

Naviguer ensemble

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

MODULE 5



QUÉBEC

Les éléments du module sont fournis à titre informatif uniquement. Ils ne remplacent en aucun cas un avis médical, un diagnostic ou un traitement professionnel.

Parkinson Québec et les collaborateurs ayant contribué à ce document ne peuvent être tenus responsables des décisions prises sur la base de son contenu.

Pour des conseils adaptés à votre situation, consultez un professionnel de la santé.

Aider avec confiance

MODULE 5

Pourquoi ce module est-il important ?

S'occuper d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut être complexe et exigeant. Ce module vise à fournir des stratégies et des outils pratiques pour aider les proches aidants à offrir des soins de qualité avec confiance. En vous entourant d'une équipe de soins, en gérant la médication, et en optimisant la mobilité et la sécurité, vous pouvez améliorer la qualité de vie de votre proche et la vôtre.

Contenu du module

1	Construire l'équipe de soins optimale et bien communiquer avec les professionnels	4
2	Gérer la médication et les traitements	11
3	Préserver la mobilité et la sécurité	14
4	Éléments clés à retenir	17
5	Ressources	18
6	Références bibliographiques	20



5

1 Construire l'équipe de soins optimale et bien communiquer avec les professionnels

Pourquoi une équipe de soins est-elle importante ?

Une équipe multidisciplinaire peut offrir un soutien complémentaire et intégré, en s'assurant que les soins requis sont apportés.

« En raison de la complexité de la maladie et de son traitement ainsi que de la nature des motifs d'hospitalisation des individus qui en sont atteints [...], il devient essentiel de former une équipe interdisciplinaire centrée sur le patient [...]. Ces dernières jouent par ailleurs un rôle essentiel dans le processus de traitement et dans la facilitation d'une communication fluide entre les membres de l'équipe, les patients et leurs proches. »

– Tosin et collab., 2022





ACTIVITÉ

Créer votre équipe de soins en fonction de vos besoins

Objectifs :

- Identifier une équipe de soins adaptée à vos besoins ;
- Comprendre le rôle de chaque professionnel ;
- Planifier comment vous pourrez collaborer pour le mieux-être de votre proche et le vôtre.

Consigne :

Dans le tableau ci-dessous, vous trouverez la liste des professionnels de la santé pouvant être impliqués ainsi que leurs rôles en lien avec leur champ d'exercice.



Cochez les professionnels que vous souhaitez consulter ou que vous consultez déjà

Professionnels de la santé	Ce qu'ils apportent	✓	Nom et coordonnées	Fréquence des rendez-vous	Prochain rendez-vous
Neurologue et infirmier(-ère) praticien(ne) en neurosciences spécialisée en soins aux adultes (IPSSA)	<i>Diagnostic de maladies neurologiques ; prescriptions associées (examens, médicaments et traitements); gestion (symptômes, effets secondaires et complications); suivi clinique neurologique pour gérer les symptômes.</i>				
Physiothérapeute	<i>Évaluation des capacités physiques, diagnostiques et physiothérapeutiques ; plan de traitement ; élaboration de programmes d'exercices pour améliorer la mobilité et la posture, la force et l'équilibre, et réduire les risques d'accidents.</i>				
Médecin de famille / infirmier(-ère) praticien(ne) spécialisé(e) en première ligne (IPSPL)	<i>Suivi général de la santé du patient ; gestion des soins de base ; et coordination avec d'autres spécialistes.</i>				



ACTIVITÉ

Créer votre équipe de soins en fonction de vos besoins

Professionnels de la santé	Ce qu'ils apportent	✓	Nom et coordonnées	Fréquence des rendez-vous	Prochain rendez-vous
Infirmier(-ère) clinicien(ne)	<i>Évaluation de la condition physique et mentale ; réalisation du plan de soins, de traitements et d'administration des médicaments ; coordination des soins ; prévention et soulagement des symptômes ; promotion de la santé et éducation.</i>				
Pharmacien(ne)	<i>Évaluation et utilisation appropriée des médicaments ; gestion, ajustement et prolongation d'ordonnances ; prescription de médicaments pour certaines conditions de santé ; conseils entourant les médicaments prescrits et en vente libre, la gestion des symptômes et des effets indésirables ; vaccination.</i>				
Ergothérapeute	<i>Évaluation des habiletés et des besoins (santé, travail, activités quotidiennes, loisirs, etc.) ; plan de traitements favorisant l'autonomie ; adaptation du domicile ; promotion de la sécurité et de l'aptitude.</i>				
Orthophoniste	<i>Évaluation et traitement des troubles de la communication et de la déglutition (capacité à avaler) ; orientation vers d'autres professionnels (ex. : nutritionnistes, ergothérapeutes, etc.) ; prévention, réadaptation et éducation associées à ces problématiques.</i>				



