

Chapitre 3

MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN POUR LA PERSONNE ATTEINTE

Ont contribué à l'élaboration, la rédaction
et la révision de cette section :

Line Beaudet
Chantal Besner
Sylvain Chouinard
Brigitte Damien
Manon Desjardins
Christiane Dubois
Isabelle Fontaine
Marie-Josée Fortin
Martine Gaudreault

Luce Gosselin
Annie Lavigne
Ginette Lavigne
Hélène Matteau
Philippe Nguyen
Jean Rivest
Éric Simard
Sylvie Trépanier

APPRENDRE À VIVRE LE MOMENT PRÉSENT

Aspects psychologiques

Lorsque la maladie de Parkinson (MP) fait irruption dans la vie de quelqu'un, elle vient en modifier les plans. Bien sûr, l'épreuve peut paraître difficile, voire impossible à surmonter. Le défi est de taille, mais il est possible de faire face à la maladie, d'apprendre à l'apprivoiser, pour ainsi mieux la maîtriser.

L'apprivoisement de la maladie de Parkinson s'effectuera tout doucement. Accepter la présence de la maladie, ce n'est pas capituler. Au contraire, rassembler consciemment ses forces pour lutter et réaménager sa vie, c'est faire preuve de détermination

Ne pas perdre le contrôle de la situation

Comme la maladie de Parkinson est une maladie neurologique dégénérative, avec le temps, diverses manifestations cliniques apparaissent. Sa progression inéluctable entraîne des changements physiques importants qui ont un impact sur la mobilité, bien sûr, mais qui laissent également des séquelles psychologiques. De l'inquiétude, des tensions, des frustrations, des conflits, du stress compliqueront davantage la situation. La perspective d'une telle série de bouleversements fait craindre le pire. Bien que la route soit remplie de détours, il est possible de garder le contrôle sur sa vie.

D'abord comprendre

Avant toute chose, pour comprendre ce qui arrive et afin de maîtriser la situation, il est impératif de bien connaître la maladie de Parkinson.

Les personnes atteintes de la maladie, qui s'informent au sujet de leur état, qui comprennent bien ce qui leur arrive, gardent un bien meilleur contrôle sur leur vie. On note alors une diminution du nombre des visites médicales, un nombre réduit des journées d'hospitalisation, une baisse de l'absentéisme au travail dû à la maladie. On remarque également un état général et une autonomie améliorés.

Au-delà des principales manifestations physiques reliées à la maladie de Parkinson, il y a aussi les impacts psychologiques, qui sont bien présents et ne doivent pas être ignorés. D'ailleurs, la prévalence de la dépression chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson est assez importante. Même si on ne sait pas encore avec certitude si sa présence est en fait une manifestation d'un état pathophysiologique (endogène) ou une réponse exclusive aux limitations physiques et à tous les changements qui apparaissent (exogène) ou encore une combinaison des deux, il est clair que la dépression a une composante biologique. Toutefois, aucun lien direct n'a été établi entre le stade de la maladie de Parkinson, sa durée et l'apparition de la dépression.

D'une part, il faut spécifier que toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne seront pas nécessairement dépressives. D'autre part, on peut affirmer

que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont plus sujettes à vivre des périodes de dépression que l'ensemble des gens, et ce, dans une proportion beaucoup plus élevée.

Certains événements, comme l'annonce du diagnostic, l'apparition de nouveaux symptômes, l'efficacité amoindrie des médicaments et les périodes d'ajustements thérapeutiques, peuvent contribuer à l'apparition d'une dépression. D'autres moments également difficiles à surmonter peuvent entraîner un état dépressif, entre autres ceux qui coïncident avec l'abandon d'activités de loisir, la cessation du travail et la perte de rôles significatifs.

Le tableau suivant montre à quel point il peut être difficile d'identifier les symptômes de dépression chez une personne atteinte de la maladie de Parkinson parce que les manifestations des deux maladies se ressemblent étrangement.

	SYMPTÔMES PARKINSONIENS	SYMPTÔMES DE LA DÉPRESSION
Motricité	Visage figé Bradykinésie (lenteur des mouvements) Posture courbée	Peu ou pas d'affect Ralentissement moteur Posture affaissée
Sommeil	Insomnie Sommeil fragmenté Fatigue	Insomnie Nuit écourtée Fatigue
Système gastro-intestinal	Constipation Perte de poids	Constipation Perte de poids
Concentration	Bradyphrénie (lenteur de la pensée)	Difficulté de concentration

Tableau 2. Comparaison des symptômes de la maladie de Parkinson et de la dépression

La tristesse et le pessimisme, une envie de pleurer sans raison suffisante, une diminution de l'intérêt pour l'entourage immédiat, une attitude marquée de passivité, une léthargie, une perte de motivation et d'intérêt, un sentiment d'être tendu ou irritable sont encore des manifestations associées à la dépression. Dans de telles circonstances, la vision sur le monde et la perception de soi et des autres sont plutôt négatives. Il arrive que ces symptômes ne soient que passagers et qu'ils disparaissent chez des sujets très déterminés. Mais il se peut que ces manifestations soient nombreuses et qu'elles persistent. La léthargie se fait envahissante et voilà que la dépression s'installe.

Il est essentiel de discuter avec le médecin de ces différentes manifestations, afin d'identifier la présence possible d'un état dépressif. Chez les personnes âgées, le dépistage de la dépression peut être facilité en utilisant l'Échelle de dépression gériatrique, que vous trouverez à la page suivante.

Cochez simplement le carré qui exprime le mieux comment vous vous sentiez au cours de la semaine passée.

QUESTIONS	OUI	NON
1- Êtes-vous fondamentalement satisfait(e) de la vie que vous menez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- Avez-vous abandonné un grand nombre d'activités et d'intérêts ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- Est-ce que vous sentez un vide dans votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- Vous vous ennuyez souvent ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5- Avez-vous la plupart du temps un bon moral ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6- Craignez-vous qu'il vous arrive quelque chose de grave ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7- Êtes-vous heureux/heureuse la plupart du temps ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- Éprouvez-vous souvent un sentiment d'impuissance ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- Préférez-vous rester chez vous au lieu de sortir pour faire de nouvelles activités ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10- Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la majorité des gens ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11- Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à l'époque actuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12- Vous sentez-vous plutôt inutile dans votre état actuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13- Vous sentez-vous plein(e) d'énergie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14- Avez-vous l'impression que votre situation est désespérée ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15- Pensez-vous que la plupart des gens vivent mieux que vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Petit corrigé de l'échelle de dépistage

Accordez-vous un point si vous avez répondu NON aux questions 1-5-7-11-13.

Accordez-vous un point si vous avez répondu OUI aux questions 2-3-4-6-8-9-10-12-14-15.

Faites le total de vos points.

Si vous avez obtenu un score se situant entre 0 et 6, il y a fort à parier que vous n'êtes pas déprimé.

Si vous avez obtenu un score de 7 points et plus, il se pourrait que vous soyez déprimé.

Il est conseillé de consulter un médecin ou un autre professionnel de la santé si le score obtenu au test de dépistage est de 7 points et plus, car un diagnostic de dépression est possible.

Référence : P. Bourque, L. Blanchard et J. vézina, « Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique », La revue canadienne du vieillissement, vol 9, no 4 (1990).

La dépression, est-ce que ça se soigne ?

Il se peut que le traitement proposé soit pharmacologique, on offrira alors à la personne concernée de prendre des antidépresseurs. La psychothérapie peut aussi lui être suggérée. Par ailleurs, le traitement de la dépression peut combiner une approche pharmacologique et une démarche thérapeutique.

Chez les personnes parkinsoniennes dont la dépression a été diagnostiquée et traitée, on remarque souvent une amélioration globale de l'autonomie. On observe également un meilleur contrôle des réactions émotives, une augmentation du niveau d'énergie, une diminution de la douleur, une amélioration de la mobilité, un sommeil plus adéquat et un désir de participer à des activités sociales ou de loisirs.

Vie stressante d'aujourd'hui

Outre la dépression, le stress fait également partie des manifestations psychologiques associées à la maladie de Parkinson.

Vivre avec une maladie évolutive pour laquelle il n'y a pas encore de guérison possible est considéré comme l'un des événements les plus stressants de la vie. Le stress apparaît parce que la maladie est perçue comme une menace. Il s'agit d'une situation qui arrive sans que l'on s'y attende et qui donne l'impression de perdre soudainement le contrôle. L'équilibre est rompu, il faut essayer de le retrouver ou en atteindre un nouveau. Les choses ont assurément changé ; il faut trouver des solutions et s'assurer de posséder les ressources nécessaires pour mieux vivre la situation. Le stress encouru par la maladie est donc bien réel, il faut apprendre à le contrôler.

S'il n'est plus possible de faire les choses comme avant l'apparition de la maladie, il est cependant possible de trouver d'autres manières de gérer le stress. Le taï chi, la relaxation, la musique, la lecture d'un bon livre ne sont que quelques exemples de solutions contribuant à diminuer le stress. Le fait d'avoir recours à de nouvelles stratégies élargit l'éventail de solutions disponibles pour conserver le contrôle sur les situations particulièrement stressantes.

De plus en plus fragile

L'anxiété représente un autre facteur psychologique associé à la maladie de Parkinson. Elle est souvent une réponse aux différents stress qui sont vécus. De la simple insécurité à l'attaque de panique, elle peut prendre plusieurs formes. Bien que toutes les maladies dégénératives entraînent une certaine anxiété, on sait que celle-ci est davantage présente chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson que chez les gens souffrant de sclérose en plaques. Il en est de même pour la présence de phobies et pour les crises de panique.

Diminution de l'estime de soi

Les troubles moteurs engendrés par la maladie de Parkinson modifient l'image corporelle. Tous les changements physiques encourus affectent l'image du corps et touchent ce qu'on appelle l'estime de soi. Ce sens de l'identité personnelle a un lien direct avec la façon dont chacun définit sa propre valeur. L'estime de soi se construit dès le berceau et a ceci de particulier : elle peut être très fragile.

La maladie de Parkinson modifie obligatoirement la vie de la personne qui en est affectée et l'estime de soi de celle-ci s'en trouve fortement touchée. Par exemple, si le travail représente pour elle une valeur importante, qui la définit, et que la maladie l'oblige à laisser son travail, une partie de son identité se détruit. Une partie d'elle n'existe plus, son estime de soi est altérée. L'abandon d'activités importantes qui ont un sens pour elle, comme jouer au golf, conduire la voiture, faire la cuisine, son travail quotidien, et la nécessité de devoir demander de l'aide aux autres alors qu'elle était auparavant très autonome sont d'autres exemples de deuils qui entraînent chez elle une perte de son estime de soi et de son identité.

Il faut donc travailler à conserver une estime de soi intacte malgré la présence de la maladie dans son quotidien. Il ne faut pas laisser la maladie définir sa vie. L'être humain est bien plus qu'un diagnostic, il est d'abord et avant tout quelqu'un, qui a des qualités, des défauts, des manies, des habitudes, des passions, des intérêts, des liens familiaux, des relations amicales et professionnelles. Ce quelqu'un aime les chiens, déteste les chats, va à l'opéra ou au concert rock, fait partie d'une chorale et adore jardiner. Voilà tout ce qui fait de cet être ce qu'il est. Lorsque la maladie frappe, il faut continuer d'être quelqu'un, il faut continuer de demeurer ce que l'on est et ne pas se considérer d'abord comme une personne parkinsonienne. Dans notre réalité humaine, le tout est plus important que les parties.

Combattre l'isolement

Il est évident que beaucoup de changements s'installent petit à petit, et il est normal de se sentir oppressé par le poids de tous ces bouleversements. Mais il ne faut pas se laisser aller à l'apathie, à la passivité. Il faut faire face à la situation. Comme tout se complique, il peut paraître plus simple de se refermer sur soi, de choisir volontairement l'isolement. Les bénéfices à s'entourer de personnes qui nous font du bien et à conserver une vie active sont toutefois indéniables. Faire le choix conscient de rester bien vivant permet de jouir pleinement de la vie.

Sommeil et repos

Une majorité de personnes vivant avec le Parkinson disent éprouver de la difficulté à dormir et à se reposer. Les désordres du sommeil sont nombreux et parfois difficiles à distinguer (voir tableau suivant). Fait à noter : parmi ceux-ci, l'insomnie demeure le problème le plus fréquemment rapporté lors des visites médicales.

Principaux désordres du sommeil et de la relaxation	Caractéristiques
Insomnie	Difficulté à s'endormir et à rester endormi. Éveils fréquents, éveil matinal prématuré ou retardé.
Apnée du sommeil	Une interruption périodique et momentanée de la respiration durant le sommeil. Durée : de 10 à 60 secondes. Fréquence : peut aller jusqu'à environ 30 fois par nuit.
Crampes nocturnes (dystonie)	Mouvements involontaires sous forme de contractions ou spasmes musculaires (mollets et cuisses). Survient surtout au petit matin lorsque les taux de dopamine sont bas.
Hypersomnolence	Sensation de fatigue et d'endormissement extrêmes. Somnolence excessive durant le jour.
Cauchemars, hallucinations nocturnes, rêves d'apparence réelle	Rêves inquiétants, périodes d'agitation et d'activités inconscientes. Souvent un effet secondaire de la médication.
Troubles du sommeil paradoxal	Perte de la paralysie associée à certaines phases du sommeil. Agitation, activités inconscientes.

