professionnels de la santé (par exemple : ergothérapeute, physiothérapeute, infirmière, etc.) peuvent vous donner aussi de plus amples informations et des conseils utiles pour préserver votre qualité de vie à la maison.

Session 3

Faire équipe face aux difficultés rencontrées

Reconnaître et désamorcer les émotions désagréables

Des émotions désagréables comme la tristesse, la culpabilité ou la frustration vous envahissent et persistent dans le temps?

Reconnaître et désamorcer ces émotions désagréables est une stratégie pratique à envisager pour conserver votre énergie et votre qualité de vie à deux.

Comme plusieurs couples ayant adopté cette stratégie, vous pouvez vous aussi tirer profit des émotions désagréables et persistantes liées à une situation. Tout d'abord, il est utile de prendre conscience de ces émotions, d'apprendre à les voir différemment et à les désamorcer.

En effet, lorsque vous les regardez avec un certain recul, ces émotions alourdissent votre quotidien, mais elles sont aussi des indices clairs qu'un problème existe.

De plus, comme vous ne pouvez tolérer éternellement ces émotions désagréables, celles-ci peuvent devenir des sources de motivation pour vous fixer un objectif, apporter des changements et résoudre les problèmes qu'elles produisent.

Voici, au tableau suivant, des suggestions de questions pouvant vous aider à reconnaître, désamorcer et utiliser efficacement les émotions désagréables.

Questions pour désamorcer et utiliser efficacement des émotions désagréables

① Quelles émotions ressentez-vous davantage?	② Que veulent dire ces émotions?	③ Que cachent ces émotions?	④ Quelles croyances ou pensées alimentent ces émotions?
Anxiété, peur?	Pressentez-vous une menace ou un danger à proximité?	De quoi avez-vous peur?	Sur quels faits vous basez-vous?
Frustration, colère?	Par quoi êtes-vous bloqués?	Que désirez-vous?	Comment passer plus de temps à faire ce que vous aimez comme couple?
Tristesse?	Vivez-vous une perte significative?	Qu'avez-vous perdu?	Y aurait-il des solutions gagnantes pour les deux?
Embarras?	Croyez-vous que quelqu'un peut voir vos limites ou vos erreurs?	Qu'est-ce que cette personne peut voir?	Si vous avez une limite ou si vous faites une erreur, est-ce si dramatique?
Culpabilité?	Vous sentez-vous responsable de quelque chose?	Que regrettez-vous?	Que ferait un autre couple à votre place?
Impuissance?	Pensez-vous pouvoir tout contrôler?	Que souhaitez-vous maîtriser? Est-ce réaliste?	En quoi êtes-vous obligé(s) de penser cela?

Tableau inspiré et adapté des travaux de Nezu, Nezu & D'Zurilla (2007), de même que Ducharme, Trudeau & Ward (2008)

En identifiant les émotions désagréables et en tentant de répondre aux questions suggérées dans le tableau, vous serez davantage en mesure de savoir ce que vous voulez modifier et résoudre comme difficulté ou problème. Enfin, la diminution de l'intensité de ces émotions contribuera à votre mieux-être. Elle sera également un bon indice si la difficulté ou le problème est en voie de résolution et si votre objectif est atteint.

Le recadrage

Vous faites face à une situation difficile?

Parfois dans la vie, certaines situations apparaissent comme des montagnes. Lorsqu'une situation vous apparaît insurmontable, vos pensées et vos façons de voir cette situation teintent vos réactions. Des pensées non aidantes influencent votre façon d'interpréter la réalité et risquent de vous bloquer.

Le recadrage : une stratégie gagnante

Le recadrage consiste à éclairer les choses de façon nouvelle et à transformer votre façon de penser pour vous permettre de réagir différemment. En modifiant le sens donné à une situation, vous vous tournez vers de nouveaux horizons, de nouvelles solutions.

