

Naviguer ensemble

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

MODULE 8



QUÉBEC

S'inspirer et inspirer

MODULE 8

Vous n'êtes jamais seul dans ce voyage. Chaque défi surmonté est une victoire partagée par tous ceux qui comprennent votre engagement.

Pourquoi ce module est-il important ?

L'isolement est un défi majeur pour de nombreux proches aidants. Il est crucial de s'attaquer à ce problème, car l'isolement peut exacerber les risques, menant souvent à des niveaux accrus de stress, d'anxiété et de dépression. Ce module a pour objectif de promouvoir la transmission d'expériences et d'encourager les interactions sociales, en créant ainsi un réseau de soutien mutuel. En brisant l'isolement et en racontant leur vécu, les proches aidants peuvent non seulement trouver du réconfort et de l'inspiration, mais aussi contribuer à sensibiliser le public et à influencer les politiques de soutien, améliorant ainsi les ressources disponibles pour cette communauté essentielle.

Contenu du module

1	Comprendre l'isolement social	3
2	Briser l'isolement	7
3	Éléments clés à retenir	9
4	Ressources	10
5	Références bibliographiques	11

8

1 Comprendre l'isolement social

Selon la FADOC (Bureau et collab., 2017), l'isolement social est un phénomène visible, c'est-à-dire qu'une personne à l'extérieur de votre vie pourrait remarquer que vos interactions sociales sont de faible qualité et de faible quantité. L'isolement social est parfois confondu avec la solitude, un sentiment qui est invisible. La solitude peut être positive lorsqu'on la choisit pour prendre du temps pour soi. La solitude correspond aussi au fait de se sentir seul. Elle est l'une des conséquences possibles de l'isolement social. L'isolement social peut se manifester soudainement (ex. : avec un déménagement, un changement d'occupation, la perte d'un proche, la perte du permis de conduire) ou graduellement. Le *Rapport sur l'isolement social des aînés 2013-2014* (Conseil national des aînés, 2014) indiquait qu'en 2010, le rôle de proche aidant constituait un facteur important d'isolement social.

Malheureusement, l'isolement social est généralement accompagné de nombreuses conséquences qui peuvent l'accroître, donnant l'impression d'être dans un cercle vicieux. Par exemple, l'isolement social peut provoquer des difficultés d'accès aux soins de santé et de services sociaux, générer des conséquences sur la santé physique, sur le bien-être et sur l'estime de soi. Heureusement, il est possible de prévenir et de renverser l'isolement social.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Il existe un phénomène de psychologie sociale qui démontre que demander une faveur à quelqu'un peut améliorer l'opinion que cette personne a de vous.

En d'autres termes, lorsque vous sollicitez une personne pour vous rendre un service, cette personne aura tendance à ensuite vous percevoir de façon plus favorable.

Prévenir et briser l'isolement

La meilleure stratégie est la prévention, mais il est également possible de briser le cycle de l'isolement. Que vous cherchiez à prévenir l'isolement ou à y remédier, les stratégies suivantes peuvent vous aider.