Tableau 3. Les désordres du sommeil

L'administration de médicaments (antiparkinsoniens et autres) de même que la consommation d'alcool et de stimulants (thé, caféine, etc.) sont des éléments importants à considérer. Au besoin, il faut revoir les quantités consommées, en présence de troubles du sommeil chez une personne atteinte de Parkinson. Des révisions du régime thérapeutique s'avèrent tout aussi essentielles que les modifications de certaines habitudes de vie, surtout dans les cas de somnolence excessive durant le jour.

Par ailleurs, une variété de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux influencent également le sommeil et le repos. Au niveau biologique, le manque d'activité physique et intellectuelle, l'absence de moments de relaxation, les siestes, les maladies et la

douleur semblent avoir un impact considérable. Au plan psychologique, le stress, l'anxiété, la dépression, les inquiétudes et, enfin, le style de vie influent grandement sur la qualité et la quantité de sommeil et de repos. Quant aux facteurs sociaux qui peuvent influencer la sommeil, mentionnons la modification de la routine quotidienne, un environnement nouveau ou perturbé et des relations tendues et conflictuelles avec les proches.

Il est abondamment décrit dans la littérature scientifique que l'utilisation de somnifères ou d'anxiolytiques est une solution à court terme qui peut rapidement causer de la dépendance. À l'intérieur de quelques semaines de consommation, la solution devient partie intégrante du problème de sommeil et de repos.

La clé du succès réside surtout dans la modification de l'environnement, des habitudes de vie et des attitudes individuelles. Des relations interpersonnelles satisfaisantes, stimulantes et aidantes sont aussi des ingrédients qui facilitent le sommeil et le repos.

Interventions innovatrices

- S'adonner à une activité physique chaque jour : jardinage, ménage, marche, exercices adaptés, sports divers, au moment où l'on se sent le plus en forme.
- Consommer thé, café, boissons gazeuses et chocolat tôt durant la journée, car ce sont des stimulants importants ; limiter la quantité de liquide après 19 heures afin de diminuer les promenades à la salle de bain la nuit ; consommer de l'alcool avec modération, car s'il peut provoquer de la somnolence, il n'assure pas un sommeil continu ; prendre une légère collation avant le coucher, comme des biscuits, des craquelins, un fruit.
- Maintenir un poids santé afin d'éviter la fatigue excessive durant le jour.
- Adopter une méthode de relaxation : méditation, visualisation, lecture, musique, massage, douche ou bain tiède.
- Pour faciliter le sommeil : maintenir une température plutôt fraîche dans la chambre, limiter les bruits environnants, porter des vêtements de nuit amples, ni trop chauds ni trop froids, s'assurer que l'oreiller et le matelas soient fermes et confortables, s'assurer que la literie soit fraîche et non froissée, avoir une veilleuse, éviter d'utiliser le lit comme lieu de lecture ou pour regarder la télé.
- Briser le mythe selon lequel « huit heures » de sommeil sont indispensables pour récupérer. Cette croyance ne tient pas compte des différences individuelles et du processus normal de vieillissement. Dormir suffisamment pour se sentir frais et dispos le matin.
- En soirée, se coucher aussitôt la fatigue ressentie. Après quelques éveils, attendre 15 à 20 minutes avant de retourner dormir.

- Si on éprouve de la difficulté à se rendormir : sortir du lit, aller dans une autre pièce faire une activité calmante, qui incite habituellement à dormir. Sitôt la fatigue ressentie à nouveau, retourner au lit. Si le sommeil ne vient toujours pas, répéter les deux étapes précédentes. Conserver cette routine jusqu'à ce que le sommeil revienne.
- Ne pas essayer de récupérer le sommeil perdu durant la journée suivante : se lever et se coucher à l'heure habituelle, attendre en soirée avant de retourner au lit, éviter les siestes durant le jour et surtout en soirée devant le téléviseur.
- Garder une liste à jour des médicaments et l'utiliser lors des rendez-vous chez le médecin, afin d'éviter les combinaisons incompatibles. Cela pourra aussi aider à établir un horaire qui respecte les habitudes de sommeil.

Si, après avoir mis à l'essai les moyens décrits précédemment, des difficultés sérieuses persistent, il est nécessaire de consulter le médecin traitant afin d'évaluer le problème de sommeil, son étendue, les facteurs aggravants, les activités quotidiennes et les médicaments suggérés. Une consultation, en clinique, d'un spécialiste des troubles du sommeil est parfois souhaitable. L'important à garder en tête est qu'une discussion ouverte à ce sujet peut déjà s'avérer une certaine source de soulagement.

Exercices

Le traitement de la maladie de Parkinson repose sur plusieurs facteurs, dont l'intégration d'un programme d'exercices afin de prévenir, de retarder ou d'amoinrir les impacts fonctionnels engendrés par la maladie. De plus, le fait de faire de l'exercice augmente la confiance en soi, et procure un sentiment de bien-être général qui a une influence directe sur l'ensemble de la qualité de vie. Les fonctions et bénéfices de l'exercice sont donc multiples, parce qu'ils permettent :

- d'améliorer la flexibilité musculaire, l'amplitude articulaire, la coordination, l'équilibre, la marche, l'élocution, et la dextérité ;
- de renforcer les muscles extenseurs, qui aident entre autres à garder le dos droit pour prévenir la force accrue des muscles fléchisseurs ;
- d'agir sur la rigidité et les problèmes posturaux ;
- de diminuer la fatigabilité ;
- de favoriser la détente des muscles et de soulager les crampes ;
- d'agir sur certains problèmes associés à la maladie tels le stress, la dépression, l'insomnie, la constipation ;
- de maximiser l'effet thérapeutique de la médication.

Quel programme d'exercices choisir ?

Avant de s'engager dans un programme d'exercices, il est essentiel de faire évaluer sa condition par un professionnel de la santé. Il pourra ainsi établir un programme personnalisé, qui respectera la condition de chacun.

Parmi les exercices recommandés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, on note les exercices de respiration, de gymnastique faciale, d'étirement, de posture, d'assouplissement, de renforcement, de coordination, d'aérobic, d'équilibre, de motricité fine et de relaxation.

Quel est le meilleur moment pour faire les exercices ?

Idéalement, les exercices doivent être faits lorsque la médication est la plus efficace. Le matin est souvent le moment privilégié pour un programme d'exercices complet. Cependant, la gymnastique faciale peut très bien se faire en regardant la télévision ou en attendant à un feu rouge. De petites séances d'exercices peuvent également être planifiées tout au cours de la journée afin d'éviter de longues périodes d'inactivité et de favoriser la relaxation et la détente.

Est-il recommandé de faire régulièrement de l'exercice ?

La clé de la réussite d'un programme d'exercices réside dans sa régularité. Pouvoir intégrer une séance d'une trentaine de minutes dans sa routine quotidienne demeure la situation souhaitable. Si cette situation semble trop exigeante, s'y adonner trois fois par semaine représente un compromis acceptable. Afin de ne jamais dépasser ses limites

personnelles, il importe de s'adonner à des périodes de repos durant une séance d'exercices ; ces pauses permettront d'éviter la fatigue ou la douleur.

Comment arriver à maintenir une routine d'exercices ?

Pour les plus disciplinés, qui réussissent à maintenir un programme d'exercices, seuls, à domicile, il existe des cassettes vidéo s'adressant spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elles sont disponibles par l'intermédiaire de la Société Parkinson du Québec. Un fond musical entraînant peut également rendre l'exécution des exercices plus intéressante.

Cependant, le fait de faire des exercices en groupe semble être la méthode la plus stimulante et garante de succès à long terme. Cette routine régulière, supervisée par un professionnel, est populaire auprès de ceux et celles qui apprécient le soutien et la présence de personnes vivant des problèmes semblables aux leurs. Il est possible de participer à des activités du genre, réservées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en contactant la Société Parkinson du Québec.

Comment profiter au maximum de ces activités planifiées ?

- Enfiler des vêtements confortables ;
- porter des souliers fermés, à talons plats, ne jamais porter de pantoufles ;
- respirer profondément durant les exercices ;
- cesser l'exercice si une douleur apparaît.

Profiter de la vie en continuant à pratiquer ses activités favorites

Pour bien profiter de la vie, il est très important de continuer à pratiquer les activités et les sports qui procurent de la satisfaction et du plaisir. Plutôt que de se priver de ces activités, il vaut mieux songer à des adaptations possibles qui permettront d'éviter la fatigabilité et rendront leur réalisation plus sécuritaire. L'utilisation d'une voiturette de golf ou le choix de faire un parcours raccourci de neuf trous permettent de continuer à jouer sans s'épuiser. Faire des exercices d'aérobic aquatique et nager dans la partie moins profonde de la piscine sont d'autres suggestions. Avant de songer à abandonner une activité, il est préférable de regarder comment il est possible de la modifier pour conserver le plaisir de se faire plaisir.

Est- il recommandé de faire :

de la bicyclette stationnaire, du tapis roulant ?

Les appareils d'entraînement doivent être utilisés avec discernement et précaution. Lors de l'utilisation de la bicyclette stationnaire ou du tapis roulant, il faut faire attention à la posture fléchie du tronc vers l'avant et favoriser un maintien droit du dos en tout temps. Afin d'éviter les chutes, l'assistance d'une autre personne peut être nécessaire.

du taï-chi ?

Il est reconnu que la pratique du taï-chi est une forme d'exercices profitable pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, car il favorise la concentration, la coordination et l'équilibre. Certaines personnes apprécient cette gymnastique chinoise pour la même raison qui en amène d'autres à l'abandonner, c'est-à-dire la lenteur d'exécution des gestes. C'est une activité qui se pratique également en position assise.

du yoga ?

Le yoga propose des routines d'exercices qui intègrent des principes de respiration à des étirements afin d'entraîner un bien-être et une détente. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson forment donc une clientèle susceptible de bénéficier de ce type d'exercices. Cependant, certaines positions de cette discipline traditionnelle indienne sont particulièrement exigeantes et relèvent presque de la contorsion ; à chacun de choisir ce qui peut être réalisé en toute sécurité.

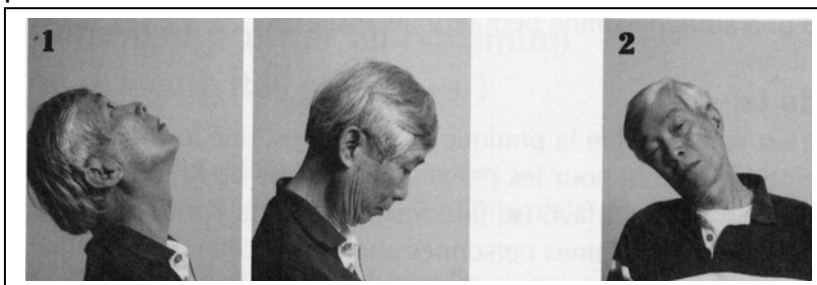
Programme d'exercices

Exercices de souplesse :

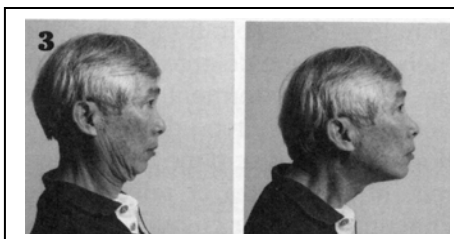
Pour accomplir les tâches quotidiennes, il est important d'avoir une bonne souplesse articulaire et musculaire. Au début d'une période d'activités physiques, il est préférable de commencer par des mouvements qui n'exigent pas une grande intensité de travail, mais qui permettent de lutter contre la raideur musculaire typique chez les personnes vivant avec la maladie de Parkinson. Les exercices suivants sont très recommandés.

EXERCICE 1

En position assise ou debout :



1. faire des mouvements lents de flexion et d'extension de la tête ;
2. effectuer une flexion latérale de la tête, de gauche à droite ;
3. exécuter des mouvements du menton de l'avant à l'arrière ;
4. terminer par une flexion et un redressement du tronc.

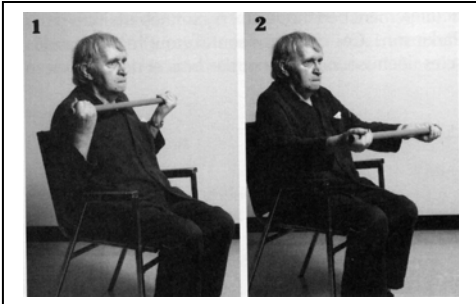


Répéter 10 fois chaque mouvement. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

EXERCICE 2

En position assise ou debout :

1. plier les bras, à l'aide d'un bâton ;
2. étendre les bras, à l'aide d'un bâton ;



Répéter 10 fois chaque mouvement. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

EXERCICE 3

En position assise :

1. faire une flexion et une extension des genoux ;
2. pointer et tirer les pieds.

