



FORME PRÉCOCE DE LA MALADIE DE PARKINSON

CONSEILS DE
PERSONNES
ATTEINTES

AUX PERSONNES
RÉCEMMENT
DIAGNOSTIQUÉES

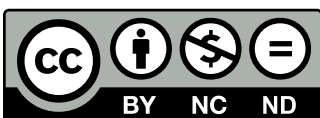
2me édition

Forme précoce de la maladie de Parkinson : Conseils de personnes atteintes aux personnes récemment diagnostiquées (2^{me} édition)

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

Images en arrière-plan de la couverture et des pages 2–33, 35–37
acquises par licence ordinaire de FreeDigitalPhotos.net.
Les auteurs conservent leurs droits d'auteur sur leurs images.

Image en arrière-plan de la page 34 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 personnes récemment diagnostiquées, 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.

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.



D^r Michael Ravenek

Outre les participants à cette étude, de nombreuses personnes sont à remercier pour leur contribution. Composé de Pre Sandi Spaulding, de Dre Mary Jenkins et de 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.

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

FINANCEMENT ET SOUTIEN

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.

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.



 Parkinson Society Southwestern Ontario
Société Parkinson Sud-Ouest de l'Ontario

 Parkinson Society **Canada** | Since
Société Parkinson **Canada** | Depuis
1965

PRÉFACE

Vous êtes atteinte de la forme précoce de la maladie de Parkinson – des mots inattendus et qui, une fois prononcés, changent une vie. J’ai reçu mon diagnostic à l’âge de 27 ans, alors que j’étais au début de ma carrière de médecin de famille et enceinte de mon premier enfant. Plus de 15 années ont passé et je me souviens très bien de cette journée ainsi que du choc, de la peur et de la confusion qui ont suivi; peur de l’avenir, confusion au présent.



D^{re} Soania Mathur

Il s’agit là de réactions normales à un obstacle accablant et inattendu. Tous ceux qui font face au défi de la maladie de Parkinson ont reçu cette nouvelle. Pour nombre d’entre nous, la prise en charge de la maladie se fait difficilement. Il faut d’abord accepter ce qui peut sembler être un tournant injuste de sa vie. Personnellement, il m’a fallu près de 10 années pour reconnaître que je n’avais peut-être pas de contrôle sur le diagnostic, mais que j’en avais sur la façon de faire face à ce défi. Pour d’autres personnes atteintes autour de moi, l’acceptation est venue beaucoup plus rapidement. Selon moi, il faut accepter son diagnostic avant de pouvoir passer à autre chose et commencer à reprendre un peu de contrôle, à prendre les décisions et à intervenir de façon à optimiser sa santé et à bien vivre avec cette maladie.

L’expérience m’a aussi montré qu’il est impossible d’être un spectateur passif et espérer bien vivre avec la maladie de Parkinson. Il faut jouer un rôle actif dans votre propre prise en charge. Les suggestions proposées dans ce livret peuvent vous servir de pierres angulaires pour vous permettre de commencer à bien vivre malgré les défis quotidiens. Bien que l’obstacle puisse d’abord sembler insurmontable, il est possible de faire des choses pour vous prendre en charge, vous et votre santé, demeurer productif et engagé, et préserver votre qualité de vie.

Il faut d'abord s'informer. Une personne qui connaît sa maladie peut prendre des décisions éclairées en compagnie de son médecin concernant les traitements. Cela finit par se traduire par un meilleur état de santé.

Il faut également s'entourer de personnes d'un grand soutien et de bon conseil. Les effets de la maladie de Parkinson ne sont pas seulement physiques. La maladie a une incidence générale qui touche tous les aspects de la vie – physique, social et émotionnel. Au moment du diagnostic, plusieurs personnes sont dans la fleur de l'âge, sont au sommet de leur carrière, ont de jeunes enfants et tentent de consolider leur avenir financier. Ces enjeux sont importants et il est plus facile d'y faire face bien entouré.

Ensuite, il y a la gestion pratique – tenir un journal de bord, faire le suivi de ses symptômes, des changements et des médicaments, intégrer l'exercice aux soins quotidiens et envisager la possibilité de participer à des essais cliniques.

Dans ce livret, vous trouverez des conseils, ceux-ci et d'autres, prodigués par des personnes atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson. Des personnes qui, comme vous, ont fait face à cette maladie pour une première fois. Bien que les médecins puissent s'avérer des ressources précieuses, il existe un monde de connaissances, des conseils inestimables à tirer de l'expérience vécue par d'autres personnes qui font face aux mêmes défis.

Je pense souvent à ce que je me dirais si je recevais mon diagnostic maintenant que j'ai toutes ces années d'expérience avec la maladie de Parkinson. Je crois que le conseil le plus important, c'est d'abandonner, à un moment ou un autre, la peur de l'avenir afin de commencer à vivre le présent. Avec la bonne information, les bonnes ressources et une approche multiforme à la prise en charge, incluant les soins personnels, il est possible de bien vivre avec la maladie de Parkinson.

D^{re} 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 participants	3
INTRODUCTION	4
1. INFORMEZ-VOUS SUR LA MALADIE DE PARKINSON	6
Les renseignements n'ont pas tous le même poids	10
Prenez du recul par rapport à l'information	12
2. DEMANDEZ DE L'AIDE	14
Soutien propre à la FPMP	16
Famille et amis comme sources de soutien	20
Emploi et finances	24
Counseling familial et individuel	26
3. SUIVI DES CHANGEMENTS ET DES QUESTIONS	28
4. DEMEUREZ ACTIF	30
5. PARTICIPEZ AUX RECHERCHES SUR LA MALADIE DE PARKINSON	32
6. QUOI NE PAS FAIRE	35
RESSOURCES UTILISES	
Quelques ressources en ligne	36
Compte rendu quotidien des médicaments, repas et exercices ...	38
Questions à poser lors de mon prochain rendez-vous chez le médecin	39

CONTEXTE

« 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

Comme l'indique l'extrait de Shanna, les besoins des personnes atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson (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 destiné aux personnes atteintes 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, le terme « précoce » 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 vivant avec cette maladie qui ont participé à ma recherche pouvaient se déclarer atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson. 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. Compte tenu de toutes ces considérations, les conseils dont il est fait état dans le présent livret peuvent ne pas convenir à tous. À l'instar de tout autre conseil que vous recevez, vous devez en évaluer leur valeur par rapport à votre situation personnelle. Ainsi, il est important d'utiliser les conseils figurant dans le présent livret comme des « suggestions » qui vous seront utiles ou non mais qu'il vaut du moins la peine de prendre en considération.

Comment ce livret a-t-il été réalisé?


Ce livret est le fruit du travail de Mike 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 une personne récemment diagnostiquée et un conseil à donner à un médecin qui doit annoncer le diagnostic. 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 autres personnes récemment atteintes de la FPMP. Les conseils qu'ils donnent aux médecins responsables du diagnostic et du traitement des personnes atteintes de la FPMP sont contenus dans un livret distinct.

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 donnés aux médecins responsables du diagnostic et du traitement des personnes atteintes de la FPMP figurent dans un autre livret.

