

# FORME PRÉCOCE DE LA MALADIE DE PARKINSON

**Conseils de  
personnes  
atteintes aux  
médecins**

2me édition



# Forme précoce de la maladie de Parkinson : Conseils de personnes atteintes aux médecins (2<sup>me</sup> édition)

---

© 2014 Michael J Ravenek  
Produit à London (Ontario), Canada

Images en arrière-plan de la couverture et des pages 2-11, 13-19 acquises  
par licence ordinaire de FreeDigitalPhotos.net.  
Les auteurs conservent leurs droits d'auteur sur leurs images.

Image en arrière-plan de la page 12 17 utilisée avec la permission  
de la Michael J Fox Foundation for Parkinson's Research (MJFF).  
La MJFF conserve les droits d'auteur pour cette image.



*Forme précoce de la maladie de Parkinson : Conseils de personnes atteintes aux médecins*,  
de Michael J. Ravenek, est autorisé en vertu d'une licence internationale 4.0 Paternité  
(attribution)-Pas d'utilisation commerciale-Pas de modification de Creative Commons.

# REMERCIEMENTS

**D'**abord et avant tout, je tiens à remercier les 39 personnes atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson (FPMP) qui ont participé et consacré de nombreuses heures à ce projet, m'ont fait entrer dans leur vie et m'ont fait part du fruit de leur expérience pour que d'autres personnes en profitent. Sans vous, le projet et ce livret n'auraient pas vu le jour.



Dr Michael Ravenek

En collaboration avec la Société Parkinson Canada, nous avons recueilli des commentaires sur les premières éditions des livrets formulés par des personnes vivant avec la maladie de Parkinson, des membres de leur famille et des professionnels de la santé. Grâce à ces commentaires, nous avons pu cerner certains domaines dans lesquels des améliorations pourraient être apportées à la première édition. Nous tenons à remercier tous ceux et celles d'entre vous qui ont pris le temps de lire l'édition originale et de participer au sondage.

Outre les participants à cette étude, de nombreuses personnes sont à remercier pour leur contribution. Composé du Pre Sandi Spaulding, du Dre Mary Jenkins et du Pre Debbie Laliberte Rudman, mon comité consultatif de doctorat m'a fait des commentaires très utiles sur mes recherches et sur ce livret à toutes les étapes de sa conception.

Je tiens également à remercier Dre Soania Mathur, qui a écrit la préface de ce livret et qui a fait des commentaires constructifs sur la préparation de certaines sections, incluant les outils offerts à la fin du livret. Je remercie également Lily Cappelletti, de la Michael J Fox Foundation, qui a fourni quelques-unes des images de ce livret.

Je ne peux terminer sans remercier ma femme, Kelly, pour son appui indéfectible et ses commentaires sur mes recherches et ce livret aux diverses étapes de leur réalisation.

Dr Michael Ravenek, Ph.D., M.Sc. (ergothérapie), B.A.  
Professeur adjoint, École d'ergothérapie  
Université Western, London (Ont.) Canada

# FINANCEMENT ET SOUTIEN

**J**e remercie tout particulièrement la Société Parkinson Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada qui ont financé mes recherches grâce à une bourse de recherche doctorale. Le personnel de la Société Parkinson Sud-Ouest de l'Ontario a également soutenu mes recherches en participant au recrutement et en m'accordant un lieu où organiser des groupes de discussion lors de conférences.

L'enquête d'évaluation effectuée sur la première édition de la brochure, et les modifications ultérieures apportées qui apparaissent dans cette édition, n'aurait pu être accompli sans l'appui du personnel de la Société Parkinson Canada et la Société Parkinson Centre et Nord de l'Ontario, y compris Debbie Davis, Grace Ferrari, Marina Joseph, Alex Petef et Julie Wysocki.

En outre, le financement de l'impression de ces livrets a été fourni par la Société Parkinson Canada et la Société Parkinson Centre et Nord de l'Ontario.



# PRÉFACE

**L**es médecins ne sont pas à l'abri du fardeau de la maladie, comme je l'ai expérimenté à l'âge de 27 ans, lorsque j'ai appris que mes tremblements de repos, qui avaient commencé de façon légère et intermittente, étaient les symptômes de la forme précoce de la maladie de Parkinson. Au cours des 15 dernières années, non seulement ai-je appris à accepter ce diagnostic, mais aussi à bien vivre malgré les défis quotidiens qui y sont associés. Mes connaissances médicales me donnent un point de vue unique sur les répercussions qu'ont les maladies chroniques sur la vie des patients et sur ce qu'il faut faire pour conserver sa qualité de vie.



D<sup>re</sup> Soania Mathur

Un diagnostic comme celui de la forme précoce de la maladie de Parkinson provoque généralement une myriade d'émotions, avec à leur tête la colère, l'incertitude et la peur. Nous, médecins, sommes les messagers de ces nouvelles, et à ce titre devons répondre à certaines attentes. Une attente qui fait aussi partie de la version moderne du serment d'Hippocrate, qui stipule : « Je n'oublierai pas que la médecine est à la fois art et science, et que la chaleur, la sympathie et la compréhension peuvent l'emporter sur le bistouri du chirurgien ou les médicaments du pharmacien », une déclaration qui demeure vraie pour la vaste majorité des médecins. Bien que les soins adéquats et complets dispensés au patient passent avant tout, c'est cet « art de la médecine » qui influence de façon importante la capacité du patient à tenir le coup et à aller de l'avant à la suite d'un diagnostic, comme celui de la maladie de Parkinson, qui change sa vie.

