



PAR
KIN
SON
QUÉBEC

Le guide

INFO PARKINSON



Vivre au quotidien
avec la maladie de Parkinson

 **Broquet**

Le guide

INFO PARKINSON

Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson

Parkinson Québec

www.parkinsonquebec.ca



Le guide

INFO PARKINSON

Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson

Parkinson Québec

www.parkinsonquebec.ca



97-B, Montée des Bouleaux, Saint-Constant, Qc, Canada, J5A 1A9
Tél. : (450) 638-3338 / Téléc. : (450) 638-4338
www.broquet.qc.ca / info@broquet.qc.ca



**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Vedette principale au titre :

Le guide infoParkinson : vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson

Comprend un index.

ISBN 978-2-89654-526-1

1. Maladie de Parkinson. 2. Maladie de Parkinson - Traitement. 3. Parkinsoniens - Santé
et hygiène. 4. Parkinsoniens - Soins. I. Parkinson Québec.

RC382.G84 2016

616.8'33

C2016-940898-1

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada. We acknowledge the financial support of the Government of Canada. Nous remercions également livres Canada books™, ainsi que le gouvernement du Québec : Programme de crédit d'impôt pour l'édition de livres – la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC).

Canada Québec 

Révision : Diane Martin
Éditeur : Antoine Broquet
Directrice artistique : Brigit Lévesque
Directrice de production : Josée Fortin
Infographie et gestion Web : Nancy Lépine

Tous droits réservés. Toute reproduction ou rediffusion intégrale ou partielle non autorisée par quelque procédé que ce soit est strictement interdite.

Copyright © Ottawa 2016 Broquet inc.

Dépôt légal — Bibliothèque et Archives nationales du Québec
3^e trimestre 2016

ISBN 978-2-89654-526-1

Imprimé au Canada



TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	9
LA MALADIE DE PARKINSON ET SES TRAITEMENTS	15
Maladie de Parkinson	16
Traitements médicamenteux disponibles et effets secondaires	28
Chirurgie et Duodopa®	41
Approches alternatives	49
LA RECHERCHE.....	51
Recherche médicale et fondamentale.....	52
Recherche pluridisciplinaire	60
MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN POUR LA PERSONNE ATTEINTE	65
Apprendre à vivre le moment présent : aspects psychologiques	66
Sommeil et repos	74
Exercices	79
Programme d'exercices	86

TABLE DES MATIÈRES (SUITE)

Marche et déplacement.....	102
Alimentation.....	107
Conduite automobile.....	118
Micrographie.....	121
Gestion de la médication.....	123
Fluctuations motrices et dyskinésies.....	129
Troubles de la parole.....	133
Troubles de la déglutition.....	138
Troubles de l'élimination urinaire et intestinale.....	141
Atteintes cognitives.....	144
Sexualité.....	149
Jeune adulte.....	153
Maternité.....	156

MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN POUR LES PROCHES D'UNE PERSONNE ATTEINTE161

Maladie de Parkinson : apprentissage d'une nouvelle vie pour tous.....	162
---	-----

À PROPOS DE PARKINSON QUÉBEC..... 177

Parkinson Québec.....	178
GLOSSAIRE.....	182
INDEX.....	184
CRÉDITS PHOTOGRAPHIQUES.....	189





Collaboratrices et collaborateurs (Édition 2002)

Line Beaudet, inf., Ph. D., chapitres 1 à 5

Chantal Beauvais, chapitre 1

Chantal Besner, chapitre 3

Pierre Blanchet, M.D., FRCPC, chapitre 2

Sylvain Chouinard, M.D., FRCPC,
chapitres 1 à 3

Brigitte Damien, chapitre 3

Manon Desjardins, chapitres 1 à 5

Mélanie Doyle, chapitre 5

Christiane Dubois-Lévesque, chapitre 3

Isabelle Fontaine, chapitre 3

Marie-Josée Fortin, chapitre 3

Martine Gaudreault, chapitre 3

Marie-Mireille Gagnon, chapitre 3

Luce Gosselin, chapitre 3

Annie Lavigne, chapitre 3

Ginette Lavigne, chapitre 3

Hélène Matteau, chapitre 3

Philippe Nguyen, chapitre 3

Michel Panisset, M.D., FRCPC,
chapitre 1

Emmanuelle Pourcher, M.D., FRCPC,
chapitre 1

Jean Rivest, M.D., chapitre 3

Éric Simard, chapitre 3

Valérie Soland, M.D., FRCPC, chapitre 1

Sylvie Trépanier, chapitre 3

Comité de rédaction et de révision (Édition 2016)

Line Beaudet, inf., Ph. D., conseillère senior en soins spécialisés et en recherche clinique (axe neurosciences), Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Sylvain Chouinard, M.D., FRCPC, neurologue, codirecteur de l'Unité des troubles du mouvement André-Barbeau, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Pierre J. Blanchet, M.D., FRCPC, neurologue, Unité des troubles du mouvement André-Barbeau, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Guillaume Fortin, Ph. D., agent de formation, Parkinson Québec

Hélène Piette, M. Sc., agente de formation, Parkinson Québec

Coordination

Annie Turcot, Parkinson Québec

Remerciements

Parkinson Québec tient à souligner la contribution financière du groupe de la **Société Parkinson de Lanaudière** pour la réédition de ce guide.

Nous remercions **M. Lucien Quesnel** pour sa lecture attentive du manuscrit.

Nous remercions également M^{mes} **Johanne Lamothe** et **Chantal Pelletier**, qui nous ont fait confiance en acceptant d'être photographiées pour illustrer les exercices. Ainsi que **Jean-Marie Charbonneau**, **Sylvain Dubé**, **François Guérin** et **Marie Tremblay** pour avoir accepté de figurer dans ce guide.

PRÉFACE

Une ressource fiable, pour se donner le pouvoir d'agir !

Le *guide InfoParkinson* avait été réalisé initialement par une équipe de spécialistes qui en avait fait une première édition en 2002. Cette équipe, sous la direction du Dr Sylvain Chouinard et de ses collaboratrices Line Beaudet, Manon Desjardins et Mélanie Doyle, avait rédigé un ouvrage de qualité qui, pendant plusieurs années, fut une référence privilégiée de la communauté parkinsonienne et, également, des établissements d'enseignement et de santé qui l'utilisaient comme ouvrage de référence.

Soucieux de continuer à rendre disponible un outil contemporain, digne de confiance et à la hauteur de sa réputation, Parkinson Québec présente une mise à jour de l'outil de référence initial. En collaboration avec le Dr Sylvain Chouinard, Line Beaudet, inf. Ph. D. et le Dr Pierre J. Blanchet, qui ont participé bénévolement à la révision scientifique de la première version de cet ouvrage, il me fait plaisir de vous présenter cette nouvelle édition.

Sous un aspect renouvelé, il regroupe les éléments clés à connaître concernant la maladie de Parkinson. Plus spécifiquement développé à l'attention de la personne atteinte et des membres de son entourage, ce guide démystifie, informe et répond aux questions les plus fréquentes relativement au Parkinson. Avec l'objectif d'outiller la personne qui le consulte pour favoriser son pouvoir d'agir, il encourage à la prise en charge active et au développement de son réseau de soutien. Il vise aussi à éclairer les professionnels de la santé qui accompagnent les personnes atteintes tout au long de la trajectoire de la maladie.

C'est grâce à des ressources compétentes qui s'impliquent activement et gracieusement ainsi qu'à la générosité des donateurs que cette deuxième édition voit le jour. Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à cette réalisation en donnant de leur temps, en partageant leurs connaissances et en contribuant financièrement à la réalisation de ce guide. Un merci sincère à ce réseau de personnes qui font connaître davantage la maladie de Parkinson et qui partagent des stratégies pratiques basées sur des résultats issus de la recherche.

Nicole Charpentier

Directrice générale (2010-2021)





Je suis un optimiste

Ma vie a changé il y a quelques années quand, un soir d'octobre, ma main a refusé de signer mon nom. Ce fut le signe précurseur du destin qui m'a amené à m'impliquer au sein de Parkinson Québec. Je ne l'ai pas sollicité, mais j'ai accepté le défi que la vie a mis sur mon chemin. Pour mon plus grand bonheur, j'ai eu une mère qui m'a transmis la philosophie selon laquelle, lorsque la vie te présente un défi, dans l'adversité, tu trébuches, tu tombes, tu te relèves et tu continues. Je suis père de quatre enfants et c'est également l'héritage que je souhaite leur laisser.

Les gens qui me connaissent bien vous diraient que Gérard est toujours de bonne humeur et énergique. Bien entendu, comme n'importe qui j'ai des moments de doute, des malaises, mais je ne me laisse pas abattre. J'ai le désir de continuer et d'envisager la vie avec optimisme. Je suis convaincu qu'en restant seul chez moi, je ne peux rien accomplir.

J'ai aussi la conviction qu'en demeurant actif physiquement, psychologiquement et socialement, je peux poursuivre une vie pleine et entière. Bien sûr, je dois faire quelques adaptations, mais je les fais en conservant cet amour de la vie qui m'habite.

Le pessimiste voit les difficultés dans les opportunités. L'optimiste voit les opportunités dans les difficultés. Et, bonne nouvelle, je suis optimiste et rempli d'espoir!

Je vous encourage à reconnaître le pouvoir d'agir en vous!

Gérard Tardif

Personne vivant avec le Parkinson
Président du Conseil d'administration
de Parkinson Québec (2014-2020)





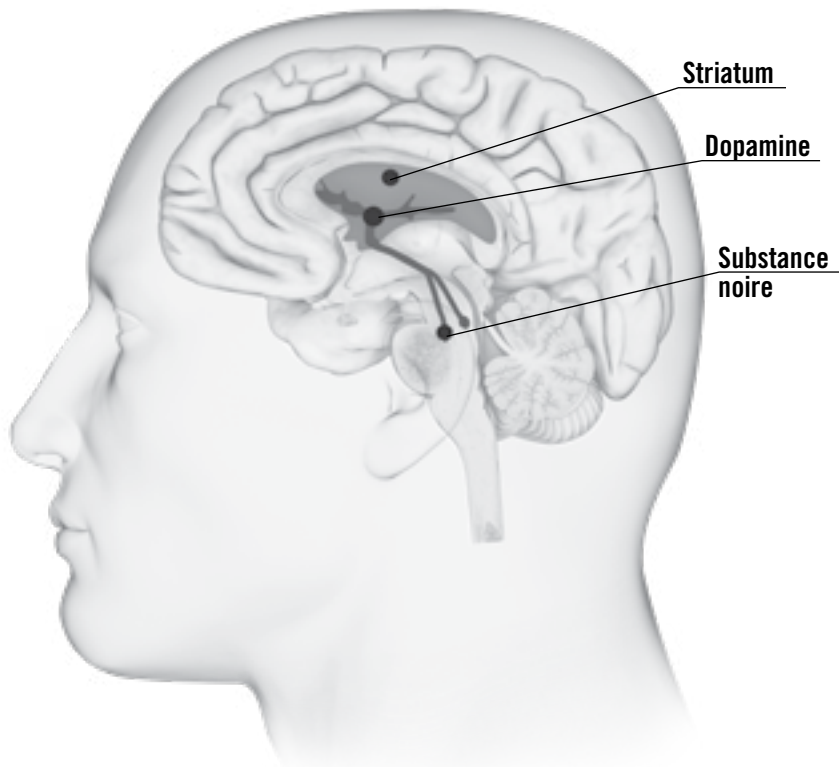
Σ





La maladie de Parkinson et ses traitements

15



MALADIE DE PARKINSON

Définir la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative qui se manifeste principalement par des troubles du mouvement. Contrairement à la situation qui existe dans beaucoup d'autres cas d'atteintes neurologiques, l'anomalie à la base de la maladie de Parkinson est connue. Elle s'explique par la perte de cellules dans une partie du cerveau que l'on nomme la substance noire. Ces cellules sont responsables de la production d'un élément chimique appelé dopamine, qui agit comme messenger entre les cellules du cerveau impliquées dans le contrôle du mouvement, d'où son appellation de neurotransmetteur. On estime qu'au moment où le diagnostic est prononcé, environ 80 % des cellules produisant la dopamine ont déjà cessé de fonctionner.

La diminution significative de dopamine qui en résulte entraîne ainsi l'apparition des symptômes de la maladie de Parkinson.

Heureusement, plusieurs médicaments sont aujourd'hui disponibles pour pallier le manque de dopamine. Il est donc possible de contrôler adéquatement les symptômes de la maladie et de conserver ainsi une excellente qualité de vie plusieurs années après que la maladie ait été diagnostiquée. Malheureusement, aucun médicament ne peut encore ralentir ou arrêter la progression de la maladie.

Cause de la maladie de Parkinson

La cause de la maladie de Parkinson demeure encore aujourd'hui inconnue. Certaines hypothèses offrent des pistes d'explications intéressantes, mais il faut savoir qu'elles ne permettent pas pour le moment d'en expliquer la cause exacte.

Il y a d'abord l'hypothèse environnementale (toxique) selon laquelle des produits de l'environnement favoriseraient l'apparition de la maladie de Parkinson. Certains chercheurs prétendent, par exemple, que les gens des régions rurales sont plus à risque de développer la maladie de Parkinson ; leurs recherches mettent en cause des éléments comme l'eau de puits et les pesticides. Une fois de plus, ces affirmations n'ont jamais été prouvées ; il s'agit encore de suppositions.

L'hypothèse génétique, quant à elle, découle de la découverte ces dernières années de gènes impliqués dans la maladie de Parkinson. On sait qu'une personne dont l'un des parents est atteint de la maladie présente un risque plus élevé d'être elle-même atteinte de la maladie. De récentes études ont par ailleurs démontré que la contribution génétique est surtout importante chez ceux qui développent la maladie de Parkinson alors qu'ils sont jeunes.

Qui a tort, qui a raison? La vérité se situe probablement dans la combinaison des facteurs toxiques et génétiques. Par exemple, les gens les plus susceptibles de développer la maladie de Parkinson sont peut-être ceux qui ont une prédisposition génétique et qui, une fois exposés à certaines toxines environnementales, développeraient les symptômes de la maladie de Parkinson.

Personnes touchées par la maladie de Parkinson

On estime qu'environ 100 000 personnes au Canada sont atteintes de la maladie de Parkinson, dont 25 000 au Québec. Cette maladie peut se manifester chez les jeunes adultes comme chez les personnes plus âgées et touche un plus grand nombre d'hommes que de femmes. L'âge moyen d'apparition des premiers symptômes est d'environ 64 ans. Toutefois, on sait que le nombre de cas augmente avec l'âge. Ainsi, la maladie de Parkinson atteindrait 1 % de la population âgée de 65 ans et plus et 2 % des gens de 70 ans et plus. De plus, on estime que le nombre de nouveaux cas augmentera de près de 50 % chez la population âgée de 65 ans et plus dans les 20 prochaines années. De façon générale, quel que soit l'âge auquel la maladie se révèle, les symptômes sont assez similaires, mais on reconnaît certaines différences lorsqu'elle débute avant la quarantaine. Il semble que la dystonie (contraction musculaire involontaire) soit davantage fréquente chez les personnes plus jeunes et que celles-ci réagissent à un traitement à la lévodopa en présentant de façon plus précoce des fluctuations motrices et des dyskinésies (mouvements involontaires). En contrepartie, le tremblement est moins courant chez les personnes plus jeunes et les troubles cognitifs (atteinte de la mémoire, problèmes de concentration) sont également plus rares.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson n'est pas toujours facile à diagnostiquer. Comme c'est le cas pour d'autres problèmes de santé, il n'existe aucun test sanguin ou examen radiologique particulier pour confirmer sa présence avec certitude. Le diagnostic repose exclusivement sur les symptômes décrits par le patient et sur l'examen neurologique complet fait par le médecin.

Chez certains, le diagnostic de la maladie de Parkinson est facilité par une présentation classique comprenant notamment un tremblement de repos, un ralentissement des mouvements et de la raideur d'un seul côté du corps.

Cependant, les choses ne sont pas toujours aussi simples. Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne présentent pas, et ne présenteront jamais, de tremblements de repos : c'est ce qu'on appelle les formes « akinéto rigides », par opposition aux formes « tremblantes » dans lesquelles le tremblement de repos est présent. Par ailleurs, plusieurs autres maladies peuvent causer au début des symptômes semblables à ceux de la maladie de Parkinson ; on parle alors de syndrome parkinsonien, un sujet qui sera abordé plus loin. La distinction entre la maladie de Parkinson et un syndrome parkinsonien peut être souvent difficile à faire. On estime que même un expert, c'est-à-dire un neurologue spécialisé dans la maladie de Parkinson, peut se tromper une fois sur trois dans l'établissement de son premier diagnostic. En l'absence de test spécifique, l'examen neurologique fait par le médecin devient l'outil diagnostique le plus important.

Chez une personne vivant avec la maladie de Parkinson, les examens d'imagerie radiologique sont normaux. Cependant, le médecin peut quand même demander certains tests, une scanographie par exemple, afin d'éliminer la présence possible de certaines autres maladies, notamment de légers accidents vasculaires cérébraux. D'autres examens plus spécialisés d'imagerie, en médecine nucléaire, pourraient être utiles pour dépister la maladie de Parkinson, mais dans l'état actuel des choses, ils sont principalement utilisés comme outils de recherche, et non pas comme tests diagnostiques.

Symptômes de la maladie de Parkinson

Quatre signes cardinaux sont à l'origine des manifestations cliniques de la maladie de Parkinson :

- **le tremblement de repos ;**
- **l'akinésie et la bradykinésie ;**
- **la rigidité ;**
- **l'instabilité posturale.**

1- Tremblement de repos

Le tremblement de repos est le signe le plus connu de la maladie de Parkinson. Chez 70 % des personnes, il sera le premier symptôme. Il s'agit d'un tremblement qui commence généralement de façon unilatérale, d'un seul côté du corps, au niveau de la main ou du pied. Il se manifeste par des mouvements alternés de flexion et d'extension des doigts, d'adduction et d'abduction du pouce comme pour faire un geste d'émiettement. À mesure que la maladie progresse, le tremblement pourra éventuellement

affecter les membres du côté opposé. La caractéristique principale de ce tremblement est son atténuation pendant l'exécution de mouvements volontaires, ce qui le distingue des autres formes de tremblement.

2- Akinésie et bradykinésie

L'akinésie et la bradykinésie sont des signes qui, cliniquement, se définissent par une rareté (akinésie) et une lenteur (bradykinésie) des mouvements. Sur le visage, on observe une diminution de l'expression faciale et du clignement des yeux. Certaines personnes sont affectées par un excès de salive, conséquence directe d'un ralentissement de la déglutition.

La voix peut devenir monotone et basse. On note aussi des difficultés dans l'exécution des mouvements et une lenteur dans leur exécution. Cela se traduit par une diminution de la dextérité fine, la personne aura du mal à boutonner ses vêtements, à se raser, elle marchera lentement et à petits pas.

3- Rigidité

La rigidité consiste en une augmentation du tonus musculaire. La plupart du temps, la personne rapporte une raideur et ne décrit pas d'autres manifestations cliniques de la rigidité. Il s'agit surtout d'un signe noté par le médecin au moment de l'examen physique et particulièrement utile dans l'établissement du diagnostic. La rigidité peut se manifester par une diminution du balancement du bras du côté du corps affecté par la maladie de Parkinson.

4- Instabilité posturale

L'instabilité posturale est une manifestation tardive de la maladie de Parkinson, qui survient après de nombreuses années d'évolution. Elle se manifeste par des troubles de l'équilibre qui provoquent des chutes de plus en plus fréquentes. Il s'agit probablement du symptôme le plus incommode, puisque la mobilité est alors réduite et que la sécurité au cours des déplacements est compromise. Si l'instabilité posturale apparaît très tôt, il y a une forte possibilité qu'elle soit symptomatique d'une autre maladie que la maladie de Parkinson classique, dite idiopathique.