Témoignages de participants

Les 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 dix-huit 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
Patti Bradner	48	7
Jordan Chicholm	47	11
Derek Daumer	43	1
Kalvin Giles	53	5
Joella Kline	45	10
Niels Kovitz	37	18
Trevor Lyon	41	9
Shanna Mellins	45	1
Danny Pirie	54	2
Suzanna Viles	27	15

INTRODUCTION

Certaines des observations des participants au sondage sur la première édition du livret ont mis en évidence le désir d'obtenir un complément d'information sur les éventuels symptômes moteurs ou non moteurs de la maladie et sur les médicaments. Quoiqu'excellents, ces commentaires ont été délibérément ignorés dans le livret sur la base des conseils donnés à l'étape de l'élaboration de ce dernier par les participants à l'étude. Autrement dit, un plus grand nombre de personnes ont exprimé le désir, après avoir reçu leur diagnostic, d'avoir de l'aide pour gérer les émotions difficiles en découlant. Le développement de connaissances sur la maladie après l'obtention du diagnostic est important et, à cette fin, de nombreuses ressources sont offertes, notamment celles de la Société Parkinson Canada et d'autres qui sont énumérées à la fin de ce livret. Étant donné qu'il s'agit d'une ressource destinée aux personnes récemment diagnostiquées, l'omission susmentionnée s'explique par la grande variabilité des symptômes de la maladie et des effets secondaires des médicaments d'un patient à l'autre. Autrement dit, l'expérience de la FPMP est très personnelle. Par conséquent, l'établissement d'une liste de toutes les difficultés potentielles peut susciter plus de crainte et d'incertitude et ne pas être utile dans une période difficile.

Nous reconnaissons volontiers qu'il y a des limites à l'utilité d'un livret une fois le diagnostic posé. Si vous avez de la difficulté à gérer vos émotions après avoir reçu votre diagnostic, il est important de savoir que vous pouvez parler à des personnes afin d'obtenir l'aide dont vous avez besoin. Le présent livret vise toutefois à vous faire prendre connaissance des conseils que d'autres personnes atteintes de la FPMP donneraient à une personne récemment diagnostiquée. À tout le moins, les renseignements présentés dans ce livret peuvent vous permettre de réaliser que vous n'êtes pas la seule personne à éprouver de la colère ou à être perturbée ou effrayée, et de vous familiariser avec quelques unes des stratégies que d'autres ont adoptées pour mieux gérer la maladie.

Les conseils donnés par les participants atteints de la FPMP aux autres personnes récemment diagnostiquées étaient principalement axés sur l'importance d'être proactif dans de nombreux aspects de la vie et d'apprendre maintenant à faire passer sa santé et ses préoccupations avant tout le reste. Cet état d'esprit et les stratégies proactives appliquées, essentiellement, ont servi à faciliter la gestion des émotions troublantes qui peuvent se présenter à la suite de l'annonce d'un diagnostic de FPMP. L'idée d'être proactif tient de la croyance selon laquelle chaque personne diagnostiquée doit tirer le meilleur de cette expérience. Ainsi, le sentiment de responsabilité personnelle est perçu comme étant important. Puisque nous vivons dans une société où l'autonomie est très valorisée, il n'est pas surprenant de constater que les individus en sont venus à penser que cette responsabilité de passer à l'action pèse sur leurs épaules.

Bien que les gens croient que la personne diagnostiquée a la responsabilité d'engager les changements et d'être proactive, l'épreuve de la maladie n'a pas à être vécue dans la solitude. Comme nous le constaterons dans les conseils prodigués par les participants à ce projet, de nombreuses stratégies proactives mentionnées visent à augmenter le soutien auquel une personne peut avoir accès. En outre, les conseils concernant l'importance d'être proactif ne couvrent pas un seul aspect de la vie; les participants croient au contraire que les personnes récemment diagnostiquées devraient être proactives dans tous les aspects de leur vie pouvant avoir une influence sur leur santé.

« Je suis aussi heureuse que je peux l'être, mais suis-je heureuse d'avoir la maladie de Parkinson? Non. La maladie a-t-elle des répercussions sur moi? Oui. À moi d'en tirer le meilleur parti. »

Patti Bradner

« Donnez-vous la priorité. Travaillez à votre bien-être avant de faire quoi que ce soit pour autrui. Vous êtes le numéro un. Vous découvrirez que tout entre dans l'ordre lorsque vous commencez à prendre de soin de vous. »

Joella Kline

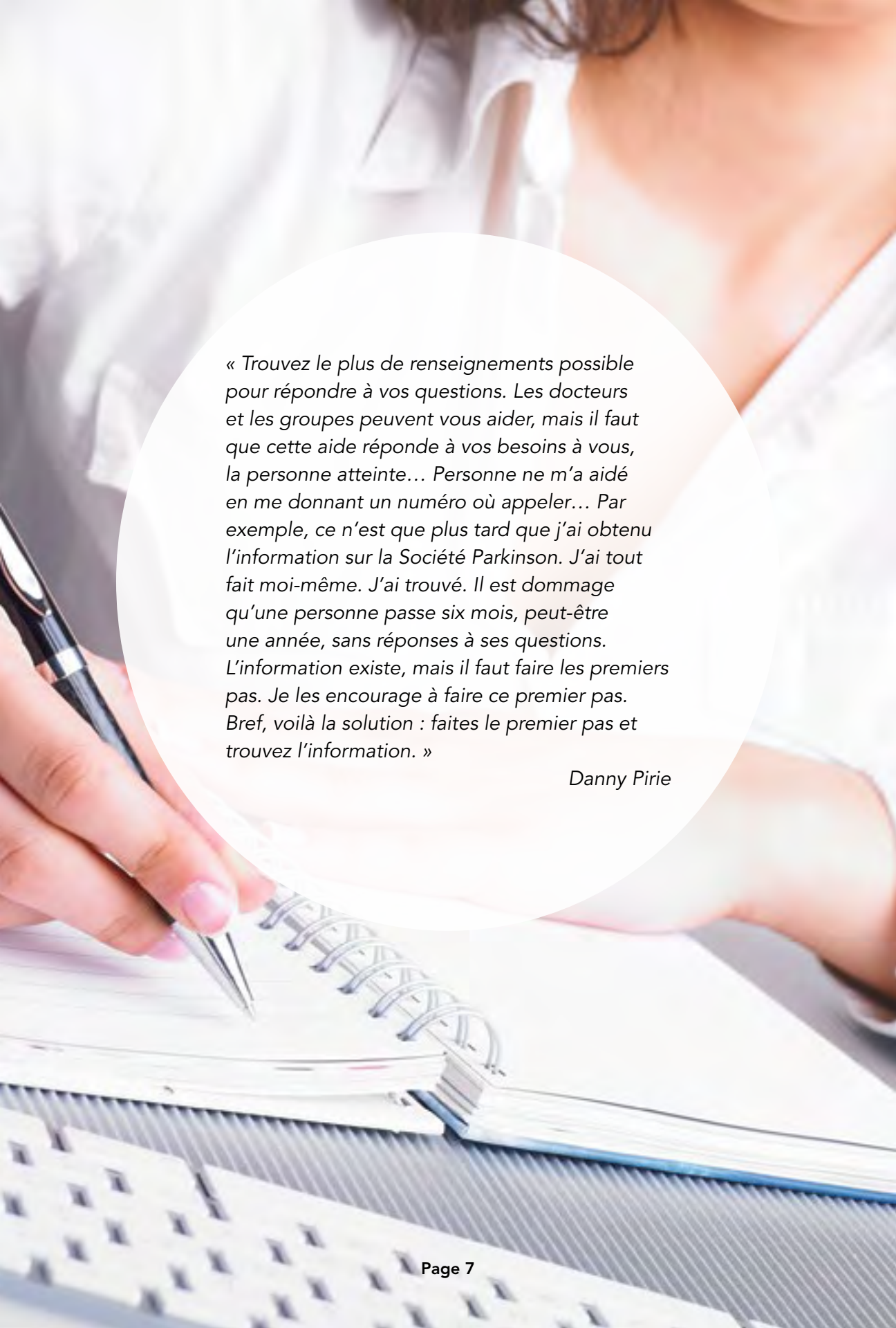
1. POURQUOI INFORMEZ-VOUS SUR LA MALADIE DE PARKINSON?

