

Naviguer ensemble

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

**P A R
K ð N
S O N**

QUÉBEC

Manuel d'instructions

INTRODUCTION

GUIDE D'UTILISATION

APERÇU DES MODULES

REMERCIEMENTS

MODULE 1

Comprendre la maladie de Parkinson

- Mieux comprendre ce qu'est la maladie de Parkinson
- Découvrir quelques statistiques
- Comprendre comment la maladie de Parkinson se manifeste
- Découvrir les stades de la maladie

MODULE 2

Être une personne proche aidante

- Définir le rôle d'une personne proche aidante
- Identifier les défis
- Identifier vos besoins et y répondre
- Trouver un sens à son rôle

MODULE 3

Prévenir l'épuisement

- Briser le cycle de la culpabilité
- Reconnaître ses limites comme personne proche aidante
- Garder un équilibre entre vie personnelle et rôle de proche aidant
- Bien s'entourer et demander de l'aide

MODULE 4

Relever les défis émotionnels liés au Parkinson

- Composer avec mon stress et celui de la personne aidée
- Reconnaître la non-acceptation du diagnostic et y faire face
- Communiquer efficacement

MODULE 5

Aider avec confiance

- Construire l'équipe de soin optimale et bien communiquer avec les professionnels
- Gérer la médication et les traitements
- Préserver la mobilité et la sécurité

MODULE 6

Planifier les aspects légaux et financiers

- Connaître son niveau de préparation légale et financière
- Faire appel aux aides financières existantes
- Prendre des mesures de protection légales

MODULE 7

Prévoir l'avenir

- Demander du soutien à domicile et choisir un milieu de soins
- Comprendre les soins palliatifs
- Comprendre l'aide médicale à mourir
- Recevoir du soutien après la proche aidance

MODULE 8

S'inspirer et inspirer

- Comprendre l'isolement social
- Briser l'isolement

Introduction

Chers proches aidants,

Bienvenue à bord de **Naviguer ensemble : guide de soutien interactif pour les proches aidants de personnes vivant avec la maladie de Parkinson**. Comme les marins qui prennent la mer, votre rôle en tant que proche aidant peut être comparable à la navigation en eaux vives. Vous êtes confrontés à des défis complexes, des moments de calme et des tempêtes soudaines tout au long de ce voyage.

Ce guide a été conçu par Parkinson Québec pour être votre phare dans la pénombre, votre boussole dans les moments difficiles de l'expédition qu'est la vie. Il a pour mission de vous fournir les connaissances, les compétences et le soutien essentiels pour naviguer avec confiance à travers les défis posés par la maladie de Parkinson.

Chaque vague peut représenter un nouvel obstacle, chaque courant une nouvelle question, et chaque moment paisible un repos bien mérité. Dans ce guide, nous allons explorer ensemble le fleuve parfois tumultueux que vous traversez en tant que personne proche aidante : la compréhension de la maladie de Parkinson, les défis et les changements auxquels vous faites face, l'importance de prendre soin de soi, et bien plus encore.

Comme un équipage engagé, nous serons là pour vous soutenir, vous apporter des connaissances et des outils pour vous aider à prendre le contrôle de votre navire et à maintenir le cap pour vers une navigation plus sereine. Nous croyons sincèrement qu'en unissant nos forces et nos connaissances, nous pouvons affronter ces vagues avec courage et détermination.

Nous vous souhaitons un bon voyage d'apprentissage et de soutien mutuel.

L'équipe de Parkinson Québec

Guide d'utilisation

Comment le guide *Naviguer ensemble* a-t-il été conçu ?

Ce guide est né d'un groupe de discussion réunissant des proches aidants partageant leurs défis et leurs besoins. Beaucoup exprimaient un profond sentiment de solitude dans leur rôle, malgré la présence de proches, et se sentaient souvent perdus quant aux informations essentielles à rechercher pour mieux accompagner leur proche, mais aussi pour prendre soin d'eux-mêmes.

À partir de ces échanges, 32 spécialistes, incluant des neurologues, des neuropsychologues, des infirmières, des physiothérapeutes et des personnes proches aidantes, ont collaboré pour structurer le contenu en fonction des réalités vécues. Chaque module a été conçu en tenant compte des préoccupations soulevées, avec une attention particulière à l'accessibilité et à la pertinence de l'information.

L'ensemble du guide repose sur une approche collaborative, combinant une expertise scientifique et des témoignages de terrain, afin de répondre au mieux aux besoins des proches aidants.



À qui s'adresse le guide *Naviguer ensemble* ?

Naviguer ensemble est avant tout conçu pour les personnes proches aidantes de personnes vivant avec la maladie de Parkinson, incluant la famille, les amis et les autres aidants naturels.



Cependant, *Naviguer ensemble* peut aussi intéresser d'autres personnes comme :



Le personnel et les professionnels de la santé œuvrant avec les personnes proches aidantes ;

Toutes personnes recherchant de l'information sur le rôle de proche aidant.

Comment utiliser *Naviguer ensemble* ?

Naviguer ensemble se compose de huit modules interactifs. Vous avez la flexibilité de choisir de parcourir l'intégralité du guide, ou de sélectionner uniquement les modules qui vous intéressent le plus.

Chaque module est divisé en sous-sections ; chacune d'entre elles est écrite de façon résumée pour vous offrir l'essentiel des informations à connaître. À la fin de chaque module, vous trouverez une page de ressources pour approfondir vos connaissances sur les sujets abordés.

Dans chacun des modules, vous rencontrerez différentes sections :



ÉLÉMENTS CLÉS À RETENIR

Cette section met en avant les informations essentielles à retenir, des conseils et des astuces à connaître.