Avec le recadrage, vous êtes invités à prendre un temps d'arrêt pour penser, voir la situation sous un angle différent et ainsi retrouver votre capacité d'agir. Les expressions suivantes peuvent imaginer ces façons différentes de voir les choses : imaginez-vous porter des lunettes claires, au lieu des lunettes noires, ou bien, voir le verre à moitié plein, plutôt qu'à moitié vide. Ce nouvel éclairage aide à adopter une vision plus nuancée ou même positive face à une situation difficile.

Étapes du recadrage

1. S'arrêter
2. Penser et voir la situation sous un angle différent
3. Réagir de manière plus ajustée et positive face à la situation



Tactiques efficaces de recadrage suggérées par des couples

Prendre la vie un
jour à la fois, un
moment à la fois

Réaliser que
personne n'est à
blâmer

S'appuyer sur nos
capacités, nos forces,
nos talents et nos
intérêts

Voir le côté positif
ou drôle d'une
situation

Apprendre à vivre avec ce
que nous ne pouvons pas
changer

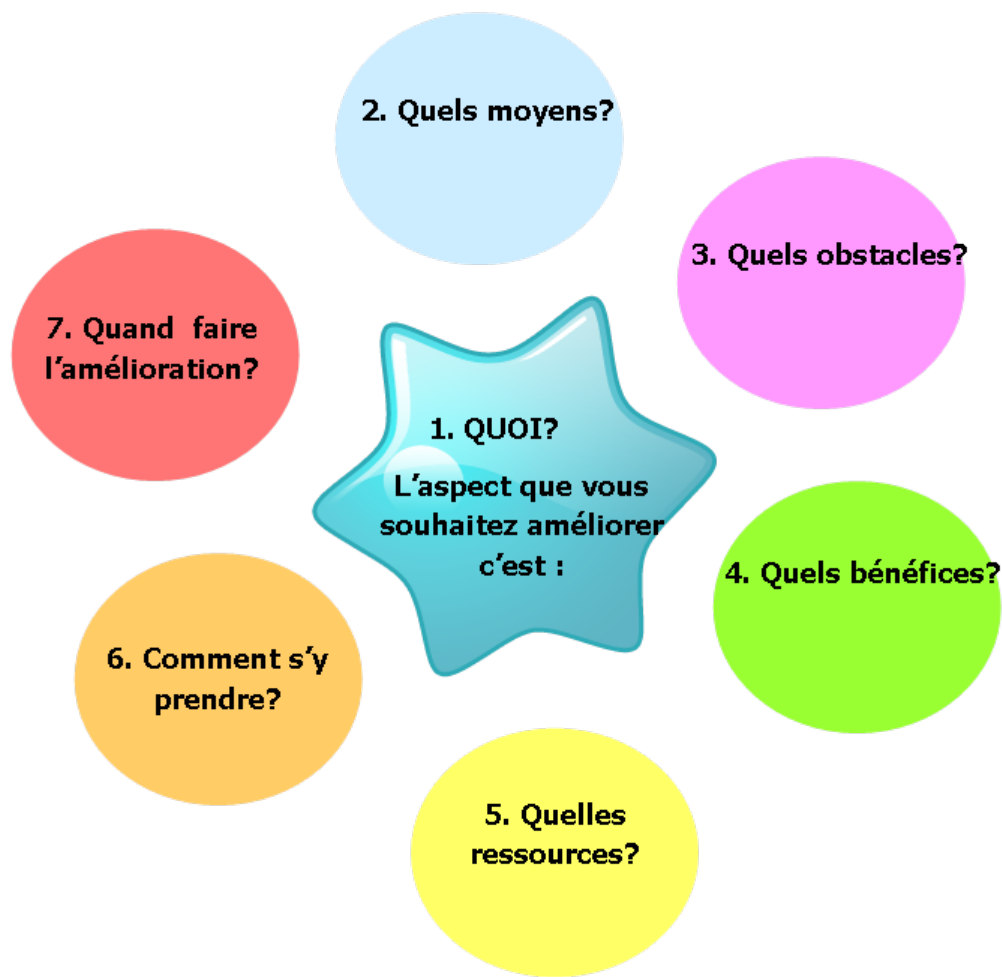
Et vous, quelles sont vos
tactiques de recadrage
préférées?