Pour les individus, une des façons les plus communes de parler de la proactivité consistait à indiquer qu'il faut tenter de trouver le plus d'information possible sur la maladie de Parkinson. De cette manière, ils peuvent avoir une meilleure idée de ce qu'englobe la maladie et connaître les soutiens et les options thérapeutiques offerts. Une grande partie des renseignements qu'ils souhaitaient obtenir dans les semaines suivant l'annonce de leur diagnostic ne leur ont pas été facilement communiqués par les médecins. Par conséquent, ils pensaient que pour s'informer au sujet de la maladie de Parkinson, il fallait souvent chercher l'information soi-même et ne pas craindre de poser des questions au fur et à mesure que l'on apprend à connaître la maladie.

Toutefois, il est important de garder à l'esprit que ce ne sont pas tous les patients qui voudront en apprendre le plus possible sur la maladie de Parkinson après avoir reçu leur diagnostic. Si tel est votre cas, ne vous en faites pas. En fait, il se peut que vous souhaitiez éviter ce genre d'information. Chaque personne réagit différemment au diagnostic et l'acquisition de connaissances sur la maladie en facilite la gestion. Par conséquent, sachez quelles sont les ressources que vous pourrez consulter pour être informés lorsque vous serez prêt. À ce moment là, la liste des ressources Web figurant à la fin de ce livret sera un excellent point de départ.

« Faites ce qu'il faut pour comprendre la maladie, ça vous calmera. Plus vous en savez, plus vous avez le sentiment d'être en contrôle. »

Niels Kovitz

A close-up photograph of a person's hands writing in a spiral-bound notebook with a black pen. The person is wearing a white shirt. The background is softly blurred, showing a computer keyboard at the bottom. A large, semi-transparent white circle is overlaid on the center of the image, containing text.

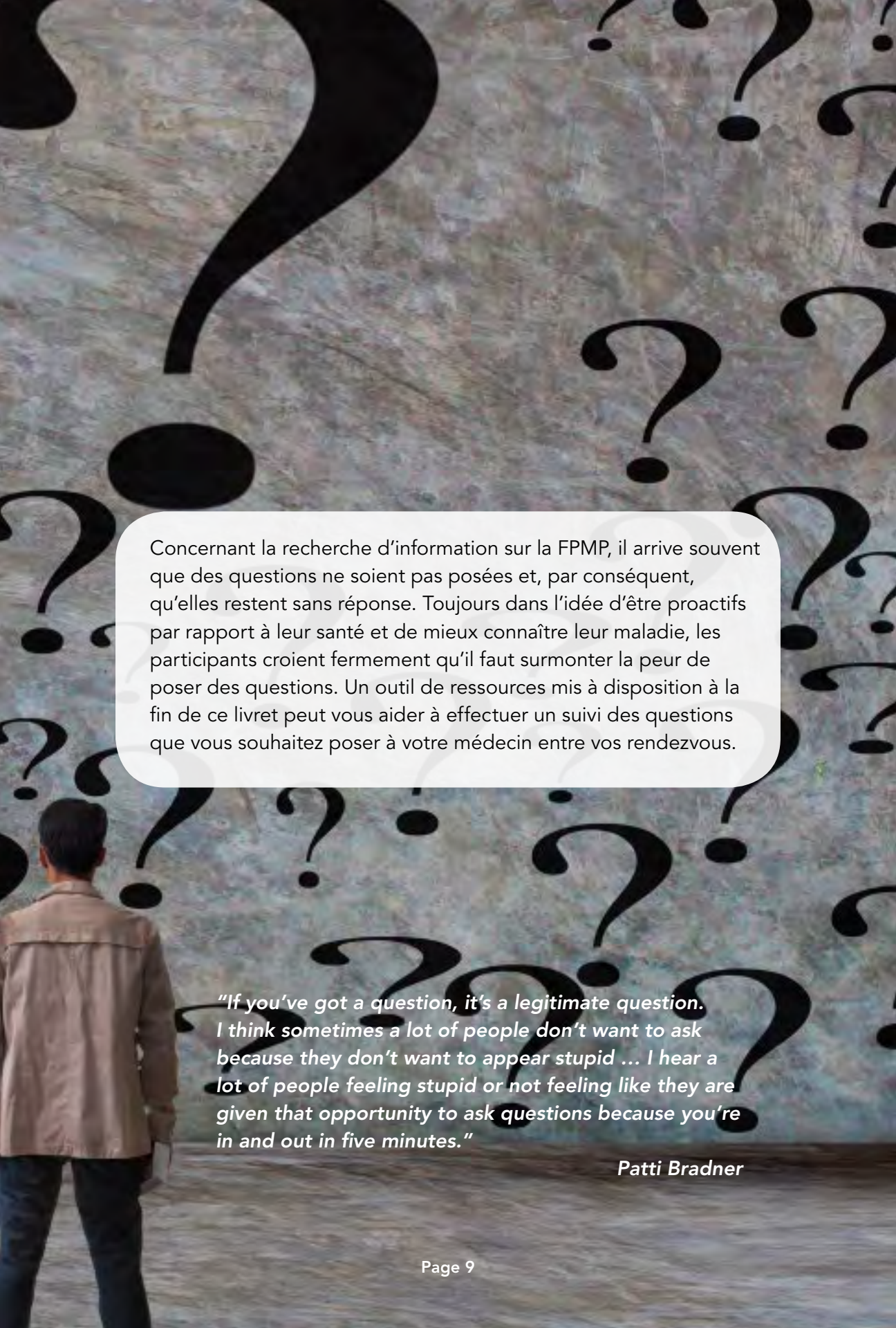
« Trouvez le plus de renseignements possible pour répondre à vos questions. Les docteurs et les groupes peuvent vous aider, mais il faut que cette aide réponde à vos besoins à vous, la personne atteinte... Personne ne m'a aidé en me donnant un numéro où appeler... Par exemple, ce n'est que plus tard que j'ai obtenu l'information sur la Société Parkinson. J'ai tout fait moi-même. J'ai trouvé. Il est dommage qu'une personne passe six mois, peut-être une année, sans réponses à ses questions. L'information existe, mais il faut faire les premiers pas. Je les encourage à faire ce premier pas. Bref, voilà la solution : faites le premier pas et trouvez l'information. »

Danny Pirie

La recherche d'information sur la maladie de Parkinson peut accabler tellement les sources imprimées et en ligne sont nombreuses et regorgent d'information. Par où commencer et quand s'arrêter? Comme l'indique Danny dans le passage précédent, la quantité de renseignements que cherchera à obtenir une personne à la suite de son diagnostic diffère selon les personnalités. De nombreux facteurs, comme les connaissances que possède déjà une personne sur la maladie de Parkinson avant son diagnostic, auront une incidence sur cette recherche d'information. Aucune règle n'établit la quantité d'information nécessaire immédiatement après le diagnostic, car l'apprentissage se fait en continu.

