

Diagnostic et informations utiles

Quelques questions concernant la maladie de Parkinson peuvent vous préoccuper suite à l'annonce du diagnostic. Vous trouverez dans ce qui suit des informations générales reliées aux questions que vous êtes susceptibles de vous poser.

1- Quelles sont les personnes touchées par ce diagnostic?

La maladie de Parkinson touche principalement les personnes de plus de 60 ans, davantage les hommes que les femmes et ce, dans un ratio de 3 hommes pour 2 femmes. Environ 25 000 personnes vivent avec la maladie au Québec.

Cette maladie touche aussi l'entourage de la personne atteinte. On estime que pour une personne ayant la maladie, près de trois personnes de l'entourage sont impliquées.

2- Quelles en sont les causes?

La maladie de Parkinson est liée à une perte lente et progressive des cellules nerveuses, appelées neurones, situées à la base du cerveau. Ce sont principalement les neurones de la substance noire produisant la Dopamine qui sont atteints. Avec le temps, des symptômes deviennent visibles au niveau moteur comme la lenteur, la raideur dans les mouvements, le tremblement, mais rarement les trois à la fois au début. Il y a aussi des symptômes non moteurs moins visibles qui peuvent se présenter par exemple, la fatigue, des troubles du sommeil, de la difficulté à se concentrer et à organiser sa pensée. Ceci peut aussi générer de l'anxiété et de la dépression.

On ne connaît pas exactement la cause de la maladie mais des recherches soulignent qu'il y a des facteurs prédisposants tels les

facteurs génétiques et environnementaux. La maladie de Parkinson n'est pas une maladie héréditaire en soi, mais un certain terrain familial propice peut y contribuer. Les résultats de la recherche montrent que des substances toxiques, entre autres, certains pesticides, herbicides et métaux lourds aggravent la perte de neurones dopaminergiques. Une combinaison de ces deux facteurs est probable dans cette maladie qui évolue également avec le vieillissement.

3- Existe-t-il des traitements?

Le traitement de la maladie de Parkinson implique principalement la prise de médicaments qui compensent pour la diminution de dopamine dans le cerveau et améliorent le contrôle des symptômes moteurs et non moteurs.

À chaque étape de la maladie, il importe de réduire les difficultés motrices en prolongeant au maximum l'efficacité de la médication. Combinée à une alimentation variée et à l'activité physique au quotidien, l'objectif est de retarder le passage à l'étape suivante de la maladie.

On ne parle pas de guérison mais d'une atténuation et d'un meilleur contrôle des symptômes du Parkinson pour préserver votre qualité de vie et poursuivre les activités qui vous tiennent à cœur.

4- Comment cette maladie évolue?

La maladie de Parkinson est une maladie chronique, mais non mortelle. Son évolution s'échelonne généralement sur plusieurs années et varie d'une personne à l'autre en fonction des caractéristiques de chacune et des autres problèmes de santé présents. La personne vivant avec la maladie se doit d'être vigilante en regard des symptômes déjà existants, au plan moteur et non

moteur, comme la perte de l'odorat, un trouble de l'écriture, la fatigue ainsi qu'avec l'apparition de nouveaux symptômes.

Il y a certaines phases qui sont communes à tous dont la phase d'adaptation suite à l'annonce du diagnostic, une phase d'équilibre où les symptômes sont relativement bien contrôlés et plus tard une phase de fluctuations des symptômes.

5- Peut-on faire quelque chose pour améliorer notre qualité de vie?

Selon les connaissances issues de la clinique et de la recherche, quatre éléments sont essentiels à considérer dont la prise de la médication selon un horaire régulier, l'alimentation variée, l'exercice quotidien et la socialisation. Ces éléments visent à améliorer le contrôle des symptômes, le confort ainsi que la qualité de vie des personnes vivant avec le Parkinson.

De plus, certaines stratégies adaptées à votre situation actuelle, à vous et votre proche, pourraient améliorer votre bien-être, rendre le diagnostic plus « digérable » et aussi vous aider à utiliser vos propres outils pour mieux rebondir.

6- Pour en savoir davantage :

Parkinson Québec diffuse, sur son site web, de *l'information* concernant la maladie, notamment la période suivant l'annonce du diagnostic. Cette information est rigoureuse et à mise à jour régulièrement. Une *ligne d'Information* est aussi disponible au 1-800-720-1307 ou par courriel à info@parkinsonquebec.ca.

De plus, différents **services gratuits** sont offerts par l'organisme. Vous les retrouverez sur le site <https://parkinsonquebec.ca/> sous l'onglet « **Services offerts** ». On vous propose, entre autres, diverses activités physiques, le programme EMPATIC, que comporte trois interventions

accessibles en ligne, soit, les sessions de TAVIE™ en mouvement, les vidéos des « [Conseils d'experts](#) » et des « [Témoignages inspirants](#) ».

Vous pourriez aussi être intéressés par des exercices pour travailler votre voix et votre parole. Vous pouvez y accéder directement en cliquant sur le lien suivant :

<https://parkinsonquebec.ca/services/mon-entrainement-musculation-voix/>

Vous pouvez également rencontrer d'autres personnes touchées par le Parkinson grâce à des **groupes de soutien** présents dans les [différentes régions](#) de la province.

Enfin, l'organisme offre gratuitement un **guide de référence** « [Le Guide Info Parkinson](#) ». Ce guide rédigé par des spécialistes tente de répondre à différentes questions posées par les personnes atteintes et leurs proches aidants. Il vous invite aussi à utiliser des stratégies variées pour mieux vivre avec la maladie au quotidien. Il est téléchargeable en cliquant sur le lien suivant :

<https://parkinsonquebec.ca/services/guide-info-parkinson/>

Parkinson Canada propose sur son site web des « [Publications Éducatives](#) » disponibles en français. Elles sont pratiques et éclairantes pour les personnes touchées par le Parkinson et les intervenants de la santé. Elles sont téléchargeables en cliquant sur le lien suivant :

<https://www.parkinson.ca/fr/publications/freducational-publications/>

De plus, vous pouvez télécharger, en version anglaise actuellement, l'édition gratuite du manuel « [Every victory counts](#) » et ses « [Feuillets de travail](#) » aux liens suivants :

<https://www.parkinson.ca/resources/every-victory-counts-canadian-edition/>

<https://www.parkinson.ca/wp-content/uploads/EVC-Canada-worksheets-2022-05-20.pdf>

Pour répondre à d'autres questions, la référence suivante accessible en librairie pourrait vous être utile:

Bonnet, Anne Marie, et Hergueta, Thierry (2016). **La maladie de Parkinson au jour le jour**. Paris : Éditions John Libbey Eurotext, 221 pages.