En résumé, les principaux éléments qui permettent de poser un diagnostic de la maladie sont la présence de deux des trois facteurs suivants : le tremblement de repos, la bradykinésie et la rigidité.

Enfin, il est important de savoir qu'une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut aussi présenter d'autres symptômes, notamment :

- **une dermite séborrhéique (peau plus grasse, particulièrement en bordure du nez et des arcades sourcilières, et aussi cuir chevelu plus gras) ;**
- **une augmentation de la transpiration ;**
- **une diminution de l'olfaction (odorat) ;**
- **de la constipation ;**
- **une augmentation de la fréquence urinaire ;**
- **un étourdissement en se levant debout (hypotension orthostatique) ;**
- **des symptômes sensitifs non spécifiques : engourdissement, douleur, sensation de brûlure, impatience, fatigue ;**

- **un trouble du sommeil ;**
- **un état dépressif.**

Évolution de la maladie de Parkinson

Comme la maladie de Parkinson est causée par une perte progressive des neurones dopaminergiques impliqués dans la maîtrise des mouvements volontaires, les gens consultent en général pour des problèmes moteurs. La première cause de consultation médicale est souvent un tremblement observé au repos. Parmi les autres causes les plus communes, on rapporte une perte de dextérité fine ou de la micrographie (écriture qui devient de plus en plus petite). Plus rarement, verra-t-on quelqu'un consulter à la suite d'un changement de posture ou encore pour un trouble de la marche. Il arrive aussi que certaines personnes éprouvent une douleur, le plus souvent au bras, en début de maladie. Enfin, la dépression, la fatigue et les modifications de la personnalité sont des signes pouvant à l'occasion précéder les difficultés motrices.

On estime que les personnes consultent une ou deux années après l'apparition de leurs premiers symptômes. Selon les difficultés occasionnées par la maladie, le médecin décidera de prescrire ou non un médicament au moment du diagnostic. Tous les spécialistes ne s'entendent pas sur le choix du traitement et le moment approprié pour le commencer. Une chose est cependant assurée, c'est que, dans la plupart des cas, le patient constate une diminution très importante de l'intensité des symptômes à la suite des premiers traitements, et ce, pour quelques années : c'est ce qu'on appelle familièrement la période de « lune de miel ».

L'évolution de la maladie dans le temps est très difficile à prédire. Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson voient la progression de leurs symptômes s'étaler sur plusieurs décennies, tandis que d'autres verront leur état se détériorer plus rapidement. Le tableau 1, ci-après, résume l'évolution typique de la maladie de Parkinson chez une personne qui n'est pas traitée. Ce tableau présente un « portrait » très simplifié de l'évolution typique : la maladie commence d'un seul côté, puis atteint les deux côtés et, éventuellement, des problèmes d'équilibre apparaissent. Cependant, les traitements de la médecine moderne (médicaments ou chirurgies) font en sorte que peu de personnes atteignent aujourd'hui le stade 5.

De nos jours, la maladie de Parkinson n'est pas considérée comme une maladie mortelle. Autrement dit, on n'en meurt pas directement. Par contre, dans les stades plus avancés de la maladie, certains problèmes reliés à une infection, à une pneumonie, à des fractures occasionnées par une chute peuvent entraîner des conséquences sérieuses et devenir des causes de mortalité attribuées à la maladie de Parkinson.

STADE 1	Les symptômes sont unilatéraux et comprennent au moins deux des trois symptômes suivants : tremblement de repos, raideur et akinésie.
STADE 2	Les symptômes commencent à devenir bilatéraux et peuvent alors inclure des problèmes d'élocution, une posture déformée et des difficultés à marcher.
STADE 3	Les symptômes bilatéraux s'aggravent et des problèmes d'équilibre peuvent apparaître. L'autonomie de la personne n'est généralement pas affectée.
STADE 4	L'invalidité est présente, mais l'autonomie de la personne n'est généralement pas affectée. La bradykinésie est plus prononcée de même que les fluctuations, si elles sont présentes.
STADE 5	La personne est confinée à un fauteuil roulant ou doit rester alitée.

Tableau 1 : L'évolution « typique » de la maladie de Parkinson
Échelle de Hoehn et Yahr (1967)

Conditions confondues avec la maladie de Parkinson

Tremblement essentiel

Dans l'imaginaire populaire, c'est le tremblement qui est le plus souvent synonyme de maladie de Parkinson. De plus, cette maladie est fréquemment confondue avec le tremblement essentiel, une maladie habituellement d'origine familiale, qui se manifeste, à l'opposé de la

maladie de Parkinson, uniquement par un tremblement. La personne n'est alors aucunement affectée par la lenteur et la rigidité caractéristiques de la maladie de Parkinson.

La différence fondamentale entre ces deux états, la maladie de Parkinson et le tremblement essentiel, réside dans le type de tremblement. Dans le premier cas, le tremblement se manifeste le plus souvent au repos et disparaît lorsque la personne tente de faire une action. Dans le second, il est surtout présent au moment de l'exécution d'une action, comme tenir une tasse. Malgré cette distinction théorique, différencier le tremblement essentiel du tremblement de repos associé à la maladie de Parkinson dans la pratique peut être complexe et demeure quelquefois une tâche difficile à réaliser.

Syndromes parkinsoniens

Les syndromes parkinsoniens réfèrent à un ensemble de maladies qui présentent des symptômes associés à la maladie de Parkinson, comme la lenteur, le tremblement, la raideur et les troubles d'équilibre, mais qui sont aussi accompagnés de symptômes additionnels, familièrement désignés comme des « Parkinson plus ».

Voici la liste des différentes maladies qui peuvent être confondues avec la maladie de Parkinson : paralysie supranucléaire, atrophie multisystémique, dégénérescence striato-nigrique, atrophie olivo-ponto-cérébelleuse, syndrome de Shy Drager, dégénérescence cortico-basale, maladie à corps de Lewy.

Il peut être très difficile pour le neurologue de faire un diagnostic précis en début de maladie. Les différences entre la maladie de Parkinson et un syndrome parkinsonien sont subtiles. Ainsi, la présence de symptômes non typiques de la maladie de Parkinson, comme une atteinte de la

vision, des chutes précoces, des atteintes cognitives importantes, et la découverte de signes atypiques à l'examen clinique feront penser à un syndrome parkinsonien.

Un diagnostic de syndrome parkinsonien est souvent confirmé au cours d'un traitement à la lévodopa parce que, dans ce cas, il y a très peu ou pas du tout de réponse à ce traitement pharmacologique. Les syndromes parkinsoniens ont souvent une évolution plus rapide que la maladie de Parkinson et, malheureusement, peu d'interventions thérapeutiques s'avèrent efficaces pour soulager la personne qui en est affectée.

Autres situations qui prêtent à confusion

D'une part, certaines médications peuvent provoquer des troubles du mouvement et entraîner des symptômes en tout point identiques à ceux de la maladie de Parkinson. Mentionnons, entre autres, les médicaments utilisés dans le traitement des psychoses tels l'halopéridol (Haldol®) et le chlorhydrate de chlorpromazine (Largactil®) ou encore ceux prescrits pour combattre la nausée, comme le métoclopramide (Maxeran®) et le prochlorpérazine (Stémétil®). D'autre part, de nombreux petits accidents vasculaires cérébraux sont également une cause fréquente de parkinsonisme. Un examen scanographique permettra alors de confirmer les causes et le diagnostic.

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX DISPONIBLES ET EFFETS SECONDAIRES

Actuellement, plusieurs classes de médicaments permettent de réduire les symptômes causés par la maladie de Parkinson. Il importe de bien les connaître ainsi que les principes généraux qui guident le médecin traitant dans le choix de tel ou tel traitement. Le recours à de tels médicaments peut entraîner des effets secondaires, à propos desquels il faut également être bien informé.

Six classes de médicaments sont actuellement disponibles:

la lévodopa, les agonistes dopaminergiques, les anticholinergiques, l'amantadine, les inhibiteurs de la monoamine-oxydase B (MAO-B) et les inhibiteurs de la COMT. Ces classes de médicaments font appel à deux stratégies :

Le remplacement du neurotransmetteur manquant, la dopamine, par quatre types de médicaments :

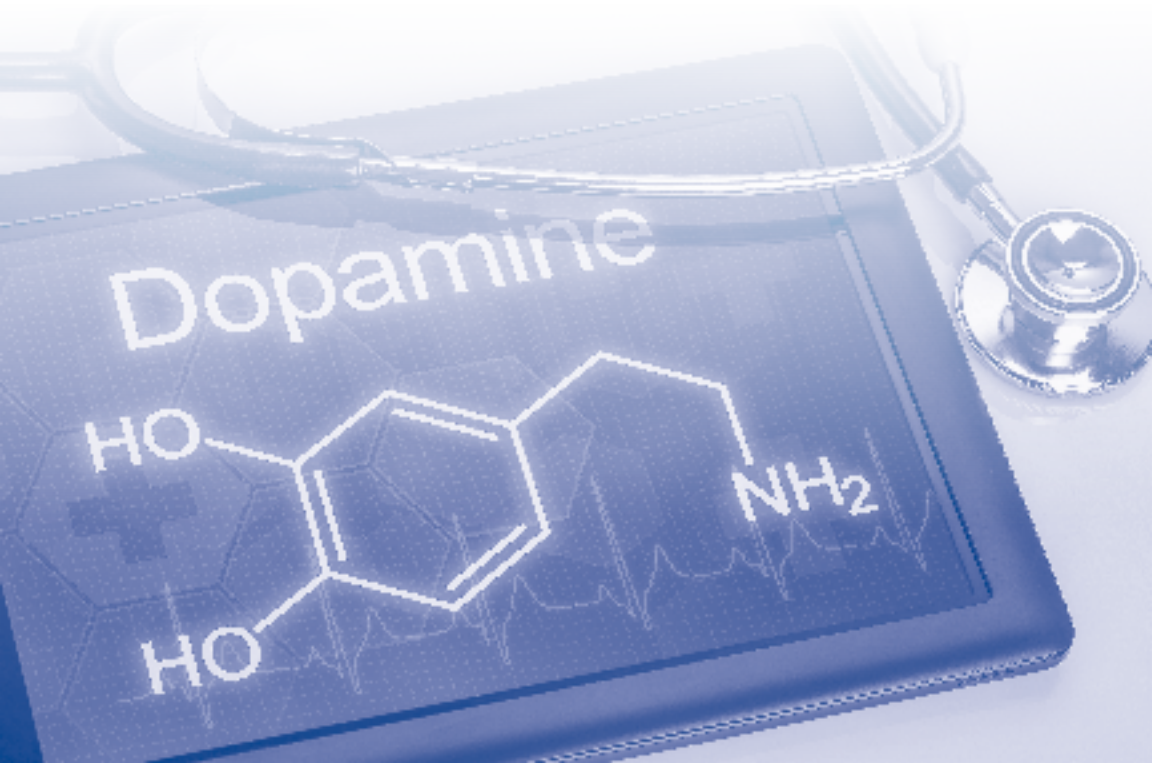
- **les précurseurs de la dopamine : la lévodopa ;**
- **les inhibiteurs de la dégradation de la dopamine : les inhibiteurs de la MAO-B (sélégiline et rasagiline) et inhibiteurs de la COMT (entacapone et tolcapone) ;**
- **les agonistes dopaminergiques : médicaments jouant le même rôle que la dopamine en se fixant sur les récepteurs dopaminergiques ;**
- **le libérateur de dopamine : (hydrochlorure d'amantadine).**

Le rééquilibrage entre les niveaux d'acétylcholine et de dopamine :

- **les anticholinergiques (trihexyphénidyl, procyclidine, éthopropazine, diphenhydramine)**

Lévodopa

Il s'agit du médicament le plus efficace à ce jour pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson. La lévodopa est absorbée au niveau intestinal et transportée par le système sanguin jusqu'au cerveau. Une fois dans le cerveau, elle est transformée en dopamine et stockée au niveau des cellules nerveuses pour remplacer la dopamine manquante. La lévodopa est toujours combinée à un inhibiteur périphérique, soit le carbidopa dans le Sinemet® ou le bensérazide dans le Prolopa®, ce qui a pour effet de ralentir la transformation périphérique de dopamine et de permettre à une plus grande quantité de lévodopa d'entrer au niveau du cerveau. Cette façon de procéder réduit aussi les effets secondaires tels la nausée et les vomissements.



La médication la plus fréquemment utilisée au Canada est le Sinemet®. Les préparations courantes sont Sinemet® 100/10, 100/25, 250/25 et les préparations à libération prolongée, Sinemet CR® 100/25 et 200/50. Le Sinemet CR® est absorbé plus lentement et son effet est plus soutenu, donc moins de doses sont requises par jour. Cependant l'absorption est quelquefois plus erratique.

La prise de lévodopa améliore l'état de la majorité des patients en ce qui a trait à la rigidité et à la bradykinésie. Par ailleurs, son effet sur le tremblement est très variable et elle est peu efficace pour traiter les troubles d'équilibre. Lorsque des doses élevées de ce produit (supérieures à 1 500 mg) ne provoquent pas d'amélioration sensible chez le sujet soumis à ce traitement, il y a lieu de penser à un autre diagnostic que celui de la maladie de Parkinson idiopathique.

Agonistes dopaminergiques

Les agonistes dopaminergiques agissent en stimulant les récepteurs dopaminergiques au niveau du cerveau et en s'y fixant comme le ferait la dopamine produite naturellement. Il s'agit de la classe de médicaments la plus efficace après la lévodopa.

Il existe quatre agonistes dopaminergiques actuellement sur le marché au Canada : la bromocriptine (Parlodel®), le pramipexole (Mirapex®) et le ropinirole (Requip®). Plus récemment, un agoniste administré par timbre transdermique a été commercialisé, la ritigotine (Neupro®). Ce médicament n'est toutefois pas remboursé par le système public (RAMQ) au Québec à ce jour.

Les agonistes se distinguent par leur action respective, chacun stimulant de façon plus ou moins différente les sous-classes de récepteurs dopaminergiques et leur formulation moléculaire.

Bien qu'il y ait peu d'études pour les comparer directement, il ne semble pas y avoir de différence majeure entre les différents agonistes en ce qui a trait à leur efficacité, à leur facilité d'utilisation ou à leurs effets secondaires. Ils doivent tous être prescrits à de très faibles doses et celles-ci seront augmentées très lentement pour éviter les effets secondaires.

Les agonistes ont démontré leur efficacité comme traitement initial de la maladie de Parkinson et aussi en association avec la lévodopa dans les stades plus avancés de la maladie, c'est-à-dire chez les personnes présentant des fluctuations motrices. Les agonistes furent préconisés comme premier traitement avant la lévodopa chez les personnes atteintes de Parkinson de moins de 65 ans. Les études suggéraient que cela pouvait diminuer l'incidence des complications motrices survenant dans l'évolution de la maladie (dyskinésies). Cela étant dit, l'effet à très long terme du traitement initial avec les agonistes dopaminergiques demeure présentement un sujet de controverse. Par ailleurs, cette classe de médicaments induit fréquemment des effets secondaires, notamment le trouble du contrôle des impulsions. Pour ces raisons, les agonistes dopaminergiques sont moins prescrits qu'auparavant.

Inhibiteurs de la monoamine oxydase B (MAO-B)

La sélégiline est un inhibiteur irréversible de la monoamine oxydase B. Au niveau du cerveau, la MAO-B est partiellement responsable de la dégradation de la dopamine. Ainsi, la sélégiline potentialise l'effet symptomatique de la lévodopa. Elle peut aussi exacerber les effets secondaires telles les dyskinésies, les hallucinations, la nausée, etc.

Au milieu des années 1990, la question s'est posée, à savoir si la sélégiline avait un effet neuroprotecteur, c'est-à-dire si elle pouvait ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Une première grande étude multicentrique, l'étude Datatop, a permis de suivre 800 personnes au stade précoce de la maladie de Parkinson, qui n'avaient donc pas besoin de traitement de lévodopa. Malheureusement, cette étude n'a pas démontré un effet sur l'évolution de la maladie.

La sélégiline peut donc être utilisée en monothérapie chez de jeunes personnes dont la maladie est au stade précoce, car ils ont alors des symptômes peu handicapants, ou en association avec la lévodopa chez les personnes ayant des fluctuations motrices.

La rasagiline (Azilect®) est un inhibiteur de la monoamine oxydase B de nouvelle génération. Cette molécule a suscité beaucoup d'espoir à la suite de la publication de l'étude Adagio, qui suggérait un effet positif sur l'évolution de la maladie. Toutefois, cet effet dit neuroprotecteur n'est pas démontré avec certitude. Par ailleurs, son profil d'innocuité (tolérance du médicament) est meilleur que celui de la sélégiline. Les études ont aussi démontré l'efficacité de la rasagiline en monothérapie chez de jeunes personnes dont la maladie est au stade précoce ou en association avec la lévodopa chez les personnes ayant des fluctuations motrices.

Inhibiteurs COMT

La catechol-O-méthyl transférase (COMT) est une des molécules responsables de la dégradation de la lévodopa et de la dopamine. Les inhibiteurs COMT bloquent l'action de cet enzyme tant au niveau de l'intestin que du cerveau. En ralentissant sa dégradation, la lévodopa est donc plus disponible au niveau du cerveau.

Le tolcapone (Tasmar®) est un inhibiteur puissant de la COMT. Il a été retiré du marché canadien, sauf pour certains patients qui le prenaient déjà, à cause d'un problème de toxicité du foie.

L'entacapone (Comtan®) est un inhibiteur COMT périphérique, administré par dose de 200mg avec chaque prise de lévodopa. Chez les personnes ayant des fluctuations motrices, il permet de réduire le temps *off*, d'augmenter le temps *on*, de prolonger la durée de la réponse motrice à la lévodopa. Il existe maintenant des comprimés (Stalevo®) qui combinent la lévodopa, l'entacapone et le carbidopa. Ces comprimés offrent la possibilité d'avoir différentes doses de lévodopa (50-75-100-125 ou 150mg de lévodopa), ce qui peut être un très grand avantage pour certains patients.

Anticholinergiques

Les anticholinergiques ont été les premiers médicaments utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson. Même si des médicaments plus spécifiques sont apparus ultérieurement sur le marché, ils s'avèrent encore utiles, principalement dans le traitement du tremblement. Il faut toutefois savoir que le tremblement est souvent l'un des symptômes difficiles à contrôler avec la médication.

Parmi les différents anticholinergiques, on retrouve les médicaments suivants: le trihexyphénydyl (Artane®), l'orphénadrine (Disipal®), la benztropine (Cogentin®), la procyclidine (Kémadrin®), la diphénhydramine (Benadryl®) et l'éthopropazine (Parsitan®).

Amantadine

L'amantadine (Symmetrel®) est un agent antiviral dont on a découvert l'action antiparkinsonienne de façon fortuite. Ses mécanismes d'action ne sont pas très bien connus. Elle stimulerait la libération de dopamine dans le cerveau. Elle peut être utilisée en monothérapie, au moment où la maladie est au stade très précoce, ou en association avec d'autres médicaments lorsqu'il y a constat d'évolution de la maladie. Les doses habituelles sont de 100 mg, deux ou trois fois par jour. Plus récemment, il a été démontré que l'amantadine pouvait aussi réduire la sévérité des dyskinésies.

Choix du traitement

La décision d'amorcer un traitement dépend de plusieurs facteurs. En général, il s'impose lorsque les symptômes empêchent la personne de mener une vie normale sur le plan personnel, social ou professionnel. D'autres facteurs, tels l'âge du patient, le côté atteint: dominant ou non dominant, et les symptômes principaux comme le tremblement, la bradykinésie, la difficulté à se déplacer, devront aussi être pris en considération.

Le but principal du traitement est d'atténuer les symptômes de la maladie de Parkinson pour permettre à la personne qui en est atteinte de vaquer à ses activités quotidiennes. Des suivis médicaux réguliers permettront de bien comprendre l'évolution de la maladie et de s'assurer que la médication demeure appropriée et que les effets secondaires soient contrôlés le mieux possible.