« Lisez tout ce que vous pouvez trouver sur la maladie. À vous de décider de la quantité d'information dont vous avez besoin; certaines personnes ne veulent pas savoir. Moi, ça m'a aidé de m'informer, car plusieurs choses avaient mal tourné dans mon cas... Donc, tentez d'en savoir le plus possible sur la maladie à ce point-ci. N'allez pas trop loin. Difficile de savoir quand s'arrêter, mais il y a tant d'information accessible : Internet, les études dans les magazines, les conférences, les autres personnes. »

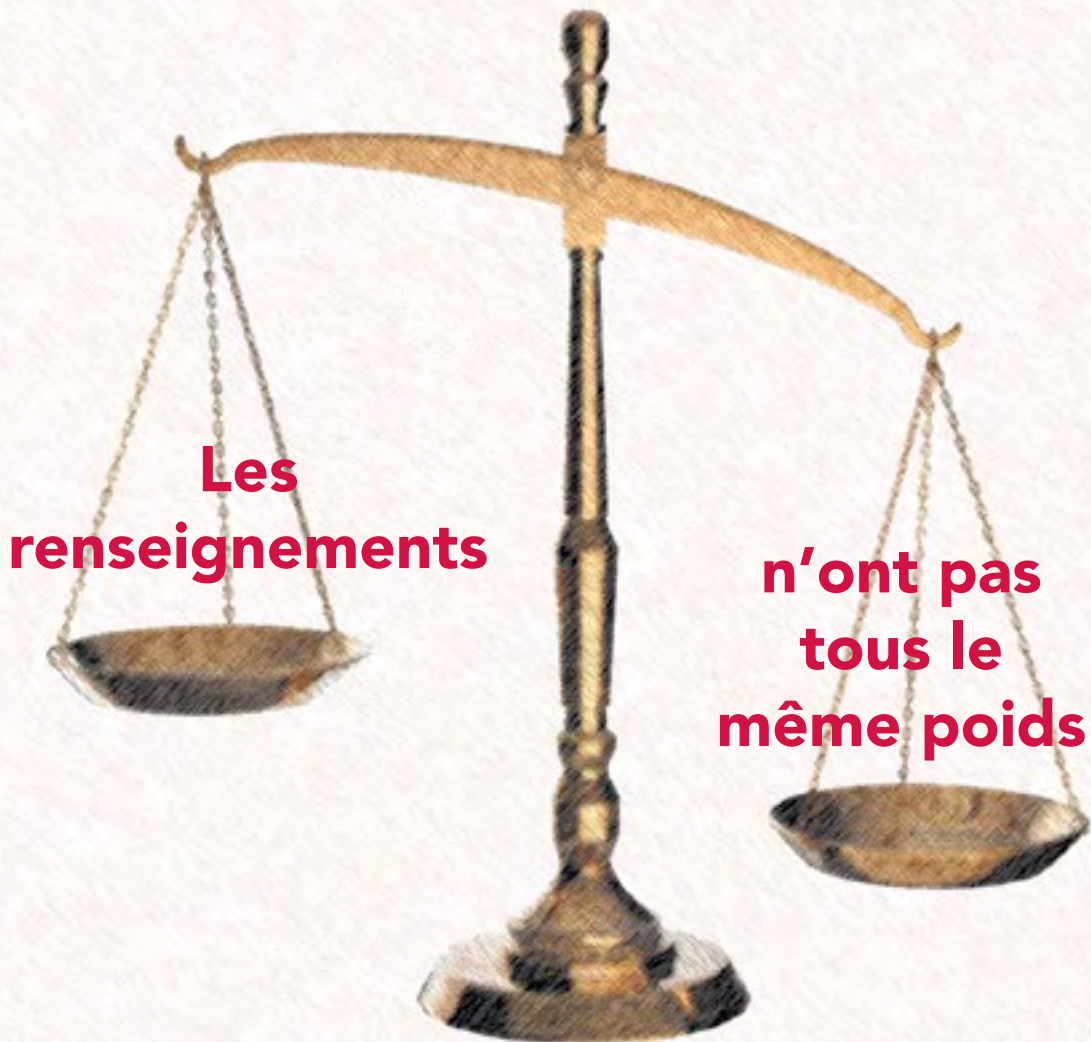
Joella Kline



Concernant la recherche d'information sur la FPMP, il arrive souvent que des questions ne soient pas posées et, par conséquent, qu'elles restent sans réponse. Toujours dans l'idée d'être proactifs par rapport à leur santé et de mieux connaître leur maladie, les participants croient fermement qu'il faut surmonter la peur de poser des questions. Un outil de ressources mis à disposition à la fin de ce livret peut vous aider à effectuer un suivi des questions que vous souhaitez poser à votre médecin entre vos rendezvous.

"If you've got a question, it's a legitimate question. I think sometimes a lot of people don't want to ask because they don't want to appear stupid ... I hear a lot of people feeling stupid or not feeling like they are given that opportunity to ask questions because you're in and out in five minutes."

Patti Bradner



S'il est important de mieux savoir ce qu'est la FPMP, il l'est tout autant de comprendre que certaines sources sont plus crédibles que d'autres. Une liste de ressources en ligne contenant de l'information de qualité est fournie à la fin de ce livret. Si vous doutez de la crédibilité de renseignements que vous avez lus ou dont vous avez entendu parler, vous pouvez toujours demander l'avis de votre médecin. La page suivante contient quelques règles générales (déjà publiées par Mike Ravenek dans *The Parkinson's Update* [hiver-printemps 2012, numéro 55, p. 10]) visant à évaluer la crédibilité de l'information en ligne. Ce magazine est publié par la Société Parkinson Sud-Ouest de l'Ontario, et l'article est entièrement accessible dans le site Web de la Société.

The 3 "A's" for Finding Information on the Internet


1. Auteur	<p>Le nom de l'auteur apparaît-il clairement dans la page Web?</p> <ul style="list-style-type: none">• Une page Web devrait indiquer clairement qui a écrit le texte, que ce soit une personne ou un organisme.
	<p>Les auteurs de la page Web ont-ils quelque chose à vendre?</p> <ul style="list-style-type: none">• Ne vous laissez pas duper par des auteurs qui tentent de vous vendre leurs produits, y compris des traitements miracles.
2. Date	<p>La page Web est-elle récente ou a-t-elle été mise à jour récemment?</p> <ul style="list-style-type: none">• Une page Web devrait indiquer la date à laquelle l'article a été écrit ou mis à jour. Les pages Web et articles plus anciens ne contiennent pas toujours les renseignements plus actuels.
3. Exactitude	<p>La page Web contient-elle des références?</p> <ul style="list-style-type: none">• Les références apparaissent habituellement au bas des articles et contiennent les sources utilisées par les auteurs pour regrouper l'information. Sans références, il est impossible de savoir d'où provient l'information et s'il s'agit seulement d'une opinion.
	<p>Le cas échéant, quels types de références sont-ils fournis?</p> <ul style="list-style-type: none">• Les bonnes pages Web contiennent des références, mais de quelles références s'agit-il? S'agit-il de revues spécialisées (p. ex. le New England Journal of Medicine) ou de sources qui s'appuient sur des opinions? Pouvez-vous retracer les références?

