



À CHAQUE VICTOIRE.®

ÉDITION CANADIENNE

Votre ressource indispensable de renseignements
essentiels et d'inspiration pour bien vivre avec
la maladie de Parkinson

**LA FONDATION DAVIS PHINNEY EN PARTENARIAT
AVEC PARKINSON CANADA**

**ET 50 ÉMINENTS MÉDECINS, PROFESSIONNELS PARAMÉDICAUX
ET PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE PARKINSON**

BIENVENUE DANS LA COMMUNAUTÉ DE LA MALADIE DE PARKINSON

Chez Parkinson Canada, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont au cœur de tout ce que nous faisons. Parkinson Canada finance des recherches importantes, fournit des informations et du soutien et sensibilise les gens tout en plaidant en faveur de l'amélioration des résultats des soins de santé pour les personnes vivant avec la maladie de Parkinson au Canada. Organisme de bienfaisance national enregistré et agréé dans le cadre du Programme de normes d'Imagine Canada, Parkinson Canada remplit sa mission grâce à la générosité des donateurs.

Veillez consulter le site Web parkinson.ca, composer le 1 800 565-3000 ou envoyer un courriel à l'adresse info@parkinson.ca en anglais ou en français pour obtenir de plus amples renseignements, vous engager ou appuyer les Canadiens touchés par la maladie de Parkinson en faisant un don.

Joignez-vous à la conversation!
Suivez Parkinson Canada sur Facebook, Twitter et Instagram.

   @ParkinsonCanada

À CHAQUE VICTOIRE, MANUEL, CANADA

Parkinson Canada s'est fièrement associée à la Davis Phinney Foundation pour présenter sa plus récente édition de *Every Victory Counts*® aux Canadiens atteints de la maladie de Parkinson. Ce manuel *Every Victory Counts* est la ressource de référence pour vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson et à atteindre vos objectifs de bien-être.

Pour en savoir plus sur la Davis Phinney Foundation et consulter d'autres ressources Every Victory Counts® qu'elle a créés, consultez dpf.org/evc-hub.

Cette édition canadienne spéciale comprend des statistiques propres au Canada, des références à des médicaments approuvés par Santé Canada et des renseignements qui concernent spécifiquement les Canadiens et nos systèmes de santé et de services sociaux uniques. Il sera disponible en français et en anglais et sera gratuit pour les Canadiens qui désirent en recevoir une copie imprimée ou numérique.

Vous trouverez des documents supplémentaires pour accompagner l'édition canadienne du manuel *Every Victory Counts*® sur le site Web de Parkinson Canada. Vous pourrez télécharger les feuilles de travail mentionnées dans les chapitres et les guides de discussion conçus pour compléter le contenu du manuel.

Consultez parkinson.ca/evc pour accéder à ces ressources et plus encore!

À CHAQUE VICTOIRE®

ÉDITION CANADIENNE

**Votre ressource indispensable de renseignements
essentiels et d'inspiration pour bien vivre avec
la maladie de Parkinson**

**LA FONDATION DAVIS PHINNEY EN PARTENARIAT
AVEC PARKINSON CANADA**

**ET 50 ÉMINENTS MÉDECINS, PROFESSIONNELS PARAMÉDICAUX
ET PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE PARKINSON**

© 2010, 2012, 2014, 2016, 2017, 2019, 2021, 2023 Davis Phinney Foundation.

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication ne peut être reproduite, stockée dans un système de récupération ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, électronique, mécanique, de numérisation, de photocopie, de stockage ou autre, sans le consentement écrit préalable de la Fondation Davis Phinney. Toute utilisation non autorisée du manuel ou de son contenu, en tout ou en partie, constitue une violation des lois applicables sur les droits d'auteur et les marques de commerce. À Chaque Victoire est autorisé pour distribution au Canada par Parkinson Canada, par la Fondation Davis Phinney.

L'édition canadienne de *À Chaque Victoire* est appuyée
en partie par des subventions et des dons de :



THERAPEUTICS

abbvie

2

Avertissement :

Ce manuel peut contenir des opinions, des conseils, des renseignements, des données, des liens vers des adresses de sites Web de tiers et d'autres documents appartenant à des tiers. Toutes ces utilisations sont à des fins d'illustration seulement et n'indiquent pas nécessairement une approbation des opinions, des conseils, des renseignements, des données, des produits ou des services fournis par ces tiers. La Fondation Davis Phinney et Parkinson Canada ne revendiquent aucun droit de propriété à l'égard des éléments pouvant être considérés comme relevant du droit d'auteur, des marques de commerce ou d'autres marques de propriété de tierces parties. Sous réserve de ce qui précède, le présent manuel, notamment les données, textes, renseignements, graphiques, images et autres documents, ainsi que leur sélection et leur disposition, sont des documents protégés par le droit d'auteur de la Fondation Davis Phinney ©2010, 2012, 2014, 2016, 2017, 2019, 2021, 2022. TOUS DROITS RÉSERVÉS. Toute utilisation non autorisée du manuel constitue une violation des lois applicables sur les droits d'auteur et les marques de commerce.

Ni la Fondation Davis Phinney, ni Parkinson Canada, ni aucun des contributeurs au manuel n'est responsable du contenu des avis, des conseils, des renseignements, des données ou des sites Web tiers contenus dans le manuel fourni par d'autres parties, ni de la façon dont l'une ou l'autre des parties peut utiliser ce qui précède. La Fondation Davis Phinney, Parkinson Canada et chaque contributeur au manuel déclinent toute responsabilité à l'égard de toute partie pour tout dommage direct, indirect, accessoire, consécutif ou punitif ou pour toute autre perte ou dommage, y compris les lésions corporelles, la perte de profits, dépenses ou revenus; que la Fondation Davis Phinney, Parkinson Canada ou tout autre contributeur ait connu ou aurait dû connaître, ou la possibilité de pertes ou de dommages découlant de l'application ou de l'utilisation d'opinions, de conseils, d'information ou de données, ou de la consultation du site Web d'un tiers, mentionné dans le manuel.

L'utilisation de ce manuel est à vos risques et périls. Le présent manuel est fourni « tel quel » et toutes les conditions, garanties ou déclarations expresses ou implicites, y compris toute garantie ou condition implicite de qualité marchande, d'adaptation à une fin particulière, de non-divulgaration ou toute garantie ou déclaration relative à l'exactitude ou à l'utilité de l'information, ou toute observation qui peut découler de cette information est refusée.

■ TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

AVANT-PROPOS	7
INTRODUCTION	11
VOTRE FEUILLE DE ROUTE POUR BIEN VIVRE AUJOURD'HUI AVEC LA MALADIE DE PARKINSON	11
À CHAQUE VICTOIRE ÉDITION CANADIENNE	13
UN MESSAGE DE DAVIS PHINNEY	15

VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

CHAPITRE 1 – VOUS ÊTES ATTEINT DE LA MALADIE DE PARKINSON. ET MAINTENANT?	17
Aperçu	17
Soins intégrés : bâtir votre équipe de soins pour la maladie de Parkinson	18
« <i>Comment puis-je créer ou renforcer mon auto-efficacité pour vivre bien avec la maladie de Parkinson?</i> »	25
CHAPITRE 2 – PARKINSON 101	29
Aperçu	29
Qu'est-ce que la maladie de Parkinson?	29
Comment la maladie de Parkinson est-elle diagnostiquée?	30
Qui est atteint de la maladie de Parkinson?	33
Forme précoce de la maladie de Parkinson	33
Quelles sont les causes de la maladie de Parkinson?	36
Quels traitements sont disponibles pour la maladie de Parkinson?	39
Comment la maladie de Parkinson évolue-t-elle au fil du temps?	41
Quels sont les stades de la maladie de Parkinson?	42
Qu'en est-il des Parkinsonismes? Sont-ils les mêmes que pour la maladie de Parkinson?	43
« <i>Comment puis-je passer du diagnostic à l'acceptation?</i> »	44
CHAPITRE 3 – SYMPTÔMES MOTEURS	47
Aperçu	47
Quels symptômes moteurs pourrais-je ressentir?	47
Tremblements	47
Rigidité	50
Bradykinésie (mouvements lents)	52
Instabilité posturale (mauvais équilibre et mauvaise coordination)	52
Dystonie	55
Agir pour gérer les symptômes moteurs	57
« <i>Je n'ai plus d'équilibre. Que se passe-t-il?</i> »	58
« <i>Comment puis-je prévenir les chutes?</i> »	61
CHAPITRE 4 – SYMPTÔMES NON MOTEURS (ÉMOTIONNELS)	66
Aperçu	66
Dépression	67
Anxiété	69

Apathie	70
« Comment puis-je gérer ma dépression et mon anxiété? »	73
CHAPITRE 5 – SYMPTÔMES NON MOTEURS (COGNITIFS)	79
Aperçu	79
Principales sphères de la cognition touchées	80
Stratégies de gestion des changements cognitifs	81
La psychose Parkinsonienne	84
Troubles du contrôle des impulsions et maladie de Parkinson	86
« À quels changements cognitifs dois-je m’attendre avec la maladie de Parkinson? »	91
« Qu’est-ce que la psychose parkinsonienne? »	94
CHAPITRE 6 – SYMPTÔMES NON MOTEURS (SYSTÈME NERVEUX AUTONOME)	98
Aperçu	98
Constipation	99
Vessie hyperactive et incontinence	101
Dysfonction sexuelle, en particulier érectile	103
Une salivation excessive (écoulement de salive)	104
Transpiration excessive	105
Douleur	106
Sommeil	110
Épuisement	119
Hypotension orthostatique neurogène	120
« Qu’est-ce que l’hypotension orthostatique neurogène chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? »	121

TRAITEMENTS ET THÉRAPIES DE LA MALADIE DE PARKINSON

CHAPITRE 7 – MÉDICAMENTS	129
Aperçu	129
Médicaments pour les symptômes moteurs	130
Médicaments pour les symptômes non moteurs	134
Médicaments à éviter ou à utiliser avec prudence	143
Les meilleurs médicaments pour vous	145
Stratégies de gestion des médicaments	146
Gérer les médicaments contre la maladie de Parkinson pour davantage de périodes d’effet ...	147
L’eau et les médicaments	147
Protéines et médicaments	148
Constipation et médicaments	148
Dyskinésie induite par les médicaments	148
Médicaments et séjours à l’hôpital	149
« J’ai entendu dire que je devrais attendre pour commencer à prendre des médicaments contre la maladie de Parkinson parce qu’ils ne sont efficaces que pendant un certain temps. Quel est votre conseil à ce sujet? »	152
CHAPITRE 8 – TRAITEMENTS CHIRURGICAUX	153
Aperçu	153
Stimulation cérébrale profonde	154

Administration de médicaments en suspension entérale : la pompe lévodopa	158
Thérapie par ultrasons ciblés	158
« Que se passera-t-il si je dois subir une SCP? »	159
« Pourquoi la lévodopa administrée par voie entérale constitue-t-elle un bon choix pour gérer les fluctuations motrices dans le cadre du stade avancé de la maladie de Parkinson? »	164
CHAPITRE 9 – EXERCICE PHYSIQUE	167
Aperçu	167
Effets de l'exercice sur les symptômes de la maladie de Parkinson	168
Créer votre routine d'exercice physique	169
« En quoi l'exercice physique constitue-t-il un médicament pour le cerveau? »	170
« Quels sont les résultats de la recherche en ce qui concerne l'exercice physique et la maladie de Parkinson? »	174
« Comment puis-je me tenir à ma routine d'exercice? »	178
« Pourquoi mes symptômes s'aggravent-ils parfois après l'exercice physique? »	182
« En quoi la danse peut-elle m'aider à gérer ma maladie de Parkinson? »	186
« Quels sont les avantages de la boxe pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? »	189
« Comment puis-je maintenir mon engagement si je n'ai pas pratiqué d'exercice physique toute ma vie? »	191
CHAPITRE 10 – THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES	194
Aperçu	194
Physiothérapie	196
Ergothérapie	198
Orthophonie et thérapie pour la déglutition	199
14 thérapies complémentaires supplémentaires	201
« Comment puis-je tirer le maximum de la physiothérapie? »	206
« Comment l'ergothérapie peut-elle m'aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson à la maison? »	210
« Pourquoi devrais-je consulter un orthophoniste? »	212
CHAPITRE 11 – ALIMENTATION	215
Aperçu	215
Trouver le meilleur régime alimentaire pour vous	216
Foire aux questions sur l'alimentation	218
Comment passer au crible les régimes à la mode	225
« En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson et diététiste agréée, quels conseils donneriez-vous pour tirer parti de l'alimentation afin de bien vivre avec la maladie de Parkinson? »	226

BIEN VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

CHAPITRE 12 – SANTÉ ÉMOTIONNELLE	231
Aperçu	231
Le lien entre le corps et l'esprit	231
Comment la lumière du soleil peut améliorer votre humeur	233
Sortir	234

Redonnez a son prochain pour bien vivre avec la maladie de Parkinson	236
Counseling	238
Spiritualité et croyances personnelles	239
« Que dois-je faire pour bien vivre? »	240
« Comment la pleine conscience peut-elle m'aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson? »	242
« Comment puis-je gérer ma santé émotionnelle? »	244
« Comment puis-je gérer la honte que je ressens quant à ce que je deviens en raison de la maladie de Parkinson? »	248
« Quel rôle peut jouer la pratique spirituelle pour bien vivre avec la maladie de Parkinson? »	250
« Comment puis-je retrouver le bonheur? »	253
CHAPITRE 13 – LIENS SOCIAUX, RELATIONS ET COMMUNAUTÉ	256
Aperçu – Relations	256
Communiquer autour de la maladie de Parkinson	256
La maladie de Parkinson et les relations avec le partenaire de soins	258
Parler de la maladie de Parkinson aux enfants	262
La maladie de Parkinson face aux parents et amis	264
« Comment puis-je aider mes enfants à comprendre la maladie de Parkinson? »	266
« Quelle sera l'influence de la maladie de Parkinson sur mes amitiés? »	268
Aperçu – Communauté	271
« Quelle est l'importance de la communauté pour bien vivre avec la maladie de Parkinson? »	275
« Pourquoi devrais-je m'impliquer dans ma communauté? »	280
CHAPITRE 14 – SANTÉ ET BIEN-ÊTRE EN GÉNÉRAL	286
Aperçu	286
Médecin de premier recours	286
Prévention	287
Séjours à l'hôpital et maladie de Parkinson	291
« Comment ma santé dentaire peut-elle avoir une incidence sur ma maladie de Parkinson? »	294
« Quelle sera l'influence de la maladie de Parkinson sur ma vision? »	297
CHAPITRE 15 – SOINS DE LONGUE DURÉE ET PLANIFICATION FINANCIÈRE	302
Aperçu	302
Préparatifs juridiques liés à la santé	303
Comprenez la progression de votre maladie de Parkinson	304
« Comment puis-je planifier les répercussions financières de ma maladie de Parkinson? »	305
Les soins à domicile et la maladie de Parkinson	310
Planification des soins de longue durée	315
<hr/>	
LA MALADIE DE PARKINSON AUJOURD'HUI ET APRÈS	
CHAPITRE 16 – BIEN VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON AUJOURD'HUI	321
<hr/>	
ANNEXE	
« Le détecteur à foutaises médicales »	326
NOTES EN FIN D'OUVRAGE	336
GLOSSAIRE	338
INDEX	354

Introduction

■ AVANT-PROPOS

PROFESSEUR BAS BLOEM

Lorsque la Fondation Davis Phinney m'a invité à rédiger l'avant-propos de la plus récente édition du manuel *À chaque victoire*, je l'ai pris comme un honneur, car je sais à quel point cette ressource est précieuse pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs partenaires de soins. Je suis ravi d'y contribuer. Maintenant plus que jamais, il est temps que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson aient de l'espoir. L'espoir de bien vivre aujourd'hui et à l'avenir.

Même s'il s'agit officiellement de l'avant-propos du manuel, nous aurions pu tout aussi bien l'appeler une avancée, parce que c'est vraiment ce que souhaitent tous les gens atteints de la maladie de Parkinson et leur famille : aller de l'avant, et de

préférence aussi rapidement que possible. L'un des ingrédients essentiels de votre capacité à aller de l'avant est de mieux connaître la maladie de Parkinson en tant que maladie neurologique complexe et ses nombreux traitements. La connaissance, c'est le pouvoir, et je suis convaincu que cette nouvelle édition du manuel *À Chaque Victoire* vous donnera ce pouvoir inestimable.

Les projecteurs sont braqués sur la maladie de Parkinson. Des travaux récents ont montré que la maladie de Parkinson est la maladie neurologique qui connaît la croissance la plus rapide à l'échelle mondiale, ce qui souligne la nécessité d'agir immédiatement. Nous devons trouver de meilleures façons de prévenir la maladie de Parkinson, et de meilleures solutions pour soutenir de façon optimale tous ceux qui ont déjà développé des symptômes. Cela signifie que nous devons tous faire entendre notre voix pour obtenir plus de financements et sensibiliser davantage la population. Heureusement, de plus en plus de personnes atteintes de la maladie de Parkinson s'expriment. De plus en plus de médecins et de professionnels paramédicaux sont formés pour la traiter, et plus de militants que jamais exigent que la communauté de la maladie de Parkinson ait voix au chapitre.

Ces mesures représentent une excellente nouvelle pour la communauté des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce qui est également une excellente nouvelle, c'est qu'aujourd'hui, nous comprenons beaucoup mieux ce qui ne va pas dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces connaissances fondamentales



commencent à former la base de thérapies novatrices qui, nous l'espérons, pourront ralentir ou même arrêter la progression de la maladie de Parkinson, et qui pourraient éventuellement paver la voie à un traitement. Entre-temps, il existe davantage de traitements symptomatiques et de soutien de meilleure qualité que jamais auparavant. Nous disposons de médicaments plus précis et efficaces. Nous comprenons mieux la stimulation cérébrale profonde, et des techniques chirurgicales améliorées sont mises au point en ce moment même. Nous savons à quel point l'exercice quotidien est important et quel type et quelle intensité d'activité physique offrent le plus d'avantages. De nouveaux travaux passionnants commencent à suggérer que l'exercice régulier fonctionne non seulement comme un médicament pour supprimer les symptômes, mais qu'il peut même constituer un moyen de ralentir la progression de la maladie de Parkinson.

Nous savons aussi, et c'est peut-être notre apprentissage le plus important, qu'il existe plusieurs millions de types de Parkinson différents, car les souhaits et les besoins de chaque personne atteinte de la maladie sont différents. Dans une toute nouvelle publication parue dans *The Lancet*, nous avons fait une déclaration provocatrice selon laquelle il n'existe pas qu'une seule maladie de Parkinson. En fait, il y a sept millions de maladies de Parkinson différentes dans le monde, le même nombre que celui de personnes qui vivent avec cette maladie. Il ne s'agit pas d'une déclaration creuse, mais d'une déclaration qui a des répercussions très concrètes sur les soins que vous recevez au quotidien. Le fait de reconnaître que la maladie de Parkinson est différente pour chaque personne signifie dans la pratique que nous devons passer d'un plan de traitement unique à des soins personnalisés et intégrés pour vraiment définir comment aider chaque personne à bien vivre avec la maladie de Parkinson aujourd'hui. Et nous reconnaissons de plus en plus que ce soutien ne se limite pas à aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Nous comprenons maintenant mieux que jamais que nous devrions concentrer nos efforts sur le soutien de toute la famille et de toutes les autres personnes touchées. Vous ne vivez pas seul avec la maladie de Parkinson!

Quelle forme devraient prendre les soins personnalisés et intégrés? Dans un monde parfait, c'est une équipe composée au moins d'un spécialiste des troubles du mouvement, d'un médecin de premier recours et d'une infirmière spécialisée qui dirige le tout. Le deuxième volet de soins comprend un physiothérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste, un spécialiste de la réadaptation, un spécialiste du sommeil et peut-être un diététiste agréé. Le groupe de soins complémentaires comprend un urologue, un gastroentérologue, un ophtalmologiste, un spécialiste des soins palliatifs, un dermatologue et un dentiste qui comprennent la maladie de Parkinson. Cela ne veut pas dire que tous ces différents professionnels devraient être mobilisés pour chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson, et encore moins en tout temps. Cette longue liste indique simplement le nombre de professionnels qui peuvent offrir un soutien adapté à vos besoins personnels.