Répéter 10 fois chaque mouvement. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

Exercice d'étirement :

Dans un deuxième temps d'une période d'activités physiques, il est recommandé de maintenir une position favorisant l'étirement des muscles qui seront sollicités par la suite pour un travail plus intense. Le relâchement musculaire qui se produit après l'étirement est particulièrement bénéfique aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces exercices sont surtout recommandés pour les muscles fléchisseurs du tronc, des bras et des jambes.

EXERCICE 4

En position debout :

1. placer les bras le long du corps ;
2. joindre les mains au niveau des pectoraux ;
3. amener les bras au-dessus de la tête; garder cette position dix secondes ;
4. séparer les mains et faire une flexion latérale du tronc en gardant la même position.

Répéter l'exercice 6 à 8 fois. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

Exercice de posture :

La maladie de Parkinson entraîne une posture typique : le tronc est en flexion, la tête est courbée vers l'avant et les genoux sont fléchis, ce qui amène le centre de gravité de la personne vers l'avant. C'est ce centre de gravité qui permet de maintenir ou de changer de position sans risquer de tomber, et ce, au coût d'un effort minimum. Voici un exercice facile à exécuter pour contrer cette situation.

EXERCICE 5

En position debout :

1. appuyer le dos contre le mur en ramenant les omoplates vers l'arrière ;
2. garder la tête bien droite et le menton rentré ;
3. maintenir pendant trente secondes cette position ;
4. relâcher.

Répéter l'exercice 6 à 8 fois. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

Pour faciliter l'exercice, on peut placer une petite balle de mousse derrière la tête et la pousser avec la tête contre le mur pour qu'elle demeure en place.

Exercices de coordination :

Pour lutter contre la lenteur et la bradykinésie fréquentes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il est indiqué de faire des exercices qui sollicitent à la fois les bras et les jambes dans une série de mouvements alternés ou opposés en augmentant progressivement la vitesse d'exécution. Ces exercices demandent beaucoup de concentration. Il est plus facile de les faire lentement et de suivre un modèle

EXERCICE 6

En position assise :

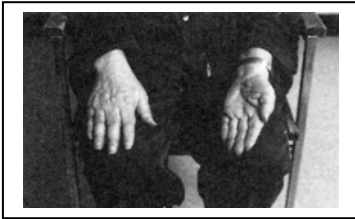
1. lever simultanément le bras gauche de côté en levant le genou droit ;
2. relâcher ;
3. lever simultanément le bras droit de côté en levant le genou gauche ;
4. alterner ces deux mouvements.

Répéter l'exercice 10 à 12 fois. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

EXERCICE 7

En position assise :

1. placer les mains sur les cuisses, une paume vers le haut et une paume vers le bas ;
2. dans un mouvement alterné, inverser la position de vos mains ;
3. augmenter progressivement la cadence.



Répéter l'exercice 10 à 12 fois. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

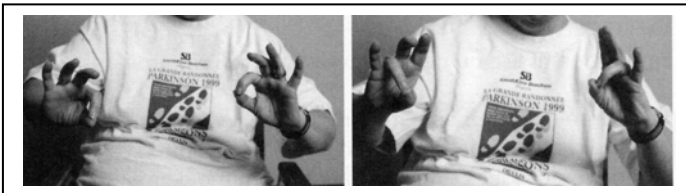
Exercices de dextérité manuelle :

Afin de maintenir la dextérité et la force de préhension, il est recommandé de faire des mouvements avec les poignets et les doigts.

EXERCICE 8

En position assise ou debout :

1. pincer chacun des doigts à tour de rôle avec le pouce ;
2. faire ce mouvement de façon alternée : main gauche, main droite ou les deux mains à la fois.



Répéter 10 fois chaque mouvements. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

EXERCICE 9

En position assise ou debout :

1. fermer le poing serré ;
2. ouvrir la main en extension complète ;
3. faire ce mouvement de façon alternée : main gauche, main droite ou les deux mains à la fois.



Répéter 10 fois chacun des mouvements. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

Exercices de gymnastique faciale et de phonation :

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont besoin de faire des exercices faciaux pour améliorer l'expression au niveau du visage. Pour maintenir la capacité d'élocution, il est souhaitable de faire des exercices de phonation. Durant la journée, il est également possible de modifier les activités quotidiennes en exercices : lire à voix haute, chanter ou grimacer en voiture. Une petite brochure spécifique à ce sujet est disponible à la Société Parkinson du Québec.

Exercice 10

En position assise ou debout, avec l'aide d'un miroir :

1. sourire exagérément en montrant les dents ;
2. faire semblant de boire avec une paille (aspirer) ;
3. gonfler les joues simultanément ou en mouvements alternés ;
4. froncer les sourcils ;
5. étirer la langue de haut en bas et de chaque côté.

Répéter 10 fois chacun des mouvements.

Exercice 11

En position assise ou debout :

1. prononcer le son i ;
2. prononcer le son ou ;
3. faire cet exercice de façon alternée.

Répéter 10 fois chacun des mouvements.

Exercice de marche :

La marche est un très bon exercice. Elle est encouragée en tout temps. Idéalement, une marche de trente minutes par jour est suggérée. Mais de plus courtes périodes selon les capacités sont aussi recommandées. La régularité est préférable aux marches exténuantes occasionnelles.

Exercice 12

En position debout :

1. marcher sur place en levant les genoux le plus haut possible ;
2. exagérer les mouvements de balancement des bras de l'avant à l'arrière. Garder la tête droite en regardant au loin ;
3. accompagner cet exercice d'indices sonores comme dans la marche militaire : prononcer «un, deux ou droite, gauche» pour améliorer la cadence.

Faire cet exercice pendant 2 ou 3 minutes ou plus, selon la tolérance.

Exercices pour améliorer l'équilibre :

L'équilibre repose sur de multiples composantes physiques : la posture, la force musculaire, la mobilité, la vision, la proprioception (sens du positionnement dans l'espace) et le système vestibulaire, qui est responsable des réflexes d'équilibre. Plusieurs de ces éléments sont affectés par la maladie de Parkinson et diminuent la capacité à réagir lors d'un déséquilibre. Au moment de faire des exercices pour améliorer l'équilibre, s'assurer d'avoir un appui stable près de soi en tout temps.

Exercice 13

En position debout :

1. les pieds légèrement écartés, balancer les hanches de chaque côté.

Répéter l'exercice 15 à 20 fois. Augmenter ou diminuer la fréquence selon la tolérance.

Exercice 14

En position debout et en s'appuyant sur une chaise :

1. balancer une jambe de l'avant à l'arrière ;
2. reprendre l'exercice avec l'autre jambe.

Répéter l'exercice 10 fois de chaque côté.

Exercices de renforcement :

L'ajout de poids ou d'une résistance pour augmenter la force physique doit être fait avec précaution. Se souvenir que les objectifs visés sont de favoriser une plus grande amplitude des mouvements et d'améliorer la souplesse articulaire, deux réalités qui tendent à diminuer avec la progression de la maladie. La répétition des exercices favorise le maintien de la force. Ces exercices sont très bénéfiques pour les extenseurs des bras et des jambes.

Exercice 15

En position assise, en ajoutant aux poignets des poids de 1 à 2 kilogrammes :

1. étendre et plier le bras droit ;
2. refaire l'exercice avec le bras gauche.

Répéter l'exercice 10 fois de chaque côté.

Exercice 16

En position assise, en ajoutant aux chevilles des poids de 1 à 2 kilogrammes :

1. étendre et plier la jambe gauche ;
2. refaire l'exercice avec la jambe droite.

Répéter l'exercice 10 fois de chaque côté.

Exercice de respiration :

Maintenir la capacité respiratoire est primordiale. Apprendre à respirer, ce qui signifie inspirer et expirer profondément, est important pour une bonne oxygénation du corps et pour contrer l'augmentation de la rigidité de la cage thoracique.

1. En position assise ou couchée, inspirer profondément par le nez en gonflant le ventre, puis souffler à fond par la bouche en rentrant le ventre. Poser une main sur le ventre afin de contrôler le mouvement abdominal.

Répéter l'exercice 10 fois.

Exercices d'aérobic :

Spécialement dans les premiers stades de la maladie de Parkinson, il est bien d'inclure des activités plus exigeantes au point de vue cardiovasculaire. Des exercices d'une intensité sous-maximale, qui font appel à la fréquence cardiaque dans une proportion de 50 à 70 %, sont indiqués. Ils permettent de contrer les effets du stress tout en favorisant une bonne forme physique générale.

Exemples : bicyclette, bicyclette stationnaire, danse, sports divers, natation sous surveillance en cas de blocage des pieds (freezing) ou en période off.

Exercices de relaxation :

Ils provoquent un relâchement de la tension musculaire secondaire à la rigidité. Plusieurs méthodes sont disponibles ; il s'agit de se familiariser avec celle qui apparaît la plus facile et la plus confortable. Apprendre à gérer le stress apporte un bien-être et des bénéfices durables. En position couchée ou assis confortablement, fermer les yeux et essayer d'amener une détente en écoutant une musique douce, en imaginant un endroit ou un moment agréable.

Et la fatigue qui envahit

La maladie de Parkinson entraîne souvent une très grande fatigabilité. Plusieurs facteurs contribuent à engendrer cette situation. La rigidité, la lenteur des mouvements et la dépression en sont les principaux vecteurs. Des principes d'économie d'énergie peuvent être appliqués afin de mener à bien l'ensemble des activités quotidiennes.

Planification d'une journée :

- établir un horaire en acceptant de devoir le modifier en fonction de l'énergie disponible ;
- choisir les tâches importantes à accomplir et en réduire le nombre au besoin ;
- équilibrer les périodes de travail, de loisir et de repos ;
- alterner les activités physiques exigeantes et légères ;
- séparer les tâches à accomplir en séquences. Par exemple, faire chaque jour une partie du « grand ménage », c'est-à-dire seulement une pièce, un mur ou une fenêtre, etc. ;

- accomplir les activités lorsque la médication est la plus efficace et le niveau d'énergie à son plus haut ;
- éviter de combattre inutilement une période off, remettre à plus tard la tâche à réaliser ;
- après une période stationnaire prolongée devant la télévision ou l'ordinateur, une longue attente en file à la banque ou en automobile, pratiquer des étirements et des mouvements d'assouplissement pour combattre la rigidité et prévenir la fatigue ;
- déterminer ce qu'il est essentiel de faire, ce qui ne l'est pas et établir ses priorités.

Organisation de l'environnement :

- rendre l'espace de travail fonctionnel et adapté, tel placer les objets les plus utilisés à portée de main ;
- choisir un fauteuil bien ajusté, confortable mais pas trop moelleux, afin de se relever facilement et aisément ;
- rendre sécuritaire l'environnement en ajoutant des rampes, des barres d'appui dans le bain, un siège de douche, etc. ;
- choisir d'effectuer certaines tâches en position assise, comme éplucher et couper des légumes, essuyer la vaisselle et plier le linge ;
- consulter un ergothérapeute au besoin.

Modification de certaines habitudes :

- éviter les déplacements inutiles en utilisant un téléphone sans fil ou cellulaire, un répondeur téléphonique ;
- effectuer des commandes téléphoniques par catalogue ;
- recourir à un service de livraison à domicile pour l'épicerie, la pharmacie, le restaurant ;
- choisir des produits faciles d'usage comme des repas préparés ou surgelés, des légumes congelés, de la salade mixte déjà nettoyée, des vêtements sans repassage, etc. ;
- utiliser de l'équipement sur roulettes tels un chariot à provisions pour les emplettes, un porte-bagages, une desserte dans la cuisine ;
- travailler avec des appareils électriques tels ouvre-boîtes, mélangeur, brosse à dents, rasoir, etc.

Est-il possible de prévenir les chutes ?

Dans la population en général, chez les personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, les chutes représentent la première cause des décès liés aux traumatismes. Il est reconnu que les risques de blessures sont plus grands à domicile ou près de la maison que partout ailleurs.

La majorité des chutes se produisent en effectuant des activités normales et habituelles comme se lever du lit, d'une chaise, du siège des toilettes ou encore lors d'un déplacement d'une pièce à l'autre.

Se doter d'un environnement sécuritaire :

Éclairage : boutons accessibles à l'entrée de la pièce, lumière de nuit dans la chambre à coucher, le couloir et la salle de bain pour éviter les ombres et les reflets ;

Planchers : carpettes antidérapantes, tapis solidement fixés, cire antidérapante sur le plancher, éviter toute cause d'encombrement sur celui-ci en rangeant soigneusement les fils électriques, les vêtements, les chaussures ou tout objet dangereux ;

Escaliers : éclairage suffisant, interrupteur en haut et en bas de l'escalier, rampes des deux côtés solidement fixées, première et dernière marches marquées par un autocollant de couleur brillante, marches en bon état et libres de tout objet ;

Cuisine : entreposage des aliments et accessoires à portée de main pour éviter de se pencher et de grimper, petit escabeau sécuritaire, table solide et fixe ;

Salle de bain : barre pour le bain, la douche et les toilettes, tapis de caoutchouc ou autocollants antidérapants dans le bain et la douche, carpette antidérapante, aucune serrure aux portes, en cas d'urgence ;

De nombreux programmes et de la documentation sont disponibles à ce sujet à la Société Parkinson du Québec et auprès des professionnels de la réadaptation (ergothérapeutes).