La démarche de résolution de problème

Comme couple, vous faites quotidiennement de la résolution de problème, par exemple lors de travaux de rénovation, de la planification d'une sortie, de l'achat d'une voiture ou de la recherche d'un service.

C'est une démarche qui permet d'apporter des changements à une situation pratique et de répondre à vos besoins individuels et de couple. L'objectif de cette démarche est de trouver une solution gagnante-gagnante, c'est-à-dire qui vous convient à tous les deux.

Voici une illustration de la démarche pour vous aider à résoudre une difficulté ou un problème concret.



Plus de détails sur la démarche de résolution de problème...

1.	QUOI? Quelle est la situation difficile ou le problème que vous souhaitez améliorer?
2.	QUELS MOYENS avez-vous déjà essayés dans le passé?
3.	QUELS OBSTACLES pourriez-vous rencontrer dans cette démarche et comment les contourner?
4.	QUELS BÉNÉFICES seraient possibles pour vous deux suite à la résolution de la difficulté ou du problème?
5.	QUELLES RESSOURCES (personnelles et/ou familiales et/ou du milieu) pourraient vous aider?
6.	COMMENT s’y prendre? Quels moyens concrets pouvez-vous utiliser pour faciliter votre démarche?
7.	QUAND? Quel est le bon moment pour vous afin de faire cette démarche?

Si la difficulté ou le problème n’est pas réglé...

Vous êtes invités à retourner à 2 étapes soit **quelles ressources** (étape 5) et **comment s’y prendre autrement** (étape 6).

La résolution de problème est plus efficace si elle est:

- mise en pratique régulièrement
- appliquée ensemble et avec réalisme
- associée à des solutions variées pour trouver celle qui vous convient vraiment.



© Fotolia, 2010

Session 4

S'outiller pour connaître les ressources disponibles

Notre écocarte

Vous êtes invités à dresser le portrait de votre réseau de soutien, soit votre entourage et les ressources à proximité de vous, grâce à l'outil appelé « écocarte ».

L'utilité de cet outil est d'avoir un portrait global, et le plus fidèle possible, des personnes qui vous entourent ou qui pourraient être mobilisées avant de formuler vos besoins de soutien et une demande d'aide.