Et ils doivent aller de l'avant. Les patients ne peuvent pas être des spectateurs passifs et espérer bien vivre avec la maladie de Parkinson. Les personnes motivées peuvent entreprendre de nombreuses interventions pour atténuer les répercussions physiques, émotionnelles et sociales de cette maladie. Les médecins jouent un rôle essentiel dans ce processus. De même, l'efficacité de la stratégie de prise en charge d'un médecin est accrue par la participation d'un patient, entraînant de meilleurs résultats en matière de santé.

En encourageant vos patients à participer aux soins, à l'établissement d'objectifs et à l'élaboration de plans de soins, la prise en charge de leur maladie est plus facile et entraîne une amélioration de leur qualité de vie. Car ce qui compte le plus, c'est la qualité de vie. D'ici la découverte d'un remède, nous devons faire ce qui est en notre pouvoir pour que nos patients conservent leur autonomie et leur productivité et qu'ils aient une expérience de vie positive. Nous devons leur donner les moyens de reprendre un peu de contrôle sur une situation qui peut leur sembler incontrôlable.

Pour faciliter cette participation, particulièrement chez les patients récemment diagnostiqués, il faut informer, soutenir et recourir à une approche multidisciplinaire. Ces personnes font face à une maladie évolutive alors qu'elles sont dans la fleur de l'âge, au sommet de leur carrière, qu'elles élèvent de jeunes enfants et travaillent à leur sécurité financière.

Au moment du diagnostic, il arrive souvent que les patients se tournent vers le corps médical comme source principale d'information et de conseil, ce qui, bien que compréhensible, est parfois difficile étant donné le manque de temps et le nombre de problèmes cliniques vitaux à traiter dans le temps alloué. Les témoignages repris dans ce livret montrent que les patients comprennent jusqu'à un certain point ces limites, mais qu'ils sont insatisfaits lorsqu'ils quittent le cabinet du médecin sans avoir reçu suffisamment d'information. Si la durée du rendez-vous est trop courte, la documentation écrite et les ressources communautaires ou en ligne fiables jouent alors un rôle important.

Nous pouvons apprendre beaucoup des témoignages des patients, et les suggestions des personnes interviewées pour ce livret me rappellent une mise en garde importante : peu importe le nombre quotidien de patients à qui nous annonçons un diagnostic de maladie chronique, comme la maladie de Parkinson, il s'agit du seul diagnostic que recevront le patient et sa famille. Il ne faut pas sous-estimer la répercussion de ces simples mots, « Vous avez la maladie de Parkinson » et les sentiments de peur et de confusion qui suivent inévitablement. Ce livret et les témoignages qu'il contient nous rappellent ce rôle important que nous jouons dans le soutien que nous apportons à nos patients durant cette épreuve.

D<sup>re</sup> Soania Mathur

# TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
FINANCEMENT ET SOUTIEN .....	iii
PRÉFACE .....	iv
À QUI S'ADRESSE LE PRÉSENT LIVRET? .....	1
Comment ce livret a-t-il été réalisé? .....	2
Témoignages de patients .....	3
INTRODUCTION .....	4
1. TLE DIAGNOSTIC, UNE EXPÉRIENCE ÉMOTIONNELLE .....	6
2. LE MÉDECIN, GARDIEN DE L'INFORMATION MÉCIDALE .....	8
3. DONNER ESPOIR PAR DE L'INFORMATION .....	9
Donner de l'information sur les recherches et les essais cliniques en cours .....	10
Offrir un livret d'information. ....	13
4. L'IMPORTANCE DU SUIVI À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC .....	14
5. INSUFFLER UNE ATTITUDE PROACTIVE .....	16
RESSOURCES UTILES	
Quelques ressources en ligne .....	18
Compte rendu quotidien des médicaments, repas et exercices .....	20
Questions à poser lors de mon prochain rendez-vous chez le médecin .....	21

# À QUI S'ADRESSE LE PRÉSENT LIVRET?

*« Je crois que la vie s'arrête au moment du diagnostic. Je devais courir à ma sortie du cabinet du médecin, car sa secrétaire m'a dit "Ne courez pas!" Mais il y avait des gens dans la salle d'attente et j'avais besoin d'air. Il fallait que je sorte. Je suis allée dans le couloir et j'ai fait les cent pas en me demandant ce que ça voulait dire, ce que j'allais faire. Parce qu'à ce moment, vous ne savez pas trop ce que ça veut dire... Il faut penser à ses enfants, à son travail, à se lever le matin et à faire tout ce qu'il faut faire, et tout ça en même temps. Aucun manuel d'instructions ne vous dit comment faire. Vous ne savez pas quelle route prendre. »*

