



Prise en charge de la situation

Dix conseils pour vous aider à faire face à un diagnostic récent de la maladie de Parkinson

Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint de la maladie de Parkinson. Vous quittez le bureau de votre médecin avec des questions en tête et vous vous demandez ce qui vous attend.

Pensez d'abord à vous procurer les renseignements et le soutien qui vous permettront de décider de votre avenir en toute connaissance de cause. Voici dix conseils à prendre en compte.

1. Renseignez-vous auprès de sources fiables

La quantité de renseignements disponibles peut vous effrayer. À quels renseignements pouvez-vous faire confiance? La Société Parkinson Canada (SPC) est votre point de départ pour connaître les ressources disponibles dans votre localité. La SPC offre différentes ressources qui vous aideront à comprendre la maladie et à vivre au jour le jour. Vous pouvez communiquer avec la SPC en appelant le Centre national d'information et de référence, au 1-800-565-3000, ou en visitant le site Web www.parkinson.ca

2. Commencez à parler de votre diagnostic

Quand vous êtes prêt, parlez de votre diagnostic avec les membres de votre famille, puis avec vos amis. Permettez-vous de ressentir différentes émotions : colère, déni, frustration, peur, confusion, incrédulité et tristesse. Prenez le temps nécessaire. Demeurez en contact avec vos proches, soutenez-vous mutuellement et n'hésitez pas à demander de l'aide quand vous en avez besoin.

3. Créez un dossier de ressources

Servez-vous d'un classeur, d'une chemise ou d'une boîte à fiches que vous garderez à portée de main (p. ex. près du téléphone). Rangez-y tous les renseignements utiles, comme les dates, les lieux et les numéros de téléphone de vos rendez-vous médicaux. Certaines personnes inscrivent dans un journal de bord les moments auxquels elles ont ressenti des symptômes ou réagi à des médicaments.

Conservez également dans ce dossier des articles sur la maladie de Parkinson, des résultats de recherches et autres outils de référence dont vous aimeriez discuter avec vos fournisseurs de soins de santé. Ajoutez-y une liste de vos médicaments (médicaments sur ordonnance et en vente libre, vitamines et suppléments). Procurez-vous la carte de poche (Carte de médicaments : J'ai la maladie de Parkinson) sur le site www.parkinson.ca.

4. Maximisez vos rendez-vous chez le médecin

Utilisez pleinement le temps dont vous disposez lors de vos rendez-vous médicaux. Prenez note de vos questions à l'avance. Demandez au médecin d'expliquer en termes simples et clairs ce qu'il dit. N'oubliez pas que vous avez le droit de remettre en question le traitement que vous recevez, de demander si de nouveaux médicaments dont vous avez entendu parler pourraient vous aider ou si vous devriez envisager des thérapies parallèles ou de demander une contre-expertise. Demandez comment avoir accès à l'infirmière ou à l'assistante du médecin afin d'obtenir des réponses ou de diminuer vos inquiétudes entre deux visites.

5. Trouvez de l'aide et du soutien

Communiquez avec la Société Parkinson Canada pour connaître quelles sont les ressources disponibles dans votre localité. Pensez à vous joindre à un groupe de soutien, vous y obtiendrez des conseils pratiques pour gérer la maladie. Le groupe de soutien est un lieu sûr où l'on peut parler à des gens qui nous comprennent. Certains groupes s'occupent d'aspects particuliers de la maladie (p. ex. les diagnostics récents ou le début de la maladie). Il existe aussi des groupes pour les partenaires de soins de santé. De nombreuses personnes trouvent du soutien sur Internet.

6. Planifiez l'avenir

Il est maintenant temps d'élaborer des plans pour l'avenir. Évitez de remettre à plus tard les décisions importantes, surtout en matière de planification successorale et légale. Mettez votre famille au courant de vos préoccupations. Si vous travaillez, essayez de bien saisir la façon dont la maladie pourra modifier votre capacité à effectuer vos tâches professionnelles à présent et à l'avenir. Renseignez-vous sur les prestations dont vous pourriez bénéficier.

7. Maintenez une vie sociale active

Restez en contact avec votre famille et vos amis pour ne pas vous isoler. Parlez au téléphone, faites des visites ou communiquez par courriel. Si vous êtes déprimé ou angoissé, dites-le à votre médecin. Continuez à faire ce que vous aimez ou trouvez un nouveau passe-temps. Envisagez la possibilité de faire du bénévolat. La Grande randonnée est l'une des nombreuses occasions qu'offre la Société Parkinson Canada pour rencontrer des personnes attentionnées dans votre localité tout en vous amusant.

8. Respectez votre rythme

Votre rapport à la maladie de Parkinson sera unique, alors apprenez à respecter votre rythme. La fatigue que ressentent de nombreuses personnes atteintes peut être due à la maladie même, aux troubles du sommeil ou aux effets secondaires de médicaments. Planifiez vos activités prudemment et donnez-vous le temps nécessaire pour les accomplir. Préservez un équilibre entre les périodes d'activité et de repos. Si la fatigue vous affecte sérieusement, parlez-en à votre médecin.

9. Alimentez-vous convenablement

Tout le monde peut bénéficier d'une alimentation saine et équilibrée, mais c'est encore plus vrai dans le cas des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Votre alimentation devrait inclure une variété d'aliments des quatre groupes alimentaires : céréales, légumes et fruits, produits laitiers et viande ou substituts. Soyez conscient que la maladie de Parkinson peut poser des défis d'alimentation et que vous devrez peut-être modifier vos habitudes alimentaires. Parlez-en à votre médecin ou demandez à être aiguillé vers un diététiste reconnu.

10. Restez actif et faites régulièrement de l'exercice

Un bon plan d'exercice physique peut aider votre corps à mieux faire face à la maladie de Parkinson. L'exercice régulier peut aider à préserver votre souplesse et un bon maintien, à maintenir la force de vos muscles et la souplesse de vos articulations, et à améliorer la circulation du sang vers le cœur et les poumons. Il peut également vous aider à affronter le stress quotidien et vous donner un sentiment de réussite et de contrôle sur votre maladie. Pour faire de l'exercice physique, vous pouvez simplement trouver une activité qui vous fait plaisir, comme la marche, le jardinage ou la natation, et l'intégrer à votre routine quotidienne.

Sources: « Le meilleur de » L'Actualité Parkinson, été 2006, volume 6, numéro 2.
Le Guide alimentaire canadien, www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index_f.html

Ce document et son contenu sont offerts à titre informatif uniquement, et ne représentent, de la part de la Société Parkinson Canada, ni des conseils, ni des appuis, ni des recommandations concernant un produit, un service ou une entreprise, ou les prétentions et caractéristiques de ces dernières.

© Société Parkinson Canada 2009