

COMPRENDRE LA MALADIE DE PARKINSON : GUIDE ESSENTIEL POUR LES PROCHES

Formation destinée aux familles et proches aidants de personnes atteintes de Parkinson

Mieux comprendre pour mieux accompagner au quotidien

Durée : 2 heures	Modules : 4 modules
Leçons : 16 leçons	Public : Familles et proches aidants
Format : 100 % en ligne, asynchrone	Organisme : N° 11757351875
Certification : Qualiopi	Tarif : Sur devis

www.dynseo.com/nos-formations | contact@dynseo.com | 09 66 93 84 22

Description de la formation

Cette formation de 2 heures s'adresse aux familles et proches d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson. Parkinson est souvent réduit aux tremblements — mais c'est une maladie bien plus complexe qui touche le mouvement, les émotions, la cognition, le sommeil et la communication. Cette formation donne aux familles une compréhension claire et accessible de la maladie dans toutes ses dimensions, pour mieux comprendre ce que vit leur proche, anticiper l'évolution et adapter leur accompagnement au quotidien. Vous découvrirez les symptômes visibles et invisibles, les traitements, les adaptations pratiques et l'importance de prendre soin de vous en tant qu'aidant.

Sommaire des modules

MODULE 1	Ce qu'est vraiment la maladie de Parkinson	4 leçons
MODULE 2	Les traitements — comprendre pour mieux aider	4 leçons
MODULE 3	Vivre avec Parkinson au quotidien	4 leçons
MODULE 4	Vous, en tant que proche	4 leçons

Objectifs pédagogiques

Objectifs pédagogiques

- Comprendre les mécanismes de la maladie de Parkinson et ses symptômes moteurs et non moteurs
- Connaître les traitements médicamenteux, leurs effets et les phases ON/OFF
- Adapter le quotidien et le domicile pour préserver l'autonomie de votre proche
- Identifier les ressources de soutien et prendre soin de vous en tant qu'aidant
- Maintenir une relation affective équilibrée malgré la progression de la maladie

Informations générales

Durée	2 heures
Public visé	Familles et proches aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson
Prérequis	Aucun
Tarif	Sur devis – TVA non applicable (article 261-4-4° du CGI)
Certification	Qualiopi – Attestation de fin de formation
Organisme	DYNSEO – N° de déclaration d'activité : 11757351875

Leçon 1 - Comprendre la maladie sans jargon médical

- Ce qui se passe dans le cerveau : la dopamine, pourquoi elle manque, ce que ça change
- Parkinson n'est pas Alzheimer : les confusions fréquentes et pourquoi elles nuisent
- Une maladie progressive mais très variable : pourquoi votre proche n'évolue pas comme un autre
- Ce qu'on sait et ce qu'on ne sait pas encore sur les causes de la maladie

Leçon 2 - Les symptômes moteurs — ce que vous voyez au quotidien

- Le tremblement de repos : pourquoi il apparaît et disparaît selon les moments
- La rigidité : ce que votre proche ressent physiquement, comment ça se manifeste
- La lenteur des mouvements (bradykinésie) : ne pas confondre avec de la paresse
- Le freezing : ces blocages soudains à la marche qui font peur et qui s'expliquent

Leçon 3 - Les symptômes non moteurs — l'invisible de Parkinson

- Les troubles du sommeil : agitation nocturne, cauchemars, somnolence le jour
- La constipation, les troubles urinaires, la transpiration : des symptômes gênants mais normaux
- L'hypotension orthostatique : pourquoi votre proche se sent mal quand il se lève
- Les douleurs et la fatigue : deux réalités sous-estimées par l'entourage

Leçon 4 - Les stades de la maladie — à quoi s'attendre

- Comment la maladie évolue dans le temps : progressive mais imprévisible
- Les stades de Hoehn et Yahr en langage accessible
- Ce qui peut changer dans les années à venir — et ce qui peut rester stable longtemps
- Pourquoi certains jours sont meilleurs que d'autres : les fluctuations normales

Leçon 1 - La lévodopa et les autres médicaments

- Comment fonctionne la lévodopa : elle remplace la dopamine manquante
- Pourquoi l'heure de prise est absolument critique — ne jamais décaler sans avis médical
- Les autres médicaments : agonistes dopaminergiques, IMAO-B — leur rôle
- Ce que vous pouvez faire pour aider à l'observance sans être intrusif

