



Les interlocuteurs



Médecin
traitant

“Mon médecin traitant est vraiment un allié, je sais que je peux faire appel à lui dès que j’ai besoin.”

Khaled



Le médecin généraliste est fréquemment celui qui détecte les premiers signes neurologiques et vous oriente vers un spécialiste pour poser le diagnostic et pour la prise en charge de la maladie.

Il collabore avec le neurologue, participe et complète votre information sur la maladie et ses traitements. Il a une place déterminante car il a une vue d’ensemble de vos problèmes de santé, il est à même d’informer le neurologue de vos autres pathologies éventuelles et des médicaments que vous prenez déjà. La confirmation du diagnostic par le neurologue lui permet de faire la demande de mise en affection longue durée (ALD) afin que les soins soient ensuite pris en charge à 100 %.

Il est souvent d’accès plus facile que le spécialiste. Vous pouvez donc lui faire part de toutes vos préoccupations : prise de poids, problèmes d’alimentation, de constipation, de fatigue, de douleur... Il est à votre écoute et à celle de vos proches et il vous orientera vers les intervenants adéquats.

1

Le neurologue est le spécialiste traitant les maladies du cerveau, de la moelle épinière ainsi que des nerfs et de leurs racines. Après un examen clinique spécifique, c'est lui qui pose le diagnostic, prescrit et adapte le traitement ainsi que les examens complémentaires si besoin (DatScan, IRM...). Le cas échéant, il établit également les prescriptions pour une prise en charge de kinésithérapie et d'orthophonie. Il travaille en lien avec votre médecin généraliste et lui fait un compte-rendu circonstancié des médicaments prescrits, de leur dosage et des changements de la prescription.



Neurologue

“La consultation avec ma neurologue est courte. Elle suit de nombreux patients, pas que des malades de Parkinson. Pour être sûre d’aborder tous les sujets, je me fais une liste de mes questions. Ainsi, l’échange est optimisé ! ”

Lydie

2

Pour la consultation, n’hésitez pas à noter toutes vos interrogations et à remplir la fiche “Préparer ma consultation” jointe à la pochette “Recevoir le diagnostic” et téléchargeable depuis www.franceparkinson.fr

Sur la base de vos observations, il pourra rééquilibrer le traitement. Pour vous accompagner au mieux dans cette affection complexe, le neurologue a besoin de votre collaboration.

Les visites ont lieu en général tous les six mois, mais leur fréquence varie selon vos besoins et votre pathologie.



Kinésithérapeute

1

La kinésithérapie fait partie intégrante du parcours de soins. Sur ordonnance, initiée par le neurologue ou le médecin traitant, le/la kinésithérapeute interviendra pour votre rééducation et travaillera sur les troubles du mouvement spécifiques de la maladie de Parkinson. Il peut aussi signaler au médecin généraliste et/ou au neurologue l'apparition de signes non moteurs (douleurs, troubles cognitifs...). Il peut conseiller votre entourage sur les bons gestes à adopter. Il est très important que le kinésithérapeute transmette au neurologue et au généraliste des bilans réguliers : c'est une pratique qui devrait se généraliser.

2

Il est nécessaire de choisir un professionnel qui a la volonté de vous comprendre, vous et les spécificités de la maladie. Renseignez-vous auprès du neurologue, du médecin traitant ou des comités de France Parkinson de votre région.

“Assez rapidement après le diagnostic, mon neurologue m’a proposé de faire de la kinésithérapie. Au début, je ne voyais pas trop l’intérêt et je ne voulais pas m’ajouter une contrainte. Je me suis lancé et j’en suis ravi ! J’ai le sentiment d’être acteur de reprendre le contrôle, de mon corps, moralement cela fait du bien ! ”

Thomas



Psychologue

Ne restez pas seul(e) face à la maladie,
le service d'écoute France Parkinson est à disposition des malades et de leurs proches gratuitement en toute confidentialité :
01 45 20 98 96 ou
par e-mail : soutien@franceparkinson.fr

Le psychologue vous accompagne à votre demande, à tout moment. Il peut vous offrir un espace neutre et bienveillant dans lequel vous poser, pour vous exprimer, vous aider à démêler vos ressentis, redéfinir vos objectifs et vos priorités. Il vous offre la possibilité de dire ce qu'il vous est peut-être difficile de partager avec des proches : vos inquiétudes, votre souffrance, tout en vous aidant à mieux faire comprendre aux autres vos émotions et vos envies. Cet accompagnement peut prendre une forme ponctuelle ou régulière, relever de techniques de prises en charge variées, en fonction de vos besoins.

Il ne faut pas hésiter à consulter un psychologue qui pourra vous accompagner et vous aider à faire face au diagnostic.

Vous pourrez être amené(e) à consulter d'autres professionnels de santé non listés dans cette fiche. Il faut trouver le bon interlocuteur qui va vous suivre ; une bonne alliance thérapeutique est essentielle. Et n'oubliez pas que si la relation avec un(e) professionnel(le) de santé n'est pas satisfaisante, vous pouvez changer d'interlocuteur.

Contrairement aux idées reçues, il est important de consulter un orthophoniste dès le début de la maladie pour qu'il établisse un bilan orthophonique vous concernant. Il ne vous proposera sans doute pas une rééducation immédiatement mais pourra ainsi évaluer chaque année la survenue d'éventuels troubles de la voix ou de l'élocution pour les prendre en charge précocement avant qu'ils ne soient installés.