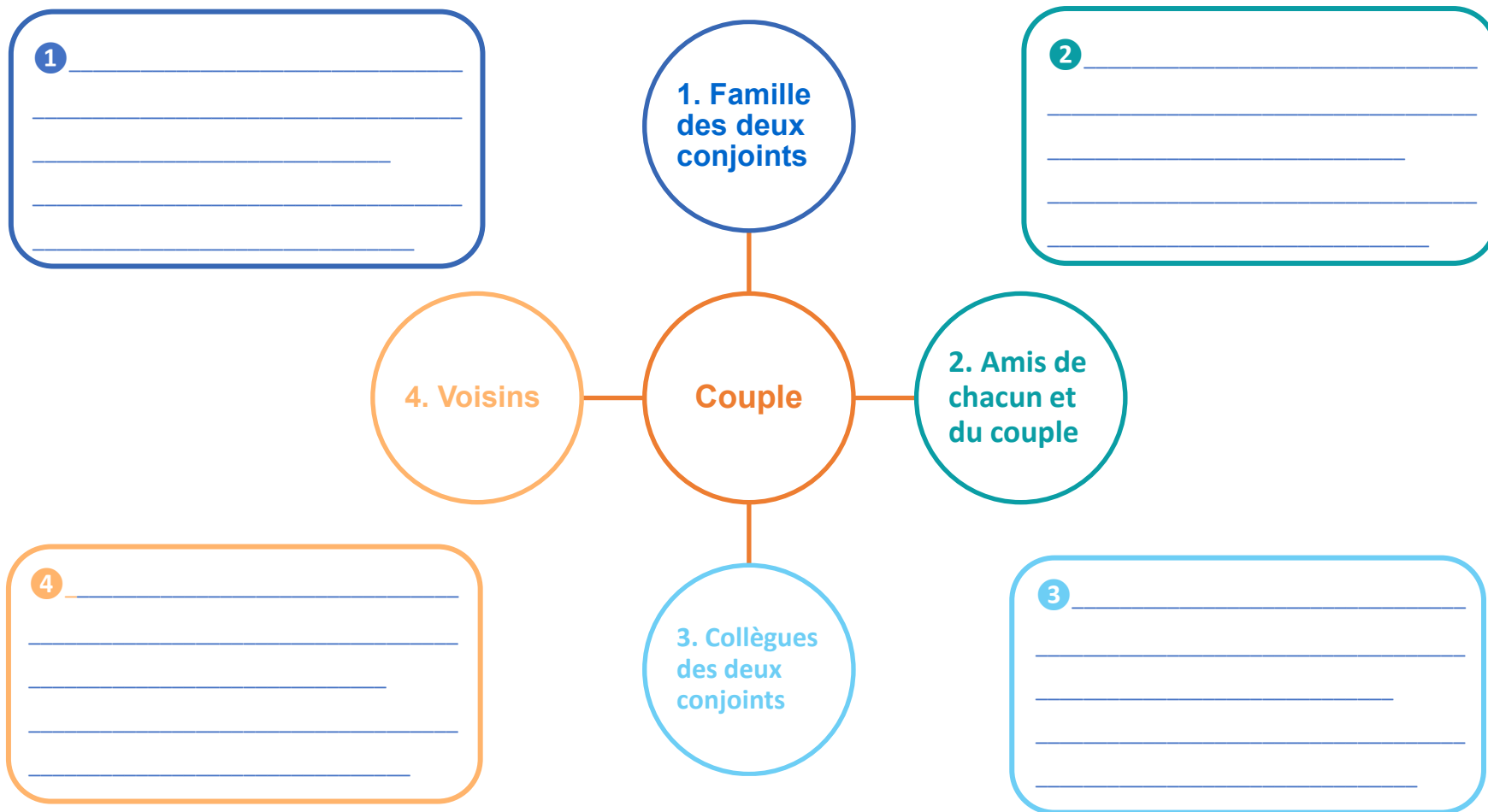
Cette écocarte permet d'identifier votre réseau de soutien et également d'examiner si d'autres personnes pourraient être significatives dans une situation d'aide ou de besoin particulier.

Cet outil pourrait être particulièrement utile si l'un de vous devait être admis un jour à l'hôpital et dans d'autres circonstances de la vie courante pour lesquelles vous pourriez avoir besoin de soutien et d'aide.