« Prenez avec un grain de sel tout ce que vous lisez et assurez-vous de la crédibilité des sources... Beaucoup de mauvais renseignements circulent sur Internet. »

Derek Daumer

Prenez du recul par rapport à l'information

Les participants jugent également important de mettre en perspective l'information que vous obtenez et de porter votre attention sur les aspects positifs de cette information. Par exemple, il est important de se rappeler que la maladie de Parkinson est une maladie chronique, pas terminale. Il se peut aussi que vous n'ayez pas tous les symptômes de la maladie. La maladie de Parkinson varie beaucoup d'une personne à l'autre, alors même s'il est important de savoir ce qui peut arriver afin de reconnaître les changements et en parler à votre médecin, il n'est pas dit que vous les aurez tous.



« Avant tout, j'aurais voulu savoir qu'il existe de nombreux symptômes différents. Certains peuvent être maîtrisés médicalement alors que d'autres ne peuvent pas l'être. Certains se maîtrisent mieux par l'alimentation ou certains exercices. L'épreuve de la maladie se vit différemment pour chacun. Les symptômes et leur combinaison sont différents pour chacun. Une autre personne peut avoir les mêmes symptômes que vous, mais avec une intensité différente, à des moments différents de la journée ou à d'autres moments de sa vie. La première chose à savoir est donc que chacun vit la maladie différemment. »

Denis Bartoo

« Il ne s'agit pas d'une maladie mortelle, mais d'un invité indésirable qui ne part plus. On apprend qu'il est possible d'adapter son mode de vie et on explore le potentiel qu'on n'a jamais exploré en soi auparavant... S'il est inévitable d'avoir une maladie, je choisis celle-ci. Elle n'est pas mortelle... et n'annonce pas la fin du monde. »

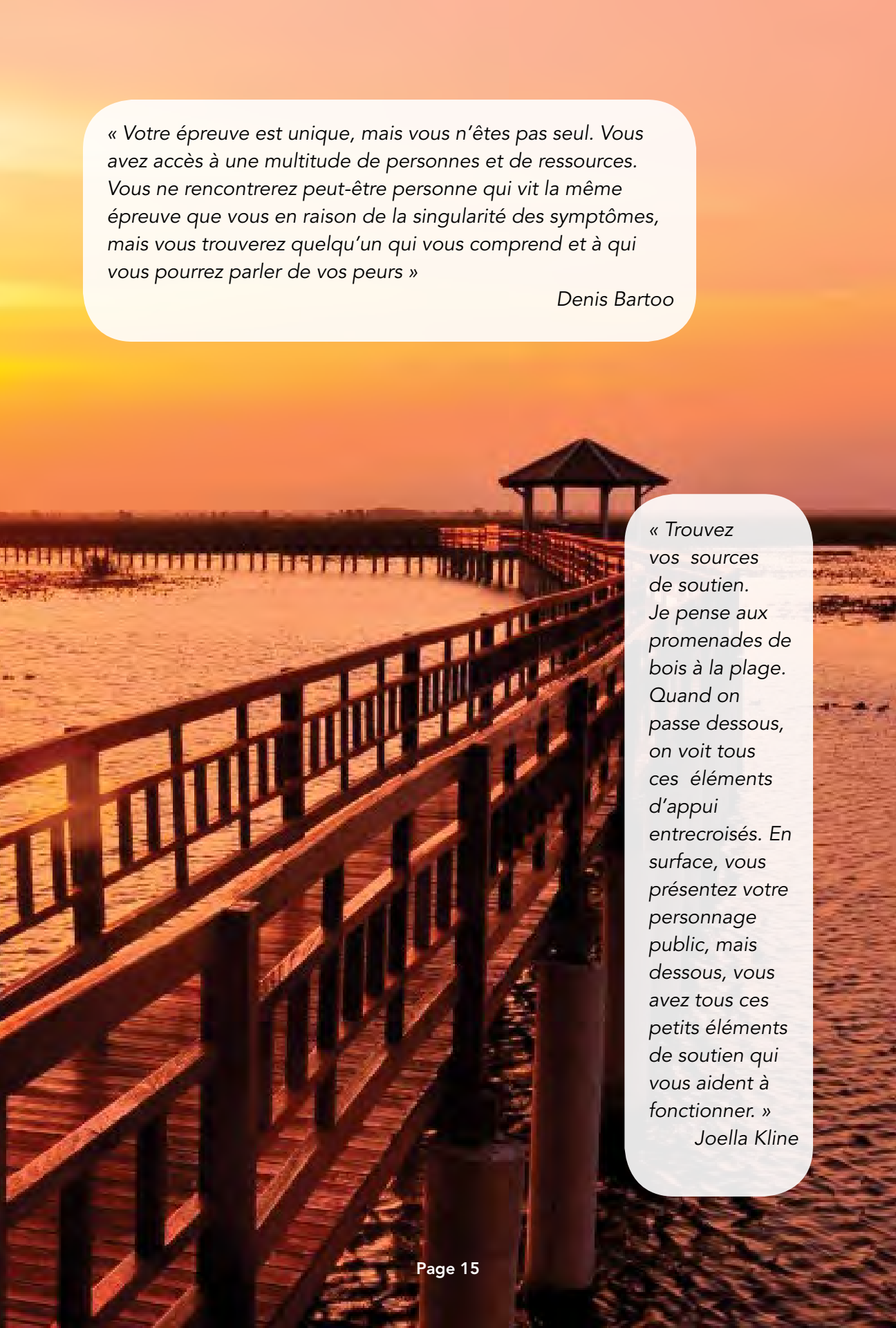
Jordan Chicholm

2. DEMANDEZ DE L'AIDE

Il ne faut pas sous-estimer l'importance de vous doter d'un système solide de soutien pendant que vous apprenez à prendre en charge votre maladie. Alors que la personne diagnostiquée est proactive en demandant et en acceptant cette aide, le soutien qu'elle reçoit l'aide à alléger le fardeau d'une maladie neurologique évolutive. Les participants ont mentionné le soutien propre à la FPMP ainsi que la famille et les amis comme étant les éléments les plus importants de leur système de soutien. Dans certains cas, des personnes ont également trouvé utile de demander un soutien en matière d'emploi et de finances, ainsi que l'aide d'un conseiller familial ou individuel pour les aider à faire face à leurs problèmes.

Ces supports permettront de compléter le soutien apporté par votre équipe de soins de santé. Au-delà de votre médecin généraliste et neurologue, vous pouvez également vouloir étudier d'autres professionnels de la santé dans votre région pour comprendre comment ils peuvent être en mesure de vous aider. Entre autres, ceux-ci pourraient inclure un :

- Spécialiste des troubles du mouvement
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute
- Orthophoniste



« Votre épreuve est unique, mais vous n'êtes pas seul. Vous avez accès à une multitude de personnes et de ressources. Vous ne rencontrerez peut-être personne qui vit la même épreuve que vous en raison de la singularité des symptômes, mais vous trouverez quelqu'un qui vous comprend et à qui vous pourrez parler de vos peurs »

Denis Bartoo

« Trouvez vos sources de soutien. Je pense aux promenades de bois à la plage. Quand on passe dessous, on voit tous ces éléments d'appui entrecroisés. En surface, vous présentez votre personnage public, mais dessous, vous avez tous ces petits éléments de soutien qui vous aident à fonctionner. »

Joella Kline

Soutien PROPRE À LA FPMP

Les participants ont souvent mentionné la Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux, comme la Société Parkinson Sud-Ouest de l'Ontario, comme étant une importante source de soutien propre à la maladie. Malheureusement, certains n'ont pas été aiguillés vers ces sociétés à l'annonce de leur diagnostic et les ont trouvées par eux-mêmes après avoir entrepris des recherches sur la FPMP.