*Shanna Mellins*

**É**tant donné qu'il s'agit d'une ressource destinée aux médecins, le présent livret renferme une foule de conseils données par des personnes atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson (FPMP) qui sont prêtes à partager leurs réflexions fondées sur leurs propres expériences. Comme l'indique l'extrait du témoignage de Shanna ci dessus, les besoins des personnes des personnes atteintes de la FPMP sont uniques. Recevoir le diagnostic d'une maladie neurologique évolutive chronique dans la fleur de l'âge risque d'être une expérience très émotionnelle. La grande diversité des utilisations antérieures du terme « précoce » est l'un des défis de la réalisation d'un livret traitant de la FPMP. Dans la plupart des cas, cette diversité est attribuable aux chercheurs qui tentent d'opérationnaliser les définitions des participants à une étude. Pour certains, ce terme signifiait que le diagnostic avait été établi avant l'âge de 40 ans et, pour d'autres, qu'il l'avait été avant 45 ans et même 50 ans. Les personnes souffrant de cette maladie qui ont participé à ma recherche pouvaient se déclarer atteintes de la FPMP. C'est ce qui explique que les caractéristiques des participants à mon étude peuvent ne pas correspondre aux définitions de la maladie déjà utilisées. Cela montre cependant que d'autres caractéristiques que l'âge, par exemple l'emploi et les compétences parentales, jouent également un rôle important dans le mode d'opérationnalisation individuel du terme « précoce ». Qui plus est, certains chercheurs ont également établi une troisième catégorie, celle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson juvénile, regroupant les malades ayant reçu leur diagnostic avant 20 ans. Les besoins des très rares personnes formant ce troisième groupe seraient encore plus différents et n'ont pas été pris en considération dans ce livret.

# Comment ce livret a-t-il été réalisé?

Ce livret est le fruit du travail de Dr Michael Ravenek et des participants à son étude sur l'expérience de personnes atteintes de la FPMP. Trente-neuf personnes qui se sont déclarées atteintes de la FPMP, principalement du sud-ouest de l'Ontario, ont pris part à l'étude sur une période de deux années, de l'automne 2011 à l'automne 2013. Les participants avaient la possibilité de prendre part à une série d'entrevues avec Mike et de discuter en groupes, en ligne ou en personne, de questions relatives à leurs expériences et des nouveaux résultats émanant de l'étude en cours.

À la fin des entrevues, au début de la collecte de données, les participants devaient suggérer un conseil à donner à un médecin responsable du diagnostic et du traitement d'une personne atteinte de la FPMP, ainsi qu'un conseil à une personne récemment diagnostiquée. En outre, à des étapes ultérieures de ce projet, le groupe de discussion et les participants aux entrevues ont examiné les conseils recueillis et y ont ajouté leurs propres idées et expériences. Ce livret représente la voix collective des participants et les conseils qu'ils donnent aux médecins responsables du diagnostic et du traitement de personnes atteintes de la FPMP.

À l'issue de la réalisation de la version originale du présent livret de conseils, 66 personnes de toutes les régions du pays ont pris part à un sondage afin d'évaluer le livret et de formuler des observations sur la manière d'améliorer son contenu. Au nombre de ces participants, mentionnons des personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson, des membres de leur famille et des professionnels de la santé. La deuxième édition du livret représente la voix collective des participants de même que les conseils qu'ils donnent aux autres personnes récemment diagnostiquées et les observations transmises par les répondants au sondage. Les conseils qu'ils donnent aux autres personnes récemment atteintes de la FPMP sont contenus dans un livret distinct.

# Témoignages de participants

**L**es témoignages contenus dans ce livret sont tirés des entrevues avec les participants et des discussions de groupe. Ils illustrent bien les principaux conseils offerts par tous ceux qui ont participé à cette étude. En outre, les témoignages sont représentatifs des réponses des participants, qui ont entre une et onze années d'expérience avec la maladie. Quelques renseignements démographiques sur les participants dont les conseils ont été intégrés à ce livret sont présentés plus bas à côté de pseudonymes (faux noms) afin de protéger leur identité.



Nom	Age au diagnostic	Années avec la maladie
Denis Bartoo	53	5
Joella Kline	45	10
Patti Bradner	48	7
Danny Pirie	54	2
Jordan Chicholm	47	11
Shanna Mellins	45	1
Trevor Lyon	41	9

# INTRODUCTION

**C**e livret n'a pas de valeur normative concernant la façon de communiquer un diagnostic à un jeune adulte atteint de la maladie de Parkinson, car chaque personne et chaque situation sont différentes. Une information peut être appropriée pour une personne alors qu'elle ne l'est pas pour une autre, car l'âge, les expériences, l'éducation, les personnalités, etc. varient d'une personne atteinte de la FPMP à une autre. Ce livret vise plutôt à souligner des aspects particuliers de l'interaction médecin-patient dont tous les médecins devraient tenir compte lors de leurs rencontres avec des personnes atteintes de la FPMP. Ces aspects ont été soulignés par des personnes atteintes de la FPMP qui ont participé à cette étude et qui s'appuient sur leur expérience depuis le moment du diagnostic. Le témoignage suivant tiré d'une entrevue avec Denis exprime l'essence de ce livret et les conseils donnés par les participants de cette étude aux médecins, c'est-à-dire qu'un diagnostic doit être communiqué avec compassion et que l'information communiquée devrait éveiller l'espoir et donner au patient les outils qu'il lui faut pour prendre en charge la maladie et apprendre à s'y adapter. Ce livret contient cinq sections, chacune d'elles s'appuyant sur la précédente de façon à accentuer ce message.