Marche et déplacement

La marche est une activité complexe, normalement automatique, qui nécessite une bonne force musculaire, de la souplesse et de la mobilité.

La canne et le déambulateur (marchette) : pourquoi ? quand ? Comment les utiliser ?

Une aide à la marche, comme la canne ou le déambulateur (marchette), peut être indiquée pour offrir un support supplémentaire lorsque des problèmes d'équilibre apparaissent. Cependant, il faut s'assurer que ces deux outils sont bien utilisés. Une canne, tenue du côté le plus fort, peut être un excellent appui pour supporter le côté le plus faible. Il n'est pas toujours facile, avec l'un ou l'autre de ces appareils, de coordonner les mouvements et de garder une démarche rythmée. Aussi, il est fortement recommandé de consulter un physiothérapeute pour évaluer sa condition physique et apprendre à exécuter les premiers pas avec ces nouveaux compagnons. Plusieurs utilisent la canne à l'extérieur seulement ou de façon saisonnière. L'hiver, lors de la marche à l'extérieur, il est nécessaire d'installer un embout pic à glace à l'extrémité de la canne.

- L'ajustement de la hauteur de la canne ou du déambulateur (marchette) se fait debout, avec ses souliers, en se tenant bien droit, les bras allongés le long du corps. L'appui-main doit alors se trouver à la hauteur du poignet.
- Dans certains cas, par suite de la recommandation d'un professionnel de la santé : physiothérapeute, ergothérapeute, neurologue, orthopédiste, le déambulateur (marchette) peut être fournie par la RAMQ.
- Il est important, pour se déplacer en toute sécurité, d'avoir des chaussures confortables ajustées à la forme de ses pieds, avec des semelles flexibles et des talons bas. Ne jamais marcher avec seulement des chaussettes et ne jamais porter des pantoufles trop larges.
- Enfin, certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson présentent un phénomène particulier lors de la marche, que l'on nomme festination. Il s'agit de petits pas précipités vers l'avant, que l'on ne peut contrôler.

Phénomène de blocage (freezing)

Avec la maladie de Parkinson, diverses situations, comme entreprendre les premiers pas, franchir un cadre de porte, utiliser un escalier mobile ou une porte pivotante, peuvent devenir laborieuses ou difficiles. C'est pourquoi il est important de se familiariser avec des techniques qui faciliteront l'amorce de tels mouvements:

- rester calme ;
- prendre une bonne respiration ;
- ramener les talons vers l'arrière pour bien appuyer le pied complet ;
- se concentrer sur une seule chose : lever un genou bien haut.

D'autres moyens peuvent aussi s'avérer efficaces :

- compter « 1-2-3 go » en faisant des pas énergiques ;
- imaginer un obstacle sur le sol et essayer de l'enjamber ;
- se balancer d'un côté et de l'autre ou d'avant en arrière ;
- se taper la cuisse, en se concentrant, pour commencer l'exécution d'un mouvement;
- fredonner un air rythmé.

Il peut arriver que ce phénomène survienne lorsque la médication ne fait plus effet. Prendre note des périodes où les mouvements sont limités de même que leur durée et leur fréquence. Inscrive l'heure de la médication et décrire son efficacité. Ces informations aideront le médecin à ajuster les traitements médicamenteux si nécessaire.

Comment faire un transfert plus facilement à partir d'un fauteuil, d'un lit, d'une voiture ?

Pour s'asseoir et se lever d'un fauteuil plus aisément, il faut s'assurer premièrement qu'il n'est pas trop profond, trop bas ou trop moelleux et qu'il a des appuis-bras. De bonnes chaussures donnent un appui solide.

Pour s'asseoir :

- se placer dos au fauteuil et tenir les pieds écartés ;
- reculer jusqu'à ce que les jambes touchent le fauteuil ;
- se pencher vers l'avant et plier les genoux ;
- appuyer les mains sur les accoudoirs ou sur le siège ;
- reculer le fessier et descendre doucement tout en restant penché vers l'avant ;
- s'asseoir bien au fond du fauteuil.

Pour se lever :

- appuyer les mains sur les accoudoirs ou sur le siège ;
- avancer le fessier jusqu'au milieu du siège ;
- reculer et écarter les pieds ;
- se pencher vers l'avant ;
- se lever en poussant sur les pieds et les mains tout en gardant son poids vers l'avant, puis se redresser ;
- faire de petits mouvements de balancement ou dire à voix haute « 1-2-3 go » ;
- se tenir droit pendant quelques secondes avant de se déplacer.

Pour se relever d'un **lit**, il est préférable d'être couché de côté sur le bord du lit et de pousser avec le coude, l'avant-bras et l'autre main. Amener les jambes dans un mouvement de balancement à l'extérieur du lit. S'asseoir et compléter le mouvement comme pour se lever d'une chaise. Des draps et vêtements de satin peuvent améliorer la mobilité au lit.

Pour monter dans une **voiture**, il est recommandé de s'asseoir d'abord, puis de mettre les deux jambes à l'intérieur. Pour sortir, pivoter les deux jambes à l'extérieur tout en restant assis, puis suivre les mêmes étapes que pour se lever d'un fauteuil. S'asseoir sur un sac de plastique peut aider à se tourner plus facilement.

Alimentation

L'alimentation peut s'avérer un allié précieux dans le maintien d'une bonne santé générale. Il est important de maintenir un apport alimentaire adéquat en quantité et en qualité dans le but :

- d'atteindre ou de maintenir un bon état nutritionnel ;
- de conserver ou d'atteindre un poids santé (le plus près possible de la normale) ;
- de maintenir un niveau d'énergie optimal ;
- de maintenir une force musculaire adéquate ;
- de réduire la susceptibilité aux infections.

Il est parfois nécessaire de modifier l'alimentation pour surmonter les problèmes de déglutition (voir la section Troubles de la déglutition), favoriser une meilleure efficacité des médicaments ou en réduire les effets secondaires. Pour planifier adéquatement un

régime personnalisé, lorsque ces problèmes se produisent, il ne faut pas hésiter à consulter une ou un nutritionniste.

Problèmes nutritionnels fréquents reliés à la maladie de Parkinson

1) Perte de poids

On constate fréquemment un amaigrissement involontaire important et proportionnel à la gravité de la maladie. Cette perte de poids est reliée à la fois à une alimentation insuffisante et à une augmentation de 20 à 35 % de la dépense en énergie.

Causes possibles de l'augmentation des besoins énergétiques :

- rigidité musculaire ;
- tremblements ;
- mouvements involontaires reliés à la prise de certains médicaments.

Causes possibles d'une alimentation insuffisante :

- fatigabilité lors de la préparation des repas ;
- perte d'appétit ;
- difficulté à mastiquer et à avaler ;
- difficulté à préparer les aliments et à les porter à sa bouche ;
- perturbation du sens du goût et de l'odorat reliée à la maladie elle-même.

Pour stimuler l'appétit :

- présenter des plats attrayants, on mange tout d'abord avec les yeux ;
- manger en bonne compagnie ;
- bien assaisonner les mets ; herbes, épices, sauces, etc. ;
- manger plus fréquemment, prendre de petits repas et compléter avec des collations nutritives ;
- favoriser des aliments nutritifs et énergétiques en enrichissant au besoin les mets de crème, de beurre, de margarine, de mayonnaise, de miel, de mélasse, de sirop ;
- avoir recours à des plats cuisinés et autres aliments préparés si la préparation des repas pose problème : obtenir de l'aide du CLSC, de la popote roulante, faire affaire avec un traiteur ;
- prendre au besoin des suppléments de multivitamines et minéraux, un substitut de repas tel que Ensure, Déjeuner instant Carnation, Boost, Ressource, Nubasics, sous forme de pouding, de breuvage ou de barre ;
- limiter la fatigue reliée au repas en choisissant des aliments faciles à mastiquer et demander de l'aide pour couper la viande, beurrer le pain, etc.

2) Constipation

La constipation est un effet secondaire de la maladie elle-même, mais elle peut aussi être accentuée par la prise de certains médicaments. Pour résoudre le problème il faut :

Consommer des aliments riches en fibres tous les jours tels que :

- céréales de son contenant plus de 10 g de fibres par portion ;
- pains et autres produits de boulangerie à grains entiers ;
- fruits frais et séchés ;
- légumes crus de préférence, mais aussi cuits ;
- noix et graines, moulues si nécessaire, comme arachides, amandes, graines de tournesol ;
- légumineuses telles que soupe aux pois, fèves au four, lentilles.

Boire beaucoup de liquide

Un minimum de 6 à 8 tasses par jour, sous diverses formes : eau, jus, bouillons, tisanes, lait, etc.

3) Interaction entre les aliments et les médicaments

La lévodopa est absorbée au niveau intestinal. Plus elle reste longtemps dans l'estomac, plus sa destruction est importante. Pour favoriser son absorption et ainsi maximiser son efficacité : Prendre la dose 30 à 60 minutes avant le repas.

Si la lévodopa ou d'autres médicaments occasionnent des nausées ou des dyskinésies lorsqu'ils sont pris l'estomac vide, les prendre avec un aliment faible en protéines comme un craquelin, un fruit ou un jus. Éviter de les prendre avec des aliments riches en protéines tels que le lait, les viandes, le poisson ou immédiatement après un repas très gras ou riche en fibres.

Depuis 1975, plusieurs recherches ont démontré que le contenu en protéines du régime alimentaire ainsi que le moment où les aliments riches en protéines (viandes, volailles, poisson, produits laitiers, noix, graines et légumineuses) sont consommés peuvent réduire ou ralentir de façon importante l'absorption de la lévodopa, diminuant ainsi son effet thérapeutique.

Les protéines alimentaires ont un effet compétitif avec ce médicament. En d'autres mots, lorsque le sujet parkinsonien mange des aliments riches en protéines, le médicament peut être moins efficace. Pour permettre au médicament de mieux agir, particulièrement en période où l'on veut être plus actif, il est recommandé de limiter l'apport en protéines. Afin toutefois de ne pas mettre en péril l'état nutritionnel, en provoquant des carences, il faut compenser la diminution de la consommation d'aliments riches en protéines en augmentant la proportion des glucides, c'est-à-dire des sucres, dans l'alimentation. Les aliments riches en glucides favorisent la sécrétion d'insuline ; celle-ci diminue le taux de certains constituants des protéines dans le sang, réduisant ainsi la compétition entre ces derniers et la lévodopa.

Une alimentation faible en protéines et riches en glucides peut, dans certains cas, augmenter l'absorption de la lévodopa au point d'entraîner l'augmentation de ses effets

secondaires. Dans ce cas, on réduira les doses du médicament. Cette diète peut aussi permettre de réduire les fluctuations motrices et d'augmenter la durée d'action de la lévodopa, ce qui allongera les périodes de mobilité adéquate.

Divers types de modifications sont possibles pour réduire l'apport en protéines. Il est toutefois préférable de s'adresser à une ou un nutritionniste qualifié avant de s'aventurer dans la planification d'un tel régime. Ce dernier, suivi de façon inadéquate, peut être inefficace ou, pire, occasionner des carences nutritionnelles importantes : risque accru de déficience en protéines, en calcium, en vitamines D, B2 et fer.

Diète à apport modifié en glucides et protéines (régime 7 : 1)

La combinaison des glucides (sucres) et des protéines, semble être la plus efficace chez environ les deux tiers des patients présentant des fluctuations associées à la prise de la lévodopa, est le régime communément appelé 7 : 1. Une fois les besoins caloriques établis, chaque repas, chaque collation est équilibrée de sorte que la quantité de glucides consommée soit proportionnellement plus élevée que les protéines, et ce, dans un ratio d'au moins 7 grammes de glucides pour 1 gramme de protéines. Cette approche peut réduire les effets secondaires indésirables du médicament. Un ratio de 6 :1 ou même de 5 :1 peut aussi être bénéfique pour diminuer le phénomène d'épuisement de fin de dose (voir fluctuations motrices et dyskinésies).

Le régime 7 : 1 permet le maintien d'habitudes alimentaires plus près de la normale pour la plupart des gens, car de petites portions de viande, ou l'équivalent, peuvent être consommées à chaque repas. Les repas végétariens qui ont comme source de protéines le tofu ou les légumineuses sont à privilégier, car, dans ce cas, le rapport entre les glucides et les protéines est naturellement optimal.

Sources importantes des glucides (sucres)

Pains, riz, céréales, pâtes alimentaires, jus de fruits et fruits, sucre blanc, sirop, cassonade, miel et desserts sucrés tels que tartes, gâteaux, biscuits sucrés, viennoiseries, sorbets et crème glacée.

Sources importantes des protéines

Viandes, volailles, poissons, œufs, légumineuses, lait et autres produits laitiers tels que les fromages et le yogourt.

Le menu suivant respecte cet équilibre particulier entre protéines et glucides.