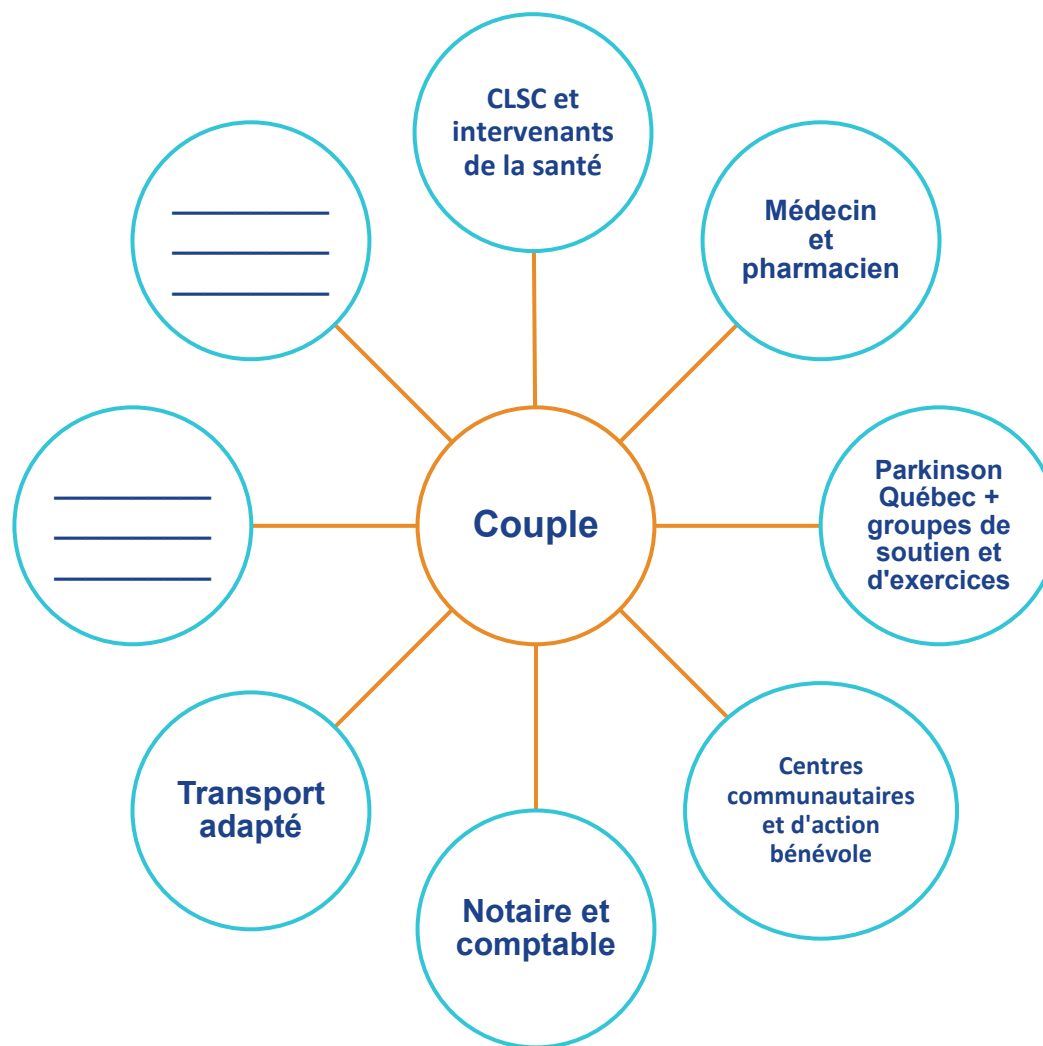


© Fotolia. 2015

Notre entourage : un exemple à détailler



Les ressources de notre milieu: un exemple à compléter



RÉPONDRE À VOS DIFFÉRENTS BESOINS DE SOUTIEN

Répondre à un besoin d'information

Pour répondre à un besoin d'information, il existe plusieurs ressources humaines et matérielles auxquelles vous pouvez faire appel.

Pensons notamment aux intervenants de la santé - comme le médecin, l'infirmière, le pharmacien, l'ergothérapeute, la physiothérapeute, l'orthophoniste, la nutritionniste, la travailleuse sociale, le kinésologue - et bien d'autres intervenants légaux, comme le notaire, l'avocat ou le curateur public.

Les organismes communautaires comme le CLSC, le centre d'action bénévole et les organismes gouvernementaux, peuvent aussi vous soutenir.

N'oublions pas également les autres couples qui vivent avec le Parkinson et qui ont une expérience de vie enrichissante. Consultez le site Web de Parkinson Québec et la page de votre région pour connaître leurs « Témoignages inspirants » et les différents groupes d'information et de soutien disponibles près de chez vous :

<https://parkinsonquebec.ca/services/>

Des livres, comme le [Guide Info Parkinson](#), des brochures, des interventions web, des sites internet crédibles et reconnus peuvent aussi enrichir vos sources d'information.