Peut-être que votre propre expérience de la maladie de Parkinson implique le besoin de dix personnes différentes au sein de votre équipe de soins médicaux. Vous vous débrouillerez peut-être bien avec seulement deux personnes. Il n'y a pas de bonne façon de faire. La meilleure manière de s'occuper de vous est celle qui vous convient le mieux. Ce qui est toutefois d'une importance cruciale, c'est que chaque équipe devrait toujours inclure une personne bien informée sur la maladie de Parkinson et que la famille devrait disposer de tous les renseignements nécessaires.

Dans le même article de *The Lancet*, nous avons souligné qu'il n'y a pas de joueur solo au sein de l'équipe multidisciplinaire, à une exception près : la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Cette personne est telle un soleil, entourée par des professionnels qui la soutiennent et qui lui offrent leur aide dès qu'elle en ressent le besoin. Mais pour que vous assumiez ce rôle de soleil dans cet univers de soins de santé, vous devez être bien informé et connaître votre sujet. C'est pourquoi je suis si heureux de la création de cette sixième édition incroyablement riche du manuel *À Chaque Victoire*.

Il est important de noter qu'une approche personnalisée et intégrée en matière de soins ne se limite pas à la prise de rendez-vous avec des experts. Ce n'est que le point de départ. Votre état d'esprit, votre régime d'exercice quotidien, vos choix nutritionnels et les personnes qui vous entourent représentent des éléments essentiels de votre vie. C'est tellement essentiel que sans eux, l'utilité des traitements médicaux restera limitée.

Comme vous le savez tous, Davis Phinney était un athlète d'élite et une vraie source d'inspiration. Vous savez aussi que pour réussir dans un sport de haut niveau, où les différences entre gagner et perdre sont minimes, chaque petit détail doit être optimal, notamment le sommeil, les choix nutritionnels, le régime d'exercice, et cetera. À bien des égards, je pense que vivre avec la maladie de Parkinson, c'est comme être un athlète d'élite. Si vous souffrez de la maladie de Parkinson, votre souhait, c'est que tous les aspects encore sous votre contrôle restent optimaux. C'est pourquoi j'adore le manuel *À Chaque Victoire*. Il regroupe tout ce que vous devez savoir sur les symptômes moteurs et non moteurs liés à la maladie de Parkinson, tout en contenant également des renseignements précieux et incroyablement détaillés sur la santé émotionnelle, l'exercice, l'importance de tisser des liens, et divers autres sujets que j'inscrirais sur mes prescriptions si je le pouvais. Utilisez ce manuel autant que vous le pouvez pour créer des conditions optimales pour vous-même!

Peu importe où vous en êtes avec la maladie de Parkinson, ce manuel, Parkinson Canada et la Fondation Davis Phinney sont là pour vous aider. Veuillez profiter de cette ressource essentielle et de ses communautés pour bien vivre aujourd'hui et à l'avenir avec la maladie de Parkinson. Et n'oubliez pas, tout comme Davis Phinney lui-même, vous êtes un athlète d'élite! Utilisez cette ressource pour optimiser vos chances de réussite dans cette entreprise difficile.

Pour en savoir plus sur le professeur Bloem, consultez le chapitre 3.

« Lorsque nous avons assisté au premier Sommet de la victoire de la Fondation Davis Phinney en 2012, la première édition du manuel À Chaque Victoire était toute nouvelle. Nous ne savions pas encore comment cela changerait nos vies. En tant qu'ambassadeurs de la Fondation, nous avons transmis le manuel à de nombreuses personnes qui sont revenues pour nous dire que ce manuel changeait la vie d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson qui tente de s'y retrouver dans son diagnostic. Que vous soyez un partenaire de soin ou une personne atteinte de la maladie de Parkinson, le manuel À Chaque Victoire est une norme que vous pouvez utiliser aujourd'hui et à l'avenir... Bienvenue! »

— PAT ET CIDNEY DONAHOO



INTRODUCTION

Lorsque la Fondation Davis Phinney a été créée en 2004, Davis souhaitait remplir une mission différente de celle des autres organisations de lutte contre la maladie de Parkinson existantes. Nous voulions tous trouver un remède contre la maladie de Parkinson, mais nous savions aussi que les gens avaient désespérément besoin de meilleurs renseignements sur la façon de bien vivre avec la maladie dès maintenant.

Donc, la mission de la Fondation — à l'époque et aujourd'hui — est d'aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à bien vivre aujourd'hui. Le manuel *À Chaque Victoire* fait partie intégrante de cette mission. Le manuel reprend la philosophie de la Fondation Davis Phinney, qui consiste à prendre des mesures pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Dans ces pages, nous espérons que vous aurez l'impression d'avoir trouvé votre peuple, votre communauté. Ici, nous reconnaissons l'existence d'une perte, mais nous ne nous attarderons pas sur ce qui aurait pu être. Nous allons plutôt nous concentrer sur ce qui reste à faire et sur la façon dont nous tirerons le maximum d'aujourd'hui et de chaque jour. La plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivront pendant de nombreuses années, et il y a des choses que vous pouvez faire pour bien vivre et, en fait, pour vous épanouir.



« *Le manuel À Chaque Victoire fait partie intégrante de ma vie. Ce n'est pas un ouvrage qui doit rester sur une étagère.* »

— JILL ATER

11

VOTRE FEUILLE DE ROUTE POUR BIEN VIVRE AUJOURD'HUI AVEC LA MALADIE DE PARKINSON



La maladie de Parkinson évolue au fil du temps, et vos expériences, vos besoins et vos traitements changent aussi de cap de temps à autre. Nous avons conçu le manuel *À Chaque Victoire* pour vous fournir les renseignements dont vous avez besoin afin de choisir la façon de gérer votre maladie de Parkinson aujourd'hui et à l'avenir. Votre approche évoluera en même temps que vos besoins. Forts de connaissances essentielles et en vous inspirant des

expériences réussies racontées dans ces pages par les cliniciens et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, vous pouvez créer votre propre plan de mieux-être et y intégrer la souplesse nécessaire pour l'adapter à vos besoins évolutifs. Même si vos symptômes changeront inévitablement, votre engagement à bien vivre demeure. N'oubliez pas que, quelle que soit votre situation actuelle, il est possible de bien vivre avec la maladie de Parkinson *aujourd'hui*.

« *J'aime la perspective fondamentale du manuel, qui consiste à donner aux gens les moyens de bien vivre dès à présent avec la maladie de Parkinson. Je recommande régulièrement ce manuel à mes patients, que le diagnostic soit récent ou qu'ils vivent avec la maladie de Parkinson depuis des années.* »

— AARON HAUG, MD



Considérez ce manuel et les documents supplémentaires qui se trouvent sur le  [site Web de Parkinson Canada \(parkinson.ca/fr\)](http://parkinson.ca/fr) et sur le  [site Web Every Victory Counts \(dpf.org/evc-hub\)](http://dpf.org/evc-hub) comme des ressources vivantes pour vous aider à prendre des mesures afin de préserver ou d'améliorer votre qualité de vie après un diagnostic de maladie de Parkinson. Ne vous sentez pas obligé de lire le tout du début à la fin pour en profiter. Consultez les sections qui vous tiennent le plus à cœur et n'oubliez pas qu'il s'agit d'une ressource que vous pouvez lire dans n'importe quel ordre et à n'importe quel moment. Vous pouvez vous y reporter lorsque vous avez besoin d'un peu plus de motivation ou d'espoir ou lorsque vous souhaitez approfondir un sujet précis particulièrement important pour vous sur le moment. Gardez le manuel bien en vue, là où il vous servira de rappel quotidien de votre engagement à bien vivre avec la maladie de Parkinson.

La clé pour bien vivre avec la maladie de Parkinson aujourd'hui est de choisir activement de faire ce qui vous permettra d'avoir la meilleure qualité de vie possible. Soyez informés, engagés, connectés, courageux et actifs. Chaque jour apportera de nouveaux défis et de nouvelles possibilités de changement positif. N'oubliez pas que vos victoires quotidiennes, grandes ou petites, valent la peine d'être célébrées : *À chaque victoire!*

« *Je ne peux pas vous dire à quel point le manuel a eu un effet positif sur les vies. Les familles témoignent constamment de l'utilité du manuel dans leur expérience personnelle de la maladie de Parkinson. En fait, il est rare de trouver une publication qui a des effets aussi profonds sur les consommateurs.* »

— AL CONDELUCI, PHD





« Nous vivons la vie qu'on nous a offerte; elle est limitée, progressive et dégénérative pour nous tous. Nous avons seulement le choix de notre manière de VIVRE. Je crois que chacun est en mesure de trouver de la joie et de la gratitude, peu importe le défi. »

— KAT HILL

■ À CHAQUE VICTOIRE ÉDITION CANADIENNE

Publié pour la première fois en 2010, le manuel *À Chaque Victoire* a innové, représentant l'unique ressource en son genre, consacrée uniquement au principe d'autosoins proactifs et à une approche holistique de la gestion de la maladie de Parkinson. Dans les éditions suivantes, il a été reconnu à l'échelle internationale comme une ressource de qualité et complète destinée à changer la façon dont les gens vivent avec la maladie de Parkinson.

Nous avons établi un partenariat avec Parkinson Canada pour présenter notre plus récente édition du manuel *À Chaque Victoire* au public canadien. Ce manuel constitue la pierre angulaire d'une série de ressources sur le thème « *À chaque victoire* » conçues pour les Canadiens, notamment :

- Manuel imprimé *À Chaque Victoire* (édition canadienne) (ce que vous tenez dans vos mains)
- Manuel numérique *À Chaque Victoire*, édition canadienne
- Feuilles de travail et évaluations *À Chaque Victoire*
- Guides de discussion *À Chaque Victoire*
- Et davantage suivra!

Vous trouverez des ressources supplémentaires liées à *À Chaque Victoire* qui ne sont pas spécialement conçues pour les Canadiens sur le [site Web complémentaire *Every Victory Counts* \(dcpf.org/evc-hub\)](https://dcpf.org/evc-hub). Grâce à cette collection élargie de ressources sur la maladie de Parkinson, nous espérons fournir du matériel encore plus accessible et complet aux personnes touchées par la maladie de Parkinson, à leurs partenaires de soins, à leurs amis et à leur famille, aux médecins, aux

infirmières et aux autres professionnels de la santé atteints de la maladie de Parkinson, aux travailleurs en santé communautaire, aux responsables de groupes de soutien et plus encore.

« La publication de l'édition canadienne du manuel *À Chaque Victoire* apporte son lot de bonnes et de mauvaises nouvelles. La mauvaise nouvelle, c'est que cela montre que la maladie de Parkinson ne s'arrête pas aux frontières et ne fait pas de discrimination — ses répercussions sont largement répandues et changent des vies. La bonne nouvelle, cependant, c'est que le manuel contient une mine de renseignements sur la façon de vivre au mieux — jusqu'au jour où un remède sera découvert. »

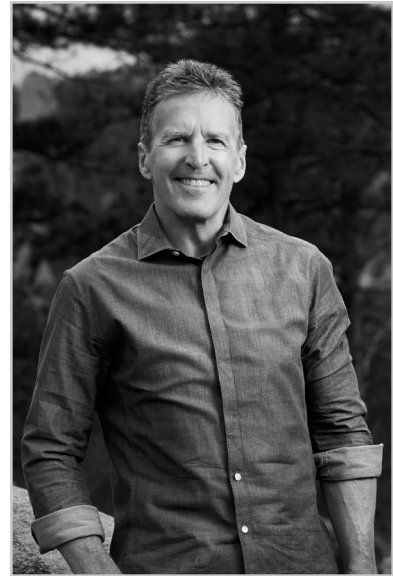
— LARRY LINTON



Dans cette nouvelle édition canadienne du manuel *À Chaque Victoire*, vous trouverez des mises à jour sur tout, des chirurgies à la recherche, en passant par la nutrition, les autosoins, les médicaments et plus encore. Il s'y trouve de nouvelles histoires de personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui nous disent comment elles vivent au mieux, et de nouvelles contributions d'experts de la maladie de Parkinson sur la façon de faire de même. Pour rendre le manuel plus accessible physiquement, nous avons transféré les feuilles de travail et les documents de cette édition canadienne sur le [site Web du Parkinson Canada](https://www.parkinson.ca/fr) ([parkinson.ca/fr](https://www.parkinson.ca/fr)), où vous trouverez également des guides de discussion imprimables et une collection continuellement mise à jour d'articles, de vidéos, de webinaires et plus encore.

■ UN MESSAGE DE DAVIS PHINNEY

J'ai travaillé dans le domaine du sport, plus précisément du cyclisme. Les Jeux olympiques et le Tour de France sont mes anciennes amours. J'ai appris beaucoup de choses sur moi-même au fil des années où j'ai participé avec succès à des épreuves difficiles et exigeantes. J'en suis venu à comprendre l'importance de la concentration et des objectifs, et qu'il est tout aussi important de prêter attention au processus et d'y participer que d'atteindre les buts fixés. J'en suis venu à comprendre que la victoire — ce moment de triomphe insaisissable et électrique — n'était pas exclusive à ceux qui franchissaient la ligne d'arrivée en premier.



Ce sont des leçons qui sont enracinées en moi et qui m'aident maintenant dans cette course bien plus difficile contre la maladie de Parkinson. Cette course est un événement sans merci où le vainqueur remporte tout. Elle exige que je me donne complètement. Si je baissais ma garde, je serais mis au tapis. Mais quand je refuse d'abandonner en faisant de l'exercice tous les jours, en mangeant bien et, surtout, en maintenant une attitude positive, je trouve toujours des façons de remporter la victoire.

Je souffre de la maladie de Parkinson depuis 2000 (plus une dizaine d'années de pré-diagnostic), et je sais ceci : Nous POUVONS améliorer notre qualité de vie. Il faut du travail et de l'engagement. Il faut de la patience et du soutien. Il faut de l'éducation et de la compréhension. Et il faut une feuille de route, et c'est exactement la fonction de ce manuel.

S'il y a un avantage à la maladie de Parkinson, c'est que je rencontre constamment des membres de la tribu Parkinson qui explorent de nouvelles façons de vivre bien et mieux qu'ils ne l'auraient jamais imaginé. Je connais des personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui escaladent des montagnes, courent des marathons et font même du vélo partout au pays. D'autres remportent la victoire en passant du temps avec leurs proches ou en marchant dans le quartier. J'ai rencontré des chanteurs, des auteurs-compositeurs, des peintres et des poètes. Leur point commun réside en leur motivation à continuer de vivre une vie inspirée. Au bout du compte, ce n'est pas l'ampleur de la victoire qui compte, mais la reconnaissance de chaque victoire et l'incitation qu'elle nous donne à continuer de chercher des moyens de gagner. Il s'agit de ce que nous pouvons faire aujourd'hui pour améliorer nos vies. C'est une victoire en soi.

— DAVIS PHINNEY

A handwritten signature in dark ink that reads "Davis Phinney". The signature is fluid and cursive, with the first name being more prominent.

Vivre avec la maladie de Parkinson

■ CHAPITRE 1 – VOUS ÊTES ATTEINT DE LA MALADIE DE PARKINSON. ET MAINTENANT?

APERÇU

Les mots « Vous êtes atteint de la maladie de Parkinson » changent votre vie. Pour certains, un diagnostic de maladie de Parkinson marque la fin d'une recherche longue et frustrante pour expliquer un ensemble de symptômes apparemment déconnectés. Pour d'autres, le diagnostic de la maladie de Parkinson est un choc total, provoquant incrédulité et désespoir. Pour tout le monde, le diagnostic de la maladie de Parkinson nous lance sur une voie nouvelle et inattendue.

« J'ai eu la chance d'obtenir un diagnostic rapidement. Pour de nombreuses personnes que j'ai rencontrées, cependant, cela a pris des mois, voire des années. Sans diagnostic, et donc sans plan, il est facile de combler le vide par un sentiment de résignation ou de désespoir. J'encourage les gens à se rendre compte qu'il n'est jamais trop tôt pour se renseigner sur la maladie et demander de l'aide. Au cours des 15 années qui ont suivi mon diagnostic, j'en suis venu à comprendre que les gens s'en sortent beaucoup mieux lorsqu'ils ont de l'espoir et qu'ils se rendent compte que ce qu'ils font peut influencer la progression de la maladie. L'éducation, le soutien de groupe et la défense de la cause favorisent tous un environnement où l'espoir peut s'épanouir. »

– PAT EVANS



La bonne nouvelle, c'est qu'il existe de nombreuses façons d'agir pour faire de ce parcours une réussite. Il y a à peine dix ans, les chercheurs, les cliniciens et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'insistaient pas sur l'importance de l'exercice, de la gestion du stress, des choix nutritionnels et d'autres choix de vie positifs. Aujourd'hui, nous savons que vos choix et vos actions peuvent avoir une incidence positive sur votre expérience.

Pensez à votre vie avec la maladie de Parkinson comme un concepteur penserait à un projet. Lorsque les concepteurs rencontrent un problème, plutôt que de penser à une façon d'aller de l'avant, ils la *bâtissent*. Ils la bâtissent en recadrant le problème, puis en agissant. Au cours des quelque deux décennies que nous avons passées à travailler avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, nous avons vu que les personnes qui adoptent cette approche de conception — celles qui refusent de laisser la maladie de Parkinson les définir — se créent des parcours plus riches de sens et positifs. Ces gens ont appris à recadrer le problème.

Il ne fait aucun doute que les membres de notre communauté qui vivent bien avec la maladie de Parkinson agissent constamment. Ils assistent à des réunions de groupes de soutien et à des cours de sport, tissent des liens avec les autres et les encouragent, redonnent au suivant, agissent à titre de défenseurs, organisent des collectes de fonds et vivent pleinement leur vie. Ils ne se considèrent pas comme des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais plutôt comme des personnes aux multiples facettes qui vivent également avec la maladie de Parkinson.

Votre plan de conception vous appartient. Nous sommes là pour vous aider, comme beaucoup d'autres. Nous espérons que l'information, les conseils, les outils et les histoires contenus dans ce manuel vous montreront que vous pouvez bien vivre avec la maladie de Parkinson aujourd'hui et à l'avenir. Nous espérons qu'ils vous donneront les moyens d'agir et de vous concevoir une meilleure vie avec la maladie de Parkinson. Soyez actif. Impliquez-vous. Soyez informé. Participez activement à vos propres soins. Prenez le contrôle de votre destin. Et sachez que vous détenez le pouvoir dont vous avez besoin pour bien vivre.

SOINS INTÉGRÉS : BÂTIR VOTRE ÉQUIPE DE SOINS POUR LA MALADIE DE PARKINSON

Alors que vous vous apprêtez à vous concevoir une meilleure vie avec la maladie de Parkinson, n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul. De nombreuses personnes peuvent améliorer votre vie avec la maladie de Parkinson. Certaines d'entre elles seront intégrées dès maintenant à votre équipe de soins médicaux (comme un spécialiste des troubles du mouvement et un physiothérapeute), et d'autres se révéleront peut-être utiles un peu plus tard. Formez votre équipe de soins de la façon qui répond le mieux à vos besoins et à vos objectifs. Voici les types de professionnels que vous pourriez envisager.

NEUROLOGUES ET SPÉCIALISTES DES TROUBLES DU MOUVEMENT

Un neurologue est un médecin qui se spécialise dans les problèmes du système nerveux (le cerveau, la moelle épinière et les faisceaux de nerfs qui leur transmettent des informations). Ils peuvent confirmer votre diagnostic et établir un plan de traitement approprié.

Un spécialiste des troubles du mouvement est un neurologue ayant reçu une formation supplémentaire sur les troubles du mouvement. Votre spécialiste des troubles du mouvement sera probablement la personne de votre équipe de soins médicaux qui connaît le mieux la




gamme complète des médicaments et des traitements contre la maladie de Parkinson. Il voit chaque année des milliers de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il a donc probablement déjà aidé des gens aux prises avec des problèmes comme les vôtres.