Exemple de menu 7:1

Heure	Quantité	Aliments
8 h	1 t (250 ml) 2 c. soupe (30 ml) 1 tranche 1 t (250 ml) 1 oz (30 g) ou 1 c. soupe (15 ml)	Céréales chaudes ou froides Cassonade ou sucre ou miel Pain grillé avec beurre et miel Jus de fruits Fromage Beurre d'arachide
10 h 30	1 t (250 ml) 1 1 c. soupe (30 ml)	Lait ou yogourt Fruit frais Miel ou sirop
13 h	1 t (250 ml) 1-2 tranches 2 oz (60 g) 1 t (250 ml) 1 t (250 ml) 3 c. soupe (45 ml) 1 portion 1 t (250 ml)	Féculent : pommes de terre, nouilles ou riz Pain avec beurre ou margarine Viande, volaille, poisson ou 2 œufs Légumes crus ou cuits Jus de fruits Sirop, mélasse, miel ou confiture Dessert sucré : pâtisserie, crème glacée, fruits en conserve ou fruit frais Thé ou café avec sucre
15 h 30	1 t (250 ml) 1 1 c. soupe (30 ml)	Lait ou yogourt Fruit frais Miel ou sirop
18 h	Similaire au dîner	
20 h 30	1 t (250 ml) 1 1 c. soupe (30 ml)	Lait ou yogourt Fruit frais Miel ou sirop

Ce régime n'est toutefois pas recommandé dans les cas de malnutrition sévère, puisqu'il serait difficile de combler les besoins essentiels en protéines sans avoir à augmenter démesurément l'apport en calories. Il est aussi peu indiqué dans les cas de diabète, de maladies pulmonaires, d'hypertriglycéridémie et de surpoids important. Encore moins lorsqu'une perte de poids est souhaitée, puisqu'il est pratiquement impossible de maintenir l'équilibre recommandé sans l'ajout d'aliments très sucrés en quantité significative.

4) Prise de suppléments de vitamines et de minéraux

La prise de suppléments n'est pas recommandée d'emblée et doit tenir compte de l'ensemble de l'alimentation. Si un supplément est toutefois prescrit, voici certaines particularités dont il faut tenir compte.

Fer

Le fer en supplément risque de réduire l'efficacité de la lévodopa.

- Éviter de prendre un supplément de fer en même temps qu'un comprimé de Sinemet®.
- Prendre le supplément de fer en soirée.

Calcium et vitamine D

Le risque de chutes associées aux troubles d'équilibre augmente l'incidence de fracture de hanche. Par ailleurs, la densité osseuse des personnes atteintes de Parkinson est inférieure à la normale et l'incidence d'ostéoporose, une maladie où les os sont plus fragiles, est plus élevée. Le calcium et la vitamine D jouent un rôle important dans le maintien d'une santé osseuse optimale.

- Prendre de trois à quatre portions de produits laitiers par jour.
- À défaut de produits laitiers, prendre quotidiennement un supplément de 1200-1500 mg de calcium et 400-800 UI de vitamine D.

5) Antioxydants

La vitamine C et E, le sélénium, et le bêta-carotène sont connus pour être des antioxydants. Ces éléments tout comme d'autres produits au rayon des produits naturels tels que coenzyme Q10, NADH ont déjà été cités comme ayant la capacité de ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Jusqu'à maintenant, aucune étude n'a encore démontré de façon scientifique que ces produits permettent effectivement un ralentissement de la progression de la maladie.

Conduite automobile

La conduite automobile représente une activité importante de la vie moderne. Elle constitue toutefois une tâche complexe qui fait appel à un ensemble d'habiletés visuelles, cognitives et motrices.

Il est important, lorsqu'on est au volant d'une voiture, de pouvoir détecter et évaluer adéquatement la présence, la vitesse et la direction d'un autre objet dans l'environnement. Il faut être conscient de la situation globale afin d'anticiper certains événements comme le ralentissement possible de la circulation. Réagir vite et bien lorsqu'un obstacle inattendu doit être évité est aussi capital. La personne en cause doit non seulement être capable d'attention et d'analyse, mais elle doit pouvoir démontrer une capacité d'autocritique suffisante pour évaluer ses qualités de conductrice ou de conducteur. Les manœuvres exécutées durant la conduite automobile nécessitent une

bonne coordination des membres et des mouvements rapides et précis afin que le volant, les pédales et les clignotants soient utilisés de façon sécuritaire.

Les manifestations cliniques de la maladie de Parkinson peuvent affecter la capacité de conduire un véhicule automobile. De plus, certains médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la maladie peuvent entraîner la somnolence, l'insomnie ou des attaques de sommeil. Il est donc fortement déconseillé de prendre le volant dans ces circonstances.

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson rapportent avoir expérimenté la sensation du pied figé sur le frein lors d'un arrêt à un feu rouge ou au coin d'une rue et disent avoir été incapables de le bouger pour actionner l'accélérateur. Le stress ressenti était augmenté par le bruit des klaxons des voitures qui les suivaient.

Si on soupçonne des difficultés à conduire un véhicule de façon sécuritaire, il est souhaitable d'en discuter avec son entourage et son médecin. Il est même possible d'être rassuré sur ses capacités à conduire en consultant un ergothérapeute spécialisé en évaluation fonctionnelle de la conduite automobile, dans le réseau de santé public ou en pratique privée (voir « ressources » sous ergothérapie ». Il est important d'être attentif aux messages envoyés par les proches. Se sentir moins en contrôle ou perturbé par des dyskinésies, voilà des facteurs dont il faut absolument tenir compte avant de prendre le volant. Réévaluer périodiquement ses capacités à conduire une voiture est aussi une responsabilité qui incombe à toute personne détentrice d'un permis de conduire.

Il est parfois nécessaire de recourir à de nouveaux moyens pour se déplacer. Est-ce que des membres de l'entourage ou de la famille sont prêts à rendre service ou à offrir de voyager avec eux ? Est-il possible d'utiliser les transports en commun ? le transport adapté ? de prendre un taxi ? Certains organismes communautaires proposent aussi les services de chauffeurs bénévoles pour faciliter l'accès aux rendez-vous médicaux, par exemple.

Toute personne qui vient de recevoir un diagnostic de maladie chronique, qu'elle soit diabétique, cardiaque ou atteinte de la maladie de Parkinson, a la responsabilité d'aviser la Société d'assurance automobile du Québec de l'existence de sa maladie. Elle doit le faire dans les trente (30) jours qui suivent le diagnostic, tel que le stipule l'article 95 du Code de la sécurité routière. Le formulaire de renouvellement du permis de conduire comporte d'ailleurs une section « déclaration de maladie ou de déficit fonctionnel ». Il est possible d'obtenir un formulaire en téléphonant au Service médical de la SAAQ, sans frais, au 1-800-561-2858 ou en se présentant à un centre de service de la SAAQ. Il est très important de noter qu'il s'agit essentiellement d'une déclaration et que cela n'entraîne pas automatiquement une suspension du permis de conduire.

Micrographie

La micrographie est un trouble de l'écriture souvent présent dès le début de la maladie de Parkinson. Elle se caractérise par une écriture qui devient de plus en plus petite à mesure que la main progresse vers la fin d'une ligne et d'une ligne à l'autre. La micrographie peut donc affecter la vie sociale et professionnelle lorsqu'elle nuit à la communication écrite.

La vitesse de l'écriture, la grosseur des caractères et la lisibilité des mots peuvent être influencées à divers degrés par une association d'akinésie et de rigidité. L'écriture peut n'être que légèrement ralentie ou micrographique et tous les mots rester lisibles. Mais elle peut être perturbée au point que la phrase complète soit illisible. Des exercices spécifiques, qui font appel au relâchement musculaire, à la coordination des mouvements du poignet et des doigts, à la rééducation des mouvements de l'écriture, peuvent aider à ralentir la progression de ce phénomène.

En rééducation, l'emphase est mise sur l'exagération de l'amplitude du mouvement et de la grosseur des lettres à tracer. On peut, par exemple, mimer dans les airs le tracé d'énormes « 0 » ou de « 8 ». Plusieurs autres techniques sont disponibles pour tenter de contrer le patron de micrographie.

L'utilisation d'un papier quadrillé ou ligné peut favoriser un meilleur alignement et une plus grande régularité dans la formation des caractères. Dans certains cas, il suffira d'interrompre la phrase en cours, si l'écriture rapetisse trop, et de reprendre après une pause. Dans d'autres circonstances, lorsque les mouvements de la main et des doigts sont trop limités, une plus grande sollicitation de l'épaule pour former les caractères pourra aussi donner de bons résultats.

L'écriture en lettres détachées peut remplacer l'écriture cursive lorsque celle-ci devient trop difficile. Le choix des crayons peut influencer la fluidité de l'écriture. Des stylos qui glissent facilement sur la feuille et qui offrent une prise facile sont recommandés.

En résumé, il est important de s'entraîner régulièrement, sur différentes surfaces, en utilisant du matériel stimulant et varié. Et surtout, malgré les changements constatés dans son écriture et les difficultés rencontrées, continuer à communiquer par écrit avec ses proches si on le désire.

Que faire en cas d'hospitalisation ?

Il peut arriver que la personne atteinte de la maladie de Parkinson soit admise à l'hôpital pour une intervention prévue à l'avance, telle une hospitalisation d'une journée, soit pour commencer un nouveau traitement, soit pour faire ajuster ses médicaments parce que les symptômes sont devenus difficiles à contrôler, soit encore pour une situation urgente. À son arrivée, plusieurs informations importantes sont à communiquer à l'équipe médicale et soignante, afin de permettre au personnel de planifier adéquatement ses traitements, ses soins de même que son congé de l'hôpital. Il est conseillé de porter un bracelet Médic-Alert ou de conserver dans son portefeuille une liste toujours à jour des éléments suivants :

Informations personnelles

1. Nom, adresse et numéro de téléphone
2. Date de naissance et numéro de carte d'assurance maladie
3. Occupation
4. Langues parlées
5. Religion et rituels à respecter
6. Personnes à contacter en cas d'urgence et numéros de téléphone
7. Maladies connues
8. Médicaments actuels : nom, dosage, fréquence, comment les administrer
9. Allergies connues (médicaments, nourriture, produits chimiques, etc.)

D'autres données seront tout aussi essentielles à transmettre verbalement à l'équipe de santé. Ces informations touchent plus particulièrement les conditions de santé de la personne, ses habitudes de vie quotidiennes ainsi que ses besoins prioritaires.

Admission et planification du congé

1. Problèmes principaux
2. Début des signes et symptômes, intensité et durée
3. Traitements et solutions apportés
4. Réactions principales et résultats obtenus
5. Soutien, environnement et ressources disponibles
6. Activités de la vie quotidienne et domestique

Mobilité

1. Communication et expression faciale
2. Signes et symptômes prédominants
3. Difficultés particulières
4. Mouvements fins et coordination
5. Marche et transferts
6. Blocages, pertes d'équilibre, chutes
7. Fluctuations motrices (on - off) et dyskinésies
8. Assistance requise et équipement nécessaire

L'hospitalisation d'une personne atteinte de Parkinson nécessite des précautions particulières. Le neurologue traitant devrait être consulté en ce qui a trait à la prise des médicaments antiparkinsoniens avant et après une procédure chirurgicale.

De plus, l'utilisation de narcotiques ou d'analgésiques pour le contrôle de la douleur en période postopératoire requiert toujours beaucoup de vigilance, en raison de la confusion et des hallucinations qu'ils peuvent provoquer. Il est reconnu que l'administration de Démérol® devrait être évitée et que la morphine est généralement mieux tolérée.

Si une personne doit exceptionnellement s'abstenir de prendre ses médicaments antiparkinsoniens pendant près de 12 heures à cause d'une intervention chirurgicale, elle devrait être inscrite en premier lieu sur la liste opératoire afin de ne pas rester trop longtemps sans prendre sa médication.

Après l'intervention, dès que la personne peut s'asseoir et avaler sans danger, elle devrait recevoir, s'il y a lieu, sa lévodopa (Sinemet® ou Prolopa®). Cette médication est très importante, car son utilisation permet d'éviter les complications liées à l'immobilité : la formation de caillots, la pneumonie, les lésions de pression, la constipation, etc. Par la suite, dès que la condition de la personne le permet, les autres médicaments antiparkinsoniens devraient également être administrés.

Si la personne doit subir une intervention chirurgicale majeure, thoracique, cardiaque ou gastrique par exemple, ou si elle demeure inconsciente ou sous sédation pendant une période prolongée, une sonde naso-gastrique devrait être mise en place pour permettre l'administration de la lévodopa. Cette pratique est nécessaire, car aucun médicament antiparkinsonien ne peut être administré par injection ou suppositoire. Elle est aussi essentielle afin de prévenir les complications énumérées au paragraphe précédent.

Après l'intervention, lorsque la personne est de nouveau alerte, elle peut demander à l'équipe de santé l'autorisation de s'administrer elle-même ses médicaments antiparkinsoniens. Ainsi elle contrôlera mieux le temps d'administration et les doses nécessaires pour maintenir les symptômes à un niveau plus optimal.