ACTIVITÉ

Créer votre équipe de soins en fonction de vos besoins

Professionnels de la santé	Ce qu'ils apportent	✓	Nom et coordonnées	Fréquence des rendez-vous	Prochain rendez-vous
Psychologue/ psychothérapeute	Évaluation du fonctionnement psychologique, cognitif, comportemental et émotionnel; soutien émotionnel, consultations et thérapies (ex. : stress, anxiété, dépression, détresse, etc.); médiation en présence de conflits; prévention (ex. épuisement, suicide, etc.).				
Travailleur(-euse) social(e)	Évaluation psychosociale et de situations difficiles, de crise ou de la vie quotidienne; recherche de pistes de solution; aide à l'accès aux ressources (ex. : communautaires, gouvernementales, financières, légales, etc.); promotion de l'équité et des droits.				
Diététiste-nutritionniste	Évaluation des besoins nutritionnels selon l'état de santé; conseils nutritionnels et plan alimentaire personnalisé selon les besoins; prescription de formules nutritives; ajustements de médicaments contre le diabète; répondre aux enjeux de déglutition.				

Stratégies pour bien communiquer avec les professionnels

Établir des rendez-vous réguliers et maintenir une communication ouverte avec chaque membre de l'équipe de soins.

Utiliser des outils d'aide à la communication avec les professionnels et de préparation aux rendez-vous, tels que :

Le ParkiTrack :
pour une efficacité maximale
de vos médicaments



Fiche à remplir avant
une visite médicale

The form is titled 'TAVIE' and 'Pour mieux préparer vos visites médicales'. It contains several sections for information: 'Date de votre visite', 'Cité de votre visite', 'Nom du médecin', 'Nom du pharmacien', 'Nom du CLSC', 'Santé générale', 'Symptômes physiques', 'Symptômes psychologiques', 'Effets secondaires des médicaments (si y a eu)', and 'Autres éléments'. There is also a section for 'Liste des changements, questions et préoccupations'. At the bottom, it says 'Apporter la liste des médicaments et votre journal de bord au rendez-vous'.

Conseils sur la communication
dans la capsule vidéo
Tavie™ en Mouvement



Accéder à des services

Accéder aux professionnels de la santé peut être un défi pour les proches aidants et les personnes ayant la maladie de Parkinson. Voici quelques conseils pour vous aider à bâtir une équipe de soins adaptée aux besoins de la personne aidée et aux vôtres :

- **IDENTIFIER VOS BESOINS PRIORITAIRES :**

Déterminez quels types de soins ou d'accompagnement sont requis (aide à domicile, adaptation du domicile, soins médicaux, soutien psychosocial, réadaptation, répit, etc.).

- **CONTACTER VOTRE CLSC :**

Un professionnel de la santé évaluera les besoins de votre proche. Mentionnez aussi vos besoins et vos limites comme personne aidante afin qu'un plan d'intervention soit adapté à votre situation.

- **DEMANDER DU SOUTIEN AVANT LA SORTIE DE L'HÔPITAL :**

Si vous avez besoin de services à la maison ou d'une convalescence après une hospitalisation (de vous ou votre proche), demandez qu'une infirmière fasse la liaison avec le CLSC, et ce, avant de quitter l'hôpital.

- **CONSULTER LE MÉDECIN DE FAMILLE OU UNE INFIRMIÈRE PRATICIENNE SPÉCIALISÉE EN SOINS DE PREMIÈRE LIGNE (IPSPL) :**

Une référence médicale est souvent nécessaire pour accéder à certains services d'assistance (ex. : transport adapté, vignette de stationnement pour les personnes à mobilité réduite, centres de jour et de réadaptation, hôpital de jour, CNESST, etc.) et à des services financiers (ex. : crédits d'impôt, montants et programmes de Revenu Québec et de l'Agence du revenu du Canada, etc.). Sachez cependant que vous n'avez pas besoin d'un billet du médecin ou d'une IPSPL pour consulter un professionnel de la santé (ex. : physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social, psychologue, etc.).

Accéder à des services

- **EXPLORER LES SERVICES COMMUNAUTAIRES :**

Plusieurs organismes offrent du soutien (ex. : groupes d'entraide, accompagnement, services à domicile, etc.).

- **SE RENSEIGNER SUR LES SOLUTIONS PRIVÉES (SI VOUS LE POUVEZ) :**

En cas de délai d'attente trop long dans le réseau public, certaines cliniques privées ou certains services de télésanté peuvent être envisagés.