Maintenir son identité

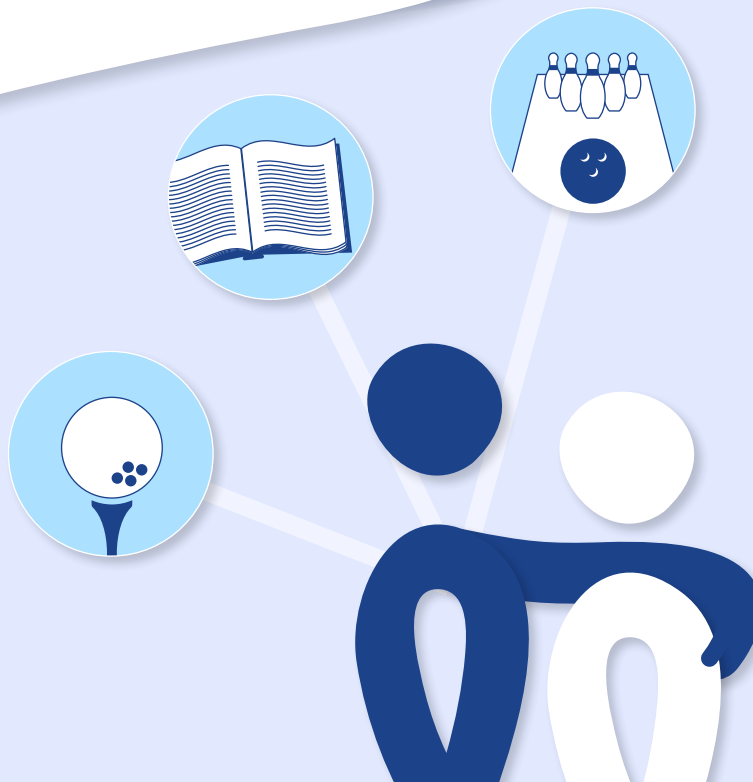
Vous êtes une personne à part entière, avec votre propre personnalité, votre histoire, vos souvenirs, vos ambitions et vos champs d'intérêt. En tant que proche aidant, il est fréquent de se retrouver dans l'ombre de la personne que vous soutenez, malgré la bonne volonté de tous. Ce rôle peut parfois entraîner une forme d'effacement personnel, où les besoins et l'identité de l'aidant passent au second plan. Il est essentiel de préserver votre propre identité en vous accordant du temps pour vos activités personnelles et en maintenant des relations sociales propres à vous. Ces moments de déconnexion sont cruciaux pour éviter l'épuisement émotionnel et physique lié à votre rôle d'aidant. Prendre soin de vous vous permettra également de vous sentir davantage disponible pour offrir un soutien à la personne que vous accompagnez.

Conserver votre identité et évoluer en tant que personne à part entière est fondamental pour maintenir un équilibre entre vos responsabilités d'aidant et votre épanouissement personnel. En vous octroyant des moments de répit, vous favorisez non seulement votre bien-être, mais aussi la qualité de la relation avec la personne que vous soutenez.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Les recherches montrent que les aidants qui préservent leur propre identité et maintiennent un équilibre entre leurs responsabilités et leurs besoins personnels sont moins susceptibles de souffrir d'épuisement professionnel (burnout) ou de dépression.





ACTIVITÉ

Réfléchir au discours de ma vie

Objectifs :

Aider à vous reconnecter avec votre essence, à valoriser ce qui est profondément important pour vous, et à affirmer ce qui compte le plus dans votre vie.

Consignes :

Étape 1 : Imaginez que c'est votre anniversaire et que toutes les personnes que vous chérissez et qui ont marqué votre vie sont réunies pour célébrer ce moment avec vous. Elles ont préparé un discours qui résume votre vie, la personne que vous êtes et ce qui vous rend unique.

Étape 2 : Écrivez maintenant ce que vous aimeriez entendre lors de cette célébration. Concentrez-vous sur les qualités que vous avez ou que vous souhaitez que les autres reconnaissent en vous, les réalisations qui sont une source de fierté pour vous, et les aspects de votre personnalité et de vos valeurs qui vous définissent véritablement.

Mes qualités	Mes réalisations	Les aspects de ma personnalité	Mes valeurs



Maintenir ses relations

Entretenir des relations avec des membres de la famille, des amis et/ou des professionnels de la santé qui vous font du bien est l'un des meilleurs moyens de développer votre résilience face à la situation que vous vivez. Cette résilience accrue favorise une meilleure santé mentale.

Stratégies

- Prenez le temps d'observer votre entourage actuel pour identifier les relations les plus significatives pour vous. Quels sont les sujets communs dont vous pourriez discuter ?
- Examinez les pensées et les croyances qui vous empêchent de rechercher le soutien dont vous avez besoin.