*« Les médecins doivent se rappeler qu'ils sont humains, eux aussi, et ils doivent réfléchir à la façon dont ils voudraient recevoir un tel message, avec une certaine sollicitude, une certaine quantité d'information, une certaine distance professionnelle et un certain message d'espoir, car ce sont des personnes-ressources qui viennent en aide à une personne qui vit une épreuve. »*

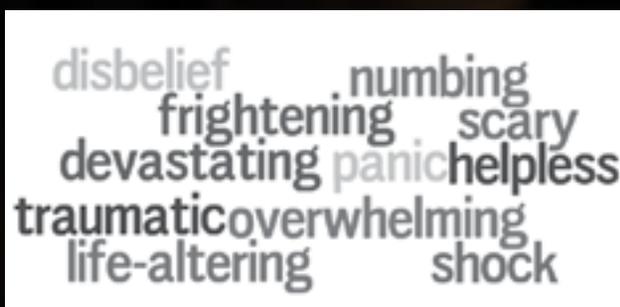
*Denis Bartoo*

# 1. LE DIAGNOSTIC, UNE EXPÉRIENCE ÉMOTIONNELLE

« L'annonce du médecin bouleverse le patient. Même si l'annonce ne contient pas beaucoup d'autres mauvaises nouvelles, le patient est tout de même sous le choc. Celui qui dit le contraire ment. »

Danny Pirie

Parmi tous les conseils qu'ils ont à donner, les participants mettent l'accent sur la nécessité pour les médecins d'être plus conscients de la nature émotionnelle de l'annonce du diagnostic pour les personnes atteintes de la FPMP. Le schéma suivant contient les mots les plus souvent utilisés par les participants à cette étude pour décrire ce qu'ils ont ressenti à l'annonce du diagnostic.



Concernant le rendez-vous où elle a reçu son diagnostic, Joella se souvient :

« J'étais dévastée, mais je ne crois pas qu'il s'en soit rendu compte. Vous changez la vie d'une personne lorsque vous lui dites qu'elle a la maladie de Parkinson. Il faut donc prendre le temps nécessaire, je dirais au moins la moitié du rendez-vous pour vous asseoir avec elle et lui parler, lui suggérer de réfléchir à telle ou telle chose, d'examiner de plus près tel autre aspect. »

Joella Kline

Danny reconnaît que les médecins doivent tenir compte d'un grand nombre d'éléments lorsqu'ils communiquent un diagnostic, mais il rappelle qu'il ne faut jamais négliger l'aspect émotionnel des soins apportés à un patient atteint de la FPMP.

*« Ils sont tellement submergés qu'ils tendent à oublier des choses. Ils ont donné le diagnostic au patient, lui ont prescrit des médicaments et se disent que le patient est prêt à faire face à la vie. Il l'est peut-être physiquement, mais je ne crois pas qu'il le soit mentalement. Ne surestimez pas l'aspect émotionnel, car il peut être très important, parfois plus que l'aspect physique. »*

*Danny Pirie*

Les participants croient que l'une des responsabilités les plus importantes du médecin après avoir communiqué un diagnostic de FPMP est de faire comprendre au patient qu'il ressentira sans doute des émotions difficiles et troublantes, et que c'est normal.

*« Il a pris le temps nécessaire lorsqu'il m'a donné le diagnostic, c'est un bon médecin. Le problème, c'est le lendemain. Dites simplement au patient que c'est normal de paniquer, d'être sous le choc. »*

*Joella Kline*

Pour aider le patient à faire face aux émotions difficiles associées à un diagnostic, il est aussi possible de lui donner de l'information sur la maladie, plus particulièrement de l'information qui lui permettra d'espérer et de croire qu'il a la capacité de faire face à la FPMP. Ces points sont abordés plus en détail dans la section suivante.

## 2. LE MÉDECIN, GARDIEN DE L'INFORMATION MÉDICALE

**B**ien qu'un grand nombre de personnes trouvent de l'information médicale sur le Web, à maints égards, le médecin est toujours perçu comme le principal « gardien » de ce type d'information. Les gens attendent du médecin qu'il leur donne des conseils sur ce qu'ils doivent faire et sur l'endroit où obtenir de l'information médicale appropriée. Sans ces conseils, les patients sont souvent pris au dépourvu.

*« Ultimement, c'est le médecin qui pose le diagnostic et traite. Les gens comptent beaucoup sur lui, bien entendu, car ils ne savent pas vers qui d'autre se tourner pour obtenir de l'information. »*

*Patti Bradner*

Évidemment, la question à laquelle il est le plus difficile de répondre est la suivante: « Quelle quantité d'information communiquer à un patient? » Les participants de cette étude reconnaissent la difficulté de cette situation, comme l'indique le témoignage suivant de Patti.

*« Il ne faut pas submerger la personne d'information, car elle n'est peut-être pas prête à la recevoir, mais il faut trouver le moyen de l'y donner accès lorsqu'elle en a besoin. Je suppose que c'est ce qui est difficile à faire. »*

*Patti Bradner*

### 3. DONNER ESPOIR PAR DE L'INFORMATION

**S**ouvent, les patients qui reçoivent un diagnostic de FPMP connaissent peu ou pas la maladie et ne savent donc pas ce que l'avenir leur réserve. Ils s'imaginent souvent le pire et ont peur de mourir. Comme l'indiquent les témoignages qui suivent, il est important, à ce point-ci, de dire aux patients que la FPMP n'est pas mortelle et qu'il existe des stratégies pour mieux vivre avec la maladie.