- **POUR EN SAVOIR DAVANTAGE ET VOUS AIDER DANS VOS DÉMARCHES :**

Consultez le ***Guide des ressources*** de TAVIE™ en mouvement. Vous y trouverez des informations précieuses sur les organismes et les associations publiques, les ressources gouvernementales, les services de santé et les services sociaux, le transport, l'habitation, les ressources pour proches aidants, les services financiers et juridiques et les ressources privées.

2 Gérer la médication et les traitements

Pourquoi la gestion des médicaments est-elle cruciale ?

Généralement, les médicaments aident à contrôler les symptômes de la maladie de Parkinson. Il est important de respecter les horaires de prise, surtout dans le cas où votre proche a des fluctuations ! Une gestion inadéquate peut entraîner des complications graves.

Stratégies facilitant la prise de la médication :

- **Utilisation de piluliers avec une alarme** : utilisez un pilulier pour préparer les doses journalières à l'avance. Certains modèles électroniques émettent des rappels sonores ou visuels (ex. : le TabTime Super 8 ou le [site Internet Eugeria](#) qui propose plusieurs modèles de piluliers).
- **Utilisation d'alarmes et de rappels** : des alarmes peuvent être programmées pour rappeler l'heure de la prise de médicaments.



LE SAVIEZ-VOUS ?

À ce jour, il n'existe aucun traitement qui puisse ralentir la progression de la maladie de Parkinson ou la guérir. Les médicaments actuels permettent de mieux contrôler les symptômes. Si votre proche ne ressent pas de symptômes gênants, il est possible de retarder le début de la médication sans influencer l'évolution de la maladie. Ce choix doit être fait en consultation avec le médecin traitant.

Que faire en cas d'oubli ?



LE SAVIEZ-VOUS ?

Certains médicaments utilisés pour la maladie de Parkinson, notamment les agonistes de la dopamine, peuvent entraîner des effets secondaires comportementaux comme l'hypersexualité, les dépenses excessives ou d'autres comportements impulsifs. Si vous ou un proche observez ces changements, parlez-en à votre médecin afin d'ajuster le traitement au besoin.

Lévodopa

Si votre proche oublie une dose de Lévodopa, les conséquences varient habituellement selon la progression de la maladie. En début de maladie, un oubli a peu d'impact, mais à un stade plus avancé, cela peut faire ressurgir des symptômes.

Si votre proche n'a pas de symptômes, vous pouvez attendre la prochaine dose. En cas de symptômes, administrez la dose oubliée dès que possible et ajustez les suivantes en respectant l'intervalle de temps entre les doses, selon les recommandations du médecin traitant. Consultez un pharmacien en cas de doute.

Ne jamais doubler la dose suivante pour compenser un oubli. Si vous avez des doutes, consultez son neurologue ou son pharmacien.

Entacapone

L'Entacapone est généralement pris avec la Lévodopa, et les mêmes instructions s'appliquent en cas d'oubli.

Agonistes dopaminergiques

Les agonistes dopaminergiques oraux, tels que le Pramipexole et le Ropinirole, ont une durée d'action plus longue que la Lévodopa. Si une dose est oubliée, administrez-la dès que possible, puis ajustez la prochaine prise prise, selon les recommandations du médecin traitant. Ne prenez pas de dose supplémentaire ou de double dose pour compenser la dose que vous avez oublié de prendre. Consultez un pharmacien si nécessaire. Pour la Rotigotine (timbre transdermique), changez simplement le timbre dès que vous réalisez l'oubli.

Inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO)

Les IMAO, comme la Rasagiline et la Safinamide, ont une longue durée d'action. Si une dose quotidienne est oubliée, vous pouvez attendre la dose suivante.

Précautions importantes

- **NE JAMAIS CESSER LA MÉDICATION SUBITEMENT :**

Un arrêt brusque de la Lévodopa, en particulier à haute dose, peut entraîner un syndrome malin (sevrage), une complication grave. De même, arrêter soudainement des agonistes dopaminergiques peut aussi provoquer des symptômes de retrait, tels que l'anxiété, la dépression et l'irritabilité. Si votre proche envisage de modifier son traitement, il est impératif de consulter son médecin traitant pour planifier une diminution progressive.

- **BIEN CONNAÎTRE LA MÉDICATION, SON EFFET, LA DOSE ET L'HORAIRE DE PRISE :**

Il est recommandé d'avoir toujours sous la main la liste à jour des médicaments de votre proche. Ça sauve du temps et des soucis lors des rendez-vous de santé ou en cas d'urgence médicale. Demandez-la à votre pharmacien. Notez que les piluliers préparés en pharmacie chaque semaine fournissent toujours une liste à jour des médicaments.