« *Je suis très reconnaissant envers mon spécialiste des troubles du mouvement – il m’a sauvé la vie. J’ai maintenant accès à une équipe multidisciplinaire qui m’a aidé à bien gérer ma maladie de Parkinson. Ils m’ont présenté le Réseau Parkinson Canadien Ouvert, un réseau national de recherche qui mène des études novatrices sur la maladie de Parkinson. Je suis inscrit pour participer à des recherches avec eux dans l’espoir que ma forme précoce de la maladie de Parkinson unique puisse aider et profiter à la communauté médicale de la maladie de Parkinson. Je recommande fortement à mes collègues patients de constituer une équipe de soins multidisciplinaire, car cela fait toute la différence.* »

– MANON DAY



Il n’est pas toujours possible de trouver un spécialiste des troubles du mouvement près de chez vous, mais comme vous n’aurez peut-être au voir en personne qu’une ou deux fois par année, il sera utile de passer quelques heures en voiture pour vous rendre à ces rendez-vous. Grâce aux progrès technologiques actuels, vous pourrez peut-être ajouter un spécialiste des troubles du mouvement à votre équipe de soins grâce à la télémédecine, qui devient de plus en plus courante chaque jour. Si vous n’avez pas de spécialiste des troubles du mouvement près de chez vous et que vous n’êtes pas en mesure d’en voir un par télémédecine, trouvez un neurologue ou un médecin de premier recours empathique qui vous écouterait, vous et votre famille, collaborera avec vous pour définir vos besoins et vos objectifs et sera ouvert à vos suggestions et à vos idées. Si votre équipe de soins locale ne comprend pas de spécialiste des troubles du mouvement, mais que vous pouvez vous déplacer à l’occasion pour vous rendre dans une autre ville, votre spécialiste des troubles du mouvement et votre médecin local peuvent travailler ensemble pour répondre à vos besoins.

Avant de consulter votre médecin, référez-vous aux feuilles de travail et aux évaluations sur le  [site Web de Parkinson Canada](#). Nous les avons conçus pour vous aider à tirer le maximum de vos rendez-vous et à communiquer efficacement avec vos fournisseurs de soins de santé. Le  [Sommaire des objectifs des consultations médicales](#) et le  [Questionnaire sur les soins pour la maladie de Parkinson](#) peuvent vous aider à consigner des renseignements importants pour rendre votre temps avec votre médecin plus productif.

MÉDECINS DE PREMIER RECOURS

En plus de votre spécialiste des troubles du mouvement ou de votre neurologue, votre médecin de premier recours constituera un élément essentiel de votre équipe au cours des

prochaines années. Les problèmes de santé ne sont pas tous liés à la maladie de Parkinson. Par exemple, la fatigue en est un symptôme courant, mais elle peut aussi être causée par une maladie de la thyroïde, de l'anémie, des carences en vitamines, de la malnutrition, du diabète ou des maladies cardiaques et pulmonaires, pour ne nommer que quelques exemples. Votre médecin de premier recours peut vérifier l'existence de ces problèmes et d'autres conditions pendant vos examens médicaux réguliers et peut vous aider avec des problèmes de santé qui ne sont pas liés à la maladie de Parkinson.

INFIRMIÈRES

Les infirmières sont d'importantes membres de l'équipe et peuvent jouer un rôle de liaison solide entre les hôpitaux, les cabinets médicaux et la communauté, contribuant à créer et à maintenir une approche intégrée des soins. Pour de nombreuses personnes, les infirmières représentent la première ligne d'accès et peuvent s'attaquer à de nombreux problèmes de santé qui surviennent. Si votre question ou votre préoccupation est en dehors de leurs compétences, elles savent quelle personne au sein de l'équipe peut s'en charger. Elles peuvent également renseigner les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur famille sur les plans médicamenteux, les membres de l'équipe de soins et ce à quoi il faut s'attendre tout au long de l'évolution de la maladie.

NEUROPSYCHOLOGUE

Les neuropsychologues se spécialisent dans la relation entre le comportement et le fonctionnement du cerveau. Les troubles cognitifs et les complications comportementales comme la dépression, l'anxiété et l'apathie peuvent être les premiers symptômes de la maladie de Parkinson, souvent avant même tout diagnostic officiel. La plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson connaîtront ces problèmes à un moment donné. Si c'est le cas, une première étape importante consiste à être évalué par un neuropsychologue spécialisé dans les troubles neurologiques. Il est en mesure d'évaluer votre capacité de raisonnement, notamment votre mémoire, votre capacité d'attention, votre temps de réaction, votre langage et votre perception visuelle. Il évaluera également votre fonctionnement émotionnel. Il combinera ensuite vos résultats avec le reste de votre dossier médical pour établir un diagnostic et formuler des recommandations en vue d'améliorer votre qualité de vie. L'un des avantages d'une évaluation comme celle-ci est de suivre l'évolution de votre maladie de Parkinson et d'agir rapidement pour gérer vos symptômes.

TRAVAILLEUR SOCIAL, CONSEILLER, THÉRAPEUTE OU PSYCHOLOGUE

Les professionnels qui se concentrent sur la santé émotionnelle et le bien-être auront une action bénéfique tout au long de l'évolution de votre maladie de Parkinson. Les conseillers, les travailleurs sociaux, les thérapeutes et les psychologues sont formés pour évaluer les difficultés émotionnelles et travailler avec vous pour promouvoir une bonne santé mentale. Ils peuvent vous aider à faire face et à rester positif. Ils peuvent également vous aider à gérer

le stress, qui peut aggraver les symptômes de la maladie de Parkinson, exerçant alors une pression supplémentaire sur vous et votre famille. Ils servent de guides et vous aident à réagir avec résilience aux changements imprévus.

« *Il n'est jamais trop tôt pour commencer à travailler avec un physiothérapeute ou un entraîneur personnel afin d'obtenir une évaluation de base et d'élaborer un programme qui répond à vos besoins actuels. Il est préférable, mais non essentiel, de trouver un physiothérapeute spécialement formé pour traiter les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le besoin d'autres membres pour l'équipe se fera sentir au fil du temps et de l'évolution de la maladie de Parkinson. Vous aurez peut-être besoin d'un orthophoniste, d'un diététiste, d'un chirurgien, d'un travailleur social. Quels que soient vos besoins non encore satisfaits, vous disposerez d'une équipe multidisciplinaire d'experts dévoués qui travailleront ensemble pour vous assurer la meilleure qualité de vie possible, malgré la maladie de Parkinson.* »

— ALICE TEMPLIN



PSYCHIATRE

Les psychiatres sont des médecins spécialisés en santé mentale. Ils sont qualifiés pour évaluer les aspects psychologiques et physiques des problèmes mentaux et prescrire des médicaments. Si vous présentez des symptômes émotionnels comme de l'anxiété, de la dépression ou de l'apathie, un psychiatre peut vous aider à modifier votre régime de médicaments afin que vous vous sentiez mieux.

PHYSIOTHÉRAPEUTE

La physiothérapie peut vous aider à améliorer votre force, votre souplesse et votre mobilité, et elle peut également réduire la raideur et la douleur liées à la maladie de Parkinson. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne se rendent pas compte à quel point un physiothérapeute peut être utile aux premières étapes du traitement (surtout si vous en trouvez un spécialisé dans le travail auprès de personnes atteintes de troubles neurologiques). Ainsi, les personnes qui ont travaillé avec des physiothérapeutes de façon constante en ont tiré une valeur considérable, tant sur le plan physique qu'émotionnel.

Lorsque vous commencez à consulter un physiothérapeute peu de temps après votre diagnostic initial, vous pouvez apprendre des exercices adaptés à vos faiblesses actuelles, ce qui vous permettra de rester plus fort et mobile plus longtemps. Si vous n'êtes pas habitué à faire de l'exercice quotidiennement, votre physiothérapeute peut vous proposer des exercices personnalisés pour accroître votre endurance et votre force. Vous parcourez peut-être déjà plusieurs kilomètres en vélo ou courez de longues distances, voire un marathon par année; ou alors le concept d'exercice physique est peut-être nouveau pour vous. D'une

façon ou d'une autre, il peut y avoir des lacunes dans votre souplesse ou votre mobilité que la physiothérapie pourrait combler. De plus, en réalisant une évaluation précoce, votre physiothérapeute pourra observer l'évolution de votre maladie de Parkinson au fil du temps et recommandera des exercices pour traiter des aspects qui peuvent s'affaiblir.

ERGOTHÉRAPEUTE

L'ergothérapeute est l'unique professionnel qui aide les gens tout au long de leur vie à accomplir ce qu'ils veulent faire au moyen d'activités thérapeutiques. Les ergothérapeutes permettent aux personnes de tous âges de vivre pleinement leur vie en les aidant à promouvoir la santé et à prévenir les accidents, ou encore à mieux vivre avec une blessure, une maladie ou un handicap.

Les interventions en ergothérapie sont axées sur l'adaptation de l'environnement par des modifications, l'adaptation des tâches, l'enseignement d'une compétence ou l'éducation de la personne, du partenaire de soins et de la famille pour accroître la participation aux activités quotidiennes et leur réalisation. L'ergothérapie est concrète et personnalisable, se concentrant principalement sur les activités qui sont importantes et significatives pour vous.

ORTHOPHONISTE

À mesure que la maladie de Parkinson progresse, certaines personnes éprouvent de la difficulté à parler à haute voix, à prononcer clairement les mots, à parler de manière fluide et à modifier leur expression faciale. Cependant, il est possible d'améliorer tous ces symptômes en travaillant avec un orthophoniste. Ce professionnel de la réadaptation peut aussi vous aider à manger, à avaler, à gérer votre production de salive, en cas de sécheresse buccale, à avaler et plus encore.

PHARMACIEN

Si vous consultez un pharmacien régulièrement (plutôt que de commander des médicaments par l'entremise d'un service en ligne), il peut alors constituer un membre précieux de votre équipe de soins. Votre pharmacien connaît tous les médicaments que vous prenez — liés à la maladie de Parkinson ou non — il est à l'affût des interactions médicamenteuses que votre médecin de premier recours n'aura peut-être pas remarquées. Chaque fois que l'on vous prescrit un nouveau médicament, assurez-vous de demander à votre pharmacien (en personne ou par téléphone si vous commandez en ligne) s'il y a quelque chose que vous devez savoir sur la façon dont il pourrait interagir avec d'autres médicaments que vous prenez. Les pharmaciens peuvent également donner des conseils sur le broyage des comprimés, la division des doses et les bouteilles à ouverture facile. .

DIÉTÉTISTE AGRÉÉ

En ce qui concerne les plans nutritionnels, ce qui fonctionne pour vous ne fonctionnera peut-être pas pour quelqu'un d'autre. Et pour chaque article (révisé par les pairs ou autre)

expliquant pourquoi le régime X est le meilleur, un autre apparaît, prétendant que le régime Y est encore meilleur. Pour trouver la stratégie nutritionnelle qui vous convient le mieux, consultez un diététiste agréé qui se spécialise dans le travail avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou d'autres troubles neurologiques. Les diététistes agréés sont habituellement les professionnels de la santé les plus qualifiés en nutrition et en diététique, à moins que votre médecin de premier recours, votre neurologue ou votre spécialiste des troubles du mouvement ne soit spécialisé dans ce domaine.

DENTISTE

Les examens dentaires réguliers représentent un élément important des soins préventifs pour tout le monde, et pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson, de bons soins dentaires sont encore plus essentiels. En effet, la maladie de Parkinson peut affecter la bouche et la mâchoire et compliquer les soins dentaires. Il est important de vous soumettre régulièrement à des examens dentaires et à des nettoyages pour vous assurer d'avoir des dents et des gencives en santé. Lors de ces rendez-vous, souvent biannuels, votre dentiste peut vérifier la présence de caries, de plaques, de tartre et l'existence de maladies des gencives, tout en s'assurant que vous prenez bien soin de votre santé buccodentaire.

DERMATOLOGUE

Le mélanome, un type de cancer de la peau, a toujours été associé à la maladie de Parkinson. Étant donné que le mélanome est traitable s'il est détecté tôt, mais qu'il peut être dangereux s'il n'est détecté qu'à un stade avancé, il est essentiel que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se concentrent sur la protection de leur peau et sur des dépistages réguliers du cancer de la peau. Au cours de ces dépistages, un dermatologue vérifiera si votre peau présente des grains de beauté, des marques de naissance ou d'autres marques de couleur, de taille, de forme ou de texture inhabituelles. Si l'on soupçonne un cancer de la peau après un dépistage, votre médecin procédera à une biopsie pour retirer les cellules de la marque suspecte sur votre peau. Un pathologiste étudiera ensuite les cellules ou les tissus au microscope pour vérifier la présence de lésions ou de maladies.

PROFESSIONNEL DES SOINS OCULOVISUELS

Des examens réguliers de la vue avec un professionnel des soins oculo-visuels devraient faire partie de votre routine de soins préventifs. Ces examens sont essentiels pour le dépistage des maladies oculaires et la préservation de la vue. Il existe plusieurs types de professionnels des soins oculo-visuels, soit les ophtalmologistes (médecins qui ont terminé quatre années d'études en médecine suivies de quatre années de résidence en ophtalmologie), les optométristes, les fournisseurs de soins de santé qui suivent une formation médicale en optométrie, mais qui n'ont pas fait d'études en médecine, et les neuroophtalmologistes, qui sont des neurologues ou des ophtalmologistes spécialisés dans les symptômes visuels des maladies neurologiques.

CONSEILLER SPIRITUEL/AUMÔNIER

Si la foi fait partie de votre vie, un pasteur, un aumônier, un rabbin ou un autre conseiller spirituel peut vous aider à trouver la paix, à trouver du sens et à accepter les changements de la vie dans le confort et le contexte de vos croyances. Que ce soit dans le cadre des religions traditionnelles ou d'autres formes d'expression spirituelle, de nombreuses personnes comptent sur ces conseillers pour leur offrir le soutien et l'espoir dont ils ont besoin pour regarder vers l'avenir.

PARTENAIRE DE SOIN

Votre partenaire de soins est un membre essentiel de votre équipe. Bien que la plupart des partenaires de soins soient des conjoints, les enfants, les frères et sœurs, les parents et même les amis peuvent jouer un rôle essentiel au sein de votre équipe de soins. Ce rôle est si important que nous avons créé une ressource distincte pour les partenaires de soins, appelée **À chaque victoire Manuel pour les partenaires de soins**, que vous trouverez sur notre site Web.

« Commencez à penser à constituer votre équipe dès que possible après le diagnostic. Les membres de base de votre équipe seront les suivants : vous-même, votre partenaire de soins, votre neurologue et votre omnipraticien. Vous serez le principal moteur de l'équipe. »

— ALICE TEMPLIN



FAMILLE ET AMIS

Les membres de votre famille vivent également avec la maladie de Parkinson et constitueront des partenaires clés tout au long de votre parcours. Ils peuvent travailler avec vous pour réunir le reste de votre équipe de soins et consigner les thérapies et leurs résultats. Considérez vos amis et votre communauté comme des sources de liens sociaux sains et de soutien.

VOUS

Puis, bien sûr, il y a vous. VOUS êtes le membre le plus important de l'équipe. Pensez au rôle que vous voulez jouer en tant que membre principal de l'équipe. Participez activement à la gestion de votre état. L'engagement et l'autonomisation dans vos soins donnent des résultats. Utilisez ce manuel pour savoir ce que vous pouvez faire pour collaborer avec vos équipes médicales et de bien-être et comment vous pouvez rester sur la bonne voie.

Vous, votre partenaire de soins et votre famille avez besoin d'un système de soutien qui restera en place pour le reste de votre vie avec la maladie de Parkinson, alors n'attendez pas pour commencer à adopter une approche holistique. Bâissez une équipe de fournisseurs

de soins qui peuvent offrir une expertise dans de nombreux domaines différents. Défendez vos intérêts en formant une équipe de fournisseurs de soins qui écoutent, respectent vos commentaires et avec qui vous vous sentez à l'aise. Le fait d'être un ardent défenseur de vos propres intérêts vous donnera une base solide et vous aidera à bien vivre avec la maladie de Parkinson aujourd'hui et pour de nombreuses années à venir.

« Comment puis-je créer ou renforcer mon auto-efficacité pour vivre bien avec la maladie de Parkinson? »

Diane G. Cook

L'auto-efficacité est la croyance selon laquelle nous pouvons exercer une influence sur les conditions qui affectent nos vies. Il s'agit d'un concept de plus en plus utilisé par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson destiné à nous aider à jouer un rôle proactif dans la gestion de la maladie. La recherche montre que les gens en mesure d'exercer un certain contrôle sur leur vie s'en sortent mieux et jouissent d'une meilleure qualité de vie. Presque tout le monde est capable d'une certaine auto-efficacité. Le défi pour les personnes comme vous et moi qui vivent avec la maladie de Parkinson (que ce soit en tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson ou en tant que partenaire de soins) est de renforcer notre auto-efficacité et de la canaliser de manière à nous aider à mieux nous en sortir.

COMMENT L'AUTO-EFFICACITÉ PEUT VOUS AIDER

Le fait de croire en nos capacités augmente notre niveau d'auto-efficacité et influence nos possibilités d'action. Cette croyance accrue en notre propre pouvoir d'exercer des changements agit comme catalyseur pour toute une gamme de nouveaux comportements sains. Par exemple, nous pouvons maintenir une attitude plus optimiste, laquelle a une incidence positive sur notre état émotionnel et notre niveau de motivation. Nous pouvons trouver en nous-mêmes la force d'accepter les revers comme des défis et de persévérer plus facilement face aux difficultés. Par exemple, même si l'exercice peut être difficile pour nous (et dans certains cas, il peut sembler vraiment trop difficile), en appliquant les principes de l'auto-efficacité, nous pouvons réussir, particulièrement avec l'aide d'autres personnes, qu'il s'agisse de revigorer notre régime d'exercice ou d'améliorer la qualité de vie et de réduire nos symptômes par l'exercice.

AMÉLIORER SON AUTO-EFFICACITÉ

Dans les années 1970, le psychologue renommé Albert Bandura, de l'Université Stanford, a mis au point un processus scientifique visant à améliorer l'auto-efficacité. La première

étape consiste à établir une série d'objectifs de plus en plus difficiles; chacun renforçant la conviction que nous pouvons atteindre le but suivant. Cela crée une expérience de maîtrise, qui constitue le fondement d'un fort sentiment de confiance en soi. La deuxième étape consiste à déterminer les modèles auxquels nous souhaitons ressembler, comme une ou plusieurs personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui gèrent bien leur maladie. Le fait de voir d'autres personnes dans une situation semblable à la nôtre réussir grâce à leurs efforts déterminés nous porte à croire que nous aussi pouvons surmonter les défis particuliers auxquels nous sommes confrontés. La troisième étape consiste à chercher à obtenir un renforcement positif et des encouragements, à renforcer notre conviction que nous avons ce qu'il faut pour réussir.

QUELLE EST VOTRE SITUATION ACTUELLE RELATIVEMENT À L'AUTO-EFFICACITÉ LIÉE À LA MALADIE DE PARKINSON?

Le questionnaire ci-dessous peut vous aider à déterminer dans quelle mesure vous faites actuellement preuve d'auto-efficacité dans la prise en charge de votre maladie de Parkinson. Cela peut aussi vous donner une idée des aspects que vous pourriez améliorer pour mieux appuyer vos efforts.

Sur une échelle de 1 à 5, évaluez votre niveau de confiance actuel quant à votre capacité d'effectuer l'activité décrite, où 1 = « pas du tout confiant », 3 = « adéquat » et 5 = « très confiant ».

26

Acquérir des connaissances sur la maladie de Parkinson et son traitement

- Je peux décrire en détail ma maladie de Parkinson.
- Je peux décrire en détail mes symptômes moteurs et non moteurs.
- Je tiens une liste complète et à jour de mes médicaments et des posologies.
- Je comprends les précautions et les interactions de mes médicaments et de mes suppléments.
- Je connais la gamme de thérapies complémentaires disponibles.
- Je connais les techniques pour gérer mon stress et mon anxiété.

Créer des partenariats essentiels

- J'ai une relation solide et de soutien avec mon partenaire de soins.
- J'ai discuté de mes besoins en matière de soutien avec ma famille.
- J'ai établi une relation ouverte et de confiance avec mon ou mes médecins.
- J'ai demandé l'aide d'autres spécialistes de la santé, au besoin.
- Je sais où aller pour obtenir de l'aide.

- Je connais les ressources nationales et locales sur la maladie de Parkinson.
- Je suis membre d'un groupe de soutien sur la maladie de Parkinson ou d'un groupe semblable.

Gérer de façon proactive ma maladie de Parkinson

- J'accepte la responsabilité d'être le propre gestionnaire de mon bien-être.
- Je me fixe des objectifs de plus en plus difficiles et je fais des progrès en ce sens.
- Je remplace activement les habitudes malsaines par des habitudes saines.
- Je surveille régulièrement tous mes symptômes.
- Je conserve des dossiers médicaux complets et à jour.
- Je me prépare aux rendez-vous avec mes médecins.
- Je communique ouvertement mes préoccupations à mon équipe soignante.
- Je me défends moi-même plutôt que de laisser les autres parler en mon nom.
- Je fais régulièrement des exercices spécifiquement adaptés à la maladie de Parkinson.