Une fois la décision prise d'entreprendre un traitement médicamenteux, l'étape suivante est de choisir le ou les médicaments. À ce jour, il n'y a pas de recommandations universelles, et le traitement doit être adapté puisque les symptômes diffèrent d'une personne à l'autre. En 2012, la fédération des sciences neurologiques du Canada a publié les lignes directrices canadiennes sur le traitement de la maladie de Parkinson. www.parkinsonguideclinique.ca

Lorsque le tremblement est le symptôme prédominant et que la rigidité et la bradykinésie sont relativement légères, les anticholinergiques peuvent être envisagés comme premier traitement. L'amantadine peut aussi être un excellent choix pour certaines personnes en début de maladie.

Une personne atteinte peut avoir besoin d'un effet antiparkinsonien plus marqué lorsque les symptômes sont plus sévères. La lévodopa est actuellement le médicament le plus efficace pour traiter la maladie de Parkinson. Plusieurs personnes craignent d'utiliser la lévodopa parce qu'elles croient à tort que ce médicament pourrait accélérer la progression de la maladie. Il y a aussi une croyance populaire fautive qui prétend que s'il est utilisé précocement, l'effet de ce médicament s'atténuera avec le temps.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, jusqu'à tout récemment, il était préconisé d'entreprendre le traitement pharmacologique chez les personnes atteintes de moins de 65 ans avec les agonistes dopaminergiques au lieu de la lévodopa. Cette pratique est de plus en plus controversée, notamment en raison des effets secondaires nettement plus importants avec les agonistes dopaminergiques.

Malheureusement, il n'existe à ce jour aucun traitement dont l'efficacité ait été démontrée pour ralentir la progression de la maladie de Parkinson.

Effets secondaires des médicaments

Lévodopa

La lévodopa est actuellement disponible sous deux formulations : le Sinemet® et le Prolopa®. Les effets secondaires les plus fréquents qui y sont associés sont : de la nausée, des vomissements, un manque d'appétit et de la constipation. Lorsque ce médicament est pris avec des aliments, les nausées et les vomissements peuvent être atténués. La lévodopa peut aussi provoquer de l'hypotension orthostatique, qui se manifeste par des étourdissements au lever ou une sensation de fatigue.

L'utilisation de la lévodopa peut entraîner l'apparition d'hallucinations visuelles. Souvent au début celles-ci ne sont pas menaçantes, mais elles peuvent progresser vers des situations plus inquiétantes. Des cauchemars et une agitation nocturne avec un sommeil fragmenté peuvent précéder l'apparition de ces hallucinations visuelles.

Agonistes dopaminergiques

Il existe actuellement deux familles d'agonistes dopaminergiques. L'« ancienne », le Parlodel®, peut occasionner le même type d'effets secondaires que pendant l'utilisation de la « nouvelle famille » d'agonistes, qui regroupe Requip®, Mirapex® et Neupro®. Tous les agonistes dopaminergiques peuvent entraîner les mêmes complications que la lévodopa, soit de l'hypotension orthostatique, de la constipation, des nausées et des vomissements. Comme avec la lévodopa, l'organisme s'habitue à ces médicaments et les effets secondaires peuvent disparaître à court ou à moyen terme. Cette tolérance s'acquiert plus facilement si le médicament est utilisé progressivement et lentement. Il est important de noter que l'utilisation du Parlodel® a été associée dans quelques rares cas au développement d'une fibrose pulmonaire. Une telle situation exige l'arrêt du médicament. Il arrive aussi que les agonistes causent de l'œdème

(enflure) aux chevilles. Certains effets secondaires, les mêmes que ceux provoqués par la lévodopa, sont aussi communs à tous les médicaments dopaminergiques: risques d'hallucinations visuelles, d'interprétations délirantes et de confusion.

Au cours des dernières années, on a manifesté beaucoup d'intérêt devant la description d'un effet secondaire important, soit le trouble du contrôle des impulsions. Cet effet secondaire, bien que présent avec toutes les classes d'antiparkinsoniens, est nettement plus fréquent avec les agonistes dopaminergiques. L'incidence de ce problème demeure encore inconnue, mais les derniers chiffres parlent de plus de 20-30 % avec l'utilisation des agonistes. Ce trouble du contrôle des impulsions peut prendre plusieurs aspects, notamment le jeu pathologique, l'hypersexualité, les dépenses excessives, les compulsions alimentaires, les achats compulsifs ou encore des passe-temps exécutés de façon répétée et compulsive. Il arrive que ceux qui en sont atteints perdent leur capacité d'introspection.

Inhibiteurs des enzymes de dégradation de la dopamine

Les médicaments de cette catégorie sont la rasagiline, la sélégiline et les inhibiteurs de la COMT (entacapone et tolcapone). La sélégiline est un inhibiteur de la MAO-B et renforce la stimulation dopaminergique de façon indirecte. Outre les effets dopaminergiques décrits précédemment, la sélégiline peut avoir un effet stimulant, causer de l'anxiété ou entraîner de l'insomnie. Ce dernier effet secondaire n'est pas décrit avec la rasagiline.

L'entacapone et le tolcapone sont des inhibiteurs de la COMT qui renforcent l'activité dopaminergique aussi de façon indirecte en allongeant la durée d'efficacité de chaque comprimé de lévodopa. Tout comme les inhibiteurs de la MAO-B, les inhibiteurs de la COMT peuvent potentialiser les effets dopaminergiques tels les dyskinésies, les nausées, les vomissements et les étourdissements au lever, et même les hallucinations. Occasionnellement, le sujet peut être indisposé par des diarrhées.

Anticholinergiques

Ces médicaments, comme le Cogentin®, l'Artane®, le Parsitan®, sont utilisés le plus souvent en début de maladie pour contrôler le tremblement. Ils ont de nombreux effets secondaires : sécheresse de la bouche, difficulté à uriner, rétention urinaire, constipation, vision trouble, effets négatifs sur l'attention et la mémoire, hallucinations, confusion et délire. Étant donné ces nombreux effets secondaires, ce type de médicaments n'est pas utilisé dans les stades plus avancés de la maladie, surtout chez les personnes plus âgées ou souffrant d'une atteinte cognitive.

Autres considérations

Les médicaments antiparkinsoniens doivent être pris au début à petites doses et lentement. De plus, on ne peut cesser de les prendre de façon abrupte.

Il importe aussi de savoir que certains médicaments peuvent être mal tolérés par la personne atteinte de la maladie de Parkinson, entre autres ceux qui ont un effet direct sur le cerveau et bloquent la dopamine, aggravant ainsi les symptômes de la maladie. Ces médicaments sont surtout utilisés dans le traitement des psychoses ou comme tranquillisants. C'est le cas des neuroleptiques tels l'halopéridol, le mellaril, le nozinan, etc. D'autres médicaments utilisés pour des problèmes digestifs (Maxeran®) ou des problèmes de santé mentale (Epival®) peuvent également provoquer ou aggraver les symptômes parkinsoniens. Les marques déposées susmentionnées ne sont que quelques exemples de médicaments qui doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part de l'utilisateur. Il est également possible que certains médicaments utilisés pour traiter la maladie de Parkinson interagissent avec d'autres médicaments tels que des antibiotiques.

Enfin, une complication rare initialement associée aux nouveaux agonistes, qui se manifeste par des attaques subites de sommeil, a été rapportée récemment. La réaction peut se produire au moment où la personne est en pleine période d'activité, par exemple au volant de sa voiture. Cette forme de somnolence brutale, qui n'est précédée d'aucune période de somnolence légère, a été source d'accidents et a obligé le ministère de la Santé à émettre un avertissement auprès des patients qui consommaient du Mirapex® ou du Requip®. Ceux-ci ont dû cesser de conduire leur voiture. Il importe de préciser ici que cette complication ne semble pas spécifique aux nouveaux agonistes et que d'autres médicaments utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson ont aussi été mis en cause dans des situations semblables.

Stratégies

En cas de nausées

La nausée est un problème fréquemment rencontré avec l'administration de tout agent dopaminergique. Lorsque la nausée est directement reliée à l'absorption de la lévodopa, il est préférable de prendre le médicament avec de la nourriture. Les préparations à libération continue, comme Sinemet CR[®], sont aussi moins susceptibles de produire cet effet secondaire. Si la nausée persiste, il est conseillé de prendre du carbidopa, un médicament qui peut être obtenu gratuitement, sur demande, comme médicament d'exception. Enfin, dans les cas persistants de nausées reliées à l'absorption d'agonistes ou de lévodopa, il existe un médicament, prescrit sous ordonnance, qui peut aider à diminuer le problème ; il s'agit de la dompéridone, vendue sous le nom de Motilium[®].

En cas de problèmes d'hypotension orthostatique ou d'étourdissements au lever

La maladie de Parkinson peut, à elle seule, être la cause de ces situations. La médication peut aussi provoquer ce genre de problèmes. En général, des moyens non médicamenteux, comme le port de bas de contention et l'ajout de sel dans le menu quotidien, peuvent corriger ce genre de problèmes. Si ces méthodes sont insuffisantes, il faut songer à ajouter un médicament, telle la dompéridone, vendue en pharmacie sous le nom de Motilium[®], ou encore un sympathomimétique, comme l'Amatine[®].



CHIRURGIE ET DUODOPA®

Options chirurgicales dans la maladie de Parkinson

Les neurochirurgies appliquées à la maladie de Parkinson ne datent pas d'hier. Avant même la découverte d'une médication efficace pour traiter la maladie de Parkinson, la communauté médicale tentait déjà de soulager le tremblement et la rigidité en pratiquant des lésions au niveau du cerveau. Vers 1970, la lévodopa a fait son apparition et s'est avérée si efficace que les recours à l'intervention chirurgicale ont diminué. Ce n'est que plusieurs années plus tard que les interventions chirurgicales sont redevenues « à la mode ». Depuis les années 1990, la pallidotomie a recommencé à être pratiquée, non plus pour les problèmes de rigidité, mais pour tenter de contrecarrer les dyskinésies qui surviennent après un usage prolongé de lévodopa et autres agents antiparkinsoniens. Quant à la thalamotomie, elle a continué à être recommandée pour les cas de tremblements sévères.

Une autre cible neurochirurgicale a été découverte vers 1995, qui, lorsqu'elle est neutralisée, permet de contrôler non seulement les tremblements et les dyskinésies mais aussi la rigidité, ainsi que les troubles de la posture et de la démarche. Il s'agit du noyau sous-thalamique. L'implantation d'électrodes est préférée dans ce cas. La stimulation sous-thalamique est l'opération la plus recommandée en ce moment. Elle permet de diminuer de façon significative la quantité de médicaments nécessaires au contrôle de la maladie. Puisque le stimulateur est réglable, il est possible de modifier la puissance de la stimulation selon l'évolution de la maladie.

Indications chirurgicales

C'est à cause de risques sérieux de complications, bien que rares, que l'évaluation des candidats à l'intervention chirurgicale est si importante. Seules les personnes chez qui le diagnostic ne fait aucun doute et pour qui les chances de succès sont les plus probables sont sélectionnées. Les critères habituels, tremblement de repos, rigidité, bradykinésie et début d'asymétrie, bonne réponse aux agents dopaminergiques et absence de symptômes pouvant suggérer un autre diagnostic, doivent avoir été identifiés. De plus, il doit avoir été démontré que les traitements pharmacologiques ne réussissent plus à contrôler les manifestations de la maladie d'une façon satisfaisante. Les patients qui présentent des troubles significatifs de la mémoire, souffrent d'hallucinations ou d'une dépression importante non contrôlée ne sont pas considérés comme candidats.

Chacune des interventions chirurgicales a par ailleurs ses indications propres. Les thalamotomies sont pratiquées principalement pour réduire le tremblement. On peut aussi y avoir recours dans le cas de dystonies comme manifestations de la maladie de Parkinson. Les pallidotomies sont réservées aux patients dont les dyskinésies représentent le problème majeur. Il ne semble pas que les thalamotomies et les pallidotomies

améliorent les troubles de posture et de démarche de façon significative.

Les stimulations sous-thalamiques sont indiquées pour les patients souffrant de dyskinésies, de fluctuations motrices, de troubles de posture et de démarche et de tremblements. Étant donné que les patients présentant soit un tremblement important, soit des dyskinésies auront tôt ou tard les autres symptômes et signes de la maladie, plusieurs groupes recommandent la stimulation sous-thalamique plutôt que les interventions chirurgicales précédentes.

Complications chirurgicales

Malgré les résultats spectaculaires obtenus avec les interventions chirurgicales, il ne faut pas perdre de vue que les interventions chirurgicales actuelles ne guérissent pas la maladie de Parkinson et comportent certains risques. Moins de 7 % des interventions connaissent une complication majeure. Ainsi, il peut y avoir un saignement dans le cerveau par suite du bris d'un vaisseau sanguin au moment du passage du leucotome ou de l'électrode. Ces hémorragies peuvent être relativement mineures et se résorber en ne laissant que très peu de séquelles, mais elles peuvent aussi être plus importantes et causer des handicaps permanents.

Malgré une localisation préopératoire précise, il est aussi possible que des structures avoisinantes soient touchées, ce qui peut causer des troubles neurologiques indésirables.

Dans le cas de pose de stimulateurs, l'implantation d'un corps étranger peut augmenter le risque d'infection. Les électrodes peuvent aussi se déplacer et nécessiter une intervention pour être remises en place. Les piles doivent habituellement être remplacées à l'intérieur d'une période de deux à sept ans.

Résultats

Jusqu'à présent, les résultats des différents groupes qui pratiquent les interventions chirurgicales dans la maladie de Parkinson sont concordants. Dans 90 % des cas, le tremblement d'une main disparaîtra à la suite d'une thalamotomie. Cependant, le tremblement de l'autre main nécessitera une deuxième thalamotomie, du côté opposé. De façon similaire, les dyskinésies seront mieux contrôlées avec une pallidotomie controlatérale. Il faut savoir que le cerveau droit contrôle les mouvements des membres gauches, et vice versa.

Dans le cas des stimulations sous-thalamiques, bien que tous les patients connaissent une amélioration, les résultats sont plus variables. La quasi-totalité des patients ressentent une plus grande stabilité à la suite de l'absorption de leurs médicaments et connaissent ainsi moins de périodes *off*. Certains ont connu une amélioration spectaculaire de la marche, de la voix, des mouvements fins, lesquels sont nécessaires à l'écriture par exemple. D'autres ont vu un syndrome douloureux disparaître.

En somme, les résultats de toutes ces opérations sont relativement stables. Et, autre aspect non négligeable, les stimulateurs permettent de meilleurs ajustements, compte tenu du fait que les personnes font face à l'évolution progressive de la maladie.

Duodopa®

Le Duodopa® est un traitement reconnu efficace pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ayant développé des fluctuations motrices devenues incontrôlables avec les ajustements du traitement pharmacologique oral. Ce traitement est disponible en Europe depuis plus de vingt ans et sa commercialisation au Canada a débuté en 2013.

Le Duodopa® consiste en un gel de lévodopa/carbidopa qui est administré directement au niveau du système digestif (jéjunum). Ce mécanisme novateur d'administration de la lévodopa permet de produire une stimulation dopaminergique plus continue et aussi d'effectuer des ajustements de doses de la lévodopa qui seraient impossibles avec un médicament administré par la bouche. Une sonde naso-intestinale temporaire est



recommandée pour déterminer si le patient répond favorablement à cette méthode de traitement et pour ajuster la posologie avant que le traitement par une sonde à demeure ne soit instauré.

Des études récentes ont démontré que le Duodopa® était plus efficace que les comprimés de lévodopa pour le contrôle des fluctuations motrices. Il faut toutefois comprendre que ce traitement est plus invasif et il est donc réservé aux personnes chez qui le contrôle des fluctuations est impossible par un traitement pharmacologique par la bouche.

Les effets secondaires du Duodopa® sont de deux ordres. D'une part, il y a les effets relatifs à la dopamine, et qui sont communs à tous les agents dopaminergiques. On pense ici aux hallucinations, nausée, hypotension, etc. Par ailleurs, il y a aussi les effets secondaires liés à la procédure d'insertion du tube au niveau du système digestif tels le déplacement de la sonde intestinale dans l'estomac (ce qui entraîne une réponse irrégulière au traitement), une infection locale au niveau du site de ponction de la sonde et plus rarement des infections plus graves (péritonite). Ces effets secondaires surviennent surtout précocement au moment de l'installation de la sonde. Finalement, il pourrait exister un risque de neuropathie accru avec le Duodopa®.

Voies d'avenir

Bien que le traitement de la maladie de Parkinson soit d'abord pharmacologique, l'adjonction de différentes thérapies complémentaires à la médication s'avère très efficace pour mieux contrôler certains symptômes ou même en retarder l'apparition. Ainsi la posture, la marche, l'équilibre, la rigidité, l'endurance et le contrôle de la douleur sont susceptibles d'être améliorés par la physiothérapie. Le maintien de l'autonomie dans tous les aspects de l'activité quotidienne et domestique pourra être favorisé par une évaluation et un suivi en ergothérapie. La communication et la

parole sont maintenues ou corrigées par des interventions en orthophonie. Une consultation en nutrition peut être utile pour améliorer l'état de santé global de la personne atteinte, afin qu'elle ait de bons apports nutritionnels, et pour améliorer l'efficacité des médicaments ou en contrer les effets secondaires. Une approche globale améliore donc grandement le traitement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et peut leur assurer une meilleure qualité de vie.



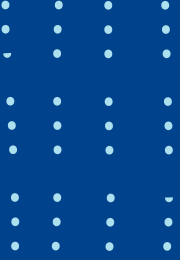


APPROCHES ALTERNATIVES

Médecines douces et thérapies alternatives

L'engouement pour les approches alternatives en santé ne cesse d'augmenter. On entend parler fréquemment de massothérapie, de chiropratique, d'acupuncture, d'ostéopathie, d'homéopathie, de phytothérapie, d'aromathérapie, de pressothérapie, de réflexologie, et ces médecines douces sont de plus en plus considérées comme des avenues alternatives à ce que l'on appelle la médecine traditionnelle. S'il est vrai qu'il n'y a pas de mal à se faire du bien, il faut cependant aborder ces voies thérapeutiques avec prudence et discernement. Par exemple, choisir un type de massage qui s'adapte à ses besoins, à sa condition et à son niveau d'énergie.

Pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson, il est essentiel qu'elle s'informe de la qualité et des vertus de toutes ces approches, car certaines seront mieux adaptées que d'autres. Les meilleurs choix thérapeutiques, qu'ils soient traditionnels ou alternatifs, sont ceux qui sont faits de façon éclairée. Les avenues à privilégier ou à éviter peuvent faire l'objet d'une discussion au moment d'une visite chez le médecin, afin de permettre à la personne concernée de planifier des interventions susceptibles d'être efficaces pour son bien-être et sa santé.



La recherche

51



RECHERCHE MÉDICALE ET FONDAMENTALE

Bien que la maladie ait été initialement décrite par l'Anglais James Parkinson en 1817, on ne connaît pas encore sa cause exacte et son diagnostic repose toujours sur des critères essentiellement cliniques, car aucun test usuel ne permet actuellement d'en confirmer la présence. Toutefois, la recherche a beaucoup progressé au cours des trente dernières années et vise à répondre à trois questions fondamentales :

- **Quelle est la cause de la maladie de Parkinson ?**
- **Comment ralentir ou même freiner son évolution ?**
- **Y a-t-il moyen de prévenir et de renverser de façon définitive les complications motrices qui surviennent par suite de la prise de lévodopa à long terme ?**

Cause de la maladie

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson perdent graduellement des cellules dopaminergiques, à un taux dix fois supérieur à celui de la population saine du même âge. Certaines études ont estimé le début de la perte des neurones dopaminergiques à quatre ou cinq ans avant l'apparition des premiers symptômes.

Il est toutefois important de préciser que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne perdent jamais toutes les cellules responsables de la production de dopamine. Ainsi, certaines régions du cerveau, à l'extérieur de la substance noire, conservent ces cellules intactes. D'autres types de cellules nerveuses sont aussi touchés. Ces pertes expliquent certains symptômes non moteurs associés à la maladie, comme l'atteinte cognitive et la dépression.