« Demandez de l'aide. Je n'avais jamais entendu parler de la Société Parkinson jusqu'à ce que j'entreprenne des recherches et que je tombe sur la Société Parkinson Canada. Tiens, tiens, je ne savais pas ce que c'était! C'est l'avantage d'Internet et de l'informatique, et tous les jeunes y ont accès. »

Patti Bradner



« Maintenant, je sais que la Société est là, mais je ne le savais pas à l'époque. Il m'aurait sûrement été très utile de pouvoir appeler quelqu'un... quelqu'un qui m'aurait aidé à trouver de l'information. La Société pourrait vous envoyer un peu d'information. »


Danny Pirie

La Société Parkinson Canada offre, parmi tant d'autres choses, des occasions de rencontrer d'autres personnes atteintes et de discuter avec elles. Les occasions sont nombreuses, par exemple des conférences et des ateliers, un aiguillage vers des groupes de soutien et des programmes de mentorat par les pairs. Ces sociétés agissent à titre de « gardiens » pour que les gens s'engagent davantage auprès de la « communauté Parkinson ».

Toutefois, il est important de garder à l'esprit que ce ne sont pas tous les patients qui voudront faire partie d'un groupe de soutien ou assister à une conférence après avoir reçu leur diagnostic. Si tel est votre cas, ne vous en faites pas. En fait, il se peut qu'à ce stade vous ne vouliez pas participer à un tel groupe ou assister à des conférences. Chaque personne réagit différemment au diagnostic. Bon nombre de personnes trouvent que ces activités facilitent la gestion de cette maladie. Par conséquent, sachez quelles sont les ressources que vous pourrez consulter pour être informés lorsque vous serez prêt. Le moment venu, un bon moyen de vous familiariser avec ces programmes consistera à communiquer avec la Société Parkinson de votre région ou à visiter son site Web.

« Participez à un groupe de soutien de personnes qui vous ressemblent, pas n'importe quel groupe. Si vous cherchez dans les journaux, vous risquez de tomber sur un groupe de personnes âgées de 95 ans et plus. Ce n'est pas souhaitable pour une personne âgée de 49 ans. En communiquant avec la Société Parkinson Canada ou une société régionale, vous trouverez peut-être un groupe de personnes atteintes de la forme précoce de la maladie ou une conférence à venir qui vous aidera à entrer en communication avec la communauté Parkinson. »

Jordan Chicholm



Comme l'indique Jordan dans le passage précédent, une grande valeur est accordée à l'information et aux conseils provenant d'autres jeunes personnes atteintes de la maladie. C'est logique puisqu'un grand nombre de problèmes, d'inquiétudes et de priorités sont propres à la FPMP. Les participants qualifient de soutien incroyable, et même d'ancrage, l'occasion de parler à d'autres personnes qui sont atteintes depuis un plus jeune âge.

« Je dirais qu'il faut parler à des personnes atteintes. Juste pour avoir une idée de ce qui vient ou pour l'aspect psychologique – il y a toujours les questions du genre 'Et si...'. Si je me suis posé ces questions, je suis persuadé que tout le monde se les pose. Une personne atteinte pourra vous dire ce par quoi elle est passée et comment elle a réagi. Le docteur vous donnera un diagnostic, mais vous rentrerez chez vous et les questions commenceront à surgir après 24 ou 36 heures. Alors, oui, un mentor ou un groupe de pairs sera nécessaire. »

Danny Pirie


« Les personnes qui ne sont pas atteintes ne savent pas vraiment... Je crois que c'est beaucoup plus difficile pour elles de donner des conseils. »

Shanna Mellins

« Votre groupe de soutien ou une connaissance qui est atteinte de la maladie est parfois votre meilleure ressource. »

Joella Kline

Bien que les participants disent préférer les contacts en personne, ceux d'entre vous qui utilisent des médias sociaux populaires comme Facebook, Google Groupes et Twitter trouveront également un soutien d'autres personnes atteintes de la FPMP en ligne. Dans bien des cas, des groupes ou des flux ont été créés spécifiquement pour les personnes atteintes de la FPMP. Comme c'est le cas pour toute activité en ligne, il est toujours important de penser à sa propre sécurité. Même si ces services permettent de communiquer avec d'autres personnes atteintes de la FPMP, ne communiquez jamais de renseignements personnels (p. ex. adresse, numéro de téléphone, etc.) dans un forum en ligne.



@ParkinsonCanada
@ParkinsonSWO
@ParkinsonEastON
@ParkinsonCNO



De nombreux organismes nationaux, comme la Société Parkinson Canada, et organismes régionaux, comme la Société Parkinson Sud-Ouest de l'Ontario, ont leur propre compte Facebook et Twitter. Les suivre est un excellent moyen de rester au courant de ce qui se passe dans ces organismes et dans la communauté Parkinson, plus globalement.

Le soutien qu'apportent les membres de la famille et les amis à une personne atteinte de la FPMP dépend de nombreux facteurs. La proximité et l'ouverture des liens qu'entretenaient les participants avec leur famille et leurs amis avant le diagnostic sont parmi les facteurs les plus importants. Cependant, pour que les membres de la famille ou les amis puissent jouer un rôle de soutien, il faut d'abord que la personne atteinte de la FPMP leur annonce son diagnostic.


« Ma femme m'a accompagné à l'hôpital, puis j'ai réuni les enfants deux ou trois jours plus tard pour leur expliquer que nous allons lutter contre la maladie, que la vie continue et que s'ils remarquent des changements ou s'ils me voient prendre des médicaments, c'est pour cette raison.

Ça n'a vraiment pas été difficile pour notre famille, mais je sais que certains ont de la difficulté à le dire à leur conjoint. Il y aura des changements. Votre corps connaîtra des changements et votre comportement changera. Il vaut donc mieux que les membres de votre famille sachent ce qu'il vous arrive, sinon ils croiront que vous êtes malheureux. Votre mariage peut s'en ressentir. »

Danny Piries

Famille et amis




A silhouette of a family of four (two adults and two children) standing on a beach at sunset. They are pointing towards the horizon. The sun is low on the right, creating a bright orange and yellow glow. The family's reflection is visible in the water in the foreground.

D'un point de vue pratique, il y a un certain nombre d'autres raisons pour annoncer votre diagnostic et demander de l'aide aux membres de votre famille et à vos amis proches. D'abord, après l'annonce, vous pourrez communiquer des renseignements que vous trouvez sur la FPMP et, ce faisant, aiderez les gens à mieux comprendre la maladie et les répercussions qu'elle a sur vous.

comme sources de soutien

« Incluez-les, informez-les de ce qui se passe. Montrez-leur les sites Web. Parlez-leur un peu de vos peurs. Tout le monde s'inquiète de vous voir vous attarder sur le sujet au point où ça prend toute la place, mais il faut leur dire : "J'essaie de trouver cette information et voilà ce que je trouve, et non je ne peux pas faire cela parce que voici comment je me sens lorsque je le fais, mais nous pouvons le faire ensemble, parce que c'est plus facile pour le moment." »

Patti Bradner




Deuxièmement, l'annonce vous permettra de demander à vos amis et aux membres de votre famille de vous accompagner à vos rendez-vous chez le médecin, qui peuvent être très accablants pour certaines personnes. C'est ce qui ressort des témoignages suivants où les participants parlent de leur premier rendez-vous, lorsqu'ils ont reçu leur diagnostic. L'accompagnement demeure toutefois important lors des rendez-vous de suivi étant donné les émotions qui peuvent en découler et la quantité d'information communiquée.