Maintenir une attitude d'auto-efficacité

- Je reste convaincu de pouvoir exercer une influence positive sur ma maladie de Parkinson.
- Je me concentre sur les possibilités plutôt que sur la perte.
- Je m'exerce à évaluer les options disponibles pour résoudre des problèmes.
- Je mets les revers en perspective.
- Je reformule pour contribuer à gérer les émotions négatives.
- Je persévère face aux difficultés.
- Je garde espoir et je me concentre sur les aspects positifs.

L'instantané résultant de l'enquête devrait vous donner une idée de votre état d'auto-efficacité concernant la maladie de Parkinson. Si vous avez répondu 1 ou 2 à certaines questions, ce sont des points sur lesquels vous devez vous concentrer. Si vous avez répondu 5 à certaines questions, félicitez-vous et tirez parti de cela pour mieux réussir dans les domaines que vous devez renforcer. Par exemple, supposons que vous vous accordez une note faible pour « établir des objectifs de plus en plus difficiles », mais une note élevée pour « participer à un groupe de soutien ». Dans ce cas, vous pourriez demander au responsable du groupe d'intégrer des activités régulières d'établissement d'objectifs aux réunions. Supposons que vous vous accordez une faible note pour ce qui est de comprendre les précautions et les interactions liées à vos médicaments, mais une note élevée pour ce qui

est de demander l'aide de spécialistes de la santé. Dans ce cas, vous pourriez utiliser cette compétence pour trouver un pharmacien à consulter.

À mesure que vous améliorez votre auto-efficacité, vous obtiendrez une attention et une énergie renouvelées qui vous aideront à atteindre vos objectifs et à avoir une incidence positive sur la progression de votre maladie de Parkinson.

Chacun d'entre vous est en contact avec les autres et est influencé par ces personnes. Concevez votre vie avec la maladie de Parkinson en gardant à l'esprit l'ensemble de la situation, soit les objectifs, les besoins, le mode de vie, les choix nutritionnels, l'exercice, la gestion du stress, les médicaments, les relations, les soins personnels et spirituels et la croissance. Bien vivre, c'est bien vivre tous les aspects de sa vie. Cela signifie demander l'aide de personnes qui peuvent améliorer votre vie. Et cela signifie prendre des mesures pour façonner l'avenir que vous voulez pour vous-même et pour ceux qui vous entourent.

À propos de Diane G. Cook

Diane Cook a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson en 2008. Elle a fondé et animé de nombreux groupes de soutien pour les personnes ayant reçu un diagnostic récent de cette maladie. Elle a participé à 15 essais cliniques, agit à titre de consultante auprès de patients dans plusieurs études et préconise activement une plus grande participation des patients au processus de recherche clinique.



Aux États-Unis, Mme Cook est représentante des patients auprès de la FDA, porte-parole de la recherche de la Parkinson's Foundation des États-Unis, et vient de terminer son mandat à titre de membre du People with Parkinson's Advisory Council (Conseil consultatif pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson) et du Steering Committee of the Clinical Trials Transformation Initiative (Comité directeur de l'Initiative de transformation des essais cliniques, CTTI) de la Parkinson's Foundation des États-Unis.

Elle a été la pionnière de la science de l'auto-efficacité pour les patients ayant reçu un diagnostic récent de maladie de Parkinson et a présenté des exposés à cet égard au Congrès mondial sur la maladie de Parkinson à Montréal, aux International Movement Disorders Congresses (Congrès international sur les troubles du mouvement) de Sydney et de Berlin et à la New York Academy of Sciences.

»

La Colorado Neurological Institute (CNI) Foundation a financé sa recherche initiale sur l'impact de l'auto-efficacité sur les résultats de la maladie chez les personnes ayant reçu un diagnostic récent de maladie de Parkinson, et elle a depuis formé des membres des équipes de professionnels de la santé ou de la maladie de Parkinson pour leur permettre d'offrir le programme PD SELF (Self-Efficacy Learning Forum) qu'elle a élaboré dans dix régions métropolitaines des États-Unis. La Fondation Parkinson a donné à PD SELF le statut de programme pilote national.

■ CHAPITRE 2 – PARKINSON 101

APERÇU

Lorsque vous recevez pour la première fois le diagnostic de la maladie de Parkinson, la quantité d'information reçue et le caractère unique de votre expérience peuvent vous accabler. Nous sommes là pour vous aider. Ce chapitre se veut un point de départ pour les personnes ayant reçu un diagnostic récent de maladie de Parkinson, car il répond à certaines des questions les plus fréquemment posées au cours de la première année suivant l'annonce du diagnostic. Il fournit également des stratégies d'adaptation pour vous orienter vers une meilleure vie avec la maladie de Parkinson, notamment en restant mobilisé et informé sur votre santé et sur les mesures que vous pouvez prendre pour améliorer votre qualité de vie.

29

QU'EST-CE QUE LA MALADIE DE PARKINSON?

La maladie de Parkinson est un trouble du cerveau associé à une perte de cellules nerveuses (neurones) productrices de dopamine nichées dans les profondeurs du cerveau. La dopamine est un neurotransmetteur (une substance chimique) qui intervient dans la régulation du mouvement de votre corps. Moins de dopamine dans le cerveau signifie moins de contrôle sur le mouvement et moins de mobilité en général. La maladie de Parkinson est à la fois chronique et progressive, ce qui signifie que les symptômes changeront et s'aggraveront avec le temps. Le taux de progression variera d'une personne à l'autre. Aucune personne atteinte de la maladie de Parkinson ne ressentira les symptômes ou leur progression de la même manière qu'une autre.

Étant donné qu'elle entraîne des lésions aux parties du cerveau qui affectent la vitesse, la qualité, la fluidité et la facilité de mouvement, la maladie de Parkinson est officiellement classée comme trouble du mouvement. Les symptômes moteurs (ou liés au mouvement), que nous aborderons au chapitre 3, sont habituellement les éléments les plus visibles.

Bien que les effets de la maladie de Parkinson sur le mouvement soient souvent les plus traités, les symptômes non moteurs, que nous aborderons dans les chapitres 4 à 6, peuvent avoir des répercussions encore plus importantes sur votre qualité de vie.

« Je ne me souviens pas de ce qui m'a motivé à assister à ma première réunion de groupe de soutien. La toute première réunion à laquelle j'ai assisté était destinée à un groupe d'âge plus avancé, ce qui était choquant pour une personne plus jeune qui venait de recevoir son diagnostic. Au début, de nombreuses personnes sans expérience personnelle de la maladie de Parkinson sont facilement étonnées par les informations reçues et les observations au sujet de la maladie. Ensuite, j'ai participé à mon premier groupe de soutien dédié à la forme précoce de la maladie de Parkinson. J'ai découvert une communauté de gens comme moi qui s'entraidaient. Tout à coup, je n'étais plus seul avec cette maladie. Cela a changé ma vie. »

— MIKE LOGHRIN



COMMENT LA MALADIE DE PARKINSON EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE?

Étant donné qu'il n'existe pas deux cas identiques de maladie de Parkinson, la maladie peut être difficile à diagnostiquer. Le diagnostic de la maladie de Parkinson se concentre généralement sur la présence de quatre symptômes moteurs cardinaux :

- Lenteur
- Raideur
- Tremblement de repos
- Instabilité posturale

Les médecins déterminent si vous souffrez de la maladie de Parkinson après avoir examiné vos antécédents médicaux, vous avoir posé des questions sur vos symptômes et avoir effectué un examen clinique.

Pour appuyer le diagnostic, votre médecin cherchera également d'autres symptômes :

- Micrographie (écriture petite, en pattes de mouche)
- Expression figée du visage (expressions faciales réduites)
- Diminution du mouvement des bras ou du mouvement des jambes d'un côté du corps en marchant

Une autre façon d'obtenir un diagnostic de maladie de Parkinson est de tester votre réactivité à la lévodopa, un médicament qui stimule la dopamine dans le cerveau et améliore les symptômes moteurs. Toutefois, votre réaction à ce médicament à elle seule ne garantit

pas un diagnostic exact; d'autres troubles peuvent s'améliorer avec la lévodopa, et un effet placebo peut exister chez certaines personnes.

Il n'existe pas d'analyses sanguines ou de scintigraphies cérébrales définitives qui permettent d'identifier avec certitude la maladie de Parkinson, sauf pendant une autopsie. Dans certains cas, des IRM cérébrales ou des tomodensitogrammes sont effectuées pour exclure un accident vasculaire cérébral ou une autre maladie, mais aucun de ces tests ne révèle la maladie de Parkinson. Le DaTSCAN est un test de diagnostic qui mesure les taux de cellules dopaminergiques dans les structures des noyaux gris centraux du cerveau. Santé Canada l'a approuvé en 2018 pour contribuer à distinguer les tremblements de Parkinson des autres types de tremblements, à savoir les tremblements familiaux ou essentiels.

« Je n'ai pas choisi la maladie de Parkinson et je n'ai eu aucun contrôle sur ces événements. Cependant, ce que je peux contrôler, c'est ma réaction au fait de souffrir de la maladie et ma manière de vivre avec. Aussi difficile que cela puisse paraître, la maladie de Parkinson a eu un effet positif sur ma vie. Elle m'a donné l'occasion de me réinventer – sur les plans émotif et physique – et de retrouver une vie qui vaut la peine d'être vécue après mon diagnostic. Elle m'a donné le temps d'établir des relations plus étroites avec ma famille, mais aussi de m'impliquer avec d'autres membres de la collectivité pour partager, soutenir et encourager les autres dans ce parcours. Au début, c'était plus facile pour moi de nier ce dont je souffrais. Ce n'est que lorsque j'ai traversé toutes les autres étapes du deuil et que j'ai atteint le point d'acceptation que ma vie a commencé à changer et, à bien des égards, pour le mieux. »

— LARRY LINTON



Après le diagnostic, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson se rendent compte qu'elles souffraient de symptômes non moteurs bien des années avant le début de leurs symptômes moteurs. Voici des exemples de premiers symptômes non moteurs, souvent appelés symptômes pré-moteurs :

- Trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP) : Peut commencer 10 ans ou plus avant les symptômes moteurs. La « paralysie » temporaire que la plupart d'entre nous éprouvons durant notre sommeil et qui nous empêche de bouger tandis que nous rêvons est perturbée chez les personnes souffrant d'un TCSP. Elles sont ainsi capables de bouger pendant leurs rêves.
- Constipation : Peut commencer jusqu'à 20 ans avant les symptômes moteurs
- Dépression et anxiété : Peut commencer jusqu'à 20 ans avant les symptômes moteurs
- Perte d'odorat : Peut survenir peu de temps avant l'apparition des symptômes moteurs
- Hypotension orthostatique neurogène : L'hypotension orthostatique neurogène est un type d'hypotension orthostatique qui implique une chute soutenue de la tension artérielle qui se produit dans les trois minutes suivant le moment où la personne s'est mise en position debout. L'hypotension orthostatique neurogène est causée par un dysfonctionnement du système nerveux autonome et fait défaillir les patients lorsqu'ils se lèvent.

32

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de maladie de Parkinson, souvent plus de la moitié des cellules productrices de dopamine dans la zone motrice du cerveau sont déjà perdues. Les chercheurs étudient les symptômes pré-moteurs en espérant que davantage d'informations pourraient aider les médecins à diagnostiquer la maladie de Parkinson avant que tant de cellules nerveuses productrices de dopamine ne soient perdues et que des symptômes moteurs ne se manifestent. Des connaissances plus approfondies sur le développement et l'évolution de la maladie de Parkinson pourraient également permettre aux chercheurs de déterminer comment ralentir ou arrêter la progression de la maladie ou même prévenir l'apparition de symptômes moteurs.

« Ne regardez pas vers l'avenir, vivez un jour à la fois. Et radiez le mot *NE PEUT PAS* de votre vocabulaire. Vous pouvez atteindre n'importe quel objectif avec de la patience et un peu plus de temps. »

— MICHELLE LANE



QUI EST ATTEINT DE LA MALADIE DE PARKINSON?

En 2022, plus de 100 000 Canadiens seront atteints de la maladie de Parkinson, et on estime que plus de 10 millions de personnes vivent avec la maladie partout dans le monde.

Au Canada, plus de 30 personnes reçoivent un diagnostic de maladie de Parkinson chaque jour. D'ici 10 ans, ce nombre devrait atteindre 50 nouveaux diagnostics par jour.

Les hommes sont une fois et demie plus susceptibles que les femmes de recevoir un diagnostic de maladie de Parkinson, et la plupart des personnes atteintes de cette maladie ont plus de 65 ans. On estime que 1 % de la population âgée de plus de 60 ans est atteinte de la maladie de Parkinson, et ce pourcentage passe à 5 % de la population âgée de plus de 85 ans. On estime que 4 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson reçoivent un diagnostic avant l'âge de 50 ans; en général, ces personnes sont dites souffrir de la forme précoce de la maladie de Parkinson.

Bien que ces statistiques donnent un aperçu général de la maladie de Parkinson, la réalité est que de nombreuses populations différentes sont touchées, et de différentes façons. Ici, nous allons décrire brièvement certaines populations atteintes de la maladie de Parkinson.

« Lorsque j'ai reçu le diagnostic, ce n'était pas comme lorsque j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein. Personne n'a dit : « Nous pouvons régler ce problème. » Il y a un plan d'action, ce n'est pas la même chose. On ne se concentre pas sur la guérison de la maladie de Parkinson. On se concentre sur la façon de vivre avec la maladie afin de pouvoir profiter de la vie. »

— EDIE ANDERSON



FORME PRÉCOCE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Les besoins émotionnels, sociaux, physiques et psychologiques des personnes ayant reçu un diagnostic de forme précoce de la maladie de Parkinson sont différents de ceux des personnes ayant reçu un diagnostic à un âge plus avancé. Bien que la forme précoce de la maladie de Parkinson se caractérise par les quatre symptômes moteurs courants de la maladie (rigidité, lenteur des mouvements, tremblements et instabilité posturale), ces symptômes progressent souvent plus lentement. La rigidité et les crampes douloureuses sont les premiers symptômes les plus courants de la forme précoce de la maladie de Parkinson, tandis que les tremblements et l'instabilité de l'équilibre pendant la marche sont les premiers symptômes les plus fréquents de la maladie de Parkinson à déclenchement plus tardif. Une autre différence importante, c'est que la forme précoce de la maladie de Parkinson a une forte composante génétique.

Les symptômes moteurs de la forme précoce ou courante de la maladie de Parkinson réagissent bien aux médicaments. Au fil du temps, des complications motrices telles que le sevrage de fin de traitement et la dyskinésie induite par la lévodopa peuvent devenir un problème, entraînant des fluctuations de la réaction aux médicaments tout au long de la journée. Les fluctuations motrices et la dyskinésie se produisent plus tôt dans la progression de la maladie et ont tendance à être plus graves en cas de forme précoce de la maladie de Parkinson que pour les formes plus courantes. Malgré des problèmes plus précoces de complications motrices, la forme précoce de la maladie de Parkinson progresse plus lentement, et d'autres problèmes comme la démence sont moins courants en cas de forme précoce de la maladie de Parkinson. Les personnes atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson vivront avec cette maladie pendant de nombreuses années et devront trouver des façons de s'adapter à ses effets sur leur vie. Pour certains, cela signifie qu'il faut s'adapter à des changements de capacités physiques au fil du temps. Pour d'autres, il est très important de composer avec les répercussions de la maladie de Parkinson sur le travail, les passe-temps, la famille et les relations. Il est essentiel de comprendre que vous pouvez influencer sur la façon dont vous changez et vivez la maladie de Parkinson au fil des ans. Il est essentiel de prendre le contrôle, de prendre soin de votre santé et de prendre proactivement les mesures nécessaires pour faire de votre mieux avec la maladie de Parkinson. L'utilisation de ce manuel pour vous aider à composer avec la maladie de Parkinson et à prendre les mesures nécessaires pour votre bien-être constitue une étape essentielle vers la santé à vie.

« Mes premiers symptômes ont commencé à l'âge de 17 ans. Mon grand-père était atteint de la maladie de Parkinson, et je n'aurais jamais imaginé que cela puisse m'arriver ou qu'il me faudrait 10 douloureuses années pour recevoir un diagnostic officiel. Au début, j'ai subi de nombreux évanouissements. J'avais de la difficulté à bouger, des membres rigides, un dysfonctionnement de la vessie et un bégaiement. J'ai consulté plusieurs neurologues au fil des ans, mais aucun d'entre eux n'a pu me diagnostiquer correctement. On m'a accusé d'être toxicomane alors que mon état physique se détériorait. Je n'avais aucune idée de ce qui se passait et je ne recevais pas les soins dont j'avais désespérément besoin. À l'automne 2011, j'ai eu l'occasion de me rendre dans une clinique de troubles du mouvement de l'Institut neurologique de Montréal. Après une longue consultation et un examen détaillé, j'ai finalement entendu les mots suivants : « Vous êtes atteint d'une forme précoce de la maladie de Parkinson. » J'ai été stupéfait par le diagnostic et, à l'époque, je connaissais très peu de choses sur la maladie de Parkinson. J'ai supposé qu'il s'agissait d'une maladie gériatrique et non d'une maladie touchant un jeune de 27 ans. J'ai subi une IRM et une analyse sanguine pour exclure toute autre cause, et on m'a prescrit de la lévodopa, après quoi mes symptômes se sont améliorés considérablement. »

— MANON DAY



En raison des défis uniques que soulève le fait de vivre avec une forme précoce de la maladie de Parkinson, nous voulons accroître la sensibilisation à ses caractéristiques courantes, fournir des ressources et conter des histoires pour aider les gens avec forme précoce de la maladie de Parkinson à mieux vivre dès aujourd'hui. Vous pouvez consulter le [site Web de Parkinson Canada](#) pour en savoir plus sur la forme précoce de la maladie de Parkinson. Notre [site Web Every Victory Counts](#) comprend également une section consacrée uniquement à la forme précoce de la maladie de Parkinson, avec des vidéos, des conseils, des webinaires et des articles consacrés à la forme précoce de la maladie de Parkinson.



« C'est en particulier lorsque vous souffrez d'une forme précoce de la maladie de Parkinson que vous réalisez rapidement la brièveté de l'existence. À cause de la maladie de Parkinson, j'agis plus rapidement. Faisons ce voyage. Faisons cela. Prenons notre retraite bien avant la date prévue. En tant que famille, nous avons vraiment mis l'accent sur la valeur de vivre pleinement dès maintenant. »

— JILL ATER

FEMMES

En général, les femmes et les hommes chez qui on a diagnostiqué la maladie de Parkinson présentent des différences sur le plan des symptômes, des problèmes de sommeil, de l'effet cognitif, des réactions à la chirurgie, des effets secondaires des médicaments, de la santé émotionnelle et de l'expérience du partenaire de soins. Lorsqu'une femme reçoit un diagnostic de forme précoce de la maladie de Parkinson, vous pouvez ajouter à ses problèmes des défis liés à la contraception, à la grossesse, aux règles, à la ménopause, aux hormones, à l'image corporelle, au vieillissement et plus encore. Il existe de plus en plus de contenu sur ce sujet, et nous diffusons bon nombre de ces ressources sur le [site Web Every Victory Counts](#).

PERSONNES VIVANT SEULES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent ne pas vivre avec un conjoint qui agit à titre de partenaire de soins ou avoir des enfants ou d'autres membres de la famille à proximité qui peuvent les aider. Lorsque vous vivez seul, il est encore plus important de vous tenir informé, de vous investir dans votre propre santé et de rester en contact avec vos amis et la communauté. Il existe de nombreuses façons de rester en contact et de vous impliquer (pour en savoir plus à ce sujet, consultez le chapitre 6 sur les liens

sociaux), de créer un milieu de vie sécuritaire pour vous-même, de trouver l'aide dont vous pourriez avoir besoin, et plus encore.