*« Le médecin pourrait dire quelque chose comme : "Malgré ce que vous pouvez penser, ce n'est pas une peine de mort." »*

*Joella Kline*

*« Je crois que la plupart des gens comptent sur leur médecin pour obtenir de l'information. Il est important que le médecin ne donne pas l'impression qu'il n'y a rien à faire. Au contraire, il y a beaucoup à faire. Les gens croient qu'il s'agit en quelque sorte d'une sentence de mort. Vous ne mourrez pas, mais vous ne serez plus la même personne. »*

*Patti Bradner*

En plus d'apaiser leur peur de mourir, il est aussi important de souligner la diversité de la FPMP afin de réduire la peur susceptible de surgir lorsque les patients prendront connaissance des symptômes éventuels et verront d'autres personnes à des stades avancés de la maladie.

*« J'entends souvent des gens dire qu'ils ont peur de participer à des activités destinées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, parce qu'ils y voient des personnes plus âgées et que ça les effraie. C'est angoissant de s'imaginer comme ça dans une dizaine d'années... Certains refusent d'assister à des conférences sur la maladie de Parkinson jusqu'à ce qu'ils comprennent que chaque personne est différente. Soulignez toujours que chaque personne est différente pour qu'ils cessent de penser qu'ils seront comme ça, car ils ne le seront pas. »*

*Jordan Chicholm*

# Donner de l'information sur les recherches et les essais cliniques en cours

**I**l est également possible de donner espoir à vos patients atteints de la FPMP en mettant l'accent sur les nombreuses recherches qui visent à améliorer les soins cliniques et la vie des personnes atteintes de la FPMP.

*« Pour donner de l'espoir aux personnes récemment atteintes de la FPMP, le médecin devrait leur dire qu'un grand nombre de recherches visant à mieux comprendre la maladie de Parkinson sont en cours dans le monde et qu'une pléthore de nouveaux traitements prometteurs sont mis au point dans le but de trouver un remède. Ce type d'information est d'importance capitale pour une personne récemment diagnostiquée, car ça lui permet d'espérer. »*

*Trevor Lyon*

Vous voudrez peut-être connaître les essais cliniques et les recherches en cours dans votre région, afin d'aider vos patients à y participer s'ils le veulent. Les ressources suivantes vous aideront à trouver les recherches et essais cliniques en cours dans votre région. Vous voudrez peut-être aussi consulter des chercheurs de l'université de la région pour savoir s'ils mènent des essais cliniques et s'ils sont à la recherche de participants.



La **Société Parkinson Canada** fournit un excellent aperçu des termes utilisés dans les études cliniques ainsi que quelques études à la recherche de participants. Pour y accéder, visitez le site Web [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca) ou tapez l'adresse courriel [research@parkinson.ca](mailto:research@parkinson.ca).