ACTIVITÉS

Les activités vous donnent l'occasion de commencer des réflexions sur la thématique abordée.



ZONE À REMPLIR

Lorsque vous voyez cette image, cela signifie que vous pouvez écrire directement dans le document numérique. Vous pourrez ensuite enregistrer le document dans vos fichiers personnels afin de ne pas perdre la trace de ce que vous avez écrit.

Pour pouvoir écrire directement dans les « zones à remplir », nous vous recommandons de télécharger les modules en format PDF et de les ouvrir à l'aide d'un lecteur de PDF (comme Adobe Acrobat Reader).



LE SAVIEZ-VOUS ?

Cette section met en avant une information particulière ou un conseil.



RESSOURCES

Cette section contient une liste de ressources à explorer en lien avec le sujet du module.



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Naviguer ensemble

Aperçu des modules

1

Comprendre la maladie de Parkinson

Compréhension, statistiques, symptômes et évolution

2

Être une personne proche aidante

Défis, besoins, recherche de sens à son rôle

3

Prévenir l'épuisement

Culpabilité, limites, équilibre

4

Relever les défis émotionnels liés au Parkinson

Stress de la personne aidée, non-acceptation du diagnostic, communication

5

Aider avec confiance

Équipe de soin, médication, mobilité et sécurité

6

Planifier les aspects légaux et financiers

Aides financières, mesures de protection

7

Prévoir l'avenir

Soutien à domicile et établissement de soin, soins palliatifs, aide médicale à mourir, post-aidance

8

S'inspirer et inspirer

Isolement social et ouverture aux autres

Rejoignez une communauté

En complément de ce guide, Parkinson Québec a créé un groupe Facebook nommé « Proches aidants de la maladie de Parkinson ».

Il s'agit d'un groupe privé où vous pouvez parler de vos expériences, poser des questions et trouver du soutien auprès d'autres proches aidants. Nous vous invitons à rejoindre ce groupe pour bénéficier de conseils pratiques et de soutien émotionnel de la part de personnes qui comprennent votre situation.



Faites partie d'un réseau de soutien pour améliorer la qualité de vie des proches aidants :

Rejoignez la communauté

**« Proches aidants
de la maladie de Parkinson »**



ACTIVITÉ Carte mentale

Avant de commencer votre navigation, nous vous invitons à participer à une activité de réflexion personnelle.

OBJECTIF : Clarifier vos besoins, vos objectifs, vos forces et vos réussites en tant que proche aidant afin de mieux orienter votre parcours à travers les modules.

- **Étape 1 - Créer une carte mentale :** prenez une feuille de papier ou utilisez le gabarit du guide (page suivante) pour créer une carte mentale. Au centre de cette carte, écrivez vos initiales ou votre prénom.
- **Étape 2 - Établir vos besoins :** songez aux défis et aux questions que vous vous posez ou que vous vous êtes posées en tant que proche aidant. Ensuite, déterminez vos besoins et écrivez-les sur votre carte.
- **Étape 3 - Déterminez vos objectifs :** que souhaitez-vous accomplir en participant à ce guide de formation et de soutien ; quels sont vos objectifs personnels en tant que proche aidant ? Inscrivez-les sur votre carte. Écrivez des objectifs courts et simples, pouvant être atteignables.
- **Étape 4 - Faites le point sur vos forces :** identifiez également vos points forts en tant que proche aidant. Quelles sont vos compétences et vos qualités qui vous ont permis de prendre soin de votre proche jusqu'à présent ?
- **Étape 5 - Mentionnez vos réussites :** de quoi êtes-vous fier ; qu'avez-vous déjà accompli ?
- **Étape 6 - Partagez-la :** prenez en photo votre carte mentale et partagez-la sur le groupe Facebook « Proches aidants de la maladie de Parkinson ». Cela permet d'échanger avec d'autres aidants, de s'inspirer mutuellement et de se sentir moins seul dans son rôle.



**Groupe Facebook
privé : Proches aidants
de la maladie de
Parkinson**

Gabarit de la carte mentale

Mes besoins

Mes objectifs

Prénom ou initiales

Mes forces en tant que personne proche aidante

Mes réussites

Mes pensées



A large, empty white rectangular area with rounded corners, intended for writing thoughts or notes.

Remerciements

Le guide de soutien *Naviguer ensemble* a pu voir le jour grâce à la contribution financière de l'Appui. Nous tenons à remercier chaleureusement cet organisme pour son soutien, qui a permis de développer et de mettre à votre disposition ces ressources destinées aux personnes proches aidantes.



Vous êtes là *pour eux*,
nous sommes là *pour vous*.

Nous exprimons également notre sincère gratitude envers l'ensemble de nos collaborateurs et de nos partenaires régionaux qui – par leurs connaissances, leur temps et leur engagement – ont contribué à ce projet. Nous remercions Sylvie Boileau, Josée Cousineau, Nicole Destrempe, Annie Goulet, Sylvie Morin, Denyse Payette, Shana Ross et Serge Vallée, qui – en tant que personnes proches aidantes – ont su nous apporter un regard précieux grâce à leurs échanges, à leurs commentaires et à leur implication tout au long de l'élaboration de ce guide.



MONTREAL
LAVAL



ABITIBI-TÉMISCAMINGUE



BAS-SAINT-LAURENT



CAPITALE-NATIONALE
CHAUDIÈRE-APPALACHES



CENTRE-DU-QUÉBEC
MAURICIE



CÔTE-NORD



ESTRIE



MONTÉRÉGIE



OUTAOUAIS



SAGUENAY
LAC-SAINT-JEAN



QUÉBEC

parkinsonquebec.ca