« Je n'ai pas de conjoint ni d'enfants; je vis seul. J'ai beaucoup d'amis, mais je suis seul à déterminer comment vivre et traiter la maladie de Parkinson. Vivre seul m'a donné la force de faire face à ce diagnostic. »

— BRENDA



Tout au long du présent manuel, nous insistons sur l'importance de se prendre en main. C'est encore plus crucial pour bien vivre avec la maladie de Parkinson si vous vivez seul et loin de votre famille et de vos proches. Demandez de l'aide lorsque vous en avez besoin. Acceptez l'aide lorsqu'elle est offerte. Reconnaissez vos limites, mais aussi vos forces et vos capacités. Faites des choix qui vous permettront de continuer à bien vivre avec la maladie de Parkinson dans un avenir lointain et tendez la main à ceux qui peuvent vous aider à donner vie à ce projet. Beaucoup le peuvent! Pour des stratégies sur la façon de bien vivre avec la maladie de Parkinson lorsque vous vivez seul, consultez les sites [Web de Parkinson Canada](#) et de [Every Victory Counts](#).

« Ne soyez pas votre pire ennemi. Au lieu de grimper sur une échelle et de risquer une chute, demandez de l'aide. Je suis farouchement indépendant, et il m'a été difficile d'admettre que j'avais des limites. Ce n'est pas un signe de faiblesse. Il faut de la sagesse pour comprendre que vous avez besoin d'aide et du courage pour la demander. »

— JULIE FITZGERALD



QUELLES SONT LES CAUSES DE LA MALADIE DE PARKINSON?

La complexité du cerveau a rendu difficile la recherche des causes sous-jacentes de la maladie de Parkinson. Bien qu'il n'existe actuellement pas de cause unique connue de la maladie de Parkinson ou de prédicteur de la personne qui la contractera, les scientifiques et les chercheurs estiment qu'une combinaison unique de facteurs comme la génétique, l'environnement, le mode de vie et autres est en jeu pour chaque personne qui développe la maladie de Parkinson.

FACTEURS GÉNÉTIQUES

Dans le numéro de janvier 1999 du *Journal of the American Medical Association*, les chercheurs ont d'abord conclu que les facteurs génétiques jouent un rôle à divers degrés dans le développement de la maladie de Parkinson. En octobre 2003, des scientifiques des

National Institutes of Health des États-Unis ont découvert que des mutations du gène de l'alpha-synucléine pouvaient provoquer la maladie de Parkinson. Ces résultats suggèrent que les composantes génétiques pourraient jouer un rôle plus important que prévu dans la maladie de Parkinson. En 2020, les chercheurs établissaient un lien entre environ 15 % des cas de maladie de Parkinson et une cause génétique directe. Des études en cours concernent le lien entre la maladie de Parkinson et la génétique, dans l'espoir de découvrir des traitements améliorés et personnalisés.

Des gènes anormaux ont été identifiés chez certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson, en particulier chez les personnes plus jeunes et chez celles qui ont des mutations génétiques et dont des membres de la famille ont contracté la maladie. Cependant, aucune anomalie génétique n'a été décelée chez la majorité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les chercheurs ont répertorié plus d'une douzaine d'anomalies génétiques associées à la maladie de Parkinson¹. Contrairement à la mutation du gène de l'alpha-synucléine, la plupart de ces anomalies sont appelées « gènes de susceptibilité », ce qui signifie que même s'ils ne causent pas nécessairement la maladie de Parkinson, ils augmentent le risque de la développer. Les mutations de certains gènes ont souvent été associées à la maladie de Parkinson, notamment les gènes SNCA, Parkin, PINK1, LRRK2, GBA et la protéine DJ-1. Il peut aussi y avoir d'autres mutations génétiques liées à la maladie de Parkinson qui n'ont pas encore été identifiées.

« *Ma mère et ma sœur sont atteintes de la maladie de Parkinson — nous avons le gène LRRK2 —, alors lorsque j'ai reçu le diagnostic, j'ai compris ce que cela signifiait. Je ne suis pas médecin, mais avec mon expérience familiale et mes propres lectures, je savais que c'était une maladie évolutive qui ne s'améliore pas. Je ne savais pas ce que notre avenir nous réservait, mais je savais que les choses ne reviendraient jamais à la « normale ». Cela dit, ne pas être « normal » est un cadeau en soi! Le camion Mack nous a frappés. Le pire s'est déjà produit. La maladie de Parkinson nous a forcés, ma famille et moi, à apporter tant de changements pour le mieux. »*

— JILL ATER



Après avoir reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson, de nombreuses personnes craignent de transmettre la maladie à leurs enfants. Rappelez-vous que les facteurs génétiques ne jouent un rôle que dans un faible nombre de cas, et même si vos enfants héritent d'un gène anormal, ils ne développeront pas automatiquement la maladie de Parkinson. Bien que les tests génétiques soient disponibles, ils n'offrent pas de réponse claire à ce sujet pour la plupart des gens. Si de nombreux membres de votre famille sont ou ont été atteints de la maladie de Parkinson, il pourrait être intéressant de demander à votre médecin de vous prescrire des tests. Si vous décidez de subir un test, il est important de consulter un

conseiller en génétique avant et après avoir reçu les résultats. Ces conseillers spécialisés, présents dans de nombreux grands centres médicaux et départements universitaires, vous aideront à comprendre les résultats, leur incidence potentielle sur votre famille et la façon dont ils peuvent influencer l'admissibilité à l'assurance et répondre à d'autres questions que vous n'avez peut-être pas prises en considération.

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Des études épidémiologiques fondées sur de vastes populations suggèrent que certaines toxines augmentent le risque de développer la maladie de Parkinson. Par exemple, il existe un risque accru pour les gens qui vivent en milieu rural ou qui boivent de l'eau de puits. Cela peut être dû à l'ingestion de certains pesticides qui se sont avérés toxiques en laboratoire pour les neurones producteurs de dopamine, ou encore de l'exposition à ceux-ci. D'autres produits chimiques, comme les solvants utilisés dans l'industrie du nettoyage à sec, ont été mis en cause, ce qui laisse entendre que certaines toxines environnementales augmentent le risque de développer la maladie de Parkinson.

Dans un rapport rédigé conjointement par le Science and Environmental Health Network, un consortium de groupes de défense des droits basés en Iowa, un résumé de 31 études démographiques a examiné le lien possible entre l'exposition aux pesticides et la maladie de Parkinson. Selon le rapport, 24 de ces études ont révélé une association positive, et dans 12 cas, cette association était statistiquement significative. Dans certaines études, le groupe a constaté que les personnes exposées à des pesticides présentaient *un risque sept fois plus élevé* de contracter la maladie de Parkinson que les autres. De plus, des scientifiques de l'Université de la Californie, à Los Angeles, ont publié en avril 2009 une étude provocatrice établissant un lien entre la maladie de Parkinson et l'exposition aux pesticides en milieu de travail et le fait de vivre dans des maisons ou de fréquenter des écoles à proximité d'un champ traité aux pesticides.²

Le *Collaborative on Health and the Environment* affirme que « l'exposition aux pesticides, comme définie par l'exposition professionnelle (travailleur de vignoble, travailleur agricole, agriculteur, éleveur d'animaux, applicateur de pesticides) ou déduite par les résidences rurales ou l'eau de puits comme source d'eau potable a été associée à la maladie de Parkinson. Plusieurs études cas-témoins basées sur la population ont identifié une probabilité 3 à 4 plus élevée de maladie de Parkinson avec une exposition antérieure à un herbicide ou à un insecticide. »³

FACTEURS LIÉS AU MODE DE VIE

Une étude publiée en 2015 a cerné de nombreux facteurs potentiels liés au mode de vie qui peuvent augmenter ou diminuer le risque qu'une personne développe la maladie de Parkinson. Cette liste comprenait des habitudes pouvant avoir une incidence négative sur le risque de contracter la maladie de Parkinson : la consommation d'alcool, l'ingestion d'eau de

puits, l'exposition aux produits anesthésiants, au manganèse, aux solvants et aux produits chimiques agricoles. Le café ou le thé vert, un régime riche en vitamines, en minéraux, en acides gras insaturés et en flavonoïdes (que l'on trouve dans de nombreux aliments à base de végétaux) et l'exercice constituent des habitudes susceptibles de prévenir le développement de la maladie de Parkinson.⁴

Une analyse réalisée en septembre 2016 par le *Journal of the American Medical Association*⁵ de trois études majeures qui ont utilisé des données d'autopsie pour examiner le lien entre les lésions cérébrales traumatiques (TBI) et les maladies neurodégénératives ont révélé que les TBI avec perte de conscience sont associés à un risque accru d'accumulation de corps de Lewy, à la progression du parkinsonisme et au développement de la maladie de Parkinson. Bien qu'il s'agisse de renseignements importants soulignant la nécessité de prévenir les traumatismes crâniens, cette recherche présente le mode de vie comme un facteur potentiel et n'explique pas comment des personnes qui n'ont jamais subi de TBI (ou concernées par des facteurs génétiques ou environnementaux) développent la maladie de Parkinson.

QUELS TRAITEMENTS SONT DISPONIBLES POUR LA MALADIE DE PARKINSON?

Pour la plupart des gens, la première ligne de traitement réside dans un traitement médical (et de l'exercice). Beaucoup opteront plus tard pour des traitements chirurgicaux et complémentaires. Voici une brève description des traitements; des explications plus détaillées se trouvent dans les chapitres suivants.


« *La vie est incurable, la vie est progressive, la vie est dégénérative, et nous devons tous nous en accommoder et vivre pleinement notre vie quoi qu'il arrive. Je n'ai pas l'impression d'être différent des autres, j'ai simplement une meilleure idée de mes défis.* »

— COREY KING



MÉDICAMENTS

Il existe de nombreux types de médicaments pouvant contribuer à gérer les symptômes de la maladie de Parkinson. Des essais et des erreurs seront peut-être nécessaires pour trouver l'association de médicaments qui vous convient, et votre combinaison idéale continuera de changer au fil du temps. Ne laissez pas les difficultés pour trouver le bon type et la bonne dose de médicaments, et le bon moment, vous contrarier. Cela arrive, mais la situation va s'améliorer.

Les médicaments contre la maladie de Parkinson visent principalement à améliorer les symptômes moteurs, mais ils peuvent également avoir un effet positif sur les symptômes non moteurs. Parfois, les médicaments ont des effets sur d'autres symptômes de la maladie de Parkinson ou causent des effets secondaires gênants; il est donc important de communiquer vos symptômes et les effets de vos médicaments à votre médecin. Souvent, il peut être utile d'ajuster la dose ou de changer le médicament. Pour une description approfondie des médicaments les plus novateurs contre la maladie de Parkinson, n'oubliez pas de consulter le chapitre 7 de ce manuel, ainsi que notre guide de médicaments en ligne sur le  [site Web de Parkinson Canada](#).

EXERCICE

Au cours de la dernière décennie, les études et l'expérience clinique ont fait passer l'importance de l'exercice pour traiter les personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'un simple atout à un aspect indispensable de la gestion des symptômes et au maintien d'une bonne qualité de vie. L'exercice peut tout améliorer, de l'humeur à la vitalité, en passant par la raideur musculaire, les tremblements, la constipation et plus encore. Renseignez-vous sur le pouvoir de l'exercice sur la maladie de Parkinson au chapitre 9.

CHIRURGIES

À mesure que les symptômes de la maladie de Parkinson progressent, l'augmentation de la posologie des médicaments pour les traiter peut entraîner des effets secondaires importants. L'un des effets secondaires les plus courants et les plus gênants des médicaments contre la maladie de Parkinson est la dyskinésie, qui se caractérise par des mouvements involontaires et incontrôlables. Les chirurgies sont souvent envisagées après l'optimisation du traitement médicamenteux et lorsque les effets secondaires de l'ajout de médicaments commencent à l'emporter sur les avantages supplémentaires procurés. Les traitements chirurgicaux actuels comprennent la stimulation cérébrale profonde (SCP) et la suspension entérale de lévodopa. Au chapitre 8, nous examinerons de près ces thérapies et d'autres thérapies novatrices qui font actuellement l'objet de recherches.

THÉRAPIES DE RÉADAPTATION

Les spécialistes de la réadaptation comprennent les physiothérapeutes, les orthophonistes et les ergothérapeutes. Votre équipe de réadaptation peut vous aider à prévenir ou à retarder les problèmes, à minimiser les effets des symptômes et à maintenir votre fonctionnement quotidien à mesure que la maladie de Parkinson progresse. Dans le chapitre 10, nous étudierons les nombreux avantages de disposer de ces spécialistes dans votre équipe de soins.

THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

Les thérapies complémentaires sont utilisées parallèlement aux traitements médicaux

traditionnels. Diverses thérapies complémentaires peuvent vous aider à gérer et à réduire l'intensité de vos symptômes liés à la maladie de Parkinson. Les thérapies complémentaires vont de l'acupuncture à l'art, en passant par la musique, la danse thérapeutique, le tai-chi, les exercices de pleine conscience et plus encore. Le chapitre 10 est consacré à ces thérapies et à d'autres thérapies complémentaires que des membres de notre communauté ont essayées et qui les ont aidés à bien vivre avec la maladie de Parkinson.

COMMENT LA MALADIE DE PARKINSON ÉVOLUE-T-ELLE AU FIL DU TEMPS?

Tout le monde vit une expérience différente de la maladie de Parkinson, à tel point qu'il peut être terriblement frustrant de tenter d'anticiper sa progression. Les médecins s'essaient rarement à prédire l'évolution exacte de votre maladie de Parkinson ou le degré de gravité de vos symptômes. Les symptômes de chaque personne changent à des rythmes différents et présentent des variations particulières. Parfois, les choses s'améliorent dans un domaine, mais un nouveau symptôme surgit ailleurs. L'âge et la santé générale peuvent également influencer la progression de la maladie de Parkinson.

« *Au début, je n'avais que peu de défis à relever. Dix ans après mon diagnostic de maladie de Parkinson, je dois pourtant vraiment faire attention à mon sommeil, mon emploi du temps et mes médicaments. Si ce n'est pas le cas, je pourrais aller bien aujourd'hui, mais souffrir énormément demain. Je dois gérer la maladie de Parkinson de façon plus pratique et consciente.* »

— STEVE HOVEY



Cela dit, la plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivent certaines expériences similaires à un moment ou à un autre. Les symptômes évoluent habituellement lentement. Il arrive souvent que vous ne soyez pas conscient d'une diminution de votre mobilité ou de certains autres symptômes jusqu'à ce que quelqu'un d'autre le signale. Au début de la maladie de Parkinson, les symptômes comme les tremblements, la lenteur et la rigidité commencent généralement d'un côté du corps, puis se propagent de l'autre côté avec le temps. Les problèmes de marche, d'élocution ou de déglutition peuvent également survenir, bien que ces symptômes progressent habituellement lentement sur de nombreuses années. Pour la plupart des gens, les problèmes d'équilibre surviennent plus tard, ce qui entraîne des préoccupations au sujet du risque de chute et de blessure grave.

La façon dont progresse votre maladie de Parkinson et les différents symptômes que vous éprouvez vous seront propres. N'oubliez pas que les mesures que vous prenez aujourd'hui et chaque jour peuvent avoir une incidence importante à la fois sur la progression et sur les symptômes, alors choisissez celles qui vous aideront à bien vivre dans le moment présent et vous mettront sur la meilleure voie pour l'avenir.

QUELS SONT LES STADES DE LA MALADIE DE PARKINSON?

Comme nous l'avons expliqué, l'expérience de chacun avec la maladie de Parkinson est différente, vos symptômes et vos stades peuvent sembler différents de ceux des autres. En général, cependant, les stades de la maladie de Parkinson ont tendance à ressembler à ce qui suit :

Stade précoce

- Symptômes d'un seul côté du corps
- Diminution du balancement des bras d'un côté lors de la marche
- Longueur d'enjambée réduite
- Pied qui traîne au sol lors de la marche
- Orteils recroquevillés, en particulier en cas de fatigue
- Perte de coordination des jambes en courant ou en roulant en vélo
- Fatigue musculaire ou lourdeur des bras ou des jambes d'un côté du corps
- Difficulté à effectuer des mouvements répétitifs en raison de la fatigue musculaire
- Problème de coordination des mains, surtout d'un côté. Ce symptôme est plus évident lorsque vous effectuez des tâches qui utilisent vos deux mains, comme vous shampooingner les cheveux
- Réduction de l'amplitude des mouvements de l'épaule, douleurs aux épaules ou ankylose
- Visage fixe comme un masque ou changement de l'expression faciale (hypomimie)
- Écriture petite, en pattes de mouche (micrographie)

Stade intermédiaire

- Symptômes des deux côtés du corps
- Problèmes d'élocution (hypophonie)
- Problèmes de déglutition légers, comme difficulté à avaler des comprimés
- Posture fléchie ou pliée et démarche traînante
- Fluctuations motrices et dyskinésie

Stade avancé

- Instabilité posturale avec problèmes d'équilibre et chutes
- Problèmes pour la marche, démarche de plus en plus traînante, blocage de la marche et démarche festinante
- Problèmes importants d'élocution et de déglutition
- Écoulement de salive

- Rigidité du cou et de certaines parties du tronc

« La meilleure chose que je pouvais faire pour accepter mon diagnostic consistait à participer à des activités au sein de la communauté de la maladie de Parkinson. J'ai rencontré des gens merveilleux qui seront mes amis pour le reste de ma vie. Leurs histoires m'ont encouragée à vous raconter la mienne, ce que vous ne pouvez pas vraiment faire sans l'avoir acceptée. »

— CAROL CLUPNY




À mesure que vous passez d'un stade de la maladie de Parkinson au suivant, n'oubliez pas de communiquer avec les membres actuels et nouveaux de votre équipe de soins, qui peuvent vous aider à gérer ces changements de symptômes. N'oubliez pas non plus qu'à chaque stade, vous pouvez prendre de nombreuses mesures pour bien vivre et maintenir une qualité de vie élevée. Défendez vos droits pendant les rendez-vous, demandez des références, essayez de nouveaux exercices et thérapies et prenez le temps de prendre soin de vous.

QU'EN EST-IL DES PARKINSONISMES? SONT-ILS LES MÊMES QUE POUR LA MALADIE DE PARKINSON?

Le parkinsonisme est le terme générique utilisé pour décrire un groupe de problèmes neurologiques consistant en des dysfonctionnements moteurs similaires. La maladie de Parkinson est le type de parkinsonisme le plus courant. Souvent, les parkinsonismes restants sont collectivement appelés « syndromes parkinsoniens atypiques ». Bien que la maladie de Parkinson soit causée par des processus dégénératifs dans le cerveau, les causes des syndromes parkinsoniens atypiques sont nombreuses, allant des effets secondaires des médicaments aux maladies métaboliques, aux toxines et aux maladies neurologiques.

Le parkinsonisme est considéré comme un syndrome clinique dans le cadre duquel une personne peut présenter certains symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, mais pas tous, et d'autres symptômes liés à une affection ou à une cause supplémentaire. Ces symptômes peuvent aller de l'hypotension artérielle à l'incapacité de bouger les yeux vers le haut et vers le bas jusqu'à la démence.

Il n'existe encore aucun test définitif permettant de détecter à coup sûr la maladie de Parkinson ou le parkinsonisme. Les caractéristiques cliniques du parkinsonisme et de la maladie de Parkinson sont semblables et souvent impossibles à distinguer; donc, si vous souffrez de problèmes liés au mouvement, notamment de tremblements, de lenteur ou d'immobilité et que vous vous demandez si vous avez la maladie de Parkinson ou un parkinsonisme, vous n'êtes pas seul; une identification claire sera difficile. Les gens reçoivent souvent un diagnostic de maladie de Parkinson alors qu'ils souffrent en fait d'une autre forme de parkinsonisme. D'un autre côté, des personnes peuvent recevoir un diagnostic

général de parkinsonisme alors qu'ils sont atteints de la maladie de Parkinson. Étant donné que la cause profonde et le traitement de chaque forme de parkinsonisme sont différents, il est essentiel d'obtenir un diagnostic précis, et le fait de travailler avec un spécialiste des troubles du mouvement représente indéniablement votre meilleure option pour vous assurer d'en obtenir un. Pour en savoir plus sur les différents types de parkinsonismes et de traitements, consultez le  [site Web de Parkinson Canada](#).

« Comment puis-je passer du diagnostic à l'acceptation? »

Amy Montemarano, JD

J'ai appris des choses sur l'acceptation un jour d'été, quelques mois à peine après mon diagnostic de maladie de Parkinson à l'âge de 48 ans. C'était censé être une sortie amusante : faire du kayak avec quelques amis et nos six filles d'âge primaire pour une dernière activité avant le début de leur année scolaire. Nous avons loué des kayaks et nous sommes installés au bord de la rivière Mullica, dans le sud du New Jersey, à environ une heure de l'endroit où je vis à Philadelphie. J'ai grandi près de la rivière Mullica, loin dans les Pinelands, avec l'une de mes amies d'enfance les plus proches, Tracy, dont l'amitié pour moi est restée identique même après des années sans se voir.