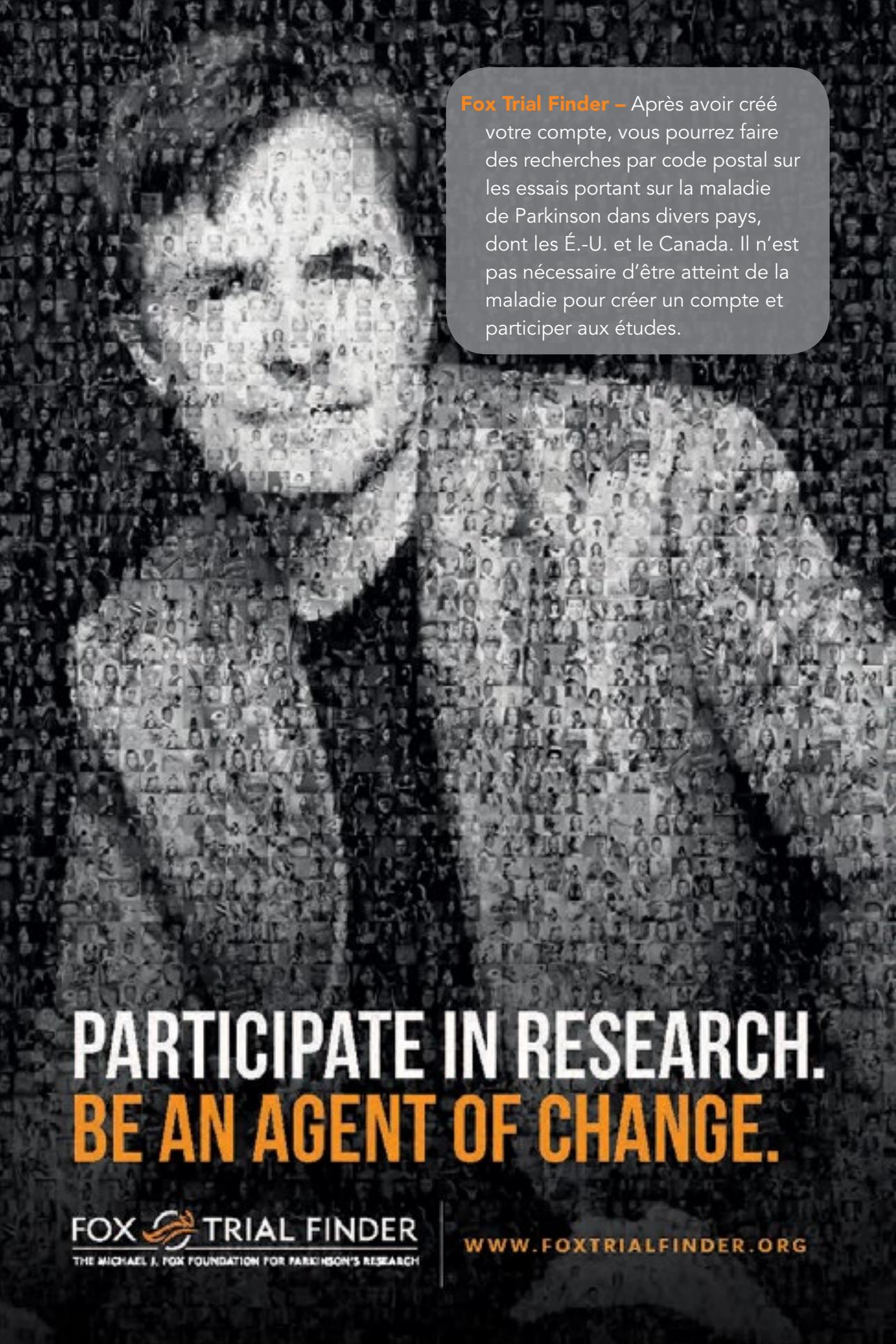


Health Canada      Santé Canada

La **base de données sur les essais cliniques de Santé Canada** est une base de données publique interrogeable sur les essais cliniques en cours au Canada qui touchent principalement les produits pharmaceutiques et biologiques. Comme ce site ne porte pas uniquement sur la maladie de Parkinson, vous devrez ajouter le mot « Parkinson » dans la case de recherche afin de limiter les résultats.  
<http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/databasdonclin/index-eng.php>



Le site **National Institutes of Health: Clinical Trials** offre des ressources qui permettent d'en savoir plus sur les essais cliniques. Il sert aussi de base de données sur les études terminées et les études en cours qui sont à la recherche de participants. Comme ce site ne porte pas uniquement sur la maladie de Parkinson, vous devrez ajouter le mot « Parkinson » dans la case de recherche afin de limiter les résultats. Malgré que les NIH soient aux É.-U., de nombreuses études ont des collaborateurs et des sites de collecte de données dans diverses régions du Canada.  
<http://www.ClinicalTrials.gov>



**Fox Trial Finder** – Après avoir créé votre compte, vous pourrez faire des recherches par code postal sur les essais portant sur la maladie de Parkinson dans divers pays, dont les É.-U. et le Canada. Il n'est pas nécessaire d'être atteint de la maladie pour créer un compte et participer aux études.

**PARTICIPATE IN RESEARCH.  
BE AN AGENT OF CHANGE.**

**FOX**  **TRIAL FINDER**  
THE MICHAEL J. FOX FOUNDATION FOR PARKINSON'S RESEARCH

[WWW.FOXTRIALFINDER.ORG](http://WWW.FOXTRIALFINDER.ORG)

# Offrir un livret d'information

**L**es participants ont exprimé le souhait de pouvoir quitter le cabinet du médecin, une fois le diagnostic reçu, avec de l'information tangible, c'est-à-dire un livret ou une trousse, étant donné les émotions qu'entraîne la réception du diagnostic et la difficulté à traiter tous les renseignements communiqués immédiatement après l'annonce. Les participants perçoivent la remise d'un livret ou d'une trousse d'information comme un moyen de les

« ancrer » émotionnellement une fois de retour à la maison et le traitement de l'information amorcé. Les participants souhaitent en grande majorité une trousse contenant des ressources auxquelles faire appel pour obtenir du soutien émotionnel et de l'information plutôt qu'une trousse truffée de faits sur la maladie.

Aucun participant n'y a eu droit au moment du diagnostic.

Le livret qui accompagne cette série, FPMP : Conseils de personnes atteintes aux personnes récemment diagnostiquées, est destiné aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de FPMP.

« J'aurais aimé que le médecin me donne une petite trousse, comme une brochure, un papillon, un livret ou autre, dans laquelle j'aurais trouvé une personne à appeler et grâce à laquelle j'aurais amorcé le processus de recherche d'information. J'aurais aimé recevoir un plus grand soutien plus tôt. J'ai trouvé un peu d'information par moi-même, mais j'ai perdu beaucoup de temps et j'ai été très seul. Le médecin a fait de son mieux, mais il n'a pas franchi l'étape suivante. Ce serait bien que tous les médecins puissent donner cette trousse. Savoir que vous n'êtes pas seul, qu'il y a des gens à qui parler... ça aurait été précieux la première semaine. C'est toute une épreuve à vivre! Ce serait bien que ce soit un peu plus structuré, de façon à ce que le patient puisse recevoir une petite trousse une fois le diagnostic reçu ou en attendant un diagnostic. »

Danny Pirie

## 4. L'IMPORTANCE DU SUIVI À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC

**S**elon les participants, l'importance de la remise d'un livret d'information lors du diagnostic se compare à celle d'un suivi du médecin ou du cabinet auprès des patients qui ont reçu un diagnostic de FPMP. Les participants à cette étude accordent de l'importance à ce conseil, car ils n'ont pas reçu ce type de soutien au moment du diagnostic.