Dans la maladie de Parkinson, la perte neuronale dans la substance noire est associée à l'apparition dans les neurones affectés d'inclusions arrondies anormales, appelées corps de Lewy. Ce phénomène constitue la caractéristique pathologique principale de la maladie. Les chercheurs ont depuis longtemps l'intuition que les corps de Lewy sont impliqués dans le processus. Parce qu'ils sont rarement décelés dans d'autres maladies dégénératives, certains chercheurs ont d'abord cru qu'ils étaient la conséquence de la maladie plutôt que sa cause. On sait depuis seulement quelques années que le cœur de ces inclusions renferme une protéine appelée alpha-synucléine. Cette protéine, qui a connu une importance considérable depuis 1997 est à la maladie de Parkinson ce que la bêta-amyloïde est à la maladie d'Alzheimer. Des mutations génétiques ou dommages acquis de cette même protéine peuvent la rendre insoluble, engendrant des dépôts toxiques dans les cellules. Cela cause une forme familiale de parkinsonisme exceptionnellement transmise d'une génération à l'autre. On cherche actuellement à identifier les facteurs qui peuvent rendre l'alpha-synucléine insoluble et toxique chez la majorité des individus

souffrant de la maladie de Parkinson, afin de développer des interventions visant à renverser ces conditions.

L'incidence de facteurs génétiques est un sujet présentement à l'étude. Selon diverses recherches, bien qu'il y ait très peu de risques de transmission de la maladie d'une génération à la suivante, cette éventualité est accrue de deux à quatorze fois dans la famille dont une personne est atteinte de la maladie de Parkinson.

Les facteurs impliqués dans la mort des cellules dopaminergiques chez les personnes atteintes de Parkinson sont aussi l'objet d'intenses recherches. Plusieurs mécanismes distincts ont fait l'objet d'une étude particulière, entre autres les suivants :

- **l'incapacité des cellules touchées de contrecarrer ou d'éliminer les effets néfastes engendrés par certaines molécules toxiques appelées radicaux libres ;**
- **les troubles énergétiques résultant du fonctionnement anormal des mitochondries, lesquelles sont les centrales d'énergie des cellules ;**
- **le dommage vraisemblablement généré par l'excès d'une substance appelée glutamate, dont les cellules ne peuvent se débarrasser ;**
- **la mort programmée par les gènes des cellules, appelée apoptose, qui pourrait être déclenchée par divers facteurs et entraîner leur perte ;**
- **la possibilité pour une cellule malade de transmettre son contenu de protéines devenues anormalement insolubles et toxiques (comme l'alpha-synucléine) de proche en proche et de contaminer ainsi d'autres cellules, favorisant la propagation et la progression de la maladie.**

Neuroprotection et neurorestauration

Tous les mécanismes énumérés précédemment pourraient interagir pour créer de plus en plus de toxicité, ce qui mènerait éventuellement à la mort des cellules dopaminergiques et non dopaminergiques. Ils pourraient, de ce fait, constituer des cibles intéressantes et donner lieu à des recherches pour développer de nouveaux traitements visant à ralentir ou même à freiner l'évolution de la maladie. De telles stratégies de neuroprotection doivent être introduites précocement, d'où l'importance de détecter la maladie le plus rapidement possible. Certaines personnes présentent des signes non moteurs mal reconnus précédant l'apparition du tremblement de repos et des autres symptômes moteurs classiques, ce qui retarde le diagnostic et la prise en charge. Ces symptômes non moteurs d'entrée dans la maladie, comme un sommeil agité ou un trouble du goût et de l'odorat, font l'objet d'études par diverses équipes. L'introduction précoce des stratégies de neuroprotection est aussi minée par l'absence d'un biomarqueur de la maladie et d'un test diagnostique, autre sujet de nombreux travaux présentement en cours.

Même si, par le passé, des molécules comme la vitamine E et la sélégiline n'ont pu manifestement retarder l'évolution de la maladie, plusieurs autres approches antioxydantes pourraient faire l'objet d'essais cliniques dans le futur, incluant des balayeurs de radicaux libres, des promoteurs du glutathion, des chélateurs et des médicaments agissant sur le métabolisme oxydatif de la dopamine. Des bloqueurs du glutamate, des agents ou facteurs de croissance (dits neurotrophiques) et d'autres bloqueurs de la cascade de l'apoptose sont aussi à l'étude. Ces médications devraient, bien sûr, être mises à l'essai le plus tôt possible au cours de la maladie afin de protéger les cellules dopaminergiques encore viables dans le cerveau, étant donné que la perte paraît un peu plus rapide dans les stades précoces. Des essais cliniques de vaccination avec des anticorps contre l'alpha-synucléine sont actuellement menés dans le but de ralentir la propagation de la maladie de proche en proche dans le cerveau. Les chercheurs ne savent toutefois pas encore précisément à quel stade de la maladie un tel vaccin doit être administré afin d'être efficace.

Même dans les cas où la maladie est plus avancée, il paraît possible depuis 1987 de transplanter des cellules de remplacement dans le cerveau. La démonstration selon laquelle des cellules dopaminergiques embryonnaires peuvent survivre et fonctionner dans un cerveau-hôte adulte a représenté une première étape essentielle vers une thérapie de remplacement cellulaire dans la maladie de Parkinson. Toutefois, un moratoire international concernant cette approche controversée a été proposé en 2003 en raison des bénéfices cliniques variables et des effets indésirables observés. Plus de 100 personnes ont été opérées avant le moratoire dans le cadre de protocoles fort différents d'un centre à l'autre. Une revue des données de ces personnes a cependant suggéré que les plus jeunes, ceux opérés à un stade plus précoce, et ceux chez qui au moins 100000 cellules dopaminergiques d'origine fœtale ont été transplantées ont connu les meilleurs résultats. Les cellules dopaminergiques d'au moins trois fœtus sont nécessaires pour arriver à un tel nombre de cellules, ce

qui crée des problèmes sur le plan éthique, pratique et de la sécurité. Le moratoire a été levé en 2014 en Europe à la faveur d'une reprise des transplantations de cellules fœtales selon un protocole revu et uniformisé par les chercheurs. Pendant le moratoire, la recherche sur les cellules-souches immatures dites pluripotentielles (ayant le potentiel de produire plusieurs types de cellules arrivées à maturité) a connu un bond rapide considérable, si bien qu'il est maintenant possible de programmer et transformer de telles cellules en neurones dopaminergiques. La meilleure source de cellules pour la transplantation dans la maladie de Parkinson n'est pas encore connue. Le transfert direct de certains gènes dans le cerveau, utilisant des vecteurs viraux comme véhicules afin de permettre la synthèse de molécules diverses, est également étudié.

Prévenir les complications associées à la lévodopa ou les déprogrammer

L'introduction de la lévodopa dans le traitement de la maladie de Parkinson a été une véritable révolution médicale et cette médication demeure toujours l'arme la plus puissante pour en contrôler les manifestations cliniques. Toutefois, la qualité de la réponse à ce médicament change au fil des mois et des années, et les complications associées à la prise chronique de lévodopa sont nombreuses. Avec le temps, la durée du soulagement obtenu après chaque dose raccourcit. On parle alors de la « détérioration de fin de dose ». Dans certains cas, la réponse aux différentes doses de lévodopa devient imprévisible et chaotique. Il s'agit du phénomène du commutateur ou effet « on-off ». Ces fluctuations sont en partie liées à un estomac « paresseux » ou lent dont la vidange varie d'un moment à l'autre, menant les chercheurs et compagnies pharmaceutiques à tenter de formuler des médicaments administrés par des voies alternatives, incluant la peau (par timbre cutané comme le Neupro®), la perfusion directe dans le petit intestin (Duodopa®), ou même les bronches (par inhalateur). Il y a encore beaucoup à espérer de ce côté.

L'utilisation de la lévodopa à long terme est aussi associée au développement de mouvements involontaires anormaux incontrôlables et d'intensité variable, appelés dyskinésies. Ces mouvements, bien que tolérés dans la majorité des cas, peuvent aussi affliger un certain nombre de sujets. Pour en réduire les effets, il faut ajuster les doses de lévodopa et les combiner avec d'autres médicaments comme les agonistes dopaminergiques, la lévodopa à libération contrôlée, ou des bloqueurs enzymatiques comme la sélégiline, la rasagiline et l'entacapone.

Des études réalisées à l'aide de modèles animaux ont permis de constater que la perte de la dopamine et son remplacement oral conventionnel intermittent par la lévodopa durant la journée pouvaient entraîner dans le cerveau une série de perturbations biochimiques susceptibles de provoquer et de maintenir la dyskinésie. Des essais cliniques avec l'amantadine, un bloqueur du glutamate bien connu, ont montré que ce médicament pouvait réduire la dyskinésie de l'ordre de 50 % chez certaines personnes. Le potentiel antidyskinétique de quelques autres médicaments agissant sur le glutamate est présentement étudié. On veut ainsi vérifier s'il est possible de prévenir certains autres changements biochimiques néfastes qui résultent d'une telle stimulation dopaminergique intermittente. L'administration continue d'une médication dopaminergique (par voie cutanée par exemple) visant à stimuler de façon constante les récepteurs dopaminergiques du cerveau semble aussi en mesure d'atténuer l'intensité de la dyskinésie.

Ces recherches soulèvent l'espoir de pouvoir un jour contrer les complications de cette maladie dégénérative qui affecte la qualité de vie des personnes, et même de les prévenir.

Beaucoup de progrès ont donc été accomplis ces trente dernières années dans la compréhension des mécanismes cellulaires associés à la maladie de Parkinson. De nouvelles stratégies thérapeutiques et neuroprotectrices ont été développées. Le rythme d'acquisition des connaissances est tel que le jour n'est probablement pas loin où il sera possible d'établir un lien entre les mutations génétiques, l'accumulation de l'alpha-synucléine, la formation de corps de Lewy et les perturbations énergétiques menant à la perte des cellules dopaminergiques. L'objectif de freiner l'évolution de la maladie et de prévenir les complications associées à l'absorption erratique de lévodopa apparaît plus que jamais réalisable.



RECHERCHE PLURIDISCIPLINAIRE

Même si les aspects médicaux et pharmaceutiques de la maladie de Parkinson représentent les axes centraux de la recherche clinique et fondamentale, la recherche ne se limite pas exclusivement à ces aspects.

Ainsi, la **physiothérapie** est un domaine qui est particulièrement étudié. Il y a encore beaucoup à apprendre et à comprendre sur la complexité des troubles moteurs et non moteurs présents dans la maladie de Parkinson. Une meilleure compréhension de ces phénomènes permet d'adopter des stratégies d'intervention efficaces qui favorisent le maintien de la mobilité et de l'autonomie.

En **ergothérapie**, les recherches portent principalement sur l'identification de moyens permettant aux personnes vivant avec le Parkinson de maintenir des capacités fonctionnelles dans leurs activités de la vie domestique et

quotidienne et de préserver un engagement et une vie sociale enrichissante. La présence de difficultés motrices telles que la rigidité, les mouvements involontaires et le ralentissement global sont des réalités qui les obligent à réviser leurs façons de faire ainsi que leurs méthodes de travail et à réorganiser leur environnement. C'est l'étude de l'ensemble de ces manifestations qui intéresse particulièrement les ergothérapeutes.

La **neuropsychologie** se penche également sur une longue série de sujets de recherche. En effet, la maladie de Parkinson et les traitements qui y sont associés entraînent des changements qui peuvent aussi affecter les fonctions cognitives, notamment la mémoire, la planification, le sens de l'organisation et la résolution de problèmes. Certaines tâches intellectuelles peuvent s'avérer plus ardues et les capacités d'apprentissage peuvent s'en trouver diminuées. Aussi, il est très important que des chercheurs analysent l'ensemble de ces phénomènes pour mieux intervenir.



Les impacts psychologiques de la maladie de Parkinson font aussi l'objet de recherches intensives. La dépression et l'anxiété, qui se manifestent fréquemment chez les personnes vivant avec la maladie, sont étudiées par des chercheurs du monde entier. Le sentiment de bien-être et la notion de qualité de vie sont des sujets particulièrement examinés dans plusieurs disciplines des sciences de la santé.

Nombre de personnes vivant avec la maladie de Parkinson souffrent d'une altération de la parole. Les **orthophonistes** sont les spécialistes qui s'attardent à l'étude de ce phénomène et aux moyens de mieux pallier les changements touchant la communication.

En ce qui a trait à la recherche en soins infirmiers, des sujets aussi divers que l'expérience de la maladie, les soins directs, le contrôle de la douleur, la qualité de vie, les interventions d'aide sur toute la trajectoire de la maladie, le soutien aux personnes et aux proches aidants et plus encore sont également à l'étude.

En **nutrition**, les travaux entrepris analysent principalement les éléments présents dans l'alimentation qui augmentent le risque ou la progression du Parkinson ainsi que l'impact ou l'efficacité de différents régimes alimentaires sur la maladie et la gestion des symptômes moteurs.

Somme toute, la recherche multidisciplinaire représente l'espoir qu'une meilleure connaissance de la réalité avec la maladie de Parkinson pourra redonner à chacun le contrôle sur sa vie et sur son corps. Ces efforts concertés, dans des domaines à la fois diversifiés et interdépendants, sont donc de la plus grande importance. Les champs de recherche susmentionnés ne représentent que quelques-uns des domaines étudiés. C'est entre autres par l'entremise des bibliothèques médicales qu'il est possible de consulter les principales revues scientifiques qui publient l'ensemble des résultats de la recherche. Des sites Internet des différentes

universités présentes au Québec et dans le monde, des gouvernements du Québec et du Canada ainsi que celui de Parkinson Québec constituent également des mines de renseignements à propos des projets et des résultats de recherches.

Le développement de nouveaux médicaments, avant que ceux-ci soient disponibles en pharmacie, se déroule généralement sur 15-20 années. Il comprend plusieurs phases cliniques qui débutent par des essais sur les animaux pour se terminer avec des tests chez les humains. Sur 10 000 molécules potentielles au début de la première phase clinique, une seule deviendra éventuellement un médicament efficace et non toxique pour traiter la maladie de Parkinson chez l'humain. Il est ainsi conseillé aux personnes vivant avec la maladie de poser un regard critique sur les nombreuses études scientifiques rapportées dans les médias.





Mieux vivre au quotidien pour la personne atteinte

65



APPRENDRE À VIVRE LE MOMENT PRÉSENT : ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Lorsque la maladie de Parkinson fait irruption dans la vie de quelqu'un, elle vient en modifier les plans d'avenir. Bien sûr, l'épreuve peut paraître insurmontable. Le défi est de taille, mais il est possible de faire face à la maladie, d'apprendre à l'appivoiser, pour ainsi mieux gérer ses répercussions.

L'appivoisement de la maladie de Parkinson s'effectuera tout doucement au fil des ans. Composer avec 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 apparaissent. Sa progression entraîne des répercussions sur la santé physique et mentale

des personnes atteintes et sur celle de leurs proches. De l'inquiétude, des tensions, des frustrations, des conflits, du stress compliqueront parfois la situation. La perspective de tels bouleversements fait craindre le pire. Mais bien que la route soit remplie de détours, l'expérience de plusieurs montre qu'il est possible de garder le contrôle sur sa vie.

D'abord comprendre

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

Les personnes vivant avec la maladie qui s'informent au sujet de leur état et des ressources environnantes, qui comprennent ce qui leur arrive, gardent un bien meilleur contrôle de leur vie. Il est alors possible d'observer une diminution du nombre des visites médicales, une baisse de l'absentéisme au travail et une baisse de l'isolement social dû à la maladie. On remarque également un état général et une autonomie améliorés.

Au-delà des principales manifestations physiques liées 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. Sa présence serait liée aux changements chimiques qui surviennent dans le cerveau et aux limitations physiques et cognitives qui apparaissent graduellement.

Si toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne sont pas nécessairement dépressives, elles sont tout de même 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 ci-dessous montre à quel point il peut être difficile d'identifier les symptômes de la 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 personnes très déterminées. Mais il se peut que ces manifestations soient nombreuses et persistent. La léthargie devient envahissante et voilà que la dépression s'installe.

Il est essentiel de discuter avec le médecin ou l'infirmière 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 par l'utilisation de l'Échelle de dépression¹ gériatrique page suivante.

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 ou plus, car un diagnostic de dépression est possible.

La dépression, 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.

1 Référence: P. Bourque, L. Blanchard et J. vézina, « Étude psychométrique de l'Échelle de dépression gériatrique », *La revue canadienne du vieillissement*, vol. 9, n° 4 (1990).

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

Accordez-vous un point si vous avez répondu NON aux questions 1, 5, 7, 11 et 13.
Accordez-vous un point si vous avez répondu OUI aux questions 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 12, 14 et 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.

Chez les personnes 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 degré d'énergie, une diminution de la douleur, une amélioration de la mobilité et du sommeil ainsi qu'un désir accru de participer à des activités sociales ou de loisirs.

La 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 qu'on perd soudainement le contrôle. L'équilibre est rompu, il faut essayer de le retrouver ou en atteindre un nouveau. Les choses ont assurément changé; rechercher des solutions variées, puiser dans ses forces, faire appel à de nouvelles ressources permettent de réduire le stress.

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 tai 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 des situations particulièrement stressantes.

Une situation parfois 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 selon les personnes et la présence ou non de sources de soutien autour d'elles, notamment la famille, les amis, l'entourage. Bien que toutes les maladies dégénératives entraînent une certaine anxiété, on sait que celle-ci est davantage présente chez les personnes vivant avec la maladie de Parkinson que dans la population générale. Il en va de même pour la présence de phobies et les attaques de panique. Cependant, plus une personne a une médication antiparkinsonienne bien ajustée à son état, plus elle est informée, entourée et développe des stratégies d'adaptation (trucs et astuces), plus elle devient habile pour faire face à la maladie et à ses répercussions.

Diminution possible de l'estime de soi

Les troubles moteurs engendrés par la maladie de Parkinson modifient l'image corporelle. Tous les changements physiques 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 fragilisée ou renforcée par les expériences de la vie, dont la maladie.

La maladie de Parkinson modifie obligatoirement la vie de la personne qui en est affectée et l'estime de soi de celle-ci peut s'en trouver ébranlée. 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 est détruite. 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 peuvent entraîner chez elle une perte de son estime de soi et de son identité.

Toutefois, il est possible de conserver une estime de soi et de la renouveler malgré la présence de la maladie dans son quotidien. Par exemple, en ne laissant pas la maladie définir et mener sa vie. L'être humain est bien plus qu'un diagnostic, il est d'abord et avant tout quelqu'un, qui a des forces, des qualités, des défauts, des manies, des habitudes, des passions, des intérêts, des liens familiaux, des relations amicales et professionnelles.

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. Une stratégie gagnante consiste à combattre l'apathie et la passivité pour mieux 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. Choisir consciemment de rester bien vivant et engagé dans sa famille, son voisinage et sa communauté permet de jouir pleinement et plus longtemps 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 le tableau suivant). Fait à noter : parmi ceux-ci, l'insomnie demeure le problème le plus fréquemment rapporté au cours des visites médicales.

PRINCIPAUX DÉSORDRES DU SOMMEIL ET DE LA RELAXATION	CARACTÉRISTIQUES
Insomnie	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à s'endormir et à rester endormi. • Éveils fréquents, éveil matinal prématuré ou retardé.
Apnée du sommeil	<ul style="list-style-type: none"> • 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)	<ul style="list-style-type: none"> • Mouvements involontaires sous forme de contractions ou spasmes musculaires (mollets et cuisses). Surviennent surtout au petit matin, lorsque le taux de dopamine sont bas.
Hypersomnolence	<ul style="list-style-type: none"> • Sensation de fatigue et d'endormissement extrêmes. • Somnolence excessive durant le jour.
Cauchemars, hallucinations nocturnes, rêves 'apparence réelle	<ul style="list-style-type: none"> • Rêves inquiétants, périodes d'agitation et d'activités inconscientes. Souvent un effet secondaire de la médication.
Troubles du sommeil paradoxal	<ul style="list-style-type: none"> • 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. En présence de troubles du sommeil chez une personne atteinte de Parkinson, il faut revoir les quantités consommées. 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. Sur le plan biologique, le manque d'activité physique et intellectuelle, l'absence de moment de relaxation, les siestes, les maladies et la douleur semblent avoir un impact considérable. Sur le 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 le sommeil, mentionnons la modification de la routine quotidienne, un environnement nouveau ou perturbé et des relations tendues et conflictuelles avec les proches.