44

Alors que nous nous détendions dans le doux affluent qui traversait la forêt de pins, pour la première fois de ma vie, je me suis demandé si j'étais assez forte physiquement pour passer une journée active à l'extérieur. Cette nervosité se transforma en désespoir environ une heure après le début des trois heures de voyage, alors que le ciel et la rivière s'élargissaient, lorsque mes bras ont commencé à trembler de façon incontrôlable à cause des mouvements répétitifs du canotage. Mes filles l'ont remarqué; l'une d'entre elles s'est placée près de moi pour pagayer et a posé sa main sur mon bras pour essayer de le garder ferme. Tout le monde s'est alors rendu compte de mon problème. J'ai pris du retard que je n'ai pas réussi à rattraper, épuisée par le canotage et l'énergie gaspillée à essayer de paraître en forme.

La rivière Mullica se jette dans l'océan Atlantique, et la partie de la rivière que nous parcourions en kayak ce jour-là est soumise aux mouvements de marée, ce qui signifie qu'à environ un mille de notre lieu de fin de trajet, la rivière est soudainement devenue plus agitée. Le courant a commencé à changer de direction avec la marée océanique. Nous aurions déjà terminé à ce moment-là si je n'avais pas été aussi lente. Je n'ai pas réussi à pagayer plus fort, parce que mes bras ne m'obéissaient pas. J'ai pris encore plus de retard et je ne me suis pas sentie capable de continuer. J'ai lutté si fort contre le courant puissant, mais je n'ai fait que reculer. Chaque once de force et de confiance s'échappait, sur la rivière de mon enfance.

Tout ce que je voulais, c'était que mes filles aient une journée de plaisir. Au lieu de cela, elles ont dû me regarder m'effondrer.

C'est à ce moment-là que Tracy est intervenue. Elle s'est précipitée à la vitesse de l'éclair et a ramé vers une maison en bord de rivière où habitait un ami. Avec politesse et enthousiasme, il a attaché tous nos kayaks et nous a remorqués avec son bateau à moteur jusqu'à notre point de débarquement. Nous étions impressionnés par la façon dont il a dirigé nos kayaks reliés entre eux à travers les méandres de la rivière sans que nous ne nous retrouvions coincés, emmêlés ou séparés. Il comprenait mieux les angles qu'un professeur de mathématiques du MIT. Les filles étaient ravies.

Nous avons tous beaucoup appris ce jour-là, mais je n'ai vraiment compris ma leçon que beaucoup plus tard. Après mon diagnostic, je me suis plongée dans la lecture de tout ce que je pouvais trouver sur la médecine corps-esprit, la méditation, la santé du cerveau, l'épigénétique, la spiritualité et la santé holistique. J'ai dressé des listes de pratiques exemplaires pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. J'ai essayé différents régimes et suppléments et j'ai consulté toutes sortes de médecins. J'ai intégré l'hypnose, les tapotements thérapeutiques et la respiration profonde, la thérapie par le chaud et le froid, la thérapie par lumière infrarouge, la musicothérapie et, bien sûr, de nombreuses formes d'exercice. J'ai appelé ma première année après le diagnostic l'Année de la vie expérimentale (et onéreuse).

Six ans se sont écoulés depuis. Il y a quelques mois, un morceau de méditation guidée s'est présenté au hasard sur ma liste de lecture. L'enseignant a parlé d'un principe du taoïsme appelé le Tao de l'eau. C'est un principe qui enseigne comment vivre sans trop souffrir, et l'essentiel réside en ce qui suit : être comme l'eau.

L'eau circule partout où la moindre résistance la mène. Elle prend la forme de n'importe quel conteneur qu'elle occupe, qu'il s'agisse d'un pot, d'un étang ou d'un grand océan. Et bien qu'elle change d'apparence lorsqu'elle est gelée sous forme de glace ou vaporisée, sa véritable nature ne change jamais. Cela rend l'eau plus résistante aux circonstances extérieures. Lorsqu'elle est confrontée à un obstacle, elle se montre patiente et, par sa grâce fluide et des étapes successives, elle finit par trouver un moyen de se faufiler, laissant souvent des paysages magnifiques (comme le Grand Canyon) dans son sillage.

Être comme l'eau, c'est avoir la capacité de s'écouler dans n'importe quelle direction et dans n'importe quel conteneur qui constitue notre existence. Cela ne change rien aux difficultés de nos vies, mais nous permet de cesser de lutter et de faire face à n'importe quelle situation d'une manière authentique. Et c'est là que réside notre pouvoir, parce qu'il nous vient sans effort. Si nous luttons constamment contre notre existence en tentant de la modeler selon nos désirs, il s'ensuit de la frustration, de la colère, de l'anxiété et de la frayeur, car nous basons nos efforts sur une forme de pouvoir qui, au bout du compte, ne fonctionne pas. C'est ce que la rivière Mullica m'a appris. Lorsque le courant a changé et que j'ai eu de la difficulté

à être la personne (ainsi que la mère et la kayakiste) que je voulais être, j'ai pris plus de retard et j'ai souffert davantage. Quand j'ai lâché prise et que j'ai renoncé à tout sentiment de contrôle et d'ego, ce qui a rempli cet espace, c'est la gentillesse et l'amour des amis et des étrangers, et ce que j'ai obtenu, c'est de l'émerveillement, de la gratitude et un groupe de filles ravies qui ont connu une expérience unique ce jour-là.

Cette leçon, bien sûr, n'est pas facile à entendre, et on ne l'apprend pas une fois pour toutes. Cela exige une pratique quotidienne active (et si jamais vous avez besoin d'inspiration, songez à regarder ou à regarder de nouveau *Les Évadés*, une excellente histoire sur le lâcher-prise). Maintenant, alors que j'approche de la septième année après mon diagnostic — la fin d'une période que de nombreuses personnes appellent la lune de miel de la maladie de Parkinson —, si le courant me projette par-dessus la falaise du désespoir, je dois me rappeler que si je me bats, la noyade m'attend. J'espère que j'aurai la force mentale de ne pas lutter et d'attendre patiemment la prochaine pluie printanière nourrissante remplir le bassin et me porter par la même occasion.

À propos d'Amy Montemarano



Amy Montemarano a reçu un diagnostic de forme précoce de la maladie de Parkinson à 48 ans. Grâce à de solides réseaux médicaux et de soutien pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans la région de Philadelphie, elle a appris à compter sur l'exercice, les méthodes de gestion du stress et d'autres outils de mieux-être pour l'aider à bien vivre avec son diagnostic. Pour elle, bien vivre avec la maladie de Parkinson signifie ne pas renoncer à la jouissance de la vie et s'engager pleinement dans le monde d'une manière à utiliser ses objectifs et son énergie au maximum de son potentiel. En trouvant un but et une signification dans sa propre vie après le diagnostic, Amy a aidé les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs partenaires à trouver un emploi, des occasions de bénévolat ou des projets créatifs afin d'entamer leurs propres aventures personnelles.

Amy aime écrire, voyager, apprendre tout au long de sa vie et écouter de la musique. Depuis son diagnostic, Amy s'est rendue en Nouvelle-Zélande, en Europe, au Canada et dans d'autres États américains. Un beau dimanche matin, vous pourrez voir Amy en pleine randonnée avec son chien Dylan, passer du temps avec son mari dans un café et terminer la journée avec ses deux filles adolescentes.

■ CHAPITRE 3 – SYMPTÔMES MOTEURS

APERÇU

Bien que les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson aient tendance à recevoir le plus d'attention et un traitement plus poussé, ils n'apparaissent souvent que lorsque de nombreuses cellules nerveuses du cerveau productrices de dopamine ont déjà cessé de fonctionner. Dans ce chapitre, nous vous aiderons à identifier et à connaître les symptômes moteurs principaux de la maladie de Parkinson. Même si vous ne les éprouvez pas tous, le fait de connaître les symptômes moteurs courants vous aidera à gérer de façon proactive ceux dont vous souffrez afin de bien vivre.

QUELS SYMPTÔMES MOTEURS POURRAIS-JE RESENTIR?

Les quatre principaux symptômes moteurs de la maladie de Parkinson sont les tremblements, la rigidité, la lenteur des mouvements (bradykinésie) et l'instabilité posturale. Les premiers symptômes moteurs peuvent également comprendre un visage qui ressemble à un masque ou la perte d'expression faciale, une écriture de petite taille en pattes de mouches (micrographie) et une diminution du balancement naturel des bras. D'autres symptômes de la maladie de Parkinson liés au mouvement peuvent comprendre une diminution de la dextérité manuelle, des crampes ou des contractions musculaires graves (dystonie) et, bien que ce ne soit pas courant, un déficit de l'aspect moteur de l'expression appelé l'affect pseudobulbaire, qui se présente comme des débordements courts, fréquents et incontrôlables de pleurs ou de rires contraires à l'état émotionnel actuel d'une personne.

TREMBLEMENTS

Même si d'autres problèmes de santé peuvent causer des tremblements de mains et de pieds, environ 70 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson subissent des tremblements. Un tremblement est un mouvement rythmique involontaire qui se produit dans la main, le bras, le pied, la jambe et le menton, le plus souvent dans les mains..

« Mon aisance à parler en public a été la première conséquence de ma maladie de Parkinson. Même avant le diagnostic, j'avais commencé à ressentir un tremblement imprévisible dans mon corps et ma voix que j'ai trouvé gênant et attribué à un trac nouveau, à une crise de la quarantaine ou à un syndrome de l'imposteur — je n'ai jamais pensé à la maladie de Parkinson. Ça a été libérateur de savoir ce qui causait la maladie, surtout lorsque je me suis faite à l'idée d'être atteinte de la maladie de Parkinson et d'informer les gens de ce qui se passait. »

— LIZ LOEWEN



Dans les premiers stades de la maladie de Parkinson, les tremblements sont généralement observés sur un seul côté du corps, souvent à partir d'une main; cependant, à mesure que la maladie progresse, les tremblements peuvent toucher les deux côtés et affecter davantage de régions du corps. Le rythme, les formes et la progression des tremblements sont propres à chaque personne.

Les tremblements peuvent compliquer de nombreuses activités de la vie quotidienne qui impliquent des habiletés motrices fines, comme se brosser les dents, se raser, se laver, s'habiller, écrire une lettre et manger. Si vous tremblez, les activités peuvent également prendre plus de temps qu'auparavant. La bonne nouvelle, c'est que, même si un tremblement est gênant et peut être embarrassant, il n'est ni invalidant ni mortel.

TYPES DE TREMBLEMENTS

Il existe de nombreux types de tremblements. Nous discuterons ici des plus courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Tremblements de la maladie de Parkinson

Ce type de tremblement, souvent l'un des premiers symptômes de la maladie de Parkinson, se produit dans les doigts. Le mouvement des doigts ressemble à une personne qui roule une cigarette entre son pouce et ses doigts. Dans le jargon médical, elle est définie à juste titre comme un tremblement de personne qui « roule une cigarette ».

48

Tremblement de repos

Les tremblements les plus courants dans la maladie de Parkinson sont les tremblements de repos, qui se produisent lorsqu'une personne est au repos ou (paradoxalement) dans des conditions de stress émotionnel ou physique. Lorsque la partie touchée du corps est en mouvement actif, les tremblements de repos s'atténuent souvent. Par exemple, lorsqu'une personne tient une cuillère pendant qu'elle mange, les muscles du pouce et de l'index sont maintenus dans une position, et un tremblement de repos peut se produire; par conséquent, les aliments dans la cuillère peuvent se renverser. Les tremblements de repos diminuent lorsque le muscle est en action. Par exemple, si la main d'une personne tremble pendant qu'elle est assise, une fois que cette personne bouge la main pour serrer la main d'une autre personne, les tremblements cessent souvent. De même, les tremblements de repos dans les jambes se produisent lorsqu'une personne est couchée ou endormie ou lorsque ses pieds pendent. Encore une fois, si elle commence à bouger, le tremblement disparaît.

Tremblements d'intention

Les tremblements d'intention, dont les tremblements essentiels font partie, sont les mouvements de secouement qui apparaissent lors du déplacement d'un membre ou d'une partie du corps. Bien que les tremblements d'intention soient beaucoup moins fréquents

chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ils touchent tout de même plus de 25 % des malades.

Tremblements intérieurs

Même si les autres ne remarquent pas les tremblements intérieurs, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson font état d'une sensation de secousse à l'intérieur de la poitrine, de l'abdomen ou des membres. Parce que ces tremblements intérieurs sont difficiles à expliquer aux autres et souvent surprenants pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson, ils peuvent interrompre ses actions. Bien que les tremblements intérieurs puissent être extrêmement difficiles à repérer et à décrire, ils réagissent souvent aux médicaments de la même façon que les tremblements externes.

STRATÉGIES DE GESTION DES TREMBLEMENTS

Médicaments

Routine. Routine. Routine. Il est essentiel de prendre vos médicaments de façon constante et à temps, même si vous ne ressentez pas de tremblements au moment en question. Le fait de maintenir une concentration constante de médicaments dans votre corps en suivant le plan médicamenteux fourni par votre médecin peut contribuer à éviter les temps d'arrêt. Les temps d'arrêt sont les moments où vos médicaments ne fonctionnent pas de façon optimale et où vos tremblements reviennent ou s'aggravent. Conservez l'habitude de prendre vos médicaments au même moment chaque jour et de prendre votre lévodopa à jeun avec un verre d'eau plein. Boire un verre d'eau plein lorsque vous prenez vos comprimés contribue à évacuer rapidement le médicament de votre estomac vers votre intestin grêle, où il est absorbé. Si vous avez besoin d'aide pour gérer vos médicaments, discutez avec votre médecin des technologies portables qui peuvent vous aider à surveiller les fluctuations de votre capacité de mouvement et à déterminer les doses de médicaments appropriées..

Exercice physique

L'exercice physique peut vous aider à gérer de nombreux symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, notamment les tremblements. Pour en savoir plus sur les nombreux avantages de l'exercice physique sur les tremblements de la maladie de Parkinson, consultez la section « Passer à l'action » de ce chapitre et le chapitre 9 de ce manuel.

Se concentrer sur une tâche à la fois

Ne faire qu'une seule chose à la fois peut atténuer les tremblements. Par exemple, lorsque vous mangez, placez vos coudes sur la table pour stabiliser vos bras. Asseyez-vous lorsque vous vous brossez les dents afin de vous concentrer uniquement sur les muscles du haut du corps. Tenez vos bras le plus près possible de votre corps lorsque vous remplissez un chèque. Lorsque vous marchez, gardez vos mains et vos bras libres.

Réduire le stress

Le fait de ne pas accomplir les tâches aussi efficacement qu'avant l'apparition des tremblements peut être décourageant, stressant et fatiguant. La prochaine fois que vous éprouverez de la frustration en essayant d'accomplir une tâche, respirez profondément plusieurs fois pour rééquilibrer votre système nerveux et permettre à vos muscles de se détendre. Ensuite, retentez l'action.

Envisager l'utilisation de technologies et de produits d'assistance

Pour vous aider partout où vous pouvez en avoir besoin, de la cuisine à la salle de bain, en passant par la chambre à coucher, sur un terrain de golf, à la piscine, sur le trottoir et plus encore, il existe des outils, des gadgets et de l'équipement conçus spécialement pour les personnes qui subissent des tremblements, et des inventions novatrices voient constamment le jour. Qu'il s'agisse de lacets élastiques extensibles ou d'un long chausse-pied pour vous aider à enfiler vos chaussettes et vos chaussures, d'une souris adaptée pour le travail sur l'ordinateur, de couverts lestés pour vous aider à réduire les tremblements pendant que vous mangez, ou de boutons à Velcro, une grande variété de dispositifs peuvent vous aider à vous sentir en sécurité, accroître votre confiance en vous-même lors de l'exécution de diverses tâches, améliorer votre autonomie et votre auto-efficacité.

Bien que certains produits adaptés soient couverts par une assurance, beaucoup ne le sont pas. Afin de vous aider à présenter des demandes de financement pour des programmes d'appareils et accessoires fonctionnels et bénéficier d'éventuelles déductions fiscales, il est utile de recourir à une évaluation des besoins de modification de votre domicile par un ergothérapeute, que ce soit pour des barres d'appui dans la salle de bain ou une rampe à l'intérieur ou à l'extérieur de votre domicile.

RIGIDITÉ

Les muscles raides ou rigides sont souvent considérés comme des symptômes normaux d'arthrite ou de vieillissement; cependant, la raideur ou la rigidité des membres et du tronc constituent des symptômes cardinaux de la maladie de Parkinson. Les muscles deviennent rigides parce qu'ils perdent la capacité de se détendre et de s'étirer, ce qui non seulement est inconfortable, mais peut aussi causer de la douleur.

Comme les tremblements, la rigidité de la maladie de Parkinson apparaît habituellement d'abord d'un côté du corps et se propage aux deux côtés au fil du temps.

Le « phénomène de la roue dentée » est une rigidité des articulations, ainsi nommée parce que le mouvement d'une articulation comme le coude entraîne des mouvements saccadés semblables à celui d'une roue dentée. La rigidité peut également avoir des conséquences sur les muscles du visage. Si ces derniers se raidissent trop, vous pouvez développer une expression faciale peu mobile, « qui ressemble à un masque ». La rigidité peut nuire

à la qualité du sommeil, car les raideurs en fin de soirée peuvent causer des crampes, des douleurs et de la difficulté à vous retourner dans votre lit. De plus, comme la raideur musculaire peut affecter votre démarche, la rigidité peut causer des problèmes de marche ou des anomalies de votre démarche et vous exposer à un risque accru de chute.

STRATÉGIES DE GESTION DE LA RIGIDITÉ

Bougez fréquemment tout au long de la journée

Les mouvements fréquents peuvent contribuer à soulager les articulations et les muscles raides et douloureux. Qu'il s'agisse de vous lever et de marcher sur place pendant les publicités télévisées, de régler l'alarme de votre téléphone pour vous rappeler d'étirer vos bras au-dessus de votre tête et de marcher autour de la maison pendant cinq minutes, ou de stationner votre voiture à l'endroit le plus éloigné du magasin, des pauses de mouvement régulières peuvent réduire la rigidité. Pour vous aider avec vos problèmes de marche ou les anomalies de la démarche, regardez droit devant vous et non vos pieds. Concentrez-vous sur l'amplitude plutôt que sur la fréquence de vos pas. Parfois, des pas plus courts vous permettront d'atteindre votre destination plus rapidement. Réapprenez à votre cerveau à poser d'abord le talon au sol au lieu de l'avant-pied ou des orteils.

Variez les plaisirs

Essayez de mélanger les différents exercices de votre programme afin d'utiliser et de renforcer constamment différents muscles. Voyez combien d'activités différentes vous pouvez faire en une semaine pour vous sentir bien physiquement et vous apporter de la joie.

Faites le suivi de vos pas

Pour ceux qui ont un esprit de compétition, utilisez un outil de suivi de la condition physique pour garder une trace de votre nombre de pas, vous mesurer aux autres et pouvoir mesurer l'atteinte de vos objectifs de manière objective. Même une augmentation de cinq à dix pas ou à 100 pas par jour s'ancre dans la philosophie de Davis Phinney : « À Chaque Victoire ».

Suivez un cours

Participer à un cours de mobilité ou d'exercice physique permet non seulement d'améliorer votre humeur, mais également de réduire votre rigidité en renforçant vos muscles et en améliorant votre souplesse.

Envisagez une thérapie complémentaire

Des données probantes appuient l'utilisation de la thérapie du mouvement basée sur la musique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson afin d'améliorer leur fonction motrice. En 2018, une revue de 27 études différentes a confirmé cette constatation. Il a démontré que la musicothérapie a des effets bénéfiques sur le traitement non

pharmacologique des symptômes moteurs et non moteurs et sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En plus de la musicothérapie, de l'art-thérapie, de la méditation et des massages, la physiothérapie est très efficace pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à maintenir leur force, à améliorer leur mobilité et à rester actives plus longtemps. L'orthophonie peut vous aider à conserver la souplesse de vos muscles faciaux pour optimiser vos efforts d'élocution et de déglutition.

BRADYKINÉSIE (MOUVEMENTS LENTS)

Bradykinésie signifie lent, et ce symptôme peut être problématique pour de nombreuses personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson.