*« Je recommande au médecin de prévoir un rendez-vous téléphonique avec le patient quelques jours ou une semaine après le diagnostic pour lui demander comment il va, lui rappeler qu'il n'est pas seul, lui demander s'il a réussi à communiquer avec la Société Parkinson... Selon moi, ce suivi, qui peut être effectué par le personnel infirmier, serait précieux pour le patient. »*

*Denis Bartoo*



*« Je crois que tous les médecins se préoccupent de leurs patients, mais comme ils posent des diagnostics tous les jours, ça devient un peu pour eux une habitude. À mon avis, ils ne se rendent pas tout à fait compte des répercussions de leur annonce sur le patient à ce moment précis de l'annonce. Mais ce n'est pas ce moment qui me préoccupe, c'est plutôt le moment qui vient après 24 ou 36 heures. Un patient a davantage de problèmes une fois sorti du cabinet qu'au moment de l'annonce. Je suggère de prévoir un rendez-vous de suivi une semaine plus tard. Je n'ai pas eu droit à un tel suivi, mais ce serait important de faire un simple suivi environ une semaine plus tard, seulement pour rassurer le patient en lui disant quelque chose comme : "C'est une nouvelle importante que vous avez reçue il y a une semaine, puis-je faire quelque chose pour vous aider? Avez-vous des questions?" Je n'attendrais pas trois mois plus tard. Consacrez 10 autres minutes à ce patient. Je ne dis pas qu'il faut surcharger le médecin plus qu'il ne l'est, mais je crois sincèrement qu'une autre visite de 10 minutes serait précieuse pour le patient. »*

*Danny Pirie*

Bien qu'il soit souhaitable que le suivi soit effectué par le médecin qui a donné le diagnostic, les participants à cette étude reconnaissent les contraintes de temps auxquelles font face les médecins. Le cabinet pourrait avoir une personne chargée du soutien qui ferait les suivis en répondant aux questions et en offrant un premier soutien à la suite du diagnostic.

*« Ce serait vraiment bien de pouvoir s'asseoir avec un membre du personnel qui vous suggérerait quelques endroits où obtenir de l'information et vous aiderait à revenir un peu sur terre. Il pourrait vous dire ce à quoi vous devriez penser à ce moment-ci. »*

*Joella Kline*

## 5. INSUFFLER UNE ATTITUDE PROACTIVE

**P**our aider les patients à s'en sortir après le diagnostic, à comprendre que la maladie de Parkinson sous sa forme précoce est gérable et non mortelle, il est important de promouvoir des comportements qui aideront vos patients à prendre en charge leur maladie de façon proactive. L'importance de développer une approche proactive est le message principal communiqué dans le livret d'accompagnement de cette série, dans lequel les participants à cette étude donnent des conseils aux personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de FPMP.

Le médecin peut promouvoir des choses simples, comme l'importance de l'exercice, la participation à des études, la tenue d'un journal des symptômes et des effets secondaires des médicaments, et la consignation de questions à poser au médecin. Des exemples de journal à proposer aux patients sont offerts à la fin de ce livret et dans le livret d'accompagnement de cette série.

Dans de nombreux cas, des personnes expriment leur désir de faire de l'exercice mais ne savent pas par où commencer ou quels genres d'exercices elles doivent faire. Par conséquent, des stratégies concrètes doivent être proposées afin d'aider les patients à faire de l'exercice. Par exemple, il peut être bon de diriger le patient vers un physiothérapeute qui lui proposera un programme d'exercices adapté fondé sur l'évaluation de ses capacités actuelles. La deuxième option est de demander au patient de trouver dans la collectivité un entraîneur personnel qui pourrait également aider à concevoir un programme d'exercices approprié. Un certain nombre d'analyses systématiques ont récemment été effectuées qui étudient les avantages des divers types d'exercices pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (voir les références ci dessous). En effet, les analyses documentent l'importance de divers types d'exercices, y compris l'entraînement en résistance, la danse, les exercices d'équilibre, les exercices de flexibilité et l'entraînement à la marche. Toutefois, les auteurs de ces analyses n'ont pas formulé de recommandations précises car ils estiment que des recherches additionnelles doivent auparavant être menées. Par conséquent, un programme de conditionnement physique en général adapté à chaque étudiant conviendrait le mieux.

### Références

Briennesse, L.A. et M.N. Emerson, (2013). *Effects of Resistance Training for People With Parkinson's Disease: A Systematic Review*. Journal of the American Medical Directors Association, 14(4), p. 236 241.

Dibble, L.E., O. Addison, et E. Papa, (2009). *The Effects of Exercise on Balance in Persons with Parkinson's Disease: A Systematic Review Across the Disability Spectrum*. Journal of Neurologic Physical Therapy, 33(1), p. 4 26.

Goodwin, V.A., S.H. Richards, R.S. Taylor, A.H. Taylor et J.L. Campbell, (2008). *The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Movement Disorders, 23(5), p. 631 640.

Sharp, K. et J. Hewitt, (2014). *Dance as an intervention for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis*. Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 7, p. 445 456.