Vous êtes invités à consulter le cahier « [Maladie de Parkinson](#) » de l'Association des bibliothèques publiques du Québec (ABPQ). Il est mis à jour annuellement et contient une mine d'information à découvrir et à partager. D'autres thématiques pourraient vous intéresser. Pour en savoir plus, consultez:

<https://bibliosante.ca>

Répondre à un besoin de soutien physique et émotionnel

Dans votre entourage, **plusieurs personnes** peuvent possiblement aider si vous avez un besoin de soutien émotionnel ou physique. Pensons par exemple à votre conjoint(e), vos enfants et petits-enfants, votre famille et vos proches, un frère, une sœur, votre ami fidèle, votre collègue avec qui vous avez une affinité, votre voisin qui est très réceptif à ce que vous vivez, d'autres couples qui vivent la même situation que vous.

Les intervenants de la santé du **CLSC** et du **service de soutien à domicile** de votre quartier sont également des ressources essentielles en présence d'un besoin de soutien physique.

Par ailleurs au plan émotionnel, un **animal de compagnie** peut être une source de bonheur et aider à se sentir moins seul.

Vous pouvez penser aussi aux **activités qui vous font du bien**, qui vous plaisent et celles qui sont relaxantes. Et pourquoi pas une promenade dans la nature?

Enfin, pour certains, faire partie d'un **groupe de soutien** faisant l'expérience du Parkinson et avoir une **vie spirituelle** peuvent être des précieux alliés pour répondre à un besoin émotionnel.

Répondre à un besoin d'activités sociales

Malgré la présence du Parkinson, vous souhaitez peut-être continuer ou avoir plus d'activités récréatives, de loisirs et de sorties qui vous plaisent.

L'intérêt de s'adonner à ces activités sociales est aussi de partager des moments avec des personnes qui ont des intérêts semblables aux vôtres.

Avec qui?

Vous pouvez faire des activités sociales avec plusieurs de vos proches comme :

- votre conjoint(e)
- vos enfants
- vos petits-enfants
- votre famille
- un voisin, une voisine
- vos amis fidèles

Où?

Pour participer à ces activités, il existe une foule d'endroits, comme :

- les clubs sociaux
- les bibliothèques
- les centres culturels, sportifs, communautaires ou de jour
- les activités en ligne

Comment?

Vous pouvez aussi vous intégrer à des groupes d'exercices ou de marche, à des voyages adaptés ou en groupes organisés.

D'autres suggestions?

Des cafés, restaurants et centres communautaires peuvent également être des endroits sympatiques pour se retrouver et jaser autour d'une collation, d'un breuvage ou d'un repas!

Répondre à un besoin de soutien matériel

Votre CLSC

Si vous avez un besoin de soutien matériel, vous pouvez faire une demande au CLSC de votre quartier pour évaluer votre situation et déterminer avec vous les soins, les services ou l'aide qui vous seraient profitables.

Cette évaluation tient compte de vos capacités et de vos ressources. Des services coopératifs et des agences privées répertoriées à votre CLSC peuvent également jouer ce rôle.

D'autres ressources

Pour répondre à votre besoin de soutien matériel, il y a aussi d'autres ressources :

- des centres de réadaptation ou d'action bénévole
- des organismes communautaires
- des organismes gouvernementaux

Ceux-ci offrent différents programmes d'aide, par exemple des services de vignette de stationnement pour personne à mobilité réduite, du transport adapté ou avec un bénévole, des conseils financiers et plusieurs autres services.

Finalement, vous pouvez également vous tourner vers des pharmacies et des magasins d'équipement adaptés ainsi que les Coops d'économie sociale pour du ménage, des repas, du repos, des soins, etc.