« Si vous rencontrez le médecin pour obtenir un diagnostic, je crois que vous devriez vous faire accompagner, car ce rendez-vous peut être bouleversant. L'annonce d'un diagnostic peut être traumatisante pour le patient. Vous avez peut-être déjà une idée du résultat, mais peu importe la formule utilisée, que ce soit "Nous croyons que vous avez la maladie de Parkinson" ou "Vous êtes atteint de la maladie de Parkinson" ou toute autre formulation, l'annonce est désastreuse. Puis, quand le médecin explique ce qui vous attend, vous risquez de ne plus être aussi réceptif à ce point. »

Calvin Giles

« Je suggère de demander si un membre de la famille peut vous accompagner. J'étais seule. En vous faisant accompagner, vous avez deux paires d'oreilles, deux paires d'yeux. J'étais dévastée après l'annonce. »

Joella Kline



Bien que l'annonce de votre diagnostic aux autres vous donnera accès à davantage de soutien, dans le passage suivant, Derek rappelle l'importance d'être prêt avant d'annoncer la nouvelle à un cercle élargi. Cette décision dépend de toute évidence de la situation de chacun.

« Ne le dites pas à tout le monde en même temps. Ne l'annoncez pas à tout le monde autour de vous avant d'être à l'aise. Il faut d'abord s'adapter à la nouvelle et bien comprendre la situation. »

Derek Daumer

Emploi et finances

L'annonce de votre diagnostic à votre famille vous permettra également de commencer à prévoir quelles peuvent être les répercussions sur votre emploi et vos finances. L'emploi est un enjeu très important pour les jeunes personnes atteintes de la maladie de Parkinson en raison des répercussions de la maladie sur leur capacité à demeurer actives sur le marché du travail. Par conséquent, il est important de commencer à discuter de planification financière après le diagnostic. Vous voudrez peut-être consulter un planificateur financier ou un comptable pour obtenir des conseils professionnels et connaître les indemnités d'assurance qu'il vous est possible d'obtenir grâce à votre employeur.

« Examinez attentivement vos finances. Il est important de savoir ce que vous avez, ce que vous n'avez pas et ce que vous prévoyez faire. Beaucoup de personnes continuent à travailler. Ils ont de la chance. Certains reçoivent des prestations d'invalidité. C'est particulièrement important pour les plus jeunes, car ils risquent d'épuiser leur pension de retraite. »

Joella Kline



Bien que les personnes ayant une incapacité aient de meilleurs droits qu'avant en matière d'emploi grâce à des changements de politiques, comme la Loi sur les personnes handicapées de l'Ontario, elles peuvent toujours faire face à des problèmes d'aménagement en milieu de travail et de prestation d'invalidité. Étant donné l'importance d'avoir accès à ces programmes au moment opportun, il peut être avantageux de demander l'avis d'un juriste lorsqu'un problème survient ou simplement de s'informer de ses droits une fois le diagnostic reçu.

« Je rechercherais de l'information auprès d'un avocat s'il y en avait un pour m'aider. Par exemple, un avocat spécialisé en droit du travail ayant de l'expérience avec les gens qui ont perdu leur emploi, situation très fréquente chez les personnes atteintes de la FPMP... J'ai eu de la chance, car mon employeur a été très conciliant. L'accès à une pension d'invalidité a cependant été plus difficile. Si vous aviez entendu la façon dont cette agente de traitement des cas m'a parlé. J'en ai pleuré. Elle m'a causé davantage de stress que le diagnostic. Ils me mettaient beaucoup de pression pour que je retourne au travail. »

Shanna Mellins

Vous pouvez trouver d'excellents articles et liens sur l'emploi et les finances dans e-L'Actualité Parkinson, à YoungParkinsons.org, ainsi que dans un grand nombre des autres ressources très utiles énumérées à la fin de ce livret.

Counseling familial et individuel

Il peut être difficile de parler de votre diagnostic avec vos enfants, et selon leur âge, il peut être difficile pour eux d'en comprendre les répercussions. Si vous décidez de parler à vos enfants peu de temps après avoir reçu votre diagnostic, il est important de toujours faire montre d'espoir et de surveiller leurs réactions au fil du temps. En cas de difficultés, il peut être recommandé de faire appel à un conseiller familial pour vous aider, vous et votre famille, à résoudre les problèmes susceptibles de survenir.



« J'ai eu des problèmes avec mon fils, car il ne voulait pas que je l'accompagne à l'école avec ma canne. Il était anéanti parce que son père n'était plus avec nous et tout ce qui lui restait, c'était une mère malade. Et c'était difficile pour lui. À la maison, ça allait, mais il ne voulait pas que ses amis le sachent. C'était très difficile, et il ne voulait même pas prononcer le mot Parkinson. Il m'a dit qu'il ne voulait plus que j'aie le voir à ses parties de basketball. J'ai été un peu surprise. Je me suis demandé comment j'allais faire face à ce problème. Ces choses arrivent parfois sans crier gare et vous prennent au dépourvu... Il peut donc s'avérer utile d'utiliser les services d'un conseiller familial qui a une connaissance de la maladie de Parkinson et autres troubles du mouvement. Ça existe, il suffit de chercher un peu. »

Joella Kline

Bien que la FPMP touche toute la famille, certains participants ont exprimé le besoin de recourir occasionnellement à un conseiller individuel pour les aider à faire face aux sentiments et aux émotions qui surgissent à la suite du diagnostic. La colère, la dépression ou le déni, de même que d'autres émotions difficiles, peuvent se manifester de façon cyclique à divers stades de votre expérience de la maladie. Même si vous pouvez parler de ces émotions avec des membres de votre famille ou des amis, la consultation d'un psychologue, d'un psychothérapeute ou d'un psychiatre peut aider d'une manière différente.

« La thérapie est définitivement une bonne alternative. Vous avez besoin d'aide. Vous n'avez pas les idées claires. Au début, vous pensez à l'avenir et aux répercussions de la maladie sur votre vie. Vous êtes débordé... Vous avez besoin d'une personne neutre sans lien affectif... une personne à qui parler à l'extérieur de la famille, pour vous aider à faire la part des choses. »

Shanna Mellins

Beaucoup de personnes atteintes d'une maladie chronique cherchent du counseling sous une forme ou une autre; il ne faut donc pas s'inquiéter d'une éventuelle stigmatisation sociale. Si vous croyez en tirer profit, envisagez de recourir à ce type d'aide. Selon le type de counseling, certains frais peuvent être couverts par votre régime provincial d'assurance-maladie (p. ex. OHIP) et par des prestations supplémentaires en santé pour ceux qui y ont droit. Si vous croyez que vous ou votre famille pouvez tirer profit de counseling, consultez l'un de vos médecins (médecin de famille ou neurologue) pour obtenir des conseils et un aiguillage.

