

MAÎTRISER LA SITUATION

10 conseils qui vous aideront à faire face au diagnostic de la maladie de Parkinson dont vous avez été informé récemment

Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint de la maladie de Parkinson. Vous quittez la clinique de votre médecin la tête pleine de questions et vous vous demandez ce qui suivra.

Vous devez tout d'abord penser à vous procurer les renseignements et le soutien qui vous permettront de décider de votre avenir en toute connaissance de cause. Voici dix conseils à envisager.

1. Renseignez-vous auprès de sources fiables.

La quantité de renseignements disponibles peut vous effrayer. Quels renseignements sont crédibles ? La Société Parkinson Canada est votre point de départ pour vous renseigner sur les ressources disponibles dans votre localité. La SPC offre différentes ressources qui vous aideront à comprendre la maladie et à la vivre au quotidien. Vous pouvez communiquer avec la SPC de votre localité en joignant par téléphone le Centre national d'information et de référence de la Société Parkinson Canada au numéro sans frais, le 1-800-565-3000, ou en visitant le site web www.parkinson.ca

2. Commencez à parler de votre diagnostic avec votre famille.

Quand vous serez prêt, parlez de votre diagnostic et de ses détails aux membres de votre famille. Plus tard, parlez-en aussi à vos bons amis. Exprimez les émotions variées que vous ressentez, allant de la colère, la frustration, la peur, la confusion, l'incrédulité, la tristesse jusqu'au déni de la situation. Avancez à votre propre rythme. Gardez le contact avec vos proches, soutenez-vous mutuellement et n'hésitez pas à leur demander de l'aide quand vous en avez besoin.

3. Établissez un dossier de ressources.

Servez-vous d'un classeur, d'une pochette ou d'un classeur que vous garderez à portée de main (p. ex., près du téléphone). Rangez dans ce dossier tous les renseignements concernant vos rendez-vous médicaux (dates, lieux, numéros de téléphones, etc.). Certaines personnes inscrivent dans un journal le moment auquel elles ont ressenti des symptômes ou réagi à des médicaments.

Conservez également dans ce dossier des articles sur la maladie de Parkinson, des résultats de recherches et d'autres publications que vous aimeriez aborder avec vos soignants. Établissez en outre une liste de vos médicaments (prescriptions, médicaments sans ordonnance, vitamines et suppléments). Procurez-vous la carte de poche "I have Parkinson's Medication Card" (J'ai la carte de médicaments Parkinson) de la SPC, disponible sur www.parkinson.ca

4. Profitez le plus possible de vos rendez-vous chez le médecin.

Utilisez pleinement le temps qui vous est imparti lors de vos rendez-vous médicaux. Notez vos questions à l'avance. Demandez au médecin d'expliquer en termes simples et clairs ce qu'il ou elle dit. Souvenez-vous que vous avez le droit de remettre en question le traitement que vous recevez, de demander si de nouveaux médicaments dont vous avez entendu parler pourraient vous aider ou si vous devriez suivre des thérapies alternatives ou demander une contre-expertise. Demandez comment vous pouvez communiquer avec l'infirmière ou l'assistante du médecin, si vous avez besoin de renseignements entre deux visites.

5. Trouvez de l'aide et du soutien.

Communiquez avec la Société Parkinson Canada pour vous renseigner sur les ressources disponibles dans votre localité. Pensez à vous joindre à un groupe de soutien car vous y obtiendrez des conseils pratiques pour gérer la maladie de Parkinson. Le groupe de soutien est un milieu sûr où l'on peut parler à des gens qui vous comprendront. Certains groupes s'occupent d'aspects spécifiques de la maladie de Parkinson (p. ex., les diagnostics récents ou les jeunes atteints). Des groupes pour les soignants naturels (conjoints) sont aussi disponibles. On peut aussi trouver nombre de sites de soutien sur Internet.

6. Planifiez l'avenir.

Ne tardez pas à élaborer des plans d'avenir. Évitez de remettre au lendemain les décisions importantes, surtout en matière de la planification successorale et légale. Mettez votre famille au courant de vos préoccupations. Si vous travaillez, essayez de bien saisir la façon dont la maladie de Parkinson pourra affecter votre capacité d'effectuer certaines tâches professionnelles dans l'immédiat et à l'avenir. Renseignez-vous sur les prestations dont vous pourriez bénéficier.

7. Menez une vie sociale active.

Restez en contact avec votre famille et vos amis. Téléphonnez, visitez ou communiquez par courriel pour éviter de vous sentir isolé(e). Si vous êtes déprimé(e) ou angoissé(e), parlez-en à votre médecin. Continuez à faire ce que vous aimez faire ou trouvez un nouveau passe-temps. Envisagez la possibilité de faire du bénévolat. La Grande randonnée Parkinson est l'un des nombreux exemples d'occasions de rencontrer de personnes compatissantes offertes par la Société Parkinson Canada de votre localité tout en vous amusant.

8. Ménagez votre corps.

Étant donné que votre expérience de la maladie de Parkinson vous sera unique, vous devez apprendre à ménager vous-même votre corps. La fatigue que ressentent plusieurs personnes atteintes peut être due à la maladie même, aux troubles du sommeil ou aux effets secondaires de médicaments. Planifiez donc vos activités prudemment et donnez-vous plus de temps pour les accomplir. Préservez l'équilibre activités-périodes de repos. Si la fatigue vous affecte sérieusement, parlez-en à votre médecin.

9. Alimentez-vous convenablement

Tout le monde peut bénéficier d'une alimentation saine et équilibrée mais c'est d'autant plus vrai dans le cas des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Votre diète devrait inclure une variété d'aliments des quatre groupes alimentaires : céréales, légumes et fruits, produits laitiers et viande ou des substituts. Vous devez réaliser que la maladie de Parkinson peut poser des défis d'alimentation et que devrez probablement modifier votre diète. Parlez-en à votre médecin ou songez à demander qu'on vous réfère à un diététiste.

10. Restez actif en faisant régulièrement de l'exercice physique.

Un bon plan d'exercice physique peut aider votre corps à mieux s'adapter à la maladie de Parkinson. En faisant régulièrement de l'exercice physique, vous contribuez à préserver votre souplesse physique, votre bon maintien, et à fortifier vos muscles et articulations, tout en améliorant la circulation du sang vers le cœur et les poumons. Vous pouvez aussi mieux affronter le stress quotidien, tout en sentant que vous réussissez à contrôler votre maladie. Pour faire de l'exercice physique, il s'agit simplement de trouver une activité qui vous fait plaisir, comme la marche, le jardinage ou la natation, et de l'intégrer à votre routine quotidienne.

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

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

© Société Parkinson Canada 2009