Pour en savoir plus, consultez :

Guide du gouvernement du Québec

<https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-agees>

Guide des ressources financières de Parkinson Québec

https://www.youtube.com/watch?v=kd67S8d5bt4&list=PLjf2Eo8LqwK1mhrS47plcip9iTK_1AbgQ&index=1

Des trucs pour améliorer vos chances de réussir vos demandes de soutien

Pour améliorer vos chances de réussite, voici quelques trucs :

- ❑ Lorsque vous téléphonez à un organisme, un répondeur automatique vous dirige souvent vers une série d'options avant d'orienter votre appel. Parfois pour éviter cette situation, en appuyant immédiatement sur la touche « 0 » de votre téléphone, vous pourriez accéder directement à une téléphoniste.
- ❑ Demandez et notez toujours le nom au complet, le numéro de téléphone, les coordonnées et la fonction des intervenants que vous contactez. Notez-les ainsi que la date de l'appel. Ces informations pourraient vous être utiles dans le futur.
- ❑ Demandez le courriel ou une carte d'affaire aux intervenants que vous rencontrez. Ces coordonnées pourraient être grandement utiles à un moment insoupçonné. Conservez-les dans un endroit sûr et facile d'accès. N'hésitez pas à recontacter ces intervenants au besoin.
- ❑ Demander de l'aide quand vous en ressentez le besoin, montre que votre santé et celle de votre proche vous tient à cœur. Aussi, les personnes qui vous sont chères et les gens travaillant dans les services de santé, publics ou privés, comprennent de plus en plus ce que c'est que de vivre comme couple avec la maladie de Parkinson. Osez faire un premier pas vers eux pour préserver votre bien-être et votre qualité de vie.
- ❑ N'hésitez pas à relancer les intervenants travaillant dans les différentes ressources. S'ils ne donnent pas de suite après un délai raisonnable, contactez-les à nouveau jusqu'à ce vous ayez obtenu l'information ou le service requis.

- ❑ Si l'intervenant que vous appelez vous apparaît pressé, n'hésitez pas à lui dire « Je vois que vous n'avez pas le temps de me répondre pour le moment. Y a-t-il un meilleur moment pour se parler? Quel jour et à quelle heure? » Si l'intervenant ne peut vous donner une réponse satisfaisante, demandez-lui poliment s'il y a quelqu'un d'autre à qui vous pourriez adresser votre demande.
- ❑ Parfois un intervenant s'adresse à vous dans un jargon difficile à comprendre. Si tel est le cas, avisez-le et demandez-lui de répéter l'information dans d'autres mots. Résumez ce que vous avez compris pour prévenir les malentendus.
- ❑ N'hésitez pas à demander aux intervenants des dépliants, des livres, des écrits ou des sites web que vous pourrez consulter à tête reposée et relire au besoin.
- ❑ Gardez toujours, pour vos dossiers, une copie (papier ou électronique) des documents et des formulaires remplis que vous transmettez à un organisme. De cette façon, vous n'aurez pas à recommencer vos démarches en cas de perte ou de refus.
- ❑ Rapportez clairement les signes (physiques, émotionnels et autres) qui vous indiquent que vous aurez possiblement besoin d'aide dans l'avenir. Ainsi, le jour où comme couple vous aurez atteint votre limite, les intervenants seront préparés et prendront en considération votre demande plus rapidement.
- ❑ Demandez des services avant d'être épuisé ou en situation de crise ou d'urgence. En étant organisé et prévoyant, vous vous assurez comme couple de mieux rester maître de vos décisions.
- ❑ Il existe d'autres couples comme vous qui ont déjà vécu des situations difficiles et qui seraient heureux de partager leur temps et leurs trucs avec vous. Leur expérience pourrait vous être utile!