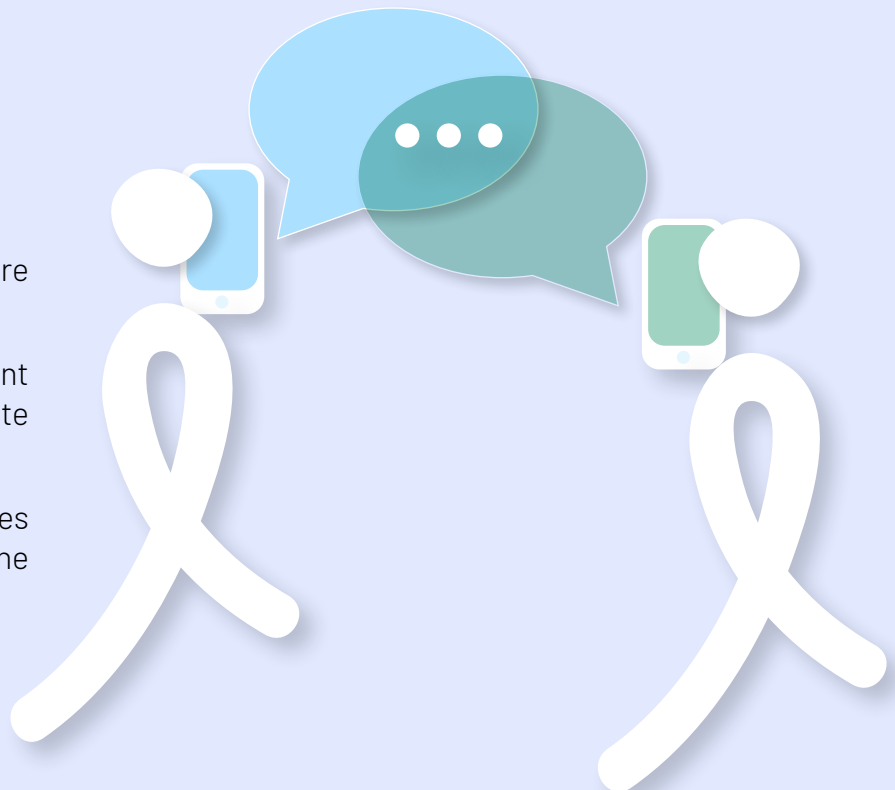
ACTIVITÉ Nourrir ses liens

Objectif :

Maintenir ses relations.

Consignes :

- Appelez une personne de votre entourage ;
- Intéressez-vous sincèrement à elle pour entretenir cette relation bénéfique ;
- Permettez-vous de parler des défis que vous traversez l'une et l'autre.



2 Briser l'isolement

L'isolement est un défi majeur pour de nombreux proches aidants. Ce sentiment d'être seul peut avoir des effets négatifs sur la santé mentale et physique. Dans cette section, il sera question de stratégies pour briser l'isolement et entrer en relation avec d'autres personnes qui vivent des expériences similaires.

Transmettre son expérience

L'isolement peut survenir lorsqu'on a l'impression que personne ne comprend notre réalité ou que notre réalité est trop loin de celle des autres. En racontant votre expérience en tant que personne proche aidante, le sentiment d'isolement pourrait diminuer, puisque vous pourriez rencontrer des personnes qui vivent une situation semblable à la vôtre, et qui comprennent exactement ce que vous vivez.

Stratégies

- **Rejoindre des groupes de soutien** : participez à des groupes de soutien locaux ou en ligne destinés aux proches aidants ;
- **Utiliser les réseaux sociaux** : engagez-vous sur des plateformes comme Facebook, où des communautés de proches aidants partagent des ressources et du soutien (ex. : suivez **Parkinson Québec** sur Facebook) ;
- **Participer à des activités communautaires** : assistez à des événements et à des ateliers organisés pour les proches aidants.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Participer régulièrement à des groupes de soutien peut réduire les niveaux de stress et d'anxiété chez les proches aidants. Selon une revue publiée dans *PLoS One*, les groupes de soutien sont associés à une réduction de 20 % du fardeau subjectif et à une amélioration de 15 % du bien-être psychologique des aidants.