La bradykinésie peut apparaître comme suit :

- Une démarche plus chaloupée.
- Une écriture manuscrite de plus en plus petite.
- De la difficulté à entrer et sortir du lit.
- De la fatigue, parce que les tâches prennent plus de temps à accomplir.
- Des mouvements qui commencent bien, mais se détériorent lentement.
- Un changement de la voix et de l'intensité vocale.

STRATÉGIES DE GESTION DE LA BRADYKINÉSIE

L'exercice régulier, la physiothérapie et les médicaments constituent quelques-unes des manières de gérer la lenteur de mouvement. Sous la supervision d'un physiothérapeute, vous pouvez essayer de marcher plus vite que d'habitude, de traverser différentes surfaces et de marcher les yeux fermés, puis ouverts. En remettant en question votre démarche normale, ces exercices peuvent améliorer votre capacité à marcher.

INSTABILITÉ POSTURALE (MAUVAIS ÉQUILIBRE ET MAUVAISE COORDINATION)

L'équilibre repose sur votre centre de gravité. Lorsque vous pouvez contrôler l'emplacement du centre de masse de votre corps sur sa base d'appui, vous restez droit et stable. Cependant, la maladie de Parkinson peut entraîner une perte des réflexes nécessaires pour maintenir une posture debout, ce qui fait que certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson se sentent instables lorsqu'elles se tiennent debout. Les effets de la maladie de Parkinson sur le cerveau peuvent également causer des retards dans le temps de réaction, la vitesse des mouvements et les réflexes de redressement posturaux. Cela signifie que si votre corps se déporte de sa base d'appui, il pourrait s'écouler trop de temps avant que vous vous « redressiez ». Tout cela augmente le risque de chute.

L'une des façons dont les médecins évaluent la stabilité posturale consiste à utiliser le « test de rétropropulsion ». Au cours de cet examen, un médecin se tient derrière une personne et la tire vers lui, puis surveille la réaction de la personne et le nombre d'étapes qu'elle doit suivre pour retrouver l'équilibre. Habituellement, une personne qui ne souffre pas d'instabilité posturale fait un pas en arrière rapide pour éviter de tomber. Cependant, une personne atteinte de la maladie de Parkinson est souvent incapable de se rétablir et tomberait en arrière si le médecin n'était pas là pour la retenir.

« Peu après le diagnostic de la maladie de Parkinson, on m'a demandé de parler devant un grand groupe. Malgré mon expérience professionnelle de l'art oratoire en tant qu'avocat, je me suis senti plus anxieux et plus « chancelant » que jamais. Je voulais réduire ma tension et me détendre pour raconter l'histoire de ma maladie de Parkinson en termes réalistes, mais sans tomber dans l'auto-apitoiement. J'ai commencé mon discours en annonçant à quel point j'étais heureux d'avoir été invité à raconter mon histoire à un groupe de personnes aussi influentes. Depuis, je me suis rendu compte que, même si la peur de la maladie de Parkinson et l'inconfort à son égard sont réels et peuvent être intimidants, le fait d'être ouvert et honnête ainsi que de plaisanter légèrement contribuent grandement à dédramatiser le sujet et à transmettre un environnement agréable. »

— BOB KUHN



53

STRATÉGIES DE GESTION DE L'INSTABILITÉ POSTURALE

En vous exerçant, vous pouvez améliorer votre stabilité posturale et même retrouver certains de vos réflexes automatiques. Les exercices qui mettent l'accent sur l'équilibre, la force, l'agilité et la souplesse sont essentiels pour améliorer l'équilibre et la coordination.

Équilibre

Les exercices d'équilibre les plus efficaces sont : intenses; stimulants physiquement et sur le plan cognitif (exigeant une attention soutenue pour bien les exécuter); répétitifs (effectués tous les jours ou la plupart des jours de la semaine); progressifs (exigeant plus de travail et d'attention à mesure que vos compétences s'améliorent); significatifs (améliorant votre qualité de vie); et agréables.

Les activités qui intègrent des éléments d'équilibre comme le yoga, le tai-chi, le pilates, la boxe et la danse sont idéales pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, car elles réduisent le stress et contribuent à renforcer le contrôle de l'équilibre.

La clé du contrôle de l'équilibre est la pratique. Tout comme lorsque vous avez appris à vous lever et à marcher pour la première fois, continuez de vous exercer et d'intégrer des exercices de contrôle de l'équilibre dans votre vie quotidienne.

Force

Les exercices de force entraînent vos muscles afin qu'ils conservent leur puissance. Pour acquérir de la force, vous devez utiliser vos muscles de façon répétée et contrôlée. Cela est particulièrement important pour les muscles du tronc, qui vous aident à vous tenir debout et à ne pas basculer vers l'avant. Soulever des poids et utiliser des machines au gymnase peut être efficace, mais vous pouvez aussi faire de la musculation à la maison en utilisant des articles ménagers comme des cruches à lait remplies de sable, des boîtes de soupe ou des manches à balai.

Agilité

L'agilité, ou la capacité de se déplacer rapidement et facilement, est essentielle pour modifier efficacement la position de son corps. Le but des exercices d'agilité est de mieux contrôler votre corps lorsqu'il est en mouvement. Ces exercices peuvent conditionner le bas de votre corps à se tenir debout et à se déplacer de manière à vous offrir plus de stabilité. Par conséquent, votre mémoire musculaire améliorée peut vous aider à éviter les chutes. Les exercices d'agilité les plus efficaces sont conçus pour améliorer vos réactions en ce qui concerne les mouvements locomoteurs réflexes.

54

Souplesse

La souplesse et les exercices d'étirement sont essentiels pour maintenir une capacité variée de mouvement des articulations et des muscles. Si vous perdez de la flexibilité, vous perdez de l'amplitude de mouvement et de la mobilité. Si vous améliorez votre flexibilité, vous bougerez plus facilement au quotidien. La marche sera par exemple facilitée.

Autres stratégies

- Évaluez et améliorez votre posture en vous tenant debout contre un mur, en vous assurant que le bas de votre dos et vos omoplates touchent le mur. Effectuez cet exercice plusieurs fois par jour pour garder le contrôle sur votre posture.
- Lorsque vous êtes debout, écartez vos pieds au niveau de vos épaules plutôt que de les coller l'un à l'autre afin de stabiliser votre corps.
- Utilisez un sac banane pour transporter les objets de façon à garder vos mains libres. Lorsque vos deux mains sont libres, un effort conscient pour balancer vos deux bras peut vous aider à garder l'équilibre.
- Si vous avez de la difficulté à changer de direction ou à faire des mouvements rapides, privilégiez les grands virages en « U » plutôt qu'une rotation rapide et potentiellement risquée en « V ».

DYSTONIE

La dystonie représente l'un des autres symptômes moteurs courants que vous pouvez éprouver. La dystonie est une contraction musculaire involontaire au cours de laquelle le cerveau ordonne la contraction des muscles, même sans action consciente de votre part. Ces mouvements involontaires peuvent causer des postures douloureuses et inconfortables, des crampes de l'écrivain et du mollet, le recourbement et le serrage des orteils et des clignements oculaires excessifs. Les contractions peuvent varier de légères à graves et peuvent être prolongées ou intermittentes. Elles peuvent aussi être si douloureuses qu'elles nuisent à l'accomplissement de vos activités quotidiennes. Lorsque les personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent de la douleur, c'est souvent à cause de la dystonie.

La dystonie, cependant, n'est pas seulement un symptôme de la maladie de Parkinson. C'est aussi le troisième trouble du mouvement le plus courant. Les gens peuvent souffrir d'une dystonie sans être atteints de la maladie de Parkinson ou être atteints de la maladie de Parkinson sans dystonie. On estime que 17 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de dystonie.

Pour certaines personnes, la dystonie ressemble à une contracture musculaire pouvant être douloureuse au point de les réveiller. Certaines personnes ont la sensation que des muscles opposés (qui fonctionnent habituellement en synergie) s'opposent. Par exemple, lorsque votre biceps se contracte, votre triceps se détend ou s'allonge. En cas de dystonie, les deux muscles se contractent simultanément, laissant l'impression qu'ils luttent l'un contre l'autre. Pour certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la dystonie est le symptôme le plus pénible.

Quelles parties du corps peuvent être affectées par la dystonie?

Les contractions musculaires peuvent se produire dans une seule partie du corps (dystonie focale), dans deux zones adjacentes ou plus (dystonie segmentale) ou dans toutes les parties du corps (dystonie générale). Les parties du corps suivantes peuvent notamment être touchées :

- **Mâchoire et langue.** Vous pourriez subir une ouverture et une fermeture involontaires de votre mâchoire et de la difficulté à mâcher ou à avaler. La dystonie de la langue peut également causer une salivation excessive et des troubles de l'élocution.
- **Paupières.** Même si les spasmes des paupières ne sont généralement pas douloureux, des clignements rapides et des contractions involontaires des muscles autour des yeux peuvent affecter votre vision. L'utilisation de « trucs sensoriels », comme exercer une pression sur vos sourcils, chanter, rire ou mâcher, semble distraire le cerveau et peut soulager la dystonie des paupières.

- **Cordes vocales.** Les contractions de vos cordes vocales peuvent vous donner une voix chuchotante, sifflante ou encore enrouée ou très faible. Le bâillement peut soulager la dystonie des cordes vocales
- **Cou.** Une suractivation des muscles du cou peut entraîner une rotation répétitive de la tête d'un côté à l'autre ou d'avant en arrière, ce qui peut causer de la douleur.
- **Mains.** Parfois, des crampes involontaires et des spasmes sont provoqués par des mouvements propres à une tâche, comme jouer d'un instrument (dystonie du musicien) ou écrire ou dactylographier (dystonie de l'écrivain).
- **Jambes et pieds.** Une manifestation courante de la dystonie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson précoce consiste en un recroquevillement des orteils et en un retournement du pied et de la cheville (inversion). Cela peut se produire lorsque vous marchez, courez ou faites un autre type de mouvement.
- **Tronc.** Bien que cela soit moins courant, une torsion du tronc peut déformer la posture et provoquer de la douleur.
- **Dans tout le corps.** Même si la prévalence de la douleur chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson est élevée, elle est souvent sous-déclarée et sous-reconnue. Les malades sont souvent gênés de mentionner la douleur, car ils pensent que « tout se passe dans leur tête » et que discuter de la douleur donnera l'impression qu'ils se plaignent. Toutefois, la douleur dystonique peut réduire votre qualité de vie, alors n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

STRATÉGIES DE GESTION DE LA DYSTONIE

Différentes approches de traitement existent. Dans la plupart des cas, il s'agit d'une combinaison de soins personnels (axés sur l'exercice, le sommeil et une saine alimentation), d'adaptation des médicaments et de physiothérapie.

Stratégies :

- **Tenez un journal.** En suivant l'apparition de la dystonie et le moment où les médicaments sont administrés, vous pouvez déterminer s'il existe une corrélation entre les deux. Tenez votre suivi à jour et montrez le journal à votre médecin. Les symptômes de la dystonie peuvent être atténués en ajustant la posologie et la fréquence de prise de vos médicaments ou en ajoutant un autre médicament qui cible spécifiquement la dystonie.
- **Faites de l'exercice,** étirez-vous et renforcez-vous. Même si vous n'en avez pas envie, l'exercice quotidien augmente la souplesse de vos muscles et de vos articulations, réduit la douleur ainsi que l'inconfort et améliore la circulation.
- **Trompez votre corps.** Le truc sensoriel appelé « geste antagoniste » consiste à toucher légèrement une partie de votre corps qui n'est pas en train de se contracter ou

de se tordre. Parfois, cela peut calmer la dystonie. Par exemple, toucher votre menton peut empêcher votre cou de se tordre.

- **Essayez le botox.** Si la dystonie touche un muscle facilement accessible, des injections de toxine botulinique (Botox) dans le muscle contracté peuvent le faire se détendre et revenir à son état normal.
- **Envisagez l'utilisation de relaxants musculaires.** Comme la dystonie est causée par la contraction des muscles, les médecins prescrivent parfois des relaxants musculaires comme traitement.
- **Discutez de la stimulation cérébrale profonde avec votre médecin.** Si la dystonie est généralisée dans tout votre corps et touche des muscles inaccessibles, et que vous souffrez de tremblements et de dyskinésie, il pourrait être intéressant de discuter de la stimulation cérébrale profonde avec votre neurologue ou votre spécialiste des troubles du mouvement.
- **Consultez un spécialiste en réadaptation.** De nombreuses personnes qui souffrent de dystonie estiment que des rendez-vous réguliers avec un physiothérapeute, un ergothérapeute ou un orthophoniste constituent également une bonne façon de gérer leurs symptômes.

La dystonie et la douleur qui y est associée, sont souvent sous-déclarées et ne sont pas traitées parce que les gens en ignorent les symptômes. Toutefois, comme la dystonie peut avoir une incidence sur votre qualité de vie, il est essentiel de vous renseigner sur la façon de gérer vos symptômes et de ne pas les considérer comme une simple étape de la vieillesse. De l'exercice au sommeil, en passant par l'adaptation des médicaments et l'alimentation saine, il existe de nombreuses mesures que vous pouvez prendre dès à présent pour mieux vivre avec la dystonie et la maladie de Parkinson.

AGIR POUR GÉRER LES SYMPTÔMES MOTEURS

Comme vous l'avez probablement remarqué, l'exercice apparaît comme une stratégie efficace de lutte contre les symptômes moteurs principaux de la maladie de Parkinson. Bien que des études montrent que l'exercice régulier peut améliorer la santé cardiaque, la force, l'endurance, réduire la fatigue et avoir un effet positif sur l'humeur et l'estime de soi pour tous, la recherche illustre l'effet spectaculaire de l'exercice sur les symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson.

La recherche suggère également que l'exercice peut même contribuer à protéger les zones du cerveau affectées par la maladie de Parkinson contre son aggravation, un phénomène connu sous le nom de neuroprotection. Cette dernière peut ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Des études ont révélé que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui pratiquent des exercices intenses ont constaté une amélioration notable de leur capacité globale de mouvement et même une réduction des tremblements après l'exercice physique.

De plus, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui pratiquaient plus souvent un exercice physique ont présenté l'évolution la plus lente de leur maladie sur la période d'étude d'un an, tout en ayant besoin de moins d'ajouts de médicaments que pour les personnes ne pratiquant pas d'exercice physique.

Bien sûr, discutez avec votre médecin avant d'entamer un programme d'exercice, mais une fois que vous recevez le feu vert, trouvez une forme d'exercice que vous aimez. Quelle que soit l'activité motrice qui vous donne le sourire, elle vous aidera à gérer les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, à améliorer votre humeur et à réduire l'anxiété et la dépression.

De plus, un physiothérapeute ou un ergothérapeute peut être incroyablement utile si vous présentez les symptômes moteurs dont nous venons de parler. Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes peuvent évaluer votre capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne de votre choix ainsi que votre démarche et votre équilibre. Ils sont également des experts dans la recommandation d'appareils fonctionnels et d'exercices pour prévenir les chutes et améliorer votre sécurité. Nous évoquerons davantage ces fournisseurs de soins au chapitre 10.

Vous pouvez commencer à gérer vos symptômes moteurs dès aujourd'hui en pratiquant tous les conseils que nous venons de vous donner. La clé pour gérer vos symptômes moteurs est d'agir maintenant. Plus vous faites de choses dès que vous recevez un diagnostic, plus vous gagnerez en vitalité, en mobilité et en bonheur pendant votre vie avec la maladie de Parkinson.

« Je n'ai plus d'équilibre Que se passe-t-il? »

Helen Brontë-Stewart, MD, MSE

L'équilibre est un terme général qui renvoie à notre capacité de rester droit, assis, debout ou en mouvement. Si nous ne pouvons conserver notre équilibre, nous tombons. Le déséquilibre est une complication inévitable de la maladie de Parkinson et entraîne des chutes chez plus de 50 % des malades. Les chutes peuvent entraîner des blessures graves et entraîner des répercussions majeures sur les activités de la vie quotidienne.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson tombent le plus souvent lorsqu'elles changent de position, lorsqu'elles tournent, lorsqu'elles se déplacent dans des conditions de faible éclairage ou sur une surface instable. Tous ces mouvements constituent des défis pour le contrôle dynamique de leur équilibre. Ainsi, des activités comme se pencher, se tenir debout en position accroupie, passer d'une position assise à une position debout, se

déplacer sur un tapis épais la nuit et marcher sur un sentier rocheux peuvent mener à des déséquilibres entraînant des chutes.

Pourquoi la maladie de Parkinson affecte-t-elle l'équilibre? On pense que le cerveau a de la difficulté à recourir aux modèles appris de maintien de l'équilibre lorsque les informations sensorielles d'orientation sont inattendues ou absentes. Un autre problème de la maladie de Parkinson qui rend la chute plus probable est que les réflexes de redressement posturaux, le temps de réaction et la vitesse de mouvement sont tous retardés ou lents.

Votre équilibre peut s'améliorer

L'élément clé à comprendre au sujet du système d'équilibre, c'est qu'il est acquis. Si nous n'avions pas passé la première ou la deuxième année de notre vie à tomber et à nous relever, nous n'aurions pas été en mesure d'acquérir le sens de l'équilibre dont nous profitons actuellement. L'apprentissage du système d'équilibre est un processus continu, mais la plupart d'entre nous n'y pensent même pas, bien que nos activités quotidiennes constituent un défi constant à notre sens de l'équilibre si durement acquis. Ce qui est encourageant pour les gens qui souffrent de déséquilibre, c'est que l'entraînement peut améliorer la situation.

Entraîner le déficit : Le modèle athlétique pour améliorer l'équilibre dans le cadre de la maladie de Parkinson

L'équilibre est l'un des mécanismes les plus vulnérables, mais l'un des plus faciles à ré-entraîner. Si vous ne l'utilisez pas, vous le perdez — un concept ô combien familier si vous vivez avec la maladie de Parkinson, mais ça n'enlève rien à sa véracité.

Pensez aux athlètes : Leur équilibre statique et dynamique est supérieur à ce dont ils ont besoin dans la vie quotidienne, car ils entraînent des aspects particuliers de l'équilibre pour leur sport. Des études ont montré que les gymnastes ont un équilibre statique exceptionnel, que les joueurs de soccer ont un meilleur équilibre dynamique que les nageurs et que les athlètes de judo ont un meilleur équilibre statique que les danseurs de ballet (probablement parce qu'ils pratiquent les coups de pied et l'équilibre avec leur corps incliné plutôt qu'en position verticale droite seulement). Les gymnastes s'entraînent sur la poutre, les danseurs apprennent les pointes, les cyclistes se déplacent sur un terrain accidenté à haute vitesse et les pratiquants de yoga prennent des postures sur une jambe. Les joueurs de soccer soulèvent des poids en se tenant en équilibre sur des ballons d'exercice. Ce ne sont là que quelques-uns des exercices d'équilibre ciblés que les athlètes effectuent en plus du conditionnement général et de l'entraînement aérobique.

Par conséquent, il semble logique que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson « s'entraînent » à combler leur déficit en matière d'équilibre. L'objectif est de ramener le sens de l'équilibre à la normale.

La première étape consiste à déterminer vos déficits particuliers concernant l'équilibre. Je vous recommande d'obtenir une évaluation complète de votre équilibre statique et dynamique auprès d'un physiothérapeute. Plus vite le problème sera connu, plus vite il sera possible de mettre en place les solutions nécessaires.

Une fois que vous connaîtrez les particularités de votre situation, vous pourrez travailler seul ou avec un physiothérapeute, un entraîneur personnel ou un spécialiste des sports ou des troubles du mouvement pour élaborer un programme d'entraînement ciblé visant à combler vos déficits d'équilibre.

Comme pour les athlètes, le ré-entraînement du sens de l'équilibre devrait faire partie d'une routine globale de bien-être. Vous devez également maintenir la santé d'autres systèmes, comme la force des muscles et des os et le fonctionnement du cœur.

Mesure des progrès réalisés

Une composante importante de l'entraînement du sens de l'équilibre consiste à mesurer les progrès réalisés. En fait, c'est même la composante la plus importante. Si vous avez accès à un centre doté d'une technologie dynamique de posturographie et d'analyse de la démarche, alors n'hésitez pas à en profiter. Si vous ne disposez pas de la technologie pour vous aider, vous pouvez mesurer efficacement vos progrès à la maison à l'aide d'un journal et d'observations précises.