On décrit abondamment 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 et entraîner des chutes. 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.

Développer des stratégies

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 télévision.

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, se lever et 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 au moment 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 recommandé 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 désordres 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 préserver sa mobilité et son autonomie ainsi que de prévenir, de retarder ou d'amoinrir les impacts fonctionnels engendrés par la maladie. De plus, le fait de faire de l'exercice quotidiennement 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 multiples, parce qu'ils permettent notamment d'améliorer de nombreux symptômes moteurs et non moteurs.

Plus spécifiquement, l'exercice permet :

- **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.**

Des études suggèrent également que l'exercice physique ralentirait possiblement la progression de la maladie de Parkinson chez les animaux. Il est important de mentionner que l'exercice est une approche thérapeutique complémentaire à la médication. Elle ne remplace pas l'approche pharmacologique.

Choisir son programme d'exercices

Avant de s'engager dans un programme d'exercices, il est recommandé de faire évaluer sa condition par un professionnel de la santé, particulièrement lorsque les fluctuations motrices se développent et croissent. Il pourra ainsi établir un programme personnalisé, qui respectera l'état de chacun.

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

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 être intégrée à la routine quotidienne, notamment au moment de l'utilisation de la soie dentaire et du brossage des dents. De petites séances d'exercices (5 à 10 minutes) peuvent également être planifiées tout au cours de la journée afin de favoriser la mobilité, la fluidité des mouvements, la relaxation et la conservation de l'énergie.

Faire régulièrement de l'exercice

La clé du succès 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 et la douleur.

Maintenir une routine d'exercices

Pour les plus disciplinés, qui réussissent à maintenir seuls un programme d'exercices à domicile, il est possible de visionner des vidéos d'exercices spécifiques aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Un fond musical entraînant peut également rendre l'exécution des exercices plus intéressante.

Cependant, le fait de faire des exercices en groupe semble être une méthode des plus stimulantes pour certains 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 Parkinson Québec.

Stratégie

Pour profiter au maximum des activités:

1. enfiler des vêtements confortables ;
2. porter des souliers fermés, à talons plats, ne jamais porter de pantoufles ;
3. respirer profondément durant les exercices ;
4. réaliser l'exercice sans qu'une douleur apparaisse.

Profiter de la vie en continuant à pratiquer ses activités préférées

Pour bien profiter de la vie, il est très important de continuer à pratiquer les activités, les loisirs 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 fatigue et rendront leur réalisation plus sécuritaire. L'utilisation d'une voiturette de golf ou le choix d'effectuer 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.

Recommandations pour la pratique d'activités

Bicyclette stationnaire, tapis roulant

Les appareils d'entraînement doivent être utilisés avec discernement et précaution. Dans l'utilisation de la bicyclette stationnaire ou du tapis roulant, il faut faire attention à la vitesse, au rythme et 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.

Tai chi

Il est reconnu que la pratique du tai chi est une forme d'exercices profitable pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, car le tai chi 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.

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 vivant avec la maladie de Parkinson peuvent bénéficier de ce type d'exercices lorsque ceux-ci sont ajustés à leur état de santé. Si certaines positions de cette discipline s'avèrent trop exigeantes, demandez à l'entraîneur de les adapter à vos capacités. Vous pourrez ainsi en profiter pleinement!

Danse et chant

Bouger et chanter au rythme de la musique est à la fois thérapeutique, créatif et amusant! Ces activités réalisées avec d'autres personnes partageant des expériences similaires et ayant développé toutes sortes de trucs et astuces pour mieux vivre avec le Parkinson génèrent une atmosphère de fierté, d'entraide, d'amitié et d'espoir.





Boxe

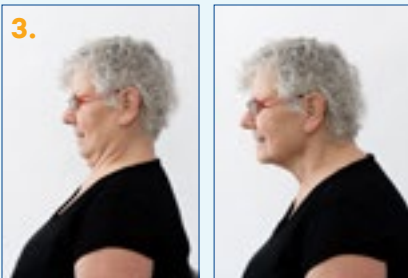
Combattre la maladie de Parkinson par la boxe est une activité adaptée offerte dans certaines régions du Québec et qui vise à améliorer ou à préserver la coordination, l'équilibre, la concentration, le bien-être et la qualité de vie. Elle comprend des exercices sollicitant tous les membres, précédés d'une bonne période d'échauffement. La boxe ajustée aux personnes vivant avec le Parkinson inclut aussi des techniques de respiration et de formation proprioceptive, c'est-à-dire qui intensifie les repères du corps et favorise, notamment, une meilleure conscience corporelle.

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



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.

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

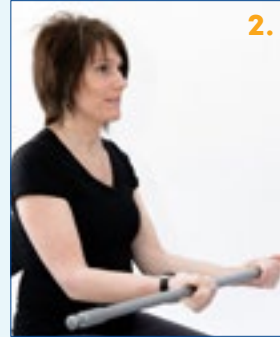
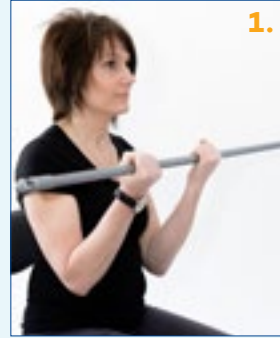
Exercice 2

En position assise ou debout :

1. **plier les bras, en tenant un bâton ;**
2. **étendre les bras, en tenant un bâton.**

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

Exercice 2



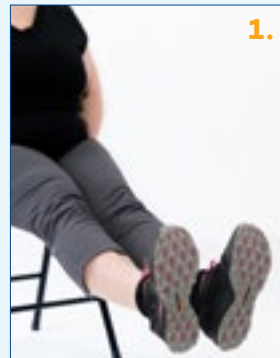
Exercice 3

En position assise :

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

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

Exercice 3



Exercice 4

1.



2.



3.



4.



Exercice d'étirement

Dans le 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

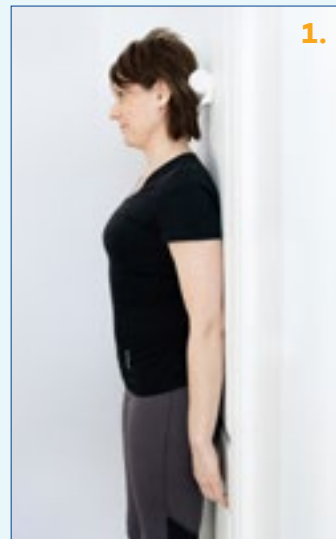
En position debout:

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.

Exercice 5



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



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.**

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

Exercice 7



Exercice 8



Exercice 9



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.**

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

Exercices de gymnastique faciale et de phonation

Les personnes vivant avec la maladie de Parkinson gagnent à faire des exercices faciaux pour améliorer l'expression du visage et faciliter la communication avec l'entourage. 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 en voiture ou dans la douche, ou grimacer devant son miroir en utilisant la soie dentaire ou en se brossant les dents.

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.**

Effectuer 10 fois chacun des mouvements.

Exercice 10



Exercice 11

En position assise ou debout :

1. **prononcer les sons a, e, i, o ;**
2. **prononcer le son ou ;**
3. **faire cet exercice de façon alternée.**

Effectuer 10 fois chacun des mouvements.

Exercice 12



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 du corps 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 pendant 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.

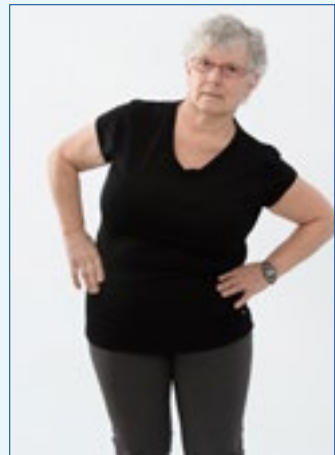
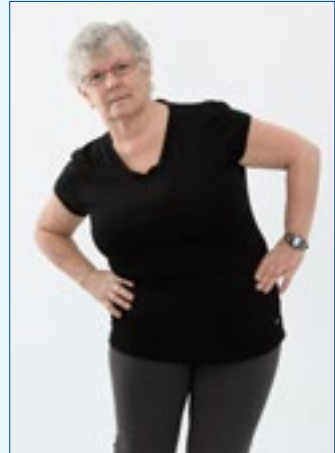
Exercice 13

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 13



Exercice 14



Exercice 15



Exercice 14

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

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

Effectuer 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.**

Effectuer l'exercice 10 fois de chaque côté.

Exercice 16

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

1. plier la jambe gauche ;
2. étendre la jambe gauche

Refaire l'exercice avec la jambe droite.
Effectuer l'exercice 10 fois de chaque côté.

Exercice 16



Exercice de respiration

Maintenir la capacité respiratoire est primordial. Apprendre à respirer, ce qui signifie inspirer et expirer profondément, est important pour bien oxygéner le corps et 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.**

Effectuer l'exercice 10 fois.

Exercices d'aérobie

Spécialement dans les premiers stades de la maladie de Parkinson, il est bon d'inclure des activités plus exigeantes au point de vue cardiovasculaire. 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 aident au relâchement de la tension musculaire due à la rigidité. Plusieurs méthodes sont disponibles sur vidéos ; il s'agit de se familiariser avec celle qui paraît la plus facile et la plus confortable. Apprendre à gérer le stress apporte un bien-être et des bénéfices durables. En position couchée ou assise confortablement, fermer les yeux et essayer d'amener une détente en écoutant une musique douce, en imaginant un endroit ou un moment agréable.

Stratégie

Économisez votre énergie

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 ;
- 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, préparer un repas en position assise et en différentes étapes réparties dans la journée, étaler l'entretien de la maison, le « grand ménage » ou le jardinage sur quelques jours, par exemple seulement une pièce, un mur ou une fenêtre, une plate-bande, 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 et ce qui ne l'est pas afin d'établir ses priorités.

Organisation de l'environnement

- rendre l'espace de travail fonctionnel et adapté, par exemple en plaçant les objets les plus utilisés à portée de main ;
- choisir un fauteuil bien ajusté, confortable mais pas trop moelleux, afin de se relever aisément ;

- rendre l'environnement sécuritaire 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 un cellulaire, un répondeur téléphonique ;
- effectuer des commandes téléphoniques par catalogue ou en ligne par Internet ;
- recourir à un service de livraison à domicile pour l'épicerie, la pharmacie, le restaurant ;
- choisir des produits d'utilisation facile 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, un banc de jardinage ;
- travailler avec des appareils électriques plutôt que manuels : ouvre-boîtes, mélangeur, brosse à dents, rasoir, etc.

Prévenir les chutes

Chez les personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, les chutes représentent la première cause d'accident et de 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 au cours des activités normales et habituelles comme se lever du lit, d'une chaise, du siège des toilettes ou encore pendant 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 solidement fixées des deux côtés, 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, carpeite antidérapante, aucune serrure aux portes, en cas d'urgence ;

De nombreux programmes et de la documentation sont disponibles à ce sujet à Parkinson Québec, sur les sites Internet en santé des gouvernements du Québec et du Canada, au CLSC de votre quartier et auprès des professionnels de la santé (ex. ergothérapeute, physiothérapeute, infirmière).



MARCHE ET DÉPLACEMENT

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

Des bâtons de marche, une canne et un déambulateur (marchette): pourquoi, quand et comment les utiliser ?

Une aide à la marche, comme les bâtons de marche, la canne ou le déambulateur, peut être indiquée pour offrir un support supplémentaire lorsque des problèmes d'équilibre apparaissent. Cependant, il faut s'assurer que ces outils sont employés adéquatement. Les bâtons de marche utilisés pendant des promenades à l'extérieur ou des exercices favorisent le balancement des bras et améliorent la longueur de vos pas. Ainsi, votre marche sera plus constante et régulière et votre vitesse ainsi

que votre posture et votre stabilité en seront améliorées. Quant à la canne tenue du côté le plus fort, celle-ci 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 son état 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, pour la marche à l'extérieur, il est nécessaire d'installer un embout pic à glace à l'extrémité de la canne.

On doit ajuster la hauteur de la canne ou du déambulateur debout, avec ses souliers, en se tenant bien droit, les bras allongés le long du corps. L'appuie-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 peut être fourni par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

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 ou des mules ou des sandales non fermées à l'arrière du pied.

Enfin, certaines personnes vivant avec la maladie de Parkinson présentent un phénomène particulier pendant la marche, que l'on nomme festination. Il s'agit de petits pas involontaires précipités vers l'avant.

Phénomène de blocage (*freezing*)

Avec la maladie de Parkinson, diverses actions, comme entreprendre les premiers pas, franchir un cadre de porte, utiliser un escalier mobile ou une porte pivotante, peuvent devenir difficiles. C'est pourquoi il est important de se familiariser avec des techniques qui faciliteront l'amorce de tels mouvements. Le proche aidant peut aussi encourager la personne atteinte à appliquer ces stratégies sans la presser ou la pousser :

- **rester calme ;**
- **prendre une bonne respiration ;**
- **ramener les talons vers l'arrière pour bien appuyer le pied au complet ;**
- **se concentrer sur une seule chose : lever un genou bien haut ;**
- **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. Prenez note sur un calendrier des périodes où les mouvements sont limités, de même que leur durée et leur fréquence. Inscrivez l'heure de la médication et décrivez son efficacité. Ces informations aideront le médecin à ajuster les traitements médicamenteux si nécessaire.

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 appuie-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

Tout comme l'exercice physique régulier, l'alimentation saine, variée et équilibrée est une alliée précieuse dans le maintien d'une bonne santé générale. En présence de la maladie de Parkinson, il est important de maintenir un apport alimentaire adéquat en quantité et en qualité dans le but :

- **d'atteindre ou de garder un bon état nutritionnel et un bon apport de liquides ;**
- **de conserver un poids santé (le plus près possible de la normale) ;**
- **de préserver un niveau d'énergie optimal ;**
- **de maintenir une force musculaire et une solidité osseuse ;**
- **de prévenir la constipation ;**

- **d'améliorer l'efficacité des médicaments antiparkinsoniens ;**
- **de réduire la susceptibilité aux infections.**

Au début de la maladie de Parkinson, des études recommandent un apport important de légumes, de fruits, de légumineuses (pois chiches, fèves, soja), de céréales multigrains, de noix, de poisson, de volailles, combinées à une consommation réduite en gras saturés et modérée en alcool. Une alimentation de type « méditerranéenne » est souvent suggérée dans les écrits, de même que l'ajout de calcium et de vitamine D.

Au fil du temps, avec la progression de la maladie, il est parfois nécessaire d'ajuster l'alimentation pour favoriser une meilleure efficacité



des médicaments ou en réduire les effets secondaires et surmonter les problèmes possibles, par exemple sur le plan de la déglutition (voir la section Troubles de la déglutition). Pour planifier adéquatement un régime personnalisé, lorsque ces problèmes se produisent, il ne faut pas hésiter à consulter un intervenant de la santé (nutritionniste, orthophoniste et ergothérapeute).

Parkinson Québec recommande aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson de suivre le Guide alimentaire canadien afin d'avoir une alimentation saine et variée.

Problèmes nutritionnels fréquents liés à l'évolution de la maladie de Parkinson

Perte de poids

On constate fréquemment un amaigrissement involontaire pouvant s'accroître avec la progression de la maladie. Cette perte de poids peut être reliée à la fois à une alimentation insuffisante et à une augmentation de 20 à 35 % de la dépense en énergie. Il devient donc important pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson de s'alimenter adéquatement.

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 pendant la préparation des repas ;**
- **solitude ;**
- **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

- **cuisiner à l'avance avec un proche, un ami, un voisin et faire congeler des portions qui seront disponibles quand vous le souhaitez ;**
- **présenter des plats attrayants, on mange tout d'abord avec les yeux ;**
- **manger en bonne compagnie ;**
- **bien assaisonner les mets avec des herbes, épices, sauces, etc. ;**
- **manger plus fréquemment, prendre de petits repas et compléter avec des collations nutritives ;**
- **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 ;**
- **demander de l'aide pour couper la viande, beurrer le pain, etc. ;**
- **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 boisson ou de barre ;**

- **limiter la fatigue reliée au repas en choisissant des aliments faciles à mastiquer et à avaler.**

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 réduire le problème, il est recommandé d'introduire un supplément de fibres dans son alimentation.

Stratégie

Il est suggéré de consommer tous les jours environ 30 à 35g d'aliments riches en fibres tels que :

- céréales contenant plus de 10g de fibres par portion ;
- pains et autres produits de boulangerie à grains entiers ou multigrains ;
- fruits frais, séchés ou cuits (par exemple pruneaux, prunes, kiwis, raisins) ;
- 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.

Et de boire beaucoup de liquide : un minimum de 6 à 8 tasses par jour, sous diverses formes : eau, jus, bouillons, tisanes, lait, etc.

Interaction des aliments et des 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, il est recommandé de 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, le fromage, les viandes, les volailles, le poisson, les œufs, les noix, les graines et les légumineuses ou immédiatement après un repas très gras.

Au cours des dernières décennies, nombre de recherches ont montré l'importance d'une alimentation variée et riche en fruits, légumes et fibres. Les résultats ont aussi mis en évidence que le contenu en protéines du régime alimentaire ainsi que le moment où les aliments riches en protéines 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 la personne vivant avec le Parkinson 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 utile de contrôler l'apport en protéines. Afin 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 de 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 plus faible en protéines et riche en glucides peut, dans certains cas, augmenter l'absorption de la lévodopa. Si cette alimentation entraîne une augmentation de ses effets secondaires, les doses du médicament pourront être réduites. Ces repas peuvent aussi permettre de minimiser les fluctuations motrices et d'augmenter la durée d'action de la lévodopa, ce qui allongera les périodes de mobilité adéquate et d'activité.

Divers types de modifications sont possibles pour réduire l'apport en protéines. Il est toutefois recommandé de s'adresser à 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 qui semble être la plus efficace chez environ les deux tiers des personnes 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 sont équilibrés 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 de 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 de 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

	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 ou Beurre d'arachide
10 h 30	1 t (250 ml) 1 1 c. soupe (15 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 (15 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 (15 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. Pour toutes ces raisons et comme mentionné précédemment, il est recommandé de s'adresser à un nutritionniste qualifié avant d'envisager ce type de régime.

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 qui fragilise les os, 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 1 200-1 500 mg de calcium et 400-800 UI de vitamine D.

Antioxydants

Les vitamines 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 les coenzymes Q10 et NADH, ont déjà été cités comme ayant la capacité de ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Jusqu'à maintenant, les résultats des études demeurent mitigés et aucune n'a encore démontré de façon scientifique que ces produits permettent effectivement un ralentissement de la progression de la maladie. Il est cependant suggéré d'en consommer suffisamment puisque de nombreuses études démontrent les bienfaits généraux des antioxydants sur la santé de manière générale.



CONDUITE AUTOMOBILE

La conduite automobile représente une activité importante de la vie. 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 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 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 de la somnolence, de l'insomnie ou des attaques de sommeil. Il est donc fortement déconseillé de prendre le volant dans ces circonstances.