Le congé de l'hôpital devrait toujours être soigneusement planifié afin que le retour se fasse dans des conditions sécuritaires. La personne a-t-elle des besoins spécifiques en termes de diète, d'exercices, de convalescence, d'hébergement, d'installations ou d'équipements spéciaux, de services d'aide à domicile, etc. ? Quel sera son régime médicamenteux à sa sortie de l'hôpital ? Quels sont les médicaments à prendre ? quand ? comment ? pourquoi ? Y a-t-il des conseils précis ou des recommandations à suivre après le congé ? Y aura-t-il un suivi assuré par des membres de l'équipe de santé ? Des rendez-vous avec les médecins ou autres professionnels de la santé doivent-ils être pris à l'avance ? Ces questions devraient être clarifiées avant de quitter l'hôpital et les mesures jugées nécessaires devraient être adéquatement coordonnées. Plus l'inquiétude et le stress associés au congé de l'hôpital seront limités, mieux se déroulera la période de rétablissement.

Parkinson et vaccination

Avec l'arrivée de l'automne viennent les rhumes, les gripes et les pneumonies. Pour les personnes vivant avec le Parkinson, il est fortement recommandé de prévenir ces problèmes respiratoires et les complications qui peuvent en résulter, par la vaccination.

Au Québec, la campagne de vaccination contre la grippe et la pneumonie se déroule habituellement de la fin d'octobre à la fin de janvier. Les vaccins sont disponibles dans les CLSC, les cliniques médicales et certains centres hospitaliers. Il suffit de prendre rendez-vous.

Pour contrer la peur associée aux injections et prévenir la douleur, voici quelques suggestions qui pourront être utiles.

- Trente minutes avant la vaccination, prendre deux comprimés d'acétaminophène (Tylenol®, Atasol®). Ils soulagent la douleur et préviennent la fièvre associée parfois à la vaccination. Après l'injection, prendre deux comprimés tous les quatre à six heures si la fièvre persiste. Consulter un médecin si la fièvre dure plus de vingt-quatre heures.
- Il existe sur le marché des compresses analgésiques (EMLA®) qui peuvent diminuer la sensation de douleur lors de la vaccination. Elles sont faciles à utiliser et disponibles sans prescription. Il suffit d'appliquer la compresse sur la région à injecter une heure avant le vaccin. Il faut la retirer au moment de l'injection.
- Après la vaccination, s'il y a une légère enflure ou une rougeur au site d'injection, appliquer une compresse d'eau froide et la changer régulièrement. Si l'enflure et la rougeur persistent, si elles sont accompagnées de démangeaisons, consulter un médecin.
- Si les signes suivants persistent, plus de quarante huit heures après la vaccination, contacter un médecin : forte fièvre (39,5°C), rougeur, enflure, nausées, vomissements, inconfort généralisé.

Fluctuations motrices et dyskinésies

1- Fluctuations motrices

Au début de la maladie, un traitement à la lévodopa est efficace. Le cerveau a alors la capacité d'emmagasiner cette substance et de la transformer en dopamine. Malheureusement, avec la progression de la maladie, le cerveau perd cette capacité d'emmagasiner ou de puiser dans ses réserves, et les fluctuations motrices apparaissent. En pratique, c'est comme si le médicament ne faisait plus effet aussi longtemps. Ainsi, quelques heures après la prise du médicament, les effets bénéfiques disparaissent pour laisser graduellement la place aux symptômes caractéristiques de la maladie : lenteur, perte de dextérité, raideur, difficulté à se mouvoir et à marcher. Il se

peut aussi que le tremblement réapparaisse ou qu'il augmente. Un autre phénomène peut se produire, donnant l'impression que les pieds restent collés au sol, c'est ce qu'on appelle le blocage ou freezing. Lors de ces périodes off, certains développent aussi des crampes douloureuses (dystonie), particulièrement au niveau des mollets ou du pied. Ce phénomène peut parfois survenir au petit matin, car le cerveau a été privé de médication pendant la nuit.

Avec la progression de la maladie, la durée d'action du médicament sera donc graduellement raccourcie. Il est donc important de connaître et de reconnaître ces phénomènes pour pouvoir en parler avec son neurologue. Un ajustement judicieux et approprié de la dose prescrite permet généralement d'éliminer ou de minimiser ces difficultés.

2- Dyskinésies

Les dyskinésies sont des mouvements involontaires qui apparaissent en général du côté du corps le plus sévèrement touché par la maladie de Parkinson, habituellement celui où les premiers symptômes sont apparus. Ce phénomène survient habituellement après plusieurs années d'utilisation de la lévodopa. Il est plus fréquent et apparaît plus précocement chez les personnes jeunes. Ces mouvements involontaires peuvent toucher le visage, la langue, les muscles respiratoires, le tronc et les membres. Ils sont saccadés et caractérisés par des contractions soudaines suivies d'étirements, de torsions et de rotations. On les rencontre le plus souvent chez la personne présentant des fluctuations motrices. Les mécanismes sous-jacents au développement des dyskinésies ne sont pas très bien compris à ce jour. Les dyskinésies surviennent le plus souvent en milieu de dose et sont secondaires à un niveau trop élevé de lévodopa au cerveau. Enfin, il peut aussi arriver que certaines personnes souffrent de dyskinésies biphasiques ; celles-ci surviennent en début et en fin de dose.

3- Conseils pour contrer l'action limitée des médicaments et les dyskinésies

- Il est important de noter la durée d'action de chaque comprimé et d'en discuter à la prochaine visite chez le médecin.
- Prendre le médicament une heure avant les repas pour en augmenter l'efficacité, car des recherches ont démontré que la nourriture interfère avec l'absorption de la lévodopa (Sinemet ; Prolopa).
- Lorsque ce phénomène survient au petit matin, il est recommandé de prendre au coucher une forme de lévodopa à libération continue (Sinemet CR®) et d'utiliser la lévodopa régulière à action rapide (Sinemet® régulier, Prolopa®) au réveil.
- Si le médicament prend beaucoup de temps à agir, le prendre à jeun et avec beaucoup d'eau, ce qui en augmentera l'efficacité.
- L'addition d'amantadine, de sélégiline, d'un agoniste dopaminergique (Mirapex®, Requip®, Permax®, Parlodel®) ou d'un inhibiteur de la COMT (Comtan®) s'avère souvent bénéfique pour diminuer les fluctuations, mais il faudra alors ajuster les doses de lévodopa.
- Tantôt les doses de lévodopa (Sinemet®, Prolopa®) devront être augmentées progressivement ou prises à des intervalles rapprochés et en plus petites quantités

pour donner de meilleurs résultats, tantôt les doses devront être diminuées pour minimiser les dyskinésies qui accompagnent fréquemment les fluctuations motrices.

- Lorsque les fluctuations motrices surviennent de façon épisodique, il est recommandé de garder sur soi des comprimés de lévodopa de forme régulière pour pouvoir les prendre au besoin ; lors d'une sortie, par exemple.

Troubles de la parole

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de dysarthrie, un trouble de la parole relié aux centres moteurs du langage. En effet, d'après les études récentes, au moins 75 % des personnes atteintes présenteraient une dysarthrie à des degrés divers au cours de l'évolution de leur maladie. Les difficultés observées résultent essentiellement d'une limitation ou d'un manque de coordination des muscles intervenant dans l'activité de la parole. Pour bien comprendre l'ampleur du phénomène, il faut se rappeler que la parole est supportée par la respiration, laquelle sous-tend d'autres paramètres : voix, articulation, prosodie (rythme, intonation et débit).

Bien qu'elles varient d'une personne à l'autre, les caractéristiques de la parole observées chez la personne atteinte de la maladie de Parkinson sont essentiellement les suivantes :

Voix et respiration

La qualité vocale change : la voix peut devenir rauque, éteinte et parfois tremblotante. Le volume vocal diminue, d'où une voix faible et de peu de portée. La capacité respiratoire nécessaire à la production de la voix est aussi plus limitée, et la personne a l'impression de manquer de souffle pour terminer ses énoncés.

Articulation

L'amplitude des mouvements articulatoires est réduite. L'articulation devient moins précise et certaines syllabes sont parfois escamotées.

Mélo die de la parole

Le débit, c'est-à-dire la vitesse à laquelle la personne s'exprime généralement, peut être accéléré ou ralenti. La personne parkinsonienne s'exprime alors par de brefs flots de parole, et les mots se bousculent, notamment en fin d'énoncé. Elle a aussi tendance à hésiter, à répéter involontairement des sons, des syllabes ou des mots (dysfluidités). Des silences inappropriés sont observés dans les échanges conversationnels. Elle a de la difficulté à commencer un mot, une phrase et s'exprime sur un ton monotone.

D'autres manifestations peuvent être observées sur le plan de la communication globale, lesquelles altèrent l'efficacité et l'aspect naturel du langage et peuvent devenir plus ou moins handicapantes pour celui ou celle qui doit prendre la parole : une expression faciale diminuée ou figée, un contact visuel inconstant, une posture inadéquate, une faible utilisation du geste, trou de mémoire ou difficulté à exprimer ses idées, accumulation de salive dans la bouche.

Des recherches récentes ont démontré les effets positifs et durables d'une intervention en orthophonie auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, à un stade où les capacités neuromusculaires et cognitives sont suffisantes pour entreprendre un programme d'exercices et intégrer les consignes applicables. Pour cette raison, une intervention précoce est souhaitable.

Afin de prévenir ces situations handicapantes, l'orthophoniste évalue la situation globale de la personne aux prises avec des difficultés d'élocution et établit des objectifs d'intervention en fonction de ses besoins particuliers. Dans certains cas, un programme d'exercices bucco-faciaux pourra être indiqué à titre préventif ou thérapeutique. Dans d'autres circonstances, si la voix est très faible, l'utilisation d'un amplificateur de voix ou d'un téléphone adapté pourra être envisagée. Dans les cas sévères, le plus souvent à un stade avancé de la maladie, l'orthophoniste interviendra plutôt de façon indirecte en proposant des stratégies compensatoires et des aides techniques à la communication verbale. Quant à la personne qui aurait besoin d'appareils spécifiques pour améliorer sa condition, c'est encore l'orthophoniste qui saura la renseigner sur les programmes gouvernementaux existants et les possibilités d'obtenir des compensations financières pour en défrayer les coûts.

Les objectifs visés par l'intervention en orthophonie sont les suivants :

- le maintien ou l'amélioration des paramètres (respiration, voix, articulation) et de la mélodie de la parole ;
- le maintien des capacités optimales de communication.

Voici quelques conseils pour mieux se faire comprendre en dépit d'un trouble de la parole :

Environnement et positionnement

Faire en sorte de :

- diminuer le bruit ambiant (ex. : baisser le volume de la radio ou de la télé) ;
- privilégier les conversations dans des lieux bien éclairés (ex.: éviter les sections sombres des restaurants) ;
- se placer à proximité de l'interlocuteur pour lui parler (ex.: éviter de parler d'une pièce à l'autre de la maison) ;
- avoir l'attention de l'interlocuteur et se placer face à lui (ex.: attendre la fin d'une phrase ou d'une activité pour lui parler) ;
- s'assurer de toujours avoir un bon contact visuel avec l'interlocuteur ;
- rendre son visage et sa bouche bien visibles (ex.: éviter de placer les mains sur la bouche ou le visage).

Contrôle de la parole

Faire des efforts pour :

- organiser ses idées avant de parler ;
- rendre son visage le plus expressif possible, exagérer la mimique au besoin ;
- prendre une bonne inspiration, puis amorcer doucement la parole ;

- projeter sa voix au maximum ;
- exagérer les mouvements articulatoires ;
- faire des phrases courtes ;
- faire des pauses dans les énoncés ;
- ralentir sa vitesse de parole (son débit).

Recherche de feed-back

Pour éviter les bris de communication :

- demander à l'interlocuteur de signaler ses incompréhensions ;
- toujours s'assurer que l'interlocuteur a bien compris.

Il importe avant tout de prendre sa place, de ne pas laisser les autres parler pour soi et de demeurer communicatif.

Voici quelques conseils à l'intention des interlocuteurs de la personne atteinte :

- donner toute son attention à la personne qui parle ;
- être particulièrement attentif à sa bouche et à son visage ;
- l'encourager à parler plus fort si sa voix est trop faible ;
- éviter de l'interrompre lorsqu'elle met du temps à organiser ses idées, à commencer ou à finir ses phrases ;
- lui faire savoir ce qui a été compris ou pas ;
- lui demander de répéter ou, au besoin, de reformuler en d'autres mots ce qui n'a pas été compris d'un énoncé.

Dans tous les cas, l'orthophoniste saura intervenir pour suggérer les stratégies les plus appropriées.

Troubles de la déglutition

La déglutition consiste à avaler, c'est-à-dire à transporter la nourriture et la salive de la bouche à l'estomac. Environ 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouveraient des troubles de la déglutition à un moment ou l'autre, à divers degrés.

Quelles sont les manifestations d'un trouble de la déglutition ?