Session 5

Mieux communiquer avec notre entourage

Pour mieux préparer nos visites médicales

Date du rendez-vous : _____

Lieu du rendez-vous : _____

Nom du médecin : _____

Nom du pharmacien : _____

Nom du CLSC : _____

Préparer le rendez-vous

Liste des changements, questions et préoccupations

Santé générale : _____

Symptômes physiques : _____

Symptômes psychologiques : _____

Effets secondaires des
médicaments (s'il y a lieu) : _____

Autres éléments : _____

Apporter la liste des médicaments et votre journal de bord (ex. ParkiTrack)



Ce que nous retenons de ce rendez-vous médical

Les éléments les plus importants pour nous sont :

Date du prochain rendez-vous : _____

Lieu du rendez-vous : _____

Nom du médecin : _____

Est-ce que nous avons un suivi particulier à faire avant le prochain rendez-vous?

Oui. Quoi? _____

Quand? _____

Où? _____

Avec qui? _____

Non

Fiche inspirée et adaptée de Parkinson Québec, 2016

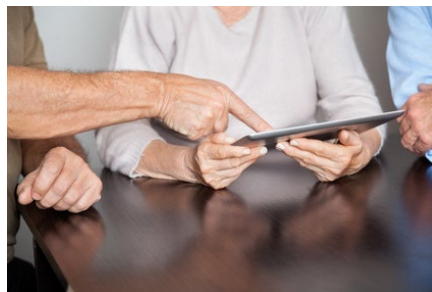
QUAND COMMUNICATION ET RELATION RIMENT AVEC COOPÉRATION!¹

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.»



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.

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

Beudet, 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.



Session 6

S'ajuster aux changements de rôles

Échanger de place

Lorsque vous rencontrez une période de changement ou une situation difficile, imaginez que vous changez de place l'un avec l'autre.

Adoptez la position de l'autre, ses rôles et ses responsabilités. Tenez compte de sa condition de santé et de vie. Considérez aussi la place que la maladie de Parkinson ou une autre prend dans son quotidien.

Et si j'étais à sa place...

À votre avis, comment votre conjoint(e) se sent-il/elle face aux changements de rôle et de responsabilité qu'il/elle expérimente?

Quels sont ses plus grands défis pour accomplir ses rôles, ses tâches et ses activités?

Qu'est-ce qui est le plus difficile quand je me mets à sa place?

Quelle est sa plus grande satisfaction à la fin de chaque journée?

Qu'est-ce qui l'aide le moins?

Qu'est-ce qui l'aide le plus?

Suite à cet exercice, quel est votre plus grand étonnement?

Qu'est-ce que cela vous a apporté de vous être glissé(e) dans la position de votre conjoint(e)?

Qu'est-ce que cet exercice vous apprend sur votre conjoint(e)? Sur vous-même? Sur votre couple?

En quoi cela pourrait-il être utile, par exemple, en période de stress?

Quand il y a des ajustements de rôle, de tâche ou d'activité, vous êtes invités à répéter cet exercice aussi souvent que nécessaire afin d'anticiper les besoins de chacun et d'y répondre régulièrement, en particulier avec la maladie de Parkinson et ses exigences.

Se sentir compris mutuellement, être complices, coopérer et offrir des petits gestes d'appréciation sont sources de réconfort et de gratification. Plusieurs couples, comme vous, mentionnent que se mettre dans la peau de l'autre aide à faire face aux nombreux changements et à éviter bien des tempêtes...



Faciliter les transitions et ajustements des rôles

Pour faciliter l'ajustement des rôles avec la maladie de Parkinson, des couples vivant une expérience similaire à la vôtre proposent différents moyens. Ils ont semé des idées et vous offrent de cueillir ce qui pourrait vous apporter un mieux-être à chacun de vous. Voici les suggestions qu'ils vous partagent :



Un projet collaboratif



Chaire de recherche
sur les nouvelles pratiques
de soins infirmiers



CRCHUM



Avec la participation financière du
gouvernement du Québec
dans le cadre du programme Québec ami des aînés.