Certaines personnes vivant avec la maladie de Parkinson rapportent avoir expérimenté la sensation du pied figé sur le frein au moment 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 l'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. Il est important d'être attentif aux messages envoyés par les proches. Se sentir moins maître de la situation 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. Des membres de l'entourage ou de la famille sont peut-être prêts à rendre service ou à offrir de voyager avec la personne atteinte du parkinson. Selon la région, il peut aussi être possible d'utiliser les transports en commun, le transport adapté ou de prendre un taxi. Certains organismes communautaires tels les Centres d'action bénévole proposent

aussi les services de chauffeurs 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 changement observé sur le plan 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 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 sont influencées à divers degrés par la rigidité et la lenteur des mouvements. 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'accent est mis 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 schéma de la 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. L'utilisation de l'ordinateur ou d'une tablette électronique dotés d'un clavier adapté et d'un écran tactile permet de communiquer avec ses proches et de faire des transactions bancaires et divers paiements à son rythme et dans un lieu de son choix.

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, continuer à communiquer par écrit avec son entourage pour demeurer en contact.

GESTION DE LA MÉDICATION

L'importance de prendre ses médicaments à l'heure

Quoiqu'il n'existe pas de traitement pour guérir la maladie de Parkinson, plusieurs symptômes peuvent être atténués ou contrôlés à l'aide des médicaments. Pour ce, il est essentiel de respecter les horaires de prises de la médication ; en tout temps.

En effet, des changements dans la régularité des horaires de prises peuvent avoir un effet direct sur la qualité de vie de la personne atteinte en l'empêchant soudainement de bouger, de sortir du lit ou de marcher. Ils peuvent également causer de graves complications comme la pneumonie par aspiration.

La libération irrégulière de dopamine peut aussi occasionner des perturbations du sommeil, des troubles du transit intestinal, des changements d'humeur ou une incapacité à communiquer.

Il est utile d'avoir des piluliers équipés de minuterie ou d'alarme afin de vous aider à respecter la routine de prise des médicaments. Il est également possible de se procurer auprès de Parkinson Québec la carte de médicaments qui vous permettra d'y répertorier tous vos médicaments.

Préparer sa visite médicale

Les visites chez le médecin sont très importantes pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En effet, ces visites vont influencer le diagnostic et orienter les traitements médicamenteux. Aussi, il est primordial de préparer sa rencontre en notant à l'avance ses questions, les choses qui ont été remarquées à la suite de son dernier rendez-vous,

l'efficacité de ses médicaments, etc. Cela permettra au médecin de mieux choisir les traitements et les soins, en vue d'un meilleur contrôle des symptômes. Pour vous aider à mieux vous préparer, utilisez la fiche « Préparer mon rendez-vous » disponible sur le site de Parkinson Québec.

À la suite de sa rencontre avec le médecin, se demander s'il a répondu à ses questions, s'il a expliqué le pourquoi des changements apportés ou pas aux médicaments, s'il a pris le temps d'écouter et de comprendre. Si une certaine insatisfaction a été ressentie, il y a des démarches à effectuer pour améliorer sa situation en tant que patient. La décision d'en parler directement avec son médecin la prochaine fois peut être envisagée ou, si la situation est vraiment dérangeante, il est toujours possible d'aller consulter un autre médecin.

Se préparer 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, telle une hospitalisation d'une journée, une chirurgie, 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 doivent être communiquées 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

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

Admission et planification du congé

Problèmes principaux
Début des signes et symptômes, intensité et durée
Traitements et solutions apportés
Réactions principales et résultats obtenus
Soutien, environnement et ressources disponibles
Activités de la vie quotidienne et domestique

Autonomie et mobilité

Communication et expression faciale

Signes et symptômes prédominants

Difficultés particulières

Mouvements fins et coordination

Marche et transferts

Blocages, pertes d'équilibre, chutes

Fluctuations motrices (*on - off*) et dyskinésies

Assistance requise et équipement nécessaire

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

L'hospitalisation d'une personne vivant avec le 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®). Ce médicament est très important, 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 l'état 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 au niveau le plus bas possible.

Le congé de l'hôpital devrait toujours être soigneusement planifié afin que le retour se fasse dans des conditions sécuritaires.

Plusieurs éléments devraient être clarifiés avant que la personne quitte 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.

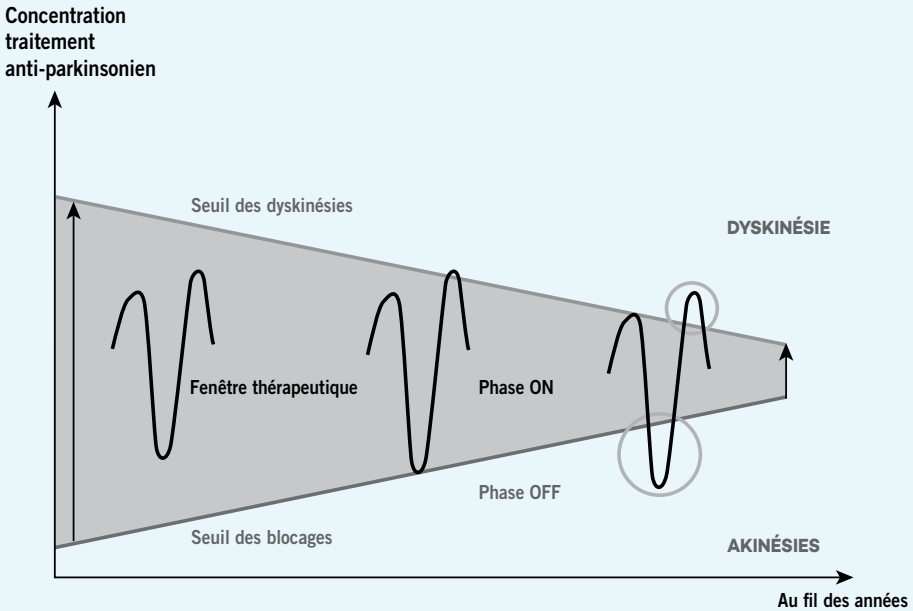
À vérifier :

- **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. ;**
- **Régime médicamenteux à la sortie de l'hôpital ;**
- **Médicaments à prendre et posologie et pourquoi les prendre ;**
- **Conseils précis ou recommandations à suivre après le congé ;**
- **Suivi assuré par des membres de l'équipe de santé à domicile ou dans le milieu de vie ;**
- **Prise de rendez-vous à l'avance avec les médecins ou autres professionnels de la santé.**

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.



FLUCTUATIONS MOTRICES ET DYSKINÉSIES

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*. Pendant ces périodes *off*, certains développent aussi des crampes douloureuses (dystonie), particulièrement aux mollets ou aux pieds. 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.

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 conséquentes à un degré 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.

Stratégie 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 les protéines interfèrent 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 consommer à jeun et avec beaucoup d'eau, ce qui en augmentera l'efficacité.

L'addition d'un ou de plusieurs médicaments antiparkinsoniens tels l'amantadine, la rasagiline (Azilect®), la sélégiline (Eldepryl®), un agoniste dopaminergique (Mirapex®, Requip®, Permax®, Parlodel®) ou un inhibiteur de la COMT (Comtan®) s'avère souvent bénéfique pour diminuer les fluctuations. Toutefois, il faudra 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 elles devront être diminuées pour minimiser les dyskinésies qui accompagnent fréquemment les fluctuations motrices.

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

Lorsque les fluctuations se produisent de manière de plus en plus rapprochée et prolongée, il est recommandé d'en discuter avec l'infirmière et le médecin afin d'examiner les autres formes de traitements qui pourraient être envisagées.



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, 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.

Mélodie 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 vivant avec le Parkinson s'exprime alors par de brefs flots de paroles, et les mots se bousculent, notamment en fin d'énoncé. Elle peut aussi hésiter, répéter involontairement des sons, des syllabes ou des mots (dysfluidités). Des silences sont observés dans les échanges conversationnels. Elle peut présenter de la difficulté à commencer un mot, une phrase et s'exprime sur un ton monotone.

Celui ou celle qui doit prendre la parole peut aussi subir d'autres manifestations dérangeantes tels une expression faciale diminuée ou figée, un contact visuel inconstant, une posture fléchie, une faible utilisation du geste, un trou de mémoire ou une difficulté à exprimer ses idées, ou une accumulation de salive dans la bouche.

Des recherches récentes ont démontré les effets positifs et durables d'une intervention en orthophonie auprès des personnes vivant avec 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 génératrices de stress, 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 impliquant la bouche et les muscles du visage 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 au 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 son état, c'est encore l'orthophoniste qui saura la renseigner sur les programmes gouvernementaux existants et les possibilités d'obtenir des compensations financières pour en payer les coûts. Son intervention vise le maintien ou l'amélioration de la respiration, de la voix, de l'articulation et de la mélodie de la parole ainsi que le maintien des capacités optimales de communication.

Pour mieux se faire comprendre

Environnement et positionnement

Faire en sorte de :

- **diminuer le bruit ambiant (ex. : baisser le volume de la radio ou de la télévision) ;**
- **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 rétroaction

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.

Stratégie à l'intention des proches et des interlocuteurs en présence de la personne vivant avec le Parkinson:

- **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 vivant avec la maladie de Parkinson éprouveraient des changements sur le plan de la déglutition, et ce, à divers degrés.

Les principales 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 et étouffement 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 ;**
- **réurgitation buccale ou nasale ;**
- **pneumonie d'aspiration.**

Stratégie

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.

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 les fonctions 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 inadéquate ou insuffisante, 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
<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'uriner souvent • Urgence d'uriner • Difficulté à commencer à uriner • Élimination de petites quantités d'urine à la fois • Sensation de ne pas vider complètement la vessie • Débit urinaire lent • Pertes d'urine • Réveils fréquents la nuit pour uriner 	<ul style="list-style-type: none"> • Évacuation difficile et irrégulière de petites quantités de selles dures et sèches • Évacuation de selles liquides et fréquentes • Pertes de selles

Tableau 4

Des signes secondaires sont fréquemment observés avec des 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

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 ;

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 au cours d'une sortie ; réduction de la consommation de liquides diurétiques (café, thé, boissons gazeuses, alcool, etc.) ;
Exercices des muscles abdominaux et pelviens ;
Entraînement de la vessie (vider la vessie chaque heure pendant quelques jours, puis chaque heure et demie, enfin toutes les deux heures) ;
Prise des médicaments antiparkinsoniens et autres selon un horaire régulier et contrôle optimal des fluctuations motrices ;
Port de vêtements appropriés et adaptés (amples, avec velcro ou larges fermetures à glissière) ; vêtements de rechange à portée de main ; utilisation de serviettes ou de culottes protectrices ;
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'il 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, les causes de ces troubles cognitifs ne sont pas clairement définies. Certains chercheurs émettent l'hypothèse qu'ils puissent 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 lenteur des mouvements.



Les changements qui se produisent sont souvent à peine perceptibles. La plupart des personnes se plaignent de différents troubles cognitifs touchant principalement la mémoire. Seule une minorité de gens développe des atteintes cognitives plus sévères associées à ce qu'on appelle la démence (voir le 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, les infirmières et les ergothérapeutes. Les autres membres de l'équipe de soins (infirmières auxiliaires, préposés aux bénéficiaires), la famille et les proches de la personne vivant avec le Parkinson peuvent aussi aider beaucoup en apportant leurs observations.

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 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 pendant la lecture ou à retenir ce qui vient d'être lu.

Certains facteurs peuvent aussi contribuer 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, la constipation, les périodes *off* et les effets secondaires de certains médicaments jouent un rôle prépondérant.

Développer des stratégies

Si des atteintes cognitives sont décelées, 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 changements 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. Avec l'utilisation du 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, chanter, faire de la musique, des exercices, danser ou apprendre une nouvelle langue.

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

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 hypersexualité, 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 vivant avec 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 tels que les maladies cardiaques, vasculaires et endocriniennes peuvent aussi modifier l'activité sexuelle.

Il est également 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 peuvent amener 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 meilleure solution 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 divers 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 du type de difficulté, de l'état de santé général, 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 certains, d'autres caresses, à découvrir peut-être, peuvent 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 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. 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 s'exprimeront librement et harmonieusement.



JEUNE ADULTE

Être dans la vingtaine, c'est être heureux d'être en vie, c'est tomber amoureux, 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 où l'on mord à belles dents dans la vie. Dans ces passages de l'existence, 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 visibilité a pour 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 trouve chez les personnes plus âgées, car moins d'études se sont attardées sur le sujet. Cependant, quelques particularités remarquées chez les jeunes atteints 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 comme une intruse. Le défi est de taille et il est difficile d’entrevoir l’avenir avec certitude. Il est légitime d’avoir plusieurs interrogations sur les ajustements aux projets futurs ou les impacts personnels, physiques, sociaux et économiques du diagnostic. La façon d’aborder le sujet avec vos enfants et leur milieu de vie, comme l’école et les copains, suscitera aussi votre réflexion.

Analyser la maladie de Parkinson et ses effets 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 vous permette d’élucider plusieurs questions et vous encourage à être réaliste et optimiste à la fois. 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 par la visite de bibliothèques scientifiques. Joindre des groupes d’entraide et entreprendre toute action qui répond à des besoins personnels sont également des démarches qui permettent d’être encore mieux informé pour mieux agir.



MATERNITÉ

Le choix d'avoir un enfant sera toujours une décision importante, d'autant plus lorsque l'on est atteint d'une maladie évolutive. Dix à vingt pour cent des personnes vivant avec la maladie de Parkinson auront leurs premières manifestations avant l'âge de cinquante ans, ce qui amènera certains couples à réfléchir sur leur désir d'avoir un enfant. Il est normal de nourrir quelques inquiétudes. Les principales craintes sont liées à l'effet des médicaments sur le fœtus et à l'impact d'une grossesse sur l'évolution et le cours de la maladie, aux capacités et à l'énergie requises pour s'occuper et veiller sur son enfant pendant de nombreuses années.

La plupart des études animales n'ont pu démontrer avec certitude que la lévodopa a un effet négatif sur l'embryon. Dans les expériences de laboratoire, le médicament est toujours administré en association avec l'un ou l'autre des inhibiteurs de la décarboxylase (le carbidopa ou le bensérazide), 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 :

Il n'existe pas actuellement de données cliniques suffisantes pour évaluer un éventuel effet de la lévodopa sur le fœtus lorsque le médicament est administré durant la grossesse. Toutefois, il est recommandé de reporter l'introduction de la lévodopa après le premier trimestre. En cas d'impossibilité ou de traitement instauré préalablement à la grossesse, une surveillance prénatale soigneuse est requise. Il en va de même pour les agonistes dopaminergiques. Ainsi, les médicaments antiparkinsoniens ne sont pas recommandés pendant la grossesse à moins que le bénéfice attendu pour la future mère l'emporte sur le risque potentiel encouru par le fœtus.

Les données disponibles concernant l'impact des agents antiparkinsoniens sur l'allaitement ont démontré que la lévodopa et les agonistes dopaminergiques suppriment la lactation.

D'autres études rapportent que certaines femmes vivant avec la maladie de Parkinson ont vu leur état 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
préférentiellement après le premier trimestre.
Un suivi médical étroit est nécessaire ;**
- **l'utilisation de l'amantadine (Symmetrel[®]) et de la sélégiline (Eldépryl[®]) n'est toutefois pas recommandée ;**
- **à cause de l'effet de l'utilisation des antiparkinsoniens sur l'allaitement, on recommande de considérer le lait maternisé pour l'alimentation du bébé.**

Mettre au monde un enfant et l'accompagner dans son développement représentent de belles réalisations humaines. Cependant, certaines circonstances, comme le fait de vivre avec une maladie évolutive comme

le Parkinson, amènent à une réflexion particulière. Il est normal de penser à la santé de la mère, à celle du père comme à celle de l'enfant à venir et à accompagner sur plusieurs décennies. Les questions et les interrogations qui persistent ou qui inquiètent au sujet d'une grossesse éventuelle ainsi qu'à la parentalité sont tout à fait légitimes tant chez les femmes que chez les hommes vivant avec le Parkinson. C'est en partageant avec l'équipe soignante et médicale leur projet de fonder une famille que les couples concernés pourront recevoir des informations complètes afin de prendre une décision éclairée en présence de la maladie de Parkinson.



Mieux vivre au quotidien pour les proches d'une personne atteinte

161

MALADIE DE PARKINSON : APPRENTISSAGE D'UNE NOUVELLE VIE POUR TOUS

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique dégénérative, tel Parkinson, entraîne obligatoirement des réactions affectives tant pour la personne atteinte de la maladie que pour les gens de son entourage. Vivre au quotidien avec une personne souffrant de cette maladie devient un nouveau défi. Il faut se familiariser avec la maladie de l'autre, la comprendre et s'adapter à cette situation chargée d'imprévus. Cette nouvelle situation devient donc une expérience partagée. Les changements physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux qui surviennent exigent de tous des capacités d'adaptation indéniables. Toutefois, cet avenir qui apparaît si incertain peut être apprivoisé, et la vie peut retrouver tout son sens.

L'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson représente toujours une étape cruciale pour la personne directement concernée. Qu'en est-il pour l'entourage, la famille et les amis? D'abord, il peut y avoir un certain soulagement. Enfin, une réponse explique l'origine des signes physiques et psychologiques qui affectaient la personne atteinte depuis un moment. Viennent ensuite la confusion et le doute. Et si le diagnostic était inexact? Une erreur est-elle possible? Il serait tellement plus facile qu'il en soit autrement. Mais la réalité n'échappe à personne. Rapidement, d'autres émotions deviennent envahissantes. La tristesse et la peine prennent beaucoup de place. La colère également se manifeste. Pourquoi lui? Pourquoi elle? Pourquoi nous? Qu'a-t-on fait pour qu'une telle chose se produise? Aurait-on pu l'éviter? La maladie a-t-elle été dépistée assez tôt? La tension, la peur et l'anxiété se font aussi de plus en plus présentes et déstabilisantes. Finalement, arrive le constat d'une situation bien permanente, et l'apprivoisement de la maladie se fait petit à petit.

Parlons de vous

La maladie de Parkinson vient tout juste de faire irruption dans votre vie. Et bien que ce ne soit pas vous qui en êtes atteint, vous savez que votre vie ne sera plus jamais la même. La confirmation du diagnostic vous place dans une situation des plus déstabilisantes. Elle aura un effet significatif et durable sur votre relation avec l'autre. Vous faites face à une série d'événements stressants, et la perspective de pertes diverses s'échelonnant sur plusieurs années est éprouvante.

À la suite de l'annonce du diagnostic, vous redoutez sans doute les prochaines manifestations de la maladie. L'incertitude face à l'avenir et la crainte de ne pouvoir changer le cours de la maladie créent souvent de la frustration, de l'inquiétude et une foule d'autres émotions. Il est normal de s'interroger sur plusieurs sujets : l'évolution de la maladie, le futur, les obstacles à affronter, la nécessité de comprendre et de soutenir l'autre, l'acceptation de notre propre peine, la façon de contenir notre colère, la force et les ressources nécessaires pour faire face à cette situation, la préparation aux changements, le moment où il faut commencer à opérer des modifications dans notre vie, la manière de repenser l'avenir quand le présent est si accaparant. Ces questions, bien légitimes, soulèvent de fréquentes discussions. Les divergences d'opinions à propos des décisions à prendre et les différentes façons de s'adapter aux événements critiques peuvent entraîner des conflits entre vous, votre conjoint ou votre conjointe et les autres membres de votre famille. Vous êtes appelés à trouver des consensus, à rechercher des moyens de conserver des liens significatifs, à intégrer les multiples changements et à continuer votre vie. Cela signifie un ajustement continu en présence de la maladie et la recherche de compensations pour les pertes et les limites qui en résultent. Répondre à vos besoins, à ceux de la personne atteinte de même qu'aux exigences de la situation fait partie des lourdes responsabilités que vous avez à assumer.

Vivre au jour le jour lorsque l'avenir est incertain

La maladie de Parkinson bouleverse vos rêves, vos ambitions ainsi que les plans d'avenir et de retraite que vous aviez bâtis ensemble. C'est souvent une course contre la montre et la navette entre la maison, l'hôpital, la pharmacie, le bureau, le CLSC et les ressources communautaires. Vous devez composer avec les visites répétées chez le médecin, les ajustements fréquents de la médication et les traitements de physiothérapie, un régime essoufflant entrecoupé de trop brefs moments de répit. Dans cette valse quotidienne, il est normal d'être inquiet pour soi et pour l'autre.