Les troubles de la déglutition peuvent se manifester sous des formes variées et plus ou moins sévères. Voici quelques exemples :

- accumulation de salive dans la bouche et écoulement salivaire en raison d'une mauvaise fermeture des lèvres et d'une diminution de la fréquence des déglutitions ;
- allongement du temps prévu pour les repas à cause de l'une ou l'autre des raisons suivantes ou de la combinaison des deux : difficulté à préparer la nourriture dans la bouche, difficulté à la mastiquer. Ces deux phénomènes sont reliés à une diminution de la mobilité des muscles en action ;

- toux, étouffement ou suffocation parce que les aliments solides ou liquides ou les médicaments prennent le chemin des voies respiratoires plutôt que celui des voies digestives ;
- sensation de blocage reliée à une diminution de la mobilité de la musculature pharyngée ;
- régurgitation buccale ou nasale ;
- pneumonie d'aspiration.

Que faire en présence d'une accumulation de salive dans la bouche et d'écoulement salivaire ?

- Penser à avaler plus souvent ; faire des efforts conscients pour avaler plus souvent ;
- prendre l'habitude de s'éponger la bouche fréquemment.

Que faire en présence d'un trouble de la déglutition ?

Ce type de trouble nécessite l'intervention d'une équipe de spécialistes, qui peut être constituée des professionnels suivants : médecin, nutritionniste, orthophoniste et ergothérapeute. Selon les résultats de l'évaluation, les membres de l'équipe pourront formuler les recommandations suivantes :

- exercices bucco-faciaux, prescrits par l'orthophoniste, afin de faciliter la préparation de la nourriture dans la bouche et la mastication ;
- modification de la consistance des aliments, suivant les recommandations de la nutritionniste : solides de consistance molle, hachés, avec sauce, ou en purée ; liquides épaissis au besoin ; certaines consistances et viscosités à éviter ;
- fractionnement des repas : prise de plusieurs petits repas au cours de la journée ;
- modification des habitudes alimentaires : prendre de petites bouchées et gorgées, manger lentement, éviter de parler en mangeant, privilégier un environnement calme ;
- aides techniques suggérées par l'ergothérapeute ;
- amélioration de la posture et de la position de la tête pendant les repas.

Il importe de consulter dès l'apparition des manifestations décrites ci-dessus, car en plus de perturber l'alimentation, un trouble de la déglutition peut engendrer des problèmes de santé.

Troubles de l'élimination urinaire et intestinale

Les changements associés au vieillissement normal peuvent affecter la fonction urinaire et intestinale. D'autres facteurs favorisent aussi l'apparition de problèmes d'élimination : le Parkinson et les médicaments qui y sont associés, les infections, les accouchements antérieurs, la ménopause, l'hypertrophie de la prostate et le stress. Dans un autre ordre d'idées, mentionnons une hydratation et une alimentation inadéquates ou insuffisantes, un manque d'exercice, des toilettes trop éloignées ou un environnement non adapté aux besoins d'élimination de la personne. Tous ces facteurs peuvent grandement contribuer à augmenter les probabilités d'une altération des fonctions urinaire et intestinale.

ALTÉRATION DE LA FONCTION URINAIRE	ALTÉRATION DE LA FONCTION INTESTINALE
<ol style="list-style-type: none">1. Besoin d'uriner souvent.2. Urgence d'uriner.3. Difficulté à commencer à uriner.4. Élimination de petites quantités d'urine à la fois.5. Sensation de ne pas vider complètement la vessie.6. Débit urinaire lent.7. Pertes d'urine.8. Réveils fréquents la nuit pour uriner.	<ol style="list-style-type: none">1. Évacuation difficile et irrégulière de petites quantités de selles dures et sèches.2. Évacuation de selles liquides et fréquentes.3. Pertes de selles.

Tableau 4

Des signes secondaires sont fréquemment observés lors de problèmes d'élimination : nausées, vomissements, étourdissements, rigidité abdominale, sensation de ballonnement, douleur abdominale ou lombaire, sensation de brûlure au moment d'uriner, difficulté à respirer, fluctuation de la tension artérielle, fièvre et frissons.

INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES

1. Consultation auprès du médecin traitant pour évaluation de la situation, examen physique et des fonctions cognitives ; identification des facteurs en cause ; tests diagnostiques si nécessaires ; correction, si possible, des éléments qui contribuent au problème (infection, déshydratation, manque d'exercice, etc.) ; révision de l'ensemble des médicaments antiparkinsoniens et autres ; consultation auprès d'un médecin spécialiste.
2. Augmentation de la consommation des liquides (1 à 2 litres) et des fibres alimentaires durant la journée ; limitation de la prise de liquides après 19 heures ou lors d'une sortie ; réduction de la consommation de liquides diurétiques (café, thé, boissons gazeuses, alcool, etc.).
3. Exercices des muscles abdominaux et pelviens.
4. Entraînement de la vessie (vider la vessie à chaque heure pendant quelques jours, puis à chaque heure et demie, enfin à toutes les deux heures).
5. Prise des médicaments antiparkinsoniens et autres selon un horaire régulier et contrôle optimal des fluctuations motrices.
6. Port de vêtements appropriés et adaptés (amples, avec velcro ou larges fermetures à glissière) ; vêtements de rechange à portée de main ; utilisation de serviettes protectrices.
7. Modification de l'environnement (bon éclairage, élimination des obstacles à la marche, bassin ou urinal près du lit, couverture plus chaude au petit matin, salle de bain sécuritaire et équipement adapté).

Les problèmes urinaires et intestinaux inquiètent et frustrent nombre de personnes vivant avec le Parkinson. Au-delà de la compréhension des difficultés possibles et des moyens pour les résoudre, le facteur de réussite le plus important demeure la patience. Les interventions proposées dans les paragraphes précédents sont efficaces, mais les changements escomptés se produisent lentement. L'approche par essais et erreurs donne l'expérience nécessaire afin de développer un plan concerté qui fonctionne réellement. Avec l'aide du médecin traitant et de l'équipe de santé, il est possible de reprendre progressivement le contrôle de la situation et de maîtriser ses problèmes d'élimination.

Atteintes cognitives

Bien que le Parkinson soit une maladie qui affecte principalement la mobilité de la personne, le ralentissement général qu'elle provoque touche également les fonctions cognitives. La mémoire, l'orientation, l'attention, la concentration, la capacité d'apprentissage, la pensée abstraite, le jugement et le langage peuvent être affectés.

Encore aujourd'hui, la cause de ces troubles cognitifs n'est pas clairement définie. Certains chercheurs émettent l'hypothèse qu'ils pourraient être causés par des changements chimiques ou des problèmes liés au passage de l'influx nerveux au niveau de l'aire frontale du cerveau.

Les atteintes cognitives peuvent survenir à tout moment au cours de la maladie, de façon graduelle ou soudaine. Elles varient d'un individu à l'autre et peuvent même fluctuer dans le temps chez une même personne. Elles ne dépendent pas toujours de la sévérité ou de la durée de la maladie. Les facteurs de risque associés à l'apparition de troubles cognitifs sont l'âge avancé, un diagnostic posé après 65 ans et les personnes présentant un tableau clinique où prédominent la rigidité et la bradykinésie.

Les changements qui se produisent sont souvent à peine perceptibles. La plupart des personnes se plaignent de différents troubles cognitifs touchant principalement la mémoire. Seulement une minorité de gens développe des atteintes cognitives plus sévères associées à ce qu'on appelle la démence (voir glossaire). Si les changements qui surviennent sont d'une intensité telle qu'ils ont des répercussions sur le comportement social et professionnel et sur la personnalité, il faut s'en préoccuper. Plusieurs professionnels de la santé sont formés pour évaluer les fonctions cognitives : les neurologues, les neuropsychologues, les psychiatres, les psychologues et les ergothérapeutes. Les autres membres de l'équipe de soins peuvent aussi aider beaucoup en apportant leur compétence d'experts. Le tableau qui suit présente les principales fonctions cognitives touchées par la maladie de Parkinson.

Mémoire	Oublis occasionnels des endroits où sont placés les objets familiers. Difficultés à se rappeler les noms de certaines personnes, les numéros de téléphone ou d'identification, les mots ou les phrases, les dates de rendez-vous, etc. Sentiment d'avoir la réponse sur le bout de la langue. L'apprentissage de nouvelles tâches peut aussi devenir problématique.
Raisonnement abstrait	La réalisation d'activités complexes qui requièrent de l'analyse, de l'organisation, de la planification, l'établissement de priorités, l'implantation d'un plan prévu peut s'avérer difficile. Les calculs et l'expression d'idées peuvent prendre plus de temps. Diminution de la spontanéité, du sens de l'initiative et de l'humour.
Traitement de l'information	Lorsque l'information provient de plusieurs sources à la fois, le temps de réponse est ralenti. L'organisation et le classement des nouvelles données peuvent demander beaucoup plus d'effort.
Orientation visuelle	Difficulté occasionnelle à retrouver son chemin, à utiliser une carte ou un diagramme, à suivre des instructions d'assemblage.
Attention et concentration	Distractions plus faciles. Difficulté à se concentrer sur les mots lors de la lecture ou à retenir ce qui vient d'être lu.

Tableau 5

Indépendamment de la présence ou de l'absence d'atteintes cognitives, certains facteurs contribuent à diminuer la performance intellectuelle. Les maladies physiques, les infections, la dépression, le stress, l'anxiété, le désir d'en faire trop à la fois, la fatigue, la douleur, le manque de sommeil, la malnutrition, les périodes off et les effets secondaires de certains médicaments jouent un rôle prépondérant.

Développer des stratégies

Si des atteintes cognitives sont identifiées, il ne faut surtout pas penser qu'il n'y a rien à faire. On connaît maintenant de mieux en mieux comment se présentent et évoluent les déficits cognitifs liés à la maladie de Parkinson, ce qui permet de trouver des stratégies adaptatives et compensatoires.

Afin de pallier certaines difficultés cognitives, plusieurs moyens peuvent être utilisés. Ainsi, limiter les éléments de distraction, comme la radio et la télévision, permet de minimiser la sensibilité à l'interférence. Se réserver des endroits et des moments tranquilles pour travailler aide à accomplir plus facilement une tâche qui demande de l'attention.

D'autres outils peuvent être particulièrement utiles : aide-mémoire, listes de toutes sortes, tableau d'affichage, calepin, calendrier, agenda, boîtes de rangement, support pour les clés, ordinateur, dictaphone, alarme pour les médicaments et le four, dosette, etc.

Regrouper les informations à mémoriser est une autre stratégie efficace. Le meilleur exemple demeure le regroupement de chiffres, une formule qui permet de retenir un numéro de téléphone. Ainsi, il est plus facile de mémoriser 328-12-67 qu'une série de 7 chiffres séparés : 3-2-8-1-2-6-7. Il en va de même pour se souvenir des courses à faire au dépanneur. Se référer à des catégories générales d'aliments, comme celles des produits laitiers, des produits céréaliers, permet d'avoir accès aux éléments normalement inclus dans ce sous-groupe. En utilisant le vocable « produits laitiers », les mots lait et beurre devraient être plus facilement disponibles en mémoire.

Établir des associations significatives avec les informations à mémoriser permet de renforcer encore un peu plus le lien qui s'inscrit dans la mémoire, parce que cette façon de procéder crée une image mentale. Concrètement, il s'agit d'associer dans son esprit deux concepts qui ont un point en commun. La visualisation de l'un permet de retrouver l'information oubliée. Par exemple, pour retenir le nom de madame Lamoureux, il peut être utile de l'associer à l'image d'un cœur. L'évocation du mot « cœur » rappelle le mot « Lamoureux ».

Il peut être tout aussi intéressant, pour stimuler la mémoire, de faire des activités courantes : jouer aux cartes, à des jeux de société, faire des casse-tête, des mots croisés ou des mots mystère, lire un article ou regarder un film et en discuter avec son conjoint ou un ami, mémoriser des histoires ou des poèmes, faire de la musique, des exercices ou danser.

Bien sûr, cette liste de stratégies est loin d'être exhaustive. L'idée à retenir, c'est d'en essayer quelques-unes ou, mieux, d'en inventer d'autres tout aussi concrètes et pratiques. De petits succès font merveille pour aider à conserver l'estime de soi et donner le sentiment de mieux contrôler une situation. Ces stratégies à la portée de tous ne peuvent produire que des résultats positifs.

Sexualité et maladie de Parkinson

Dans la vie de toute personne adulte, être en relation avec l'autre, c'est aussi jouir d'une vie sexuelle épanouie. Partager un moment d'intimité représente donc une source de plaisir privilégiée. Bien que les aspects psychologiques de la séduction demeurent encore intrigants et mystérieux, il est sûr que l'attrait et le désir passent par le regard posé sur l'autre.

Étant donné les nombreux symptômes de la maladie de Parkinson, le corps de la personne se transforme, et l'image que celle-ci a de son corps peut aussi se modifier. De ce fait, sa perception d'elle-même risque d'être profondément modifiée et elle aura tendance à se sentir moins séduisante.