*« Savoir que la dégénérescence des cellules dopaminergiques est à l'origine de la maladie ne m'aide pas à tenir le coup. Je ne peux rien faire pour leur redonner vie. Ce que je veux savoir, c'est comment contrôler les symptômes par l'exercice ou recevoir un traitement pour demeurer agile, sans atrophie, ce genre de chose. C'est l'information la plus utile, qui change la qualité de la personne atteinte de la maladie de Parkinson. »*

*Jordan Chicholm*

# RESSOURCES

## Quelques ressources en ligne

**L**a liste suivante contient des ressources que les participants à cette étude ont trouvé utiles lors de leurs recherches d'information sur la FPMP et l'aide disponible. Il ne s'agit en aucune manière d'une liste complète de toutes les ressources et sources d'aide offertes aux personnes atteintes de la FPMP. Cette liste se bonifiera avec le temps.

### CANADA

Société Parkinson Canada - [www.parkinson.ca](http://www.parkinson.ca)

- Les partenaires régionaux de la Société Parkinson Canada ont aussi leurs sites Web et leurs ressources.
  - *Société Parkinson Colombie-Britannique*  
[www.parkinson.bc.ca](http://www.parkinson.bc.ca)
  - *Société Parkinson Centre et Nord de l'Ontario*  
[www.parkinsonCNO.ca](http://www.parkinsonCNO.ca)
  - *Société Parkinson Saskatchewan*  
[www.parkinsonsaskatchewan.ca](http://www.parkinsonsaskatchewan.ca)
  - *Société Parkinson Sud-Ouest de l'Ontario*  
[www.parkinsonsociety.ca](http://www.parkinsonsociety.ca)
  - *Société Parkinson de l'Est de l'Ontario*  
[www.parkinsons.ca](http://www.parkinsons.ca)
  - *Société Parkinson du Québec*  
[www.parkinsonquebec.ca](http://www.parkinsonquebec.ca)
  - *Société Parkinson Région des Maritimes*  
[www.parkinsonmaritimes.ca](http://www.parkinsonmaritimes.ca)
  - *Société Parkinson Terre-Neuve-et-Labrador*  
[www.parkinsonnl.ca](http://www.parkinsonnl.ca)
- *L'Actualité Parkinson : Pour les personnes atteintes du Parkinson au Canada*  
<http://lactualiteparkinson.com>

# UTILES

## USA

- *American Parkinson Disease Association*  
[www.apdaparkinson.org](http://www.apdaparkinson.org)
- *National Young Onset Center*  
[www.youngparkinsons.org](http://www.youngparkinsons.org)
- *Davis Phinney Foundation for Parkinson's*  
<http://www.davisphinneyfoundation.org/>
- *MedlinePlus*  
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>
- *Michael J Fox Foundation for Parkinson's Research*  
<https://www.michaeljfox.org>
- *National Institute of Neurologic Disorders & Stroke*  
[www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)
- *National Parkinson Foundation*  
[www.parkinson.org](http://www.parkinson.org)
- *Parkinson's Action Network*  
[www.parkinsonsaction.org](http://www.parkinsonsaction.org)
- *Parkinson's Disease Foundation*  
[www.pdf.org/](http://www.pdf.org/)

## AUTRES

*Designing a Cure* - <http://www.designingacure.com/>

*Association européenne pour la maladie de Parkinson*  
- <http://www.epda.eu.com/en/>

*Parkinson's UK* - <http://www.parkinsons.org.uk/>

*The Parkinson Hub* - <http://www.theparkinsonhub.com/>

*The Cure Parkinson's Trust* - <http://www.cureparkinsons.org.uk/>

*Congrès mondial sur la maladie de Parkinson*  
- <http://www.worldpdcongress.org>

*Association mondiale pour la maladie de Parkinson*  
- <http://www.wpda.org>

# Compte rendu quotidien des médicaments, repas et exercices

NOM : \_\_\_\_\_

DATE : \_\_\_\_\_ (jour) \_\_\_\_\_ (mois) \_\_\_\_\_ (année)

PAGE : \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

**Remarque :** Pour des raisons pratiques, il n'est pas nécessaire de faire le suivi de chaque jour entre les rendez-vous chez le médecin. Faites un suivi deux ou trois fois par semaine afin d'avoir de l'information sur les « bons » jours et les « mauvais » jours.

Heure	Activité (cocher)			Description de l'activité Décrivez les médicaments pris et la posologie, tous les aliments ingérés ou l'exercice fait à cette heure.	Avez-vous éprouvé des symptômes ou effets secondaires inhabituels après cette activité?		Seulement dans l'affirmative	
	Meds	Repas	Exercice		Oui	Non	Heure	Description des symptômes ou effets secondaires particuliers que vous avez rencontrés
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Autre : _____ <input type="checkbox"/> Périodes « Off »

## Questions à poser lors de mon prochain rendez-vous chez le médecin

Nom : \_\_\_\_\_  
 DATE DE MON PROCHAIN RENDEZ-VOUS : \_\_\_\_\_ (Jour) \_\_\_\_\_ (Mois) \_\_\_\_\_ (Année)

**REMARQUE** : Étant donné la durée des rendez-vous souvent limitée, essayez d'accorder une cote d'importance à chacune de vos questions, afin de poser les plus importantes en premier.

N°	Question pour le médecin	Degré d'importance selon moi		
		ÉLEVÉ	MOYEN	FAIBLE
1		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





# **Forme précoce de la maladie de Parkinson : Conseils de personnes atteintes aux médecins (2me édition)**

---

© 2014 Michael J Ravenek  
Produit à London (Ontario), Canada