- **AVOIR SUR SOI UN « SURPLUS » DE MÉDICAMENTS :**

Il est recommandé d'avoir toujours un surplus de médicaments à portée de main, surtout lors de sorties prolongées ou de voyage, afin de ne pas sauter une dose.

Il est fréquent qu'un médicament soit utilisé pour une raison différente de l'indication officielle. Par exemple, le Prégabaline, qui est à la base un antiépileptique, est souvent utilisé pour soulager certains types de douleurs. Ainsi, il est important de connaître la raison des traitements prescrits.



LE SAVIEZ-VOUS ?

Lors d'un changement de médication, il faut parfois attendre jusqu'à quatre semaines avant de pouvoir apprécier l'effet global.

3 Préserver la mobilité et la sécurité

Comprendre les risques de chute

Les chutes sont l'une des principales causes de blessures et d'hébergement chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces chutes peuvent survenir en raison de plusieurs facteurs, notamment l'instabilité posturale (diminution de l'équilibre), le blocage de la marche (*freezing*), de la marche (blocage soudain), la fatigue, la témérité et les effets secondaires de la médication. Les chutes surviennent surtout lors de mouvements quotidiens tels que se lever d'une chaise, marcher sur un sol inégal ou glissant, changer de direction, faire autre chose tout en marchant, etc. Elles se produisent le plus souvent dans la maison, d'où l'importance de faire des ajustements pour préserver la sécurité de votre proche et la vôtre.



ACTIVITÉ Adapter l'environnement à la maison

Objectif :

Évaluer et améliorer la sécurité de son environnement pour réduire les risques de chutes et favoriser un cadre de vie sécuritaire.

Consignes :

Parcourez les recommandations et cochez la case « Vérifié » pour chaque élément mis en place.



Recommandations	Vérifié	Commentaires
L'éclairage est suffisant et bien réparti dans toutes les pièces, y compris la nuit (lumières de nuit installées).		
Les tapis sont antidérapants ou fixés au sol, et les sols sont dégagés de tout obstacle.		



ACTIVITÉ

Adapter l'environnement à la maison



Recommandations	Vérifié	Commentaires
Les allées de circulation sont libres de meubles, de câbles et autres obstacles potentiels.		
Des barres d'appui sont installées près des toilettes et dans la douche ou la baignoire.		
Des bandes de couleur contrastante sont appliquées sur les marches des escaliers et au seuil des portes.		
Les objets utilisés quotidiennement sont à des endroits accessibles et dégagés (armoires basses, éviter les placards).		
Présence de main courante pour les escaliers intérieurs et extérieurs.		
Présence d'un tapis antidérapant au fond du bain ou de la douche et utilisation d'un banc de bain au besoin.		
Siège surélevé pour la toilette.		
Ridelle de lit pour faciliter l'entrée et la sortie du lit en toute sécurité.		

Porter des chaussures adaptées

Privilégiez des chaussures fermées avec des semelles antidérapantes, des talons bas et des fermetures faciles à utiliser pour prévenir les glissades et les trébuchements.

Choisir les bons accessoires de marche

Utilisez un accessoire de marche adapté (cannes, déambulateurs, marchettes) pour corriger l'équilibre et réduire le risque de chute.

- **Canne** : la canne est conseillée en situation de douleur ou pour une légère instabilité, mais elle peut être difficile à utiliser pour ceux qui ont des problèmes de double tâche.
- **Bâtons de marche nordique** : les bâtons permettent d'améliorer l'équilibre, d'augmenter la cadence de marche et le balancement des bras. Assurez-vous que les bâtons sont ajustés correctement (bras fléchis à 90 degrés).
- **Marchette** : la marchette (deux roues, sans siège) offre un meilleur support pour les personnes ayant de plus grands problèmes d'équilibre. Il n'est souvent pas possible de l'utiliser à l'extérieur de la maison.
- **Déambulateur** : le déambulateur (quatre roues et généralement muni d'un siège) offre aussi un bon support et permet même de s'asseoir sur le siège en situation de fatigue. Cependant, le déambulateur nécessite un certain niveau de pratique pour être utilisé de façon sécuritaire. Choisissez un modèle adapté à l'intérieur ou à l'extérieur selon les besoins spécifiques et les conditions environnementales. Certains déambulateurs se transforment en fauteuil roulant, ce qui peut être très pratique si votre proche marche sur une courte distance ou a des épisodes d'absence de contrôle des symptômes qui arrivent de façon imprévue.