L'estime de soi peut aussi être touchée, car la personne atteinte peut se sentir dévalorisée entre autres, par le fait d'avoir une vie moins active. Certaines personnes expérimentent aussi une perte d'identité par suite de l'abandon de leur travail et de leurs activités de loisirs, car elles n'ont plus l'impression d'être un « vrai homme » ou une « vraie femme ». Tous ces changements sont donc susceptibles de perturber la vie sexuelle, puisque la perception qu'une personne a d'elle-même ou de l'autre est très importante dans le déroulement d'une activité sexuelle. Le sentiment d'être désiré et désirable est primordial, mais il peut être affecté par certains symptômes de la maladie de Parkinson comme la diminution de l'expression du visage, un changement de l'odeur corporelle ou les difficultés de déglutition.

Par ailleurs, certaines dysfonctions sexuelles peuvent survenir, comme la difficulté à obtenir ou à maintenir une érection, une faible lubrification vaginale, une hypersexualité¹, une difficulté à éjaculer ou à obtenir un orgasme. En outre, le stress, la dépression, la fatigue et le manque d'énergie dont souffre souvent la personne atteinte de la maladie de Parkinson affectent sans contredit l'intérêt et le désir sexuel. Qui plus est, d'autres éléments comme la prise de médicaments, le vieillissement, la ménopause, l'andropause ou des problèmes de santé concomitants telles les maladies cardiaques, vasculaires et endocriniennes peuvent aussi modifier l'activité sexuelle.

Il est aussi important de comprendre que le système nerveux autonome joue un rôle primordial dans l'accomplissement de l'activité sexuelle. Dans la maladie de Parkinson, ce système responsable des mécanismes d'érection et d'éjaculation peut être atteint. La rigidité, le tremblement, la lenteur et les mouvements involontaires imposent aussi de nouvelles contraintes dans l'expression de la sexualité : certaines positions et certaines caresses deviennent plus difficiles à exécuter.

Tous ces changements amènent généralement des tensions au sein du couple. Beaucoup de préjugés persistent encore autour de la sexualité. Il demeure donc difficile de parler librement des inquiétudes et des problèmes rencontrés, notamment quand ceux-ci sont reliés à la maladie. Cette situation est regrettable, car la communication reste la solution à envisager pour s'adapter à cette nouvelle réalité. D'autres moyens peuvent également être envisagés, comme tenir compte de l'état de santé et de l'effet des médicaments. En effet, une personne qui se sent bien physiquement a tendance à ressentir plus de désir sexuel et c'est au moment où les médicaments sont efficaces qu'ils permettent une plus grande mobilité. Par ailleurs, l'initiative de la relation sexuelle prise à tour de rôle, permet à la personne atteinte de recevoir les caresses lorsqu'elle ne se sent pas habile pour les exécuter. Il est également important de rester positif, c'est-à-dire de se concentrer sur les gains et non sur les pertes, sinon cette situation ne fait qu'engendrer de la frustration et de la tristesse. Tout le contraire du plaisir ! En ce qui a trait aux dysfonctions sexuelles, telle une lubrification vaginale insuffisante, il est possible de corriger le problème par une thérapie de remplacement hormonal. De même, le marché pharmacologique offre plusieurs solutions pour traiter les troubles érectiles. Parmi ces thérapies, il existe des médicaments qui peuvent être pris par voie orale ou pénienne. L'injection intrapénienne et l'implant d'une prothèse sont également des solutions envisageables. Le choix du traitement dépend de la difficulté identifiée, de la condition de santé générale, des préférences personnelles et de l'avis du médecin traitant ou du professionnel consulté.

Bien que ces problèmes sexuels puissent être résolus de façon plus technique, il est possible d'envisager la situation autrement, c'est-à-dire d'explorer de façon différente sa sexualité avec l'autre, car si la pénétration procure un plaisir et une intimité, d'autres caresses, à découvrir peut-être, peuvent aussi apporter une satisfaction sexuelle qui permettra de dédramatiser la présence de dysfonctions sexuelles.

Le médecin de famille, l'infirmière ou le neurologue peuvent orienter les personnes qui en ont besoin vers les personnes ressources capables d'évaluer la situation et de proposer des traitements. Les urologues, les psychologues, les sexologues ou les gynécologues sont tous des spécialistes qui peuvent être consultés pour une difficulté ou une dysfonction sexuelle.

En résumé, les changements entraînés par la maladie de Parkinson exigeront éventuellement une adaptation qui risque de modifier les habitudes passées. Les préliminaires et les caresses prendront peut-être plus de place, l'intimité du soir sera vécue le matin, les draps de satin remplaceront les draps de coton, etc. Et la communication occupera une place prépondérante pour conserver un espace où respect, complicité, tendresse et amour pourront s'exprimer librement et harmonieusement.

L'hypersexualité est une dysfonction sexuelle pouvant être présente chez les personnes qui utilisent certains médicaments anti-parkinsoniens. Elle se caractérise par des comportements sexuels inhabituels et excessifs, des propos à caractères sexuels fréquents, un intérêt marqué pour l'activité sexuelle, un comportement sexuel inapproprié. Il est important de transmettre à son médecin ou à l'équipe soignante tout

changement de comportement sexuel qui semble inadéquat afin de pouvoir réévaluer le traitement médicamenteux et le modifier au besoin. (Young Parkinson's Handbook, a Guide for patients and their families, chapitre 10, «Sexuality and Gender issues in PD»)

La ou le jeune adulte et la maladie de Parkinson

Être dans la vingtaine, c'est être heureux d'être en vie, c'est tomber en amour, c'est faire des folies, c'est penser à ce que l'on réalisera dans dix ou vingt ans, c'est penser que l'on peut changer le monde. Aborder la trentaine, c'est être en pleine possession de ses moyens, c'est être heureux en amour, c'est être à un moment exaltant de sa carrière, c'est songer à fonder une famille, c'est s'offrir des voyages d'aventure, c'est avoir toute la vie devant soi. La quarantaine, c'est l'accomplissement professionnel, c'est le plaisir de partager des activités avec ceux qu'on aime, c'est la prise de conscience de l'énergie débordante, c'est la satisfaction d'être ce que l'on est devenu. C'est une période de la vie où l'on mord à belles dents dans la vie. Dans ces passages de la vie, il n'y a pas de place pour la maladie.

Être dans la force de l'âge et se savoir atteint d'une maladie dégénérative est une situation imprévisible pour laquelle personne n'est jamais vraiment préparé. D'autant plus que la maladie de Parkinson affecte principalement les personnes âgées de plus de soixante ans. On estime qu'environ 5 à 10 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auraient démontré certains symptômes avant l'âge de quarante ans. Michael J. Fox, cet acteur canadien faisant carrière aux États-Unis depuis plusieurs années, est sûrement le plus connu des jeunes adultes atteints de la maladie de Parkinson. Il est d'ailleurs grandement engagé dans la recherche d'un traitement qui pourra ralentir, contrôler ou éradiquer la maladie. Cette nouvelle visibilité aura peut-être comme effet une meilleure prise de conscience de l'existence de la maladie chez une clientèle jeune.

Il est difficile d'établir en quoi les signes cliniques de la maladie de Parkinson chez les moins de quarante ans diffèrent de ceux que l'on a identifiés chez les personnes plus âgées, car moins d'études se sont attardées sur le sujet. Cependant quelques particularités ont retenu l'attention des chercheurs :

- la dystonie est plus fréquente et peut être le premier symptôme qui apparaît ;
- le tremblement semble être moins présent ;
- la dyskinésie peut apparaître plus rapidement et dans une proportion plus élevée ;
- les fluctuations motrices sont davantage présentes et se manifestent plus précocement.

La maladie se présente donc comme une intruse. Le défi à relever est de taille. Il est difficile d'entrevoir l'avenir avec certitude. Que se passera-t-il ? Les projets de vie seront-ils abandonnés ? Quels sont les impacts personnels, physiques, sociaux et économiques de ce diagnostic ? Comment aborder le sujet avec nos enfants et leur milieu de vie comme l'école et les copains ? Comment être réaliste et optimiste à la fois ? Voilà de biens légitimes interrogations.

Analyser la maladie de Parkinson et ses impacts à court et à long terme chez les personnes de moins de quarante ans mérite une réflexion approfondie. Il est à souhaiter que la consultation de ce guide permette d'élucider plusieurs questions. Parmi les sujets abordés, s'adressant spécifiquement à la jeune clientèle parkinsonienne, il en est un qui occupe une place particulière : la maternité.

Pour tout autre sujet concernant cette catégorie d'âge, il est possible de se référer à l'équipe médicale et aux différents thérapeutes. D'autres renseignements seront obtenus en visitant les bibliothèques scientifiques. Joindre des groupes d'entraide ou entreprendre toute action qui répond à des besoins personnels sont également des démarches qui permettent d'être encore mieux informé.

Maternité et maladie de Parkinson

Le choix d'avoir un enfant demeure toujours une décision importante, d'autant plus lorsque l'on est atteint d'une maladie évolutive. Dix à vingt pour cent des personnes atteintes de la maladie de Parkinson auront leurs premières manifestations avant l'âge de cinquante ans, ce qui amènera certaines femmes à réfléchir sur leur désir de maternité. Il est normal de nourrir quelques inquiétudes. Les principales craintes seront liées à l'effet des médicaments sur le fœtus, bien sûr, mais aussi à l'impact d'une grossesse sur l'évolution et le cours de la maladie.

La plupart des études animales n'ont pu démontrer avec certitude que la lévodopa a un effet négatif sur l'embryon. Lors des expériences de laboratoires, le médicament est toujours administré en association avec l'un ou l'autre des inhibiteurs de la décarboxylase (carbidopa ou le benzérazide), des agents associés à des anomalies viscérales ou squelettiques chez l'animal cobaye. Cependant, chez l'être humain, aucun de ces inhibiteurs ne semble traverser la barrière placentaire.

Par ailleurs, les agonistes dopaminergiques : bromocriptine, pergolide et lisuride apparaissent inoffensifs pour les fœtus animaux. Deux médicaments soulèvent cependant plus d'inquiétude : l'amantadine, dont la marque déposée est Symmetrel®, et la sélégiline, connue sous le nom d'Eldepryl®. Il a été démontré que l'amantadine était tératogénique, c'est-à-dire toxique, pour le rat et l'embryon. Quant à la sélégiline, son utilisation chez le rat a provoqué des perturbations biochimiques cérébrales, des troubles de comportement et des convulsions. Enfin, aucune donnée n'existe sur l'innocuité des anticholinergiques (Kémadrin®, Artane®).

Expérience clinique

Les résultats d'expériences cliniques rapportés dans la littérature font ressortir les points suivants :

- le traitement avec la lévodopa n'a provoqué aucune complication pendant la grossesse et l'accouchement pour les mères, ni de malformations ou de problèmes de santé chez les bébés ;

- l'utilisation d'agonistes s'est également avéré sécuritaire pour la mère et n'a pas entraîné de problèmes spécifiques chez l'enfant ;
- cinq cas de malformations congénitales majeures ont été observés sur un total de cinquante et un nouveau-nés exposés à l'amantadine au cours du premier trimestre;
- aucune donnée précise n'est disponible concernant l'impact des agents antiparkinsoniens sur l'allaitement. Par contre, les recherches ont démontré que les doses habituelles d'agonistes dopaminergiques suppriment la lactation. Une autre question demeure sans réponse, à savoir si les préparations de lévodopa ou de sélégiline sont présentes dans le lait maternel ;
- pour ce qui est de l'amantadine, il a été démontré qu'elle est présente en faible quantité dans le lait maternel, bien qu'aucun effet indésirable n'ait été rapporté chez les enfants allaités.

D'autres études rapportent que certaines femmes atteintes de la maladie de Parkinson ont vu leur condition neurologique se dégrader durant ou après la grossesse. Faut-il y voir un lien direct avec la maladie ? D'autres facteurs seraient en cause selon une hypothèse formulée en ce sens. Les changements métaboliques importants associés à la grossesse et les perturbations hormonales, surtout la baisse d'œstrogène en post-partum, sont des facteurs qui peuvent contribuer à modifier le tableau neurologique. Ce déséquilibre peut entraîner un ajustement à la hausse de la médication.

Ainsi donc,

- les femmes enceintes traitées avec de la lévodopa (Sinemet®, Prolopa®) ou un agoniste dopaminergique (Mirapex®, Requip®, Permax®, Parlodel®) peuvent continuer leur traitement durant la grossesse ;
- l'utilisation de l'amantadine (Symmetrel®) et de la sélégiline (Eldépryl®) n'est toutefois pas recommandée ;
- l'effet de l'utilisation des antiparkinsoniens sur l'allaitement étant peu documenté, il est préférable, à ce stade-ci, de considérer le lait maternisé comme le meilleur choix pour l'alimentation du bébé.

Mettre au monde un enfant représente l'une des plus belles réalisations humaines. Cependant, certaines circonstances, comme le fait d'être atteint d'une maladie dégénérative, obligent à une réflexion toute particulière. Il est normal de penser à la santé de la mère comme à celle de l'enfant à venir. Les questions et les interrogations qui persistent ou qui inquiètent au sujet d'une grossesse éventuelle sont tout à fait légitimes, et c'est en partageant avec l'équipe soignante et médicale son projet de fonder une famille que la personne concernée pourra recevoir toutes les informations connues sur le phénomène de la grossesse et de la maladie de Parkinson.