Comme cette maladie est neurologique et évolutive, divers signes cliniques apparaissent au fil du temps et une détérioration s'installe, mais généralement sur de nombreuses années. Les problèmes de santé peuvent augmenter et l'incertitude face à la situation grandit. Des services de soutien doivent être planifiés. Aux craintes associées aux changements physiques s'ajoutent parfois des soucis financiers et légaux.

Plusieurs études ont examiné les difficultés vécues par le conjoint ou la conjointe d'une personne vivant avec la maladie de Parkinson. Dans l'éventail des problèmes rapportées par les conjoints, on signale de l'inquiétude, des tensions, des frustrations liées aux difficultés de communication, du stress résultant des soins directs et quotidiens à apporter, des conflits de rôle, des attentes divergentes de la part des deux conjoints, des soucis économiques, des ressources insuffisantes et, finalement, la lourdeur globale de la situation.

La perspective d'une telle série de modifications fait craindre le pire. Une impression de perdre tous ses moyens peut s'installer. Vous n'êtes pas à l'abri de la fatigue ni de l'épuisement. La dépression aussi peut s'immiscer dans votre vie. Mais l'espoir existe.

S'adapter aux changements

Certains conjoints choisissent de composer avec la maladie de Parkinson et de maintenir le même niveau d'activités le plus longtemps possible. Lorsque des changements majeurs surviennent, ils se mobilisent et recourent à leurs proches ou à d'autres ressources pour recevoir de l'aide et du soutien à la maison. Au fur et à mesure, ils développent des habiletés à reconnaître les besoins différents de chacun et à rechercher des moyens pour parer à plusieurs éventualités avec l'aide de l'équipe de santé du CLSC.

D'autres tentent de s'adapter en comblant les manques à n'importe quel prix. Ils accomplissent toutes les tâches et demandent rarement de l'assistance. Si du soutien est offert, ils ont beaucoup de difficulté à l'accepter. Les horaires doivent être respectés à la perfection et ils ne se permettent aucune faille. Plusieurs conjoints arrivent alors à un moment où ils deviennent divisés, complètement épuisés et croulent sous les multiples responsabilités qu'ils se sont eux-mêmes imposées. Les règles trop strictes étouffent l'évolution de chacun et deviennent insupportables. Bien que cette étape soit difficile à franchir, la révolte temporaire qu'elle suscite permet d'assouplir les règles en apprenant à chacun à respecter ses besoins et à exprimer les divers sentiments qui l'habitent. C'est souvent à ce moment que les conjoints réévaluent le sens de leur vie, leurs valeurs, leur rythme quotidien, leur qualité de vie, leurs relations avec les êtres chers qui les entourent et c'est enfin ce qui leur procure satisfaction et bonheur véritable. Ils essaient alors de trouver des façons nouvelles de s'adapter à la situation présente en modifiant ce qu'ils peuvent contrôler et en délaissant les éléments qui ne sont pas de leur ressort.

Peut-être pensez-vous à faire des choix et à prendre des décisions importantes. Des transformations sont parfois nécessaires afin que vous puissiez poursuivre cette vie qui ne sera plus jamais la même. Cette étape de transition est tout à fait normale et attendue dans les circonstances.

Le carrefour où la vie vous a donné rendez-vous débouche maintenant sur ces importantes remises en question. Réviser vos valeurs et vos croyances, faire le ménage des relations que vous entretenez avec votre entourage et conserver celles qui vous font du bien, parler de vos aspirations et de vos préoccupations, chercher à faire respecter vos besoins sont tous des éléments qui vous permettront de retrouver un équilibre, une harmonie de même qu'un certain contrôle des événements.

Pour conserver force et énergie, vous pouvez aussi vous accorder plus de temps pour accomplir les tâches quotidiennes. Établir de nouvelles priorités, vous mettre des limites et les respecter, déléguer ce qui peut être accompli par d'autres personnes, voilà quelques-uns des apprentissages qu'il vous est possible de réaliser. Avec un peu d'esprit d'organisation et en faisant preuve de flexibilité, en dosant les périodes d'activité, d'exercice, de travail et de repos, vous arriverez aussi à maintenir votre stress à un niveau tolérable. Agenda, calendrier, système de classeurs, routine pour assurer les divers paiements, listes à jour des médicaments et des numéros de téléphone importants, papiers légaux en ordre, environnement confortable et équipements adaptés sont des outils précieux qui gagnent du temps, conservent l'énergie, diminuent les inquiétudes et évitent les conflits.

Comme la vie se transforme, vous avez également à vous redéfinir dans le couple et en tant qu'individu, parent, grand-parent, ami, etc. Lorsque le quotidien tourne presque exclusivement autour de l'organisation de la maison et des soins à donner, le défi est de taille. Aussi, dans les périodes difficiles, il est essentiel que vous preniez soin de vous-même et que vous vous donniez une place en tant que personne. Sinon, les agents stressants accumulés pourront se répercuter sur votre état de santé et entraîner divers problèmes physiques et psychologiques nécessitant parfois une hospitalisation. Si le pilier principal, celui de votre couple, s'écroulait, votre famille ne serait guère avancée.

Force est de constater que le chemin à parcourir est parsemé d'embûches. Mais si la route est obligatoirement sinueuse, elle comporte aussi des clairières plus sereines et d'heureux détours à découvrir.

S'informer sur la maladie

Pour être en mesure de faire face aux moments critiques, qui seront inévitables, une première étape consiste à bien comprendre la maladie de Parkinson. Il est donc souhaitable de lire sur le sujet, de poser des questions et de chercher des réponses. Il est aussi utile :

- 1. de reconnaître les manifestations cliniques de la maladie de Parkinson chez votre conjoint, votre conjointe ;**
- 2. de comprendre le rôle de sa médication et des effets secondaires possibles ;**
- 3. d'identifier les périodes de fluctuations motrices et non motrices (ex. sur son humeur) ;**
- 4. de considérer les impacts psychologiques de la maladie sur la personne atteinte, sur vous et vos proches.**

Frustrations, malentendus et tensions naissent souvent d'une mauvaise compréhension de la maladie et des changements qu'elle crée. Ainsi, le phénomène de fluctuations lié à la prise de médicaments et à l'évolution de la maladie est parfois interprété comme un manque de volonté, de la manipulation ou encore une absence d'initiative. Lorsqu'il y a une meilleure compréhension de cette situation, à savoir qu'elle fait partie intégrante de la maladie, de la durée des traitements qui y sont associés et qu'elle est hors du contrôle de celui ou de celle qui en est affecté, la colère originellement engendrée par l'événement peut se transformer en énergie créatrice de recherche de solutions.

Communiquer

Si parler est une action qui se fait tout naturellement, bien se comprendre est la plupart du temps beaucoup plus ardu. Une bonne communication n'est pas toujours facile à établir ni à maintenir. En effet, certains éléments peuvent brouiller les ondes. Par ailleurs, il peut s'avérer relativement plus complexe de s'exprimer lorsque le stress, l'intimidation et l'inquiétude teintent nos propos.

Il vous faut donc aborder librement les sujets et les questions qui vous préoccupent avec les membres de l'équipe de soins (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, neurologue, psychologue, orthophoniste, travailleuse sociale). Le partage d'informations favorise l'établissement d'une complicité profitable pour tous. Une communication ouverte encourage de meilleurs échanges, facilitant du même coup le suivi de la personne atteinte et le soutien de la famille.

De plus, pour être partenaire à part entière face à la maladie de Parkinson, il est primordial d'accorder autant d'importance à ses propres sentiments qu'à ceux de la personne atteinte. Un canal de communication doit être entretenu pour permettre l'expression mutuelle des craintes, des désirs et des besoins respectifs de chacun.

La maladie de Parkinson ne doit pas prendre toute la place. Il est normal que vous preniez beaucoup de temps pour discuter des impacts de la maladie sur votre vie et des tâches quotidiennes à accomplir. Cependant, il faut faire attention de ne pas réduire les échanges à ces seuls sujets. Il est bénéfique de garder contact avec tout ce que la vie vous apporte à chacun. Il est aussi nécessaire de profiter de moments de calme et de paix, où la maladie cesse de prendre toute la place. Les bonheurs sont présents dans les gestes et les événements de tous les jours, il importe de rester en contact avec la vie et de continuer à parler de la pluie et du beau temps, de pester contre l'hiver si long, de critiquer les décisions du premier ministre et autres élus, de s'enthousiasmer pour la performance exceptionnelle d'un acteur dans le dernier film de Spielberg, de se plaindre contre le prix de l'essence, de discuter des choix des semences du jardin, de se remémorer l'excellence d'un repas dégusté lors des dernières vacances, de rire de sa dernière gaffe, de s'emballer pour son dernier achat de vêtements en solde... et quoi encore!

Aborder avec philosophie cette nouvelle réalité

La maladie faisant partie du quotidien, il est évident que de multiples changements s'installent progressivement. Tantôt, les choses sont simples, et d'autres fois elles sont très compliquées. Cette nouvelle réalité n'est donc pas toujours commode à gérer. Même guidé par le sentiment de bien faire, il est possible d'être trop sévère envers soi et aussi envers les êtres qui nous sont chers. Tout le monde a le droit de se tromper, de se fâcher, de se sentir débordé et impuissant ou de devenir impatient par moments. Les responsabilités journalières sont complexes et exigeantes. Il est bon de s'accorder le droit à l'erreur, de s'excuser, de se pardonner mutuellement, car personne n'est parfait. Être solidaires pour affronter à deux ou en famille les problèmes qui surgissent peut favoriser l'adaptation et la recherche d'éléments de solutions.

Vous pouvez adopter certaines stratégies pour appuyer votre cheminement. La focalisation de la pensée est une technique efficace qui propose d'ignorer consciemment les aspects négatifs d'une situation pour porter l'attention uniquement sur les facteurs positifs. Centrer l'énergie sur ce qui est conservé, c'est-à-dire sur les capacités résiduelles plutôt que sur ce qui est perdu, permet aussi de poser un regard plus réconfortant sur la réalité. Choisir de prendre les choses du bon côté avec un brin de légèreté et d'optimisme permet également d'enseiler ses journées. Il importe de continuer à rechercher la compagnie des personnes et des choses qui apportent du plaisir ou font du bien, enchantent et apaisent. Le vieux proverbe populaire « vaut mieux en rire que d'en pleurer » fait appel au gros bon sens. Ainsi, l'utilisation de l'humour au quotidien allège et dédramatise les événements d'abord vécus comme difficiles.

La maladie de Parkinson est quelquefois sournoise. Dans la même journée, une personne peut expérimenter de très bons moments, qui lui font presque oublier la maladie. En contrepartie, elle a parfois tellement de difficulté à se mouvoir, à parler ou à penser, qu'il lui est alors impossible de faire abstraction de son état de santé, et le sentiment d'être prisonnière de son corps resurgit.

Si les fluctuations motrices et non motrices sont le lot de plusieurs personnes vivant avec la maladie de Parkinson, elles ont également une influence sur l'entourage. Il faut donc tirer parti des bons moments. Planifier les activités quotidiennes en fonction des meilleures périodes de la journée implique une réorganisation régulière de l'horaire journalier. Dans cette aventure, chacun devra faire preuve de respect, de tolérance, de flexibilité et d'adaptabilité. Par exemple, la lecture du journal du matin peut très bien avoir lieu le soir.

Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre

Pour affronter les moments plus pénibles et continuer à apporter les soins nécessaires à la personne atteinte, il est bon de s'accorder régulièrement du temps pour se ressourcer et prendre soin de soi. À l'opposé d'un acte égoïste, cette décision vous permet de donner de meilleurs soins, durant une plus longue période et avec plus de satisfaction. Vous prévenez par le fait même plusieurs problèmes de santé physique, mentale et émotionnelle pour vous et votre partenaire. Parmi les mesures aidantes, vous avez peut-être choisi :

- **d'établir des frontières pour votre bien-être et celui de la personne atteinte, comme faire respecter votre espace, votre intimité, votre solitude, vos différences, etc. ;**
- **de prendre soin de vos besoins physiques, affectifs, culturels et autres ;**
- **de vous accorder un répit adéquat : des périodes d'arrêt, des moments d'évasion, des sorties pour flâner ;**
- **de vous faire de petits plaisirs ;**
- **de faire preuve de bonté et d'indulgence envers vous-même ;**
- **de mobiliser vos ressources personnelles, familiales, professionnelles et communautaires ;**
- **de valoriser l'entraide au sein de votre entourage ;**
- **de demander, d'accepter et d'apprécier l'aide et le soutien qui vous sont offerts ;**
- **d'offrir à votre corps et à votre âme du temps pour vous relaxer ;**
- **de prendre du recul par rapport à vos rôles et à vos relations avec les autres ;**
- **de faire de la place à l'écoute, à la tendresse, à la complicité ;**

- **d'accepter vos faiblesses, vos limites et vos forces insoupçonnées.**

Toutes ces actions que vous posez chaque jour peuvent vous aider à assumer vos responsabilités journalières, à conserver votre vitalité et à vous épanouir. Elles embellissent et enrichissent votre vie ainsi que celle de votre partenaire. Prendre soin de soi pour pouvoir en retour prendre soin de l'autre devient un acte de compassion, un rituel de guérison.

Aimer quelqu'un tout en lui offrant des soins et de l'aide

Au cours des années qui suivent l'évolution de la maladie de Parkinson, beaucoup d'énergie sera déployée pour assurer soins, confort, sécurité et soutien à l'autre. Quelles sont donc les motivations qui vous permettent de jouer quotidiennement ce rôle ?

L'engagement affectif est sans aucun doute l'élément le plus significatif à considérer. Il est reconnu que l'aide offerte dans un acte de réciprocité naturelle est celle qui entraîne le plus de satisfaction. Toute action et tout geste posés par amour, considération profonde et affection seront vécus comme partagés, même si une personne semble donner plus que l'autre. À l'inverse, si l'engagement est de nature artificielle ou dépourvu d'affectivité, c'est-à-dire si les choses sont faites par obligation, il produira du stress additionnel et toute une gamme de sentiments teintés par la frustration, la colère, la culpabilité, le ressentiment, etc. Dans ce contexte, prendre soin de l'autre et lui témoigner du soutien devient très difficile.

Il existe vraisemblablement d'autres gratifications qui vous confortent dans votre rôle d'aidant. Parmi celles-ci, le sentiment d'être utile, de relever un défi, de maintenir l'unité du couple et de la famille, de détenir le sens des vraies valeurs, d'échanger et, enfin, de partager quelque chose d'unique.

Certaines de vos croyances vous aident aussi à tenir bon dans votre rôle d'accompagnement lorsqu'elles vous offrent de nouvelles perspectives et des solutions innovatrices devant les difficultés rencontrées. Ainsi, vos fonctions sont grandement facilitées si vous croyez être capables de traverser ensemble les diverses épreuves. La stabilité et la cohésion de votre famille, la force des liens qui tissent votre couple, le souvenir de succès obtenus lors d'épreuves passées, la perception de pouvoir agir sur certains événements, la certitude de recevoir le soutien nécessaire et la capacité de puiser dans vos valeurs spirituelles peuvent vous soulager et vous redonner vigueur et entrain.

Un fort sentiment de garder le contrôle de votre vie et de la situation est un dernier facteur digne de mention, car il vous stimule à continuer d'aimer l'autre tout en lui procurant soins, aide et soutien. Cela s'observe de plusieurs façons. Par exemple, lorsque vous abordez la vie d'une manière plutôt positive et que vous ne traitez pas la personne atteinte de Parkinson comme « la cause » de vos problèmes. Lorsque vous éprouvez de la satisfaction par rapport à vous-même, à vos efforts, au bon travail accompli et devant vos réalisations quotidiennes, qu'elles soient grandes ou petites. Lorsque vous vous sentez capable d'acquérir de nouvelles connaissances et d'expérimenter des habiletés qui, jusque-là, étaient demeurées inexplorées. Lorsque vous sentez que vous avez une influence sur la qualité de vie de la personne atteinte et sur la qualité des soins qu'elle reçoit. Enfin, lorsque vous connaissez les ressources disponibles qui vous entourent et que vous les utilisez selon vos besoins.

La maladie de Parkinson est un désordre neurologique complexe qui touche à tous les aspects de la vie de la personne atteinte et de ses proches. Les bouleversements qu'elle crée sont à la fois intimes et partagés par la famille. Quand on tente de comprendre ce processus du point de vue du partenaire, on s'aperçoit que les obstacles sont nombreux et qu'ils s'influencent les uns les autres. Vivre avec une personne atteinte de Parkinson entraîne des pensées, des émotions, des attitudes et des comportements variés. Toutefois, les conjoints partagent une connaissance de la vie et de la maladie, avec ses hauts et ses bas, que plusieurs d'entre nous ignorent. Il est impressionnant de constater qu'ils possèdent en général un ressort intérieur qui leur permet de trouver des moyens afin de rebondir avec force et énergie, même dans les périodes d'adversité. Ce « ressort invisible » semble les aider à faire face à l'inacceptable, à survivre, à se découvrir et, enfin, à répondre eux-mêmes à leurs besoins.



À propos de Parkinson Québec

177

PARKINSON QUÉBEC



« Avec pour objectif de se donner collectivement davantage d'options, de connaissance, de références, on potentialise notre contrôle sur la qualité de vie au quotidien et on change de rôle en devenant un membre actif à la lutte contre le Parkinson. »

Nicole Charpentier, Directrice générale

Parkinson Québec est un organisme de bienfaisance, chef de file de la communauté parkinsonienne, la référence des professionnels de la santé et le porte-parole provincial du Regroupement des régions Parkinson Québec.

Parkinson Québec vise l'excellence au chapitre de la recherche, de la défense des droits, de l'éducation et du soutien des personnes vivant avec la maladie de Parkinson :

- Nous soutenons les 25 000 Québécois atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches aidants.
- Nous contribuons à la recherche biomédicale, sur les causes et les traitements de la maladie de Parkinson, par le Fonds québécois de recherche sur le Parkinson (FQRP).
- Nous favorisons *le pouvoir d'agir* en promouvant des services et des programmes éducatifs uniformes, efficaces, et appuyés sur des sources fiables et des pratiques exemplaires sur le territoire québécois.
- Nous représentons la communauté Parkinson afin de défendre ses droits et intérêts auprès des instances décisionnelles.
- Nous sensibilisons le grand public à la maladie de Parkinson.

Présent dans tout le Québec

Parkinson Québec coordonne des bureaux régionaux et travaille en collaboration avec les organismes membres de Parkinson Québec. Des services et du soutien sont offerts à travers la province. Consultez le site Internet www.parkinsonquebec.ca ou appelez au 1 800 720-1307 pour connaître l'organisme qui dessert votre région.

Ressources

Parkinson Québec a développé de nombreux outils d'information afin d'habiliter et d'informer les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs proches, les professionnels de la santé et le grand public.

Documents informatifs

Un vaste éventail de dépliants et brochures et de vidéos sont accessibles au bureau de Parkinson Québec pour répondre à vos besoins. Plusieurs documents sont disponibles pour consultation sur place ou pour un emprunt de courte durée. D'autres peuvent être achetés sur place ou commandés par téléphone au 1 800 720-1307. La plupart sont aussi disponibles en ligne.

Ligne Info-référence

La ligne Info-référence est un service téléphonique gratuit et bilingue. Une ressource spécialisée répondra à vos questions et vous référera aux services appropriés à vos besoins. On peut joindre la ressource du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 16 h 30, au numéro sans frais 1 800 720-1307.

Conférences et formations

Parkinson Québec offre des formations et des conférences sur des sujets touchant la maladie de Parkinson. Elles sont offertes à la demande des organisations. Les formateurs ou conférenciers peuvent se déplacer dans les milieux de travail ou les groupes d'entraide. Certaines formations sont accréditées par la SOFEDUQ. Les conférences peuvent aussi prendre la forme de webinaires et de congrès.