Leçon 2 - Comprendre les phases ON et OFF

- Phase ON : le médicament fonctionne, la mobilité est meilleure
- Phase OFF : le médicament s'épuise, la rigidité et les blocages reviennent
- Comment repérer dans quelle phase est votre proche pour adapter votre aide
- Pourquoi il ne sert à rien d'insister pour une activité pendant une phase OFF

Leçon 3 - Les effets secondaires à connaître

- Les dyskinesies : ces mouvements involontaires qui apparaissent en phase ON
- Les hallucinations liées aux médicaments : bénignes au début, comment réagir
- La somnolence soudaine : risque réel, ne jamais conduire sans avis médical
- Les comportements impulsifs (achats, jeux) liés à certains traitements : reconnaître et alerter

Leçon 4 - Les traitements non médicamenteux

- La kinésithérapie : pourquoi c'est indispensable et comment vous pouvez soutenir ce travail
- L'orthophonie : voix, déglutition, communication — son rôle dans Parkinson
- La stimulation cérébrale profonde : ce que c'est, pour qui, ce que ça change
- Les activités physiques bénéfiques : danse, tai-chi, natation — les données scientifiques

Leçon 1 - Adapter le domicile pour la sécurité et le confort

- Les aménagements prioritaires : salle de bain, escaliers, sols, éclairage
- Les repères visuels pour aider à la marche et prévenir le freezing
- Les aides techniques utiles : déambulateur adapté, couverts adaptés, vêtements sans boutons

- Où trouver ces aides et comment les financer

Leçon 2 - Les moments du quotidien les plus délicats

- Le matin : rigidité au réveil, organisation autour des prises de médicaments
- Les repas : lenteur, risque de fausse route, adapter sans humilier
- Les sorties : préparer, anticiper le freezing, choisir les bons moments
- La nuit : troubles du sommeil, agitation, comment vous organiser

Leçon 3 - Maintenir l'autonomie sans faire à la place

- Pourquoi aider trop vite accélère la perte d'autonomie
- Les techniques pour guider sans prendre en charge : la main sous le coude, le rythme verbal
- Valoriser chaque effort réalisé seul : l'estime de soi comme moteur de récupération
- Les activités que votre proche peut encore faire seul — les préserver absolument

Leçon 4 - Stimuler sans épuiser — le bon équilibre

- La stimulation cognitive au quotidien : lecture, jeux, conversations, musique
- Les outils numériques de stimulation cognitive adaptés à Parkinson (JOE)
- L'activité physique adaptée : ne jamais laisser s'installer la sédentarité
- Respecter la fatigue et les mauvais jours sans abandonner la stimulation

MODULE 4

Vous, en tant que proche

4 leçons

Leçon 1 - Ce que vous vivez, vous aussi

- Le deuil progressif d'un proche qui change lentement mais inexorablement
- L'épuisement de l'aidant d'une maladie chronique longue durée
- La culpabilité de ne pas en faire assez, ou de ne plus avoir envie d'en faire autant
- La solitude face à une maladie que l'entourage comprend mal

Leçon 2 - Trouver du soutien

- France Parkinson : services, groupes de parole, numéro d'écoute
- Les groupes d'aidants en ligne et en présentiel : pourquoi y aller
- Le soutien psychologique pour les proches : y accéder sans se sentir faible
- Les professionnels ressources : assistante sociale, médecin traitant, neurologue

Leçon 3 - Organiser les relais et anticiper l'avenir

- Les services d'aide à domicile : les mettre en place avant d'être épuisé
- L'accueil de jour Parkinson : un répit pour vous, une stimulation pour votre proche
- Anticiper les besoins futurs : MDPH, APA, hébergement adapté
- Parler de l'avenir avec votre proche pendant qu'il peut encore y participer

Leçon 4 - Prendre soin de la relation malgré la maladie

- Rester un proche avant d'être un aidant : comment préserver la relation affective
- Des moments à deux qui ne sont pas des moments de soin
- La maladie de Parkinson n'efface pas la personne : ce qui reste intact
- Trouver du sens dans cet accompagnement sans s'y perdre

Modalités pédagogiques

- Formation en ligne à suivre à votre rythme
- Contenus accessibles 24h/24 pendant 6 mois
- Supports pédagogiques téléchargeables
- Quiz de validation des connaissances
- Attestation de fin de formation