ACTIVITÉ

S'ouvrir aux autres



Proches aidants de la maladie de Parkinson

Objectif :

Transmettre son expérience afin de normaliser les défis et les émotions liés à la proche aidance, et de devenir ainsi une source de réconfort et d'inspiration pour les autres proches aidants.

Consignes :

- Rejoignez le groupe Facebook « **Proches aidants de la maladie de Parkinson** »
- Écrivez une publication sur ce groupe Facebook privé. Voici quelques exemples :
 - Raconter une situation difficile ou rassurante ;
 - Présenter des astuces et des conseils pratiques que vous mettez en place ;
 - Exprimer vos émotions et chercher du soutien ;
 - Raconter une petite victoire ;
 - Transmettre des informations sur une ressource utile.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Les témoignages de proches aidants peuvent aider à sensibiliser le public et à influencer les politiques de soutien aux proches aidants. Une étude publiée dans le *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health* a démontré que les interventions éducatives et la transmission d'expériences augmentaient la sensibilisation communautaire de 30 % et amélioreraient le soutien social pour les proches aidants.



3



Éléments clés à retenir

L'isolement social peut avoir des effets négatifs sur la santé mentale et physique des proches aidants. Il est important d'entrer en relation avec les autres et de transmettre son expérience.

Même en tant que proche aidant, il est important de conserver votre propre identité et de maintenir des activités et des relations qui vous sont propres.

En racontant vos défis et vos réussites à d'autres proches aidants, vous pouvez trouver du soutien, vous sentir compris et inspirer les autres à surmonter leurs propres défis.

4



Ressources



Rejoignez le groupe Facebook privé
« Proches aidants de la maladie de Parkinson »



Consultez les témoignages inspirants de Parkinson
Québec



Consultez le *Guide des ressources de TAVIE™*
en mouvement – Parkinson Québec



Consultez les services des partenaires de Parkinson
Québec selon les régions



Contactez Info-aidant de l'organisme l'Appui

5



Références bibliographiques

Auteure :

Stéphanie Boisvert

Ph. D., psychologue

stephanieboisvertpsy.com

Collaboratrices :

Line Beudet

Inf., Ph. D.

Chercheuse régulière,
CRCHUM

Auriane Haegeman

M. Éd. (France)

Directrice
du développement
des services,
Parkinson Québec

Hibah Hammoud

Coordonnatrice
aux programmes
et services,
Parkinson Québec

1. Bureau, G., et collab. (2017). *Rejoindre, comprendre et accompagner les personnes âgées isolées socialement : une trousse d'accompagnement*, [En ligne]. FADOQ – Régions de Québec et Chaudière-Appalaches, 168 p. [<https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2017/12/trousse-daccompagnement.pdf>] (Consulté le 21 mars 2025).
2. Cialdini, R. B. (2013). *Influence: science and practice*. Pearson New International Edition (5th Edition).
3. Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées (2023). Isolement social et solitude : ce que nous ont dit les personnes âgées, [En ligne]. [<https://ccsmh.ca/wp-content/uploads/2024/01/Survey-2-infographic-FR-Nov-2023-1.pdf>] (Consulté le 21 mars 2025).
4. Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées (2024). Liens sociaux et vieillir sainement : informations sur l'isolement social et la solitude à l'intention des personnes âgées, [En ligne]. [<https://ccsmh.ca/wp-content/uploads/2024/04/DIGITAL-FRENCH-CCSMH-Social-Isolation-Brochure-FINAL.pdf>] (Consulté le 21 mars 2025).
5. Conseil national des aînés (2014). Rapport sur l'isolement social des aînés 2013-2014, [En ligne]. [<https://www.canada.ca/fr/conseil-national-aines/programmes/publications-rapports/2014/isolement-social-aines.html>] (Consulté le 21 mars 2025).
6. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2016). *Families Caring for an Aging America*. National Academies Press, 366 p.