Le programme Marcher sous la pluie propose une série de DVD-conférences sur des sujets touchant la maladie de Parkinson. Vous pouvez les commander directement auprès de Parkinson Québec ou les visionner sur la chaîne YouTube accessible à partir du site Internet www.parkinsonquebec.ca.

Parkinson Québec propose le programme de formation Mieux vivre avec le Parkinson s'adressant aux intervenants, aux animateurs communautaires et aux professionnels de la santé afin de parfaire leurs connaissances de la maladie de Parkinson et d'être à même de transmettre une information simplifiée et à jour et des lignes directrices faisant largement consensus sur la maladie de Parkinson. Les organismes désirant recevoir la formation peuvent s'informer auprès de Parkinson Québec.

Site Internet

Parkinson Québec met à votre disposition un site Internet rendant accessible au grand public une information à jour et fiable sur la maladie de Parkinson. Il présente, notamment, les dernières nouvelles sur la recherche, l'information la plus à jour sur la maladie de Parkinson, le calendrier des activités organisées par Parkinson Québec et ses membres partout à travers le Québec, et bien plus! www.parkinsonquebec.ca

Centre Info Parkinson

Le Centre Info Parkinson est un *centre d'information virtuel* qui répond aux besoins en information des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, des proches aidants et des professionnels de la santé: liens, vidéos, articles, capsules santé, etc. On y trouve des sources fiables et à jour sur tous les aspects de la maladie. Consultez-le au www.parkinsonquebec.ca

Groupe de soutien, d'entraide et d'exercices

De nombreux groupes existent grâce aux bureaux régionaux et aux organismes membres de Parkinson Québec. Ils s'adressent autant aux personnes atteintes qu'aux proches aidants.

GLOSSAIRE

Acétylcholine : substance chimique du cerveau impliquée notamment dans le tremblement.

Adjuvant : traitement dont le but est de renforcer ou de compléter le traitement principal.

Agoniste : médicament qui agit en mimant l'action d'une autre substance.

Akinésie : absence complète ou partielle de mouvement.

Anticholinergique : médicament bloquant l'action de l'acétylcholine sur les cellules nerveuses.

Antioxydant : agent prévenant la formation de produits toxiques au niveau du cerveau.

Aphasie : trouble du langage concernant l'expression ou la compréhension.

Bradykinésie : ralentissement des mouvements.

Cogwheeling : tremblement ressenti dans un membre lorsque celui-ci est manipulé par un examinateur.

Cortex : portion du cerveau qui entoure la partie centrale.

Démence : diminution progressive des facultés cognitives.

Dopamine : messager chimique du cerveau qui assure des mouvements fluides, coordonnés ainsi que d'autres fonctions cognitives.

Dysarthrie : trouble de l'élocution lié à une atteinte neurologique.

Dyskinésie : mouvements involontaires et incontrôlables qui surviennent après plusieurs années de traitement à la lévodopa. Ces mouvements peuvent être comme des secousses ou peuvent ressembler à une danse, un roulis. Ils sont distincts des tremblements rythmiques associés à la maladie de Parkinson.

Dysphagie : difficulté à avaler.

Dystonie : posture musculaire anormale d'une main, d'un pied ou d'une autre partie du corps. Peut être douloureuse.

Enzyme : substance qui accélère une réaction chimique, mais qui n'est pas consommée dans celle-ci.

Festination : marche à petits pas précipités.

Formulation moléculaire : type de molécules utilisées pour composer un produit pharmaceutique.

Freezing : phénomène de blocage des pieds.

Hypersexualité : dysfonction sexuelle pouvant être présente chez les personnes qui utilisent certains médicaments antiparkinsoniens. Elle se caractérise par des comportements sexuels inhabituels et excessifs, des propos à caractères sexuels fréquents et un intérêt marqué pour l'activité sexuelle.

Hypokinésie : diminution du nombre de mouvements.

Idiopathique : dont la cause n'est pas connue.

Leucotome : appareil servant à effectuer les résections au cours de certaines interventions chirurgicales.

Lévodopa : précurseur de la dopamine. Utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson pour compenser le manque de dopamine.

Micrographie : écriture plus petite.

Monothérapie : traitement médicamenteux ne comprenant qu'un seul médicament.

Neurone : cellule nerveuse.

Neuroprotecteur : empêche ou ralentit la mort des neurones en offrant une protection.

Neurotransmetteur : substance chimique permettant la communication dans le cerveau.

Noyaux sous-thalamiques : structures du cerveau servant de cible au cours de traitements chirurgicaux dans la maladie de Parkinson.

Œdème : enflure

Pallidum : région du cerveau.

Pallidotomie : ablation chirurgicale d'une partie du pallidum.

Parkinsonisme : ensemble de manifestations caractéristiques de la maladie de Parkinson ; tremblement, raideur, lenteur, trouble de l'équilibre. Plusieurs autres maladies et médicaments peuvent occasionner ce type de symptômes.

Phénomène *on-off* : perte soudaine de l'efficacité de la lévodopa après une période de fonctionnement. Phénomène qui peut être cyclique.

Placebo : substance inactive qui remplace un médicament.

Préclinique : avant le diagnostic.

Proprioception : sens du positionnement dans l'espace.

Rigidité : augmentation du tonus musculaire qui se manifeste par une résistance au cours de mouvements passifs d'un membre.

Striatum : région du cerveau impliquée dans le contrôle des mouvements.

Substance noire (*substantia nigra*) : petite région du cerveau produisant la dopamine. Cette région perd des cellules nerveuses dans la maladie de Parkinson.

Symptôme : phénomène associé à la présence de la maladie.

Système vestibulaire : système de l'oreille responsable des réflexes de l'équilibre.

Tératogène : qui produit des malformations congénitales.

Thalamotomie : ablation chirurgicale d'une partie du thalamus.

Thalamus : région du cerveau profond servant de cible au cours des traitements chirurgicaux dans la maladie de Parkinson.

INDEX

A

acétylcholine 28
 activité 34, 61, 68, 70, 71, 73, 76, 78, 82, 84, 86, 88, 92, 98, 99, 101, 146, 148, 150, 165, 171
 acupuncture 49
 aérobic 81, 83, 98
 agoniste dopaminergique 28, 30, 31, 35, 36, 37, 58, 131, 157, 158
 aide à la marche 102
 aides techniques 135, 140
 akinésie 20, 21, 25, 129
 alarme 123, 147
 alcool 75, 77, 108, 143
 alimentation 62, 107, 109, 111, 113, 116, 140, 141, 158
 alpha-synucléine 53, 55, 56, 59
 amaigrissement 109
 amantadine 28, 34, 35, 58, 131, 157, 158
 amplitude articulaire 80
 analgésique 126
 anomalie 16, 157
 anticholinergique 28, 33, 34, 35, 38, 157
 antioxydants 117
 antiparkinsoniens 37, 39, 41, 75, 108, 127, 131, 142, 157, 158
 anxiété 38, 62, 72, 76, 147, 163
 apnée du sommeil 75
 apoptose 54, 56

appétit 36, 110
 apprentissage 61, 144, 162, 166
 approches alternatives 49
 articulation 133, 135
 atrophie multisystémique 26
 atrophie olivo-ponto-cérébelleuse 26
 attaques de sommeil 119
 atteintes cognitives 27, 144, 145, 147
 avaler 110, 111, 127, 138, 139
 Azilect® 32, 131

B

bensérazide 29, 157
 bicyclette 83, 98
 bien-être 49, 62, 79, 84, 85, 98, 172
 blocage 98, 104, 126, 130, 139
 boxe 85
 bradykinésie 20, 21, 22, 25, 30, 34, 35, 42, 68, 90
 bromocriptine 30, 157
 brûlure 23, 142

C

calcium 108, 113, 117
 canne 102, 103
 capacités fonctionnelles 61
 carbidopa 29, 33, 40, 45, 157
 cause de la maladie 17, 52, 53
 chant 84, 92, 148
 chirurgie 24, 41, 124

choix du traitement 24, 34, 151
 chronique 120, 162
 chute 22, 27, 76, 83, 100, 101, 117, 126
 classe de médicaments 30, 31
 colère 162, 163, 168, 173
 collation 77, 110, 113
 communication 47, 62, 92, 121, 126, 135, 136, 151, 152, 169
 complications 31, 37, 42, 43, 52, 57, 59, 123, 127, 128
 concentration 19, 68, 83, 90, 144, 146
 conduite automobile 118, 119
 confusion 27, 37, 38, 126, 162
 constipation 23, 36, 37, 38, 68, 80, 108, 111, 127, 147
 coordination 80, 81, 83, 90, 119, 121, 126, 133
 corps de Lewy 26, 53, 59
 cuisine 73, 100, 101, 110

D

déambulateur 102, 103
 dégénérescence cortico-basale 26
 dégénérescence striato-nigrique 26
 déglutition 21, 109, 138, 139, 150
 délire 38
 démence 145

- Démérol® 126
 dépression 23, 42, 53, 62, 67,
 68, 69, 80, 147, 150,
 165
 détente 80, 84, 98
 détérioration de fin
 de dose 57
 dextérité 21, 23, 80, 91, 130
 diagnostic 16, 19, 20, 22, 27,
 30, 42, 52, 55, 68, 69,
 120, 123, 144, 162
 diète 113, 128
 dompéridone 40
 dopamine 16, 28, 29, 32, 33,
 34, 38, 39, 46, 53, 56,
 58, 75, 123, 129
 Duodopa® 41, 45, 46, 58
 dyskésies 18, 31, 34, 38, 41,
 43, 44, 58, 112, 114,
 119, 126, 129, 131,
 132, 154
 dystonie 18, 43, 75, 130, 154
- E**
- échelle de dépression 69
 échelle de Høen et Yahr 25
 éclairage 101, 143
 écriture 23, 44, 121, 122
 effets secondaires des
 médicaments 36
 Eldepryl® 131, 157, 158
 énergie 49, 70, 71, 81, 98, 99,
 107, 109, 150, 166, 173
 entacapone 28, 33, 38, 58
 environnement 17, 61, 76, 99,
 101, 125, 135, 140,
 141, 143
 équilibre 22, 24, 25, 26, 30, 47,
 80, 95, 102, 117, 126
- ergothérapeute 61, 100, 101,
 103, 109, 119, 139,
 140, 145, 169
 escaliers 101
 estime de soi 72, 148, 149
 étirement 81, 84, 88, 99, 130
 étourdissement 23, 36, 38,
 40, 142
 évolution 22, 23, 25, 27, 31,
 32, 34, 35, 42, 44, 52,
 55, 59, 109, 133, 156,
 168, 173
 examen 19, 20, 21, 27, 142
 exercices 76, 79, 80, 81, 82,
 86, 134, 140, 141, 143,
 148, 167, 181
- F**
- fatigue 23, 36, 68, 75, 77, 81,
 83, 99, 111, 147, 150,
 165
 fauteuil 25, 99, 105
 fer 117
 festination 104
 flexibilité 80, 167, 171
 fluctuations motrices 18, 31,
 32, 43, 45, 46, 80, 113,
 114, 126, 129, 130,
 132, 143, 154, 168,
 171
 fonction intestinale 142
 fonction urinaire 142
- G**
- gènes 17, 54, 57
 génétique 17, 53, 59
 glutamate 54, 56, 58
 goût 55, 110
 grippe 128
- grossesse 156, 157, 158
- H**
- hallucinations 32, 36, 38, 42,
 46, 75, 126
 horaire 78, 99, 123, 143, 165,
 171
 hospitalisation 124, 126, 167
 hypotension 23, 36, 40, 46
- I**
- identité 72, 73, 150
 image corporelle 72
 impatience 23
 inhibiteurs COMT 33
 injection 127, 151
 insomnie 38, 68, 74, 80, 119
 isolement 67, 73
- J**
- jeune 18, 32, 56, 130, 153,
 154
 jugement 144
- L**
- langage 133, 144
 lévodopa 18, 27, 28, 29, 31,
 32, 35-38, 40, 41, 45,
 52, 57, 58, 112, 113,
 117, 127, 129, 130,
 131, 156-158
 liquide 77, 107, 111, 139, 140,
 142, 143
 lit 77, 101, 105, 106, 123
 loisirs 71, 82, 150

M

marche 21, 23, 25, 44, 47, 76, 80, 94, 102, 103, 123, 126, 130, 143
 marchette 102
 massage 49, 77
 mastiquer 110, 111, 139
 maternité 155, 156
 mémoire 19, 38, 42, 61, 70, 134, 144, 146, 148
 micrographie 23, 121
 minéraux 110, 116
 Mirapex® 30, 37, 39, 131, 158
 mitochondries 54
 mobilité 22, 60, 71, 79, 81, 95, 102, 106, 113, 126, 139, 151
 morphine 126
 Motilium® 40
 motivation 69, 173
 motricité 68, 81
 multivitamines 110

N

narcotiques 126
 nausées 27, 29, 32, 36, 38, 40, 46, 112, 142
 Neupro® 30, 37, 58
 neurochirurgies 41
 neuroprotecteur 32
 neuroprotection 55
 neuropsychologie 61
 neurorestauration 55
 neurotransmetteur 16, 28
 noyau sous-thalamique 42
 nutrition 47, 62
 nutritionniste 109, 113, 116, 139, 169

O

odorat 23, 55, 110
on-off 57
 orientation visuelle 146
 orthophonie 47, 134

P

pallidotomie 41, 43, 44
 paralysie 26, 75
 Parkinson plus 26
 Parlodel 30, 36, 131, 158
 pensée abstraite 144
 pergolide 157
 Permax® 131, 158
 phonation 92
 physiothérapie 47, 60, 164
 planification 61, 99, 125, 146
 pneumonie 24, 123, 127, 139
 poids 68, 77, 107, 109
 pramipexole 30
 Prolopa® 29, 36, 127, 131, 158
 protéine 53, 55, 112, 113, 114,

115, 131

R

radicaux libres 54, 56
 raisonnement abstrait 146
 récepteurs dopaminergiques 28, 30, 31, 59
 régime 62, 75, 109, 112, 114, 116, 128, 164
 relaxation 71, 74, 77, 81, 98
 renforcement 81, 96
 repas 99, 100, 110, 112, 113, 114, 131, 139, 140
 repos 26, 74, 76, 81, 99, 167
 Requip® 30, 37, 39, 131, 158
 respiration 75, 81, 84, 97, 104, 133, 135
 retraite 164
 rigidité 20, 21, 22, 26, 30, 35, 41, 47, 61, 80, 97, 99, 109, 121, 142, 145, 150

S

salive 21, 134, 138, 139
 salle de bain 77, 101, 143
 sélégiline 28, 31, 32, 38, 55, 58, 131, 157, 158
 sexualité 37, 149, 150, 151
 Sinemet® 29, 36, 40, 117, 127, 131, 158
 soins infirmiers 62
 sommeil 23, 36, 39, 55, 68, 71, 74, 75, 76, 77, 119, 123, 147
 somnifères 76
 souplesse 86, 96, 102
 sports 76, 82, 98
 Stalevo® 33
 stimulation 38, 42, 43, 44, 58

stress 67, 71, 76, 80, 98, 119,
128, 134, 141, 147,
165, 167, 169
substance noire 16, 53
Symmetrel® 34, 157, 158
symptômes 17, 20, 22, 26, 28,
34, 47, 53, 68, 79, 123,
124, 125, 149, 154
syndrome de Shy Drager 26
syndromes parkinsoniens 26,
27

T

taï chi 71, 83
tapis roulant 83
Tasmar® 33
test 19, 20, 52, 55, 69, 142
thalamotomie 41, 43, 44
timbre cutané 58
tolcapone 28, 33, 38
toxicité 33, 55
traitement 15, 18, 24, 28, 34,
79, 125

transfert 57, 105, 126
transpiration 22
transplantations 57
transport adapté 120
tremblement 19, 20, 22, 23,
25, 26, 30, 33, 35, 38,
41, 42, 43, 44, 55, 109,
130, 150, 154
tremblement essentiel 25, 26

U

uriner 38, 142

V

vaccination 56, 128
vitamines 108, 110, 113, 116,
117
voiture 39, 73, 105, 106, 118
voix et respiration 133
vomissements 29, 36, 142

Y

Yoga 84
yogourt 114

CRÉDITS PHOTOGRAPHIQUES

Tous les efforts ont été mis en oeuvre pour retracer les détenteurs de droits et obtenir leur autorisation pour l'usage du matériel illustré. L'éditeur présente ses excuses pour toute erreur ou omission dans la liste des crédits et sera reconnaissant pour toute correction qui devrait être intégrée dans les futures réimpressions ou éditions de ce livre.

Shutterstock | STLLFX 2, 8, 15, 16, 28, 41, 49, 51, 52, 60, 65, 66, 74, 79, 102, 107, 118, 121, 123, 129, 133, 138, 141, 144, 149, 153, 156, 161, 162, 177 ; iStockphoto | Christopher Futcher 4 ; AdobeStock | didesign 7 ; Alexandre Claude 10, 11 ; Shutterstock | Alexander Raths 12 ; Shutterstock | SpeedKings 14 ; Shutterstock | Zerbor 29 ; Alain Dionne 41 ; Shutterstock | Monkey Business 47 ; AdobeStock | JPC-PROD 48 ; iStockphoto | nicolas 50 ; Dreamstime | Newphotoservice 52 ; Shutterstock | Jacob Lund 60 ; AdobeStock | Photographee.eu 61a ; iStockphoto | Steve Debenport 61b ; Photoclub | MMonticello 61c ; Francesca Cicchetti 61d ; Photoclub | Jenifoto-Fotolia 63 ; Shutterstock | Diego Cervo 64 ; Cloé Jourdain 66 ; AdobeStock | JPC-PROD 74 ; iStockphoto | Kupicoo 79 ; AdobeStock | highwaystarz 84 ; AdobeStock | dglimages 85 ; Cloé Jourdain 86-97 ; AdobeStock | WavebreadmediaMicro 102 ; AdobeStock | ExQuisine 107 ; Shutterstock | gpointstudio 108 ; Photoclub | monticello 114 ; AdobeStock | Sea Wave 116 ; AdobeStock | Studio grand ouest 118 ; AdobeStock | michaeljung 132 ; AdobeStock | WayebreakMedraMicro 121 ; AdobeStock | Hunor Kristo 138 ; AdobeStock | goodluz 141 ; AdobeStock | lily 144 ; AdobeStock | Daisy Daisy 149 ; AdobeStock | jmineternet.co.uk 153 ; AdobeStock | Coy St. Clair 156 ; AdobeStock | Tyler Olson 160 ; Alexandre Claude 176.

INFO PARKINSON

Vivre avec la maladie de Parkinson représente un défi quotidien. Dans ce guide, divers spécialistes de la santé font le point sur l'ensemble des nouvelles connaissances concernant la maladie de Parkinson.

Cet ouvrage donne des réponses aux questions les plus fréquemment posées et propose des stratégies d'intervention afin de permettre aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson de profiter de la vie. Vous y trouverez de l'information sur :

- la maladie
- les exercices physiques
- les thérapies alternatives
- la gestion de la fatigue, l'économie d'énergie
- les médicaments les plus récents
- l'attitude positive
- les tendances des nouveaux traitements
- des traitements chirurgicaux
- l'état de la recherche
- des stratégies d'intervention interdisciplinaire
- des conseils pratiques

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative qui se manifeste principalement par des troubles du mouvement. On estime qu'environ 100 000 personnes sont atteintes au Canada, dont 25 000 au Québec. Il est important de noter que la maladie affecte aussi l'entourage de la personne atteinte, ce qui vient augmenter le nombre de personnes touchées. Cette affection est plus courante après 64 ans, mais peut survenir avant cet âge.

La maladie de Parkinson n'affecte pas votre espérance de vie, mais elle bouleverse certainement votre vie au quotidien. Ce guide vous permettra de mieux comprendre la maladie et facilitera votre période d'ajustement et d'adaptation, pour ainsi mieux gérer la maladie de Parkinson et avoir une meilleure qualité de vie.

ISBN : 978-2-89654-526-1