3. SUIVI DES CHANGEMENTS ET DES QUESTIONS

L'une des stratégies proactives mentionnées par les participants consiste à garder un journal de vos expériences avec les médicaments, les repas et l'exercice, de questions précises que vous voulez poser à vos fournisseurs de soins de santé et des principaux problèmes qui se répercutent sur votre bien-être. Des exemples de journal sont présentés à la fin de ce livret. En tenant un journal de vos expériences, comme les effets secondaires, les périodes de perte d'efficacité ou les symptômes inhabituels, votre médecin pourra mieux gérer les changements de médication. Étant donné les longs délais entre les rendez-vous chez les spécialistes et la brièveté des rendez-vous, vous pouvez facilement oublier les questions que vous vouliez poser. En gardant un registre de vos questions, vous vous assurez d'obtenir des réponses.

« Respectez la prescription de vos médicaments, mais tenez un journal de vos observations afin de pouvoir examiner rétrospectivement l'influence de l'alimentation ainsi que de la quantité et de l'heure de prise des médicaments et apporter rapidement et avec précision les modifications nécessaires à l'obtention de meilleurs résultats. La combinaison du respect de la prescription des médicaments et de la documentation de vos observations relatives à ceux-ci ainsi que de l'influence de l'heure de la prise de médicaments ou de l'alimentation contribue à votre qualité de vie durant cette première partie de votre épreuve. »

Denis Bartoo

« Je crois que la plupart des gens veulent obtenir toutes les réponses en même temps, mais c'est impossible. Il faut simplement noter ses questions. »

Patti Bradner



4. DEMEUREZ ACTIF

L'un des conseils les plus courants donnés par les participants de l'étude est de demeurer actif. Grâce à l'exercice, ils ont pu conserver leur niveau d'activité. De nombreuses études confirment d'ailleurs l'importance de l'exercice régulier. Le type d'activité dépend des préférences de chacun, mais ce qui compte, c'est de rester actif et de faire les choses qui vous plaisent.

Un certain nombre d'analyses systématiques ont récemment été réalisées, portant sur les avantages des divers types d'exercices pour les personnes souffrant de la maladie de Parkinson (voir les références ci dessous). En effet, ces 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.

Comme dans le cas de n'importe quel programme d'exercices, il est important que la personne concernée obtienne à l'avance l'autorisation de son médecin et augmente progressivement la durée, la fréquence et l'intensité des séances d'entraînement. Le travail avec un entraîneur personnel ou un physiothérapeute de la collectivité est une excellente option pour les personnes qui veulent suivre un programme comprenant diverses activités et progresser à un rythme adapté.


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.

A person is running on a path during sunset. The person is wearing red shorts and white sneakers. The background is a warm, orange glow from the setting sun. The path is paved with light-colored stones.

« Faites de l'exercice et encore plus de l'exercice. Je ne le répèterai jamais assez. Trouvez un exercice qui vous plaît et faites-le... Lorsque je fais de l'exercice, je suis toujours impressionnée de constater à quel point je suis positive. Je me lève le lendemain matin et je me sens bien. Et les personnes atteintes ne se sentent pas souvent bien! »

Joella Kline

« Faites le plus d'exercice possible. Si vous me demandez ce que j'ai retenu, c'est de demeurer actif et de s'impliquer. »

Kalvin Giles

« L'exercice est mon nouveau médicament pour lutter contre la maladie de Parkinson. L'exercice a changé ma vie. »

Trevor Lyon

5. PARTICIPEZ AUX RECHERCHES SUR LA MALADIE DE PARKINSON

Certains participants ont mentionné l'importance de se porter volontaire pour des études qui visent à améliorer les soins cliniques et, plus généralement, la vie des personnes atteintes de la FPMP. Par exemple, ce livret n'aurait pas pu voir le jour sans le temps investi par les participants. Malheureusement, de nombreuses études sur la maladie de Parkinson peinent à recruter des participants malgré les bénéfices qu'entraînent ces recherches. Certaines études offriront un soutien aux participants au titre des déplacements ou d'autres dépenses pouvant découler de leur participation. Ce soutien variera toutefois d'une étude à l'autre.

« Il faut soutenir tous les efforts de recherche possible, car ils vous aident et aident la cause, plus largement. Votre participation peut mener à une prise en main personnelle et augmente vos interactions avec les professionnels de la santé. Trente pour cent des essais cliniques ne parviennent malheureusement pas à recruter un seul patient, et un plus grand nombre d'essais sont retardés à cause de problèmes de recrutement. »

Suzanna Viles

« Les essais cliniques et autres recherches donnent beaucoup d'espoir. »

Trevor Lyon

Si vous voulez obtenir de plus amples renseignements concernant les recherches sur la maladie de Parkinson dans votre région, veuillez consulter les deux pages suivantes. Vous pouvez également communiquer avec l'université la plus proche ou demander à votre neurologue.



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 ou tapez l'adresse courriel 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

6. QUOI NE PAS FAIRE

Bien que ce livret porte sur l'importance d'être proactif et les diverses stratégies à utiliser pour mieux s'en sortir après avoir reçu un diagnostic de FPMP, quelques participants tenaient à indiquer certaines choses à ne pas faire après avoir reçu le diagnostic.

À propos des changements

« Vous venez d'apprendre que vous avez la maladie de Parkinson. Ne paniquez pas. Inutile d'apporter des changements radicaux à votre vie, vous avez déjà à faire face à l'incertitude. Vendre votre maison ou démissionner de votre emploi ne fera que compliquer votre vie. Personne n'a intérêt à ce que vous brûliez les étapes. Occupez-vous sur ce qui vous préoccupe maintenant. Si vos doigts tremblent un peu ou si vous sentez une raideur dans la nuque, occupez-vous sur ces problèmes. »

Joella Kline

À propos des luttes à mener

« Ne vous attendez pas à déborder sans cesse d'optimisme. Il m'arrive de m'énerver après une journée de déprime, mais je dois reconnaître que je suis humaine et qu'il est normal d'avoir des journées de déprime. »

Suzanna Viles

« Ne vous faites pas de reproches... Je ne suis pas certaine de savoir ce que cela signifie, mais prenez votre temps, accordez-vous un peu de répit de temps en temps. Tous les signes ne sont pas de mauvais présages.

Patti Bradner

« Ne vous rendez pas la tâche difficile en voulant à tout prix reprendre votre vie en main. Il faut être patient et tenir compte de divers facteurs. Certains ont besoin de plus de temps que d'autres. Donnez-vous le temps... le temps de faire votre deuil et d'apprendre à faire face à votre maladie. Vous n'êtes pas condamné à mort, il faut prendre le temps de s'adapter. »

Shanna Mellins

Et surtout

« Ne vous sous-estimez pas. » Joella Kline

RESSOURCES

Quelques ressources en ligne

La 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

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

UTILES

ÉTATS-UNIS

- *American Parkinson Disease Association*
www.apdaparkinson.org
- *National Young Onset Center*
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
- *National Parkinson Foundation*
www.parkinson.org
- *Parkinson's Action Network*
www.parkinsonsaction.org
- *Parkinson's Disease Foundation*
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?		
	Meds	Repas	Exercice		Oui	Non	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Description des symptômes ou effets secondaires particuliers que vous avez rencontrés Seulemment dans l'affirmative <input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dyskinésie <input type="checkbox"/> Dystonie <input type="checkbox"/> Blocage <input type="checkbox"/> Périodes « Off » <input type="checkbox"/> Autre : _____

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 personnes récemment diagnostiquées (2me édition)

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