Veillez à ce que l'accessoire choisi soit ajusté à la bonne hauteur et utilisé selon les recommandations d'un professionnel de la santé, comme un physiothérapeute.

4



Éléments clés à retenir

Entourez-vous d'une équipe de soins multidisciplinaire pour favoriser un suivi plus global de l'état de santé de votre proche.

Une communication claire, organisée et courte avec les professionnels de la santé lors des rendez-vous est bénéfique.

Respectez rigoureusement les horaires de médication pour mieux contrôler les symptômes et maximiser l'efficacité des traitements.

Ne cessez jamais la médication sans avis médical, et assurez-vous d'avoir toujours un surplus de médicaments au cas où votre sortie se prolongerait ou en cas d'imprévu.

Maintenez un environnement sécuritaire et optez pour des accessoires de marche appropriés pour demeurer autonomes et en sécurité.

Soutenez votre proche dans l'application des stratégies pour gérer le blocage de la marche (*freezing*) et les situations à risque.

5



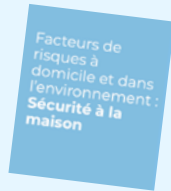
Ressources



Consulter la section médicaments de notre site Internet



Sécurité à la maison



Blocage de la marche (freezing)



Capsule vidéo :



Faciliter les transferts



Journal des chutes



Ressources



**Guide des ressources de TAVIE™ en mouvement -
Parkinson Québec**



**Écouter votre corps face
aux imprévus liés à la
maladie de Parkinson
- Session 9 - Capsule
vidéo de TAVIE™ en
mouvement**





Références bibliographiques

Auteurs :

Catherine Dery

M. Sc., infirmière clinicienne,
Coordonnatrice en recherche
clinique, NeuroQuébec

Benoit Labbé

M. Sc., physiothérapeute
Cofondateur de la Clinique
Synapse

Geneviève Labrecque

Infirmière praticienne
spécialisée en troubles
du mouvement,
Clinique Neuro-Lévis

Shana Ross

Infirmière clinicienne

Collaboratrices :

Line Beaudet

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. Buchmann, C., et collab. (2024). « La maladie de Parkinson : le traitement en mouvement », [En ligne]. *Perspective infirmière*, vol. 21, no 3, p. 14-18. [<https://www.oiiq.org/documents/20147/47430755/PI-vol21-no-ete-2024-web.pdf#page=14>] (Consulté le 21 mars 2025).
2. Dolhun, R. (2024). What's the Best Shoe for Parkinson's?, [En ligne]. The Michael J. Fox Foundation. [<https://www.michaeljfox.org/news/whats-best-shoe-parkinsons>] (Consulté le 21 mars 2025).
3. Grimes, D., et collab. (2019). « Canadian guideline for Parkinson disease ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 191, no 36, E989-E1004. doi : 10.1503/cmaj.181504.
4. Liu, W.Y., et collab. (2022). « Systematic review for the prevention and management of falls and fear of falling in patients with Parkinson's disease ». *Brain and Behavior*, vol. 12, no 8. doi : 10.1002/brb3.2690.
5. Medisafe (s. d.). Spend Less Time Thinking About Medications - and More Time Living, [En ligne]. [<https://medisafeapp.com>]. (Consulté le 21 mars 2025).
6. Mirelman, A., et collab. (2019). « Gait impairments in Parkinson's disease ». *The Lancet Neurology*, vol. 18, no 7, p. 697-708. doi : 10.1016/S1474-4422(19)30044-4.
7. Parkinson's Foundation (s. d.). Dopamine Agonists, [En ligne]. [<https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/treatment/prescription-medications/dopamine-antagonists>] (Consulté le 21 mars 2025).
8. Parkinson's Foundation (s. d.). Mobility, [En ligne]. [<https://www.parkinson.org/living-with-parkinsons/management/activities-daily-living/mobility>] (Consulté le 21 mars 2025).
9. Rubenstein, L. Z. (2006). « Falls in older people: Epidemiology, risk factors and strategies for prevention ». *Age and Ageing*, vol. 35 (Suppl. 2), p. ii37-ii41. doi : 10.1093/ageing/afi084.



Références bibliographiques

10. Tosin, M. H. S., et collab. (2022). « Nursing and Parkinson's Disease: A Scoping Review of Worldwide Studies ». *Clinical Nursing Research*, vol. 31, no 2, p. 230-238. doi : 10.1177/10547738211044.
11. StrivePD (s. d.). Take control of your Parkinson's journey, [En ligne]. [<https://www.strive.group>](Consulté le 21 mars 2025).