60

L'époque où nous étions assis sur le canapé et que nous abandonnions à cause d'un déséquilibre est révolue. Il est temps de sortir et d'utiliser votre sens de l'équilibre. Si vous ne savez pas par où commencer, il suffit de vous lever. Si c'est facile, fermez les yeux. Si c'est encore une tâche simple, il faut la rendre un peu plus difficile. Essayez de placer un oreiller ferme au sol à côté d'un mur sur lequel vous pourrez vous appuyer au besoin. Maintenant, tenez-vous sur l'oreiller. Vous êtes sur le point d'entraîner votre équilibre.

Discutez avec votre neurologue pour obtenir une évaluation de votre sens de l'équilibre et élaborer un programme de ré-entraînement, puis mettez-le en pratique tous les jours. Ça marche, c'est généralement gratuit, c'est amusant et ça n'a pas d'effets secondaires!

À propos d'Helen Brontë-Stewart

Helen Brontë-Stewart est professeure John E. Cahill Family au département de neurologie et de sciences neurologiques et au département de neurochirurgie (à titre gracieux) de la Stanford University School of Medicine à Stanford, en Californie.



Elle a obtenu un baccalauréat en mathématiques et en physique à l'Université de York, en Angleterre, ainsi qu'une maîtrise en génie biologique (MSE) de la School of Engineering de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie, en Pennsylvanie. La Dre Brontë-Stewart a reçu son diplôme de médecine de la Faculté de médecine de l'Université de la Pennsylvanie.

L'objectif de recherche de la Dre Brontë-Stewart est de comprendre comment le cerveau contrôle le mouvement. Elle est également très intéressée par les troubles de l'équilibre et de la démarche et maintient un programme de recherche actif dans ce domaine. Avec son parcours de ballet et de danse moderne, elle a lancé l'idée d'un studio de danse au Stanford Neurosciences Health Centre et a contribué au concevoir. Elle a également rédigé et corédigé plus de 90 manuscrits revus par des pairs, des chapitres de livres et d'autres documents sur les questions liées à la maladie de Parkinson. Tout au long de sa carrière, elle a occupé de nombreux postes d'enseignante, à commencer par des postes d'administratrice de deux compagnies de danse. Ses recherches ont été appuyées par de nombreuses fondations vouées à la sensibilisation à la maladie de Parkinson. Elle est actuellement membre du conseil d'administration de la Fondation Davis Phinney.

« Comment puis-je prévenir les chutes? »

Jorik Nonnekes, MD, PhD et Bastiaan Bloem, MD, PhD

Les chutes sont fréquentes et peuvent être débilantes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elles peuvent entraîner des conséquences dévastatrices, entraînant souvent des blessures, une réduction de la mobilité, une perte d'autonomie et de qualité de vie.

Pour gérer les chutes en cas de maladie de Parkinson, il est important de comprendre la complexité et les multiples facteurs qui peuvent contribuer à leur apparition. Les déficits d'équilibre et les troubles de la démarche sont courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et les deux peuvent entraîner des chutes. Les facteurs environnementaux à la maison et ailleurs dans votre vie quotidienne peuvent également entraîner des chutes, notamment des planchers glissants, des tapis mal fixés et un mauvais éclairage.

Le blocage de la démarche est l'une des principales causes de chutes, probablement parce que les blocages se produisent habituellement soudainement et sans indice préalable.

Des recherches récentes ont souligné l'importance supplémentaire du déficit cognitif (par exemple, les difficultés à gérer des situations complexes ou des changements soudains) comme facteur clé contribuant aux chutes et au blocage.

Prévenir les chutes peut sembler difficile, mais ce n'est pas impossible. Étant donné qu'il existe tellement de facteurs qui peuvent contribuer aux chutes, il est important d'adopter une approche multidisciplinaire visant les facteurs particuliers de votre situation. Les éléments essentiels pour réduire les chutes comprennent l'optimisation des médicaments contre la maladie de Parkinson, l'arrêt de tout sédatif (comme les somnifères ou les anxiolytiques) et l'adaptation de la physiothérapie en fonction de lignes directrices de pratique fondées sur des données probantes.

La prévention des chutes est possible lorsque la solution est adaptée à votre situation unique et tient compte des facteurs environnementaux, cognitifs et physiques vous concernant.

ÉVALUATION PERSONNALISÉE

Chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson mérite une approche prudente et systématique pour répertorier tous les facteurs qui contribuent aux chutes. Votre médecin devrait mettre l'accent sur le dépistage du blocage de la démarche; le meilleur test à cet égard consiste à vous activer rapidement sur place. Si vous craignez de tomber à nouveau, ce qui est courant, vous devriez également en parler à votre médecin. La peur de tomber constitue non seulement un facteur de risque de chute; mais elle peut aussi entraîner une diminution de la mobilité. L'entraînement à l'équilibre et à la démarche destiné à améliorer votre confiance en vous pourrait être une option pour vous si vous éprouvez ces craintes. La prévention de l'ostéoporose par l'exercice, les choix nutritionnels ou les médicaments permet également de réduire le risque de fracture en cas de chute.

OPTIMISEZ VOS MÉDICAMENTS

La plupart des déficits d'équilibre ne s'améliorent pas avec les médicaments dopaminergiques. Cependant, certains problèmes de démarche, y compris le blocage, peuvent s'améliorer. Des doses plus élevées ou plus fréquentes que celles habituellement nécessaires pour améliorer le fonctionnement des mains en raison des tremblements peuvent être requises. Encore une fois, il faut arrêter la prise de sédatifs dans la mesure du possible.

PHYSIOTHÉRAPIE

Les lignes directrices concernant la physiothérapie pour la maladie de Parkinson fondées sur des données probantes ont récemment été mises à jour, offrant toute une gamme d'options de traitement conçues pour améliorer la mobilité et réduire les chutes.

La conception et la mise en œuvre d'interventions particulières exigent l'expertise d'un physiothérapeute formé qui peut adapter l'approche à votre situation et à vos besoins uniques. Parmi les exemples de stratégies de physiothérapie fondées sur des données probantes, mentionnons les techniques à base de signaux, les stratégies de mouvement cognitif et l'exercice physique. Des signaux visuels ou auditifs rythmiques peuvent diminuer les difficultés liées à la marche et au blocage. Écouter de la musique avec un rythme soutenu et un tempo approprié peut également contribuer à améliorer la démarche.

Le cyclisme constitue une autre approche prometteuse, surtout pour les personnes qui souffrent de blocage de la démarche. Cette aptitude au cyclisme peut être remarquablement préservée chez certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson, même lorsque la démarche est devenue très difficile. Si le vélo de plein air est devenu trop difficile ou si le climat ou le relief de votre lieu d'habitation ne sont pas propices, vous pouvez tout de même profiter des joies du vélo stationnaire à la maison. Divers autres programmes d'exercice, comme la marche, le tai-chi et la danse, peuvent améliorer la force, l'endurance et l'équilibre, et plusieurs essais contrôlés ont démontré qu'ils entraînent une réduction importante des chutes.

Les physiothérapeutes peuvent aussi vous apprendre à sécuriser vos changements de position (p. ex., de la position assise à la position debout ou les retournements au lit) et à améliorer votre condition physique globale (grâce à un programme d'exercice personnalisé).

La promotion de l'utilisation des aides à la marche mérite également une attention particulière. De nombreuses personnes ne les utilisent pas, soit parce que leur médecin ne les a pas recommandées, soit parce qu'elles éprouvent de la honte ou de l'embarras. C'est malheureux parce que, pour ceux qui ne peuvent pas améliorer leur stabilité de façon adéquate par la physiothérapie seule, les avantages d'un rétablissement de la confiance, de la mobilité et de l'indépendance que les aides à la marche peuvent procurer l'emportent de loin sur les inconvénients.

ERGOTHÉRAPIE

Les visites à domicile effectuées par des ergothérapeutes peuvent réduire les risques dans votre espace de vie. Un ergothérapeute peut dépister les risques comportementaux pendant sa visite et évaluer la pertinence de vos chaussures préférées pour votre sécurité. Parfois, les gens hésitent à apporter des changements à leur domicile ou à leurs comportements ou doutent que cela réduise leur fréquence de chute. N'oubliez pas que pour que toute

mesure préventive réussisse, votre collaboration et votre accord avec les changements sont importants.

De nombreuses personnes tombent plus souvent la nuit lorsque les pièces sont sombres. Si vous vous rendez souvent à la salle de bain la nuit, vous pourriez envisager d'installer un éclairage approprié pour vous y rendre en toute sécurité. Choisir une lumière de nuit de couleur rouge peut vous aider à voir votre chemin sans perturber votre rythme circadien, ce qui achèverait de vous réveiller et nuirait à votre ré-endormissement. Une chaise d'aisance à côté du lit (ou un étui pénien pour les hommes) peut offrir la tranquillité d'esprit aux personnes à mobilité réduite. Pour obtenir une liste de vérification approfondie sur la sécurité à la maison, consultez le [site Web Every Victory Counts](#).

La clé d'une intervention préventive réussie est la coopération de la personne atteinte de la maladie de Parkinson.

VOUS ET VOTRE MÉDECIN

Votre neurologue devrait vous poser des questions sur les chutes et leur incidence sur votre fonctionnement quotidien dans le cadre de son évaluation médicale. En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson, vous pouvez aussi amorcer la conversation en demandant à votre médecin d'élaborer une approche d'équipe multidisciplinaire pour s'attaquer au problème irritant des chutes.

À propos de Bastiaan Bloem

Bas Bloem est directeur médical et neurologue consultant au département de neurologie du Centre médical de l'Université Radboud de Nimègue, aux Pays-Bas. Il a obtenu son diplôme de médecine (avec distinction) au Centre médical de l'Université de Leiden en 1993. En 1994, il a obtenu son doctorat à Leiden, basé sur une thèse intitulée : « Postural reflexes in Parkinson's disease ». Il a suivi une formation de neurologue de 1994 à 2000, également au Centre médical de l'Université de Leiden. Il a reçu une formation supplémentaire spécialisée en troubles du mouvement dans le cadre de bourses de recherche du Parkinson Institute, à Sunnyvale, en Californie (avec le Dr J.W. Langston), et à l'Institute of Neurology, Queen Square, Londres (avec les professeurs N.P. Quinn et J.C. Rothwell).

En 2002, il a fondé et est devenu directeur médical du Parkinson Centre Nijmegen (ParC), qui a été reconnu à partir de 2005 comme un centre d'excellence pour la maladie de Parkinson.



En collaboration avec le Dr Marten Munneke, il a également mis au point ParkinsonNet, un concept de soins de santé novateur qui consiste maintenant en 66 réseaux professionnels destinés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et couvrant l'ensemble des Pays-Bas. En raison de l'amélioration de la qualité des données probantes et de la réduction importante des coûts, ParkinsonNet a reçu de multiples prix, y compris le prix « Best Pearl for Healthcare Innovation » en 2011 et le prix « Value Based Health Care » en 2015.

En septembre 2008, le professeur Bloem a été nommé professeur de neurologie, avec les troubles du mouvement comme domaine d'intérêt particulier. Il a publié plus de 550 articles, dont plus de 400 articles internationaux revus par des pairs. Il a récemment coécrit Ending Parkinson's Disease : The Book avec les docteurs Michael Okun, Ray Dorsey et Todd Sherer.

À propos de Jorik Nonnekes

Jorik Nonnekes est médecin-conseil au Radboud University Medical Centre et au Sint Maartenskliniek Nijmegen aux Pays-Bas. Il se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une déficience de la démarche. Ses travaux cliniques et scientifiques sont axés sur le diagnostic et le traitement personnalisé de troubles neurologiques complexes de la démarche.

En travaillant comme clinicien et chercheur, il peut combler l'écart entre la recherche fondamentale et la pratique clinique quotidienne. Plus précisément, il se concentre sur les troubles de la démarche dans trois groupes de troubles neurologiques : La maladie de Parkinson, les troubles du mouvement rares et héréditaires (comme l'ataxie spinocérébelleuse et la paraplégie spastique familiale) et les accidents vasculaires cérébraux.



Le Dr Nonnekes a obtenu son diplôme de médecine en 2010 et son doctorat en 2015 avec sa thèse intitulée « Balance and gait in neurodegenerative disease : what startles tell us about motor control ». Sa thèse a reçu le Prix de l'Académie Européenne de Médecine de Réadaptation et des prix de thèse de la Dutch Society for Movement Sciences et de la Dutch Society for Rehabilitation Medicine. Le Dr Nonnekes a publié plus de 50 articles dans des revues internationales évaluées par des pairs, y compris des articles en tant qu'auteur principal dans Lancet Neurology, Nature Reviews Neurology, JAMA Neurology et Neurology. Il a reçu plusieurs prix internationaux pour son travail scientifique et, en 2018, il a obtenu une prestigieuse bourse VENI pour étudier les mécanismes sous-jacents aux stratégies de compensation des troubles de la démarche chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

■ CHAPITRE 4 – SYMPTÔMES NON MOTEURS (ÉMOTIONNELS)

66

APERÇU

Comme nous l'avons expliqué plus tôt, la maladie de Parkinson est considérée comme un trouble du mouvement, car elle entraîne des lésions au cerveau, aux nerfs et aux muscles qui influent sur la vitesse, la qualité, la fluidité et la facilité de mouvement. Bien que les effets de la maladie de Parkinson sur le mouvement soient souvent les plus visibles, les symptômes non moteurs, comme les troubles émotionnels et cognitifs, peuvent avoir une incidence encore plus importante sur votre qualité de vie.

Les effets de la maladie de Parkinson qui ne sont pas liés au mouvement sont appelés symptômes non moteurs. Les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson peuvent être plus nombreux que les symptômes moteurs et peuvent apparaître des années avant ces derniers. Les symptômes non moteurs appartiennent à trois catégories : émotions, cognition et système nerveux autonome. Ce chapitre traite des symptômes non moteurs les plus courants liés à la santé émotionnelle, comme la dépression, l'anxiété et l'apathie. Nous expliquerons également comment la thérapie, les médicaments et les changements de mode de vie peuvent vous aider à gérer et à traiter ces symptômes.

DÉPRESSION

La dépression est une pathologie médicale causée par un déséquilibre des taux de substances chimiques, comme la dopamine, la sérotonine et la noradrénaline, dans le cerveau. La dépression cause un sentiment persistant de tristesse et est associée à un manque de plaisir envers des choses que vous auriez pu aimer auparavant, ainsi qu'à des changements en matière de sommeil et, peut-être, à des pensées suicidaires. Il n'y a rien que vous fassiez inconsciemment ou consciemment qui cause la dépression; elle est plutôt causée par un déséquilibre chimique qui, la plupart du temps, peut être traité.

« *J'avais toujours été capable de jongler avec de nombreuses choses à la fois et de savoir ce que j'allais faire par la suite. Toutefois, après le diagnostic de la maladie de Parkinson, j'ai perdu la capacité de composer avec ce volume d'information. Des idées très noires me sont venues à l'esprit. Une foule de sentiments, de perte de contrôle et de dépression, de déprime, de tristesse. Pendant de nombreuses journées, je me rendais au travail, et c'était très difficile de me concentrer ou de me sentir productif et de composer avec le volume de travail que j'avais à l'époque. »*

— TIM



Environ 40 à 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de dépression. En effet, en plus de ses effets sur l'humeur et le bien-être mental, la dépression peut aggraver les symptômes physiques de la maladie de Parkinson. Il est donc essentiel de cibler et de traiter immédiatement les symptômes de dépression. Cependant, comme les symptômes de la maladie de Parkinson et ceux de la dépression peuvent se manifester de la même façon, il est souvent difficile de les diagnostiquer. La maladie de Parkinson et la dépression ont en commun des symptômes qui comprennent des mouvements et un discours plus lents, des expressions faciales atténuées et des yeux souvent baissés. Si vous présentez ces symptômes, consultez votre médecin pour en déterminer la cause et le traitement approprié.

« *Même si la volonté de parler des problèmes de santé mentale s'accroît, les médecins qui ne reconnaissent pas l'importance de traiter les symptômes d'anxiété, d'apathie et de dépression que vivent près de la moitié des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont encore nombreux. Cette situation est devenue très préoccupante depuis l'émergence de la COVID-19, alors que les gens ont dû s'isoler davantage. »*

— PAT EVANS



STRATÉGIES DE GESTION DE LA DÉPRESSION

Demandez de l'aide. Demander de l'aide est un signe de force. Parler avec un thérapeute ou un psychiatre qualifié peut vous aider à gérer la dépression et vous donner des stratégies pour composer avec les déclencheurs qui l'aggravent. En étant proactif, vous pouvez également trouver des groupes de soutien et communiquer avec d'autres personnes qui font face à des défis semblables, ce qui vous renforce et vous donne des idées pour faire face à votre situation.

Créez une routine d'exercice régulière. Vous avez peut-être entendu parler des « hormones du bien-être » appelées endorphines. Lorsque vous faites de l'exercice, votre corps libère ces hormones, ce qui déclenche une réaction positive et vous fait vous sentir mieux. Prenez l'habitude d'intégrer l'exercice à votre routine quotidienne. De cette façon, même si vous n'avez pas envie de faire de l'exercice, votre habitude vous donnera le coup de pouce nécessaire pour bouger. De plus, si vous vous joignez à un cours d'exercice et que vous nouez des amitiés, vos nouveaux amis s'attendent à vous voir et vous serez plus motivé à y aller. Vérifiez si des cours d'exercice particuliers à la maladie de Parkinson sont offerts dans votre collectivité afin de répondre à vos besoins cognitifs et physiques, par exemple un cours de danse. Il existe aussi un nombre incalculable de cours d'exercice offerts en ligne à peu de frais ou gratuitement, qui ciblent tous les domaines, de l'aérobique au yoga, en passant par le vélo, le tai-chi, la boxe, la danse et plus encore. Vous vous sentirez beaucoup mieux physiquement, mentalement et émotionnellement après avoir fait de l'exercice.

68

Entretenez vos liens sociaux. La recherche suggère que les liens sociaux ont une incidence positive sur votre santé physique et mentale. Les personnes qui se sentent plus liées aux autres ont déclaré des niveaux de dépression et d'anxiété moins élevés que celles qui se sentent moins impliquées socialement. Vous cherchez des façons de maintenir ou d'établir des liens sociaux? Faites du bénévolat, participez à des groupes de soutien, téléphonez à un ami ou joignez-vous à un nouveau groupe pour découvrir un nouveau passe-temps.

« *La maladie de Parkinson est toujours considérée comme un trouble du mouvement, mais en fait, la liste des symptômes non moteurs l'emporte sur celle des symptômes moteurs, et de loin. La bonne nouvelle, c'est que bon nombre des symptômes non moteurs, comme l'anxiété, la dépression et l'apathie, peuvent être traités séparément, ce qui vous donne une ou deux raisons de moins de vous inquiéter.* »

— LARRY LINTON



ANXIÉTÉ

L'anxiété est un autre symptôme non moteur courant de la maladie de Parkinson causé par des changements de concentration des substances chimiques du cerveau. L'anxiété est plus fréquente chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson que chez la population générale et plus fréquente également que chez celles qui vivent avec d'autres maladies neurologiques. Environ 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouveront divers niveaux d'anxiété à un moment donné. Dans la plupart des cas, la dépression s'accompagne d'anxiété, et de nombreux médicaments traitent les deux problèmes à la fois. Cependant, il est tout de même important de comprendre la différence. Si vous recevez un diagnostic de dépression, vous devriez aussi demander à votre médecin d'effectuer un dépistage concernant l'anxiété.

L'anxiété peut se manifester sous forme d'agitation, de nervosité ou d'inquiétude. Les sentiments de panique, de peur, de tension ou la sensation de surexcitation sont également des signes d'anxiété. Bien que l'inquiétude soit une réaction compréhensible au diagnostic de la maladie de Parkinson, si elle se transforme en anxiété qui affecte votre capacité de fonctionner et d'accomplir vos activités quotidiennes, il est important de communiquer ces préoccupations à votre médecin.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson trouvent que les médicaments réduisent considérablement les symptômes d'anxiété. Traiter l'anxiété, c'est comme traiter les symptômes moteurs; même si vos exercices vous aident, vous ne pourriez pas bien bouger sans la dopamine. Sans médicament, votre anxiété ne sera probablement pas soulagée.

L'un des enjeux liés au fait de ne pas traiter l'anxiété est qu'elle peut avoir un effet négatif sur votre vie sociale, car vous risquez d'éviter les situations sociales qui vous rendent anxieux. L'isolement peut créer un effet domino et empirer l'anxiété et la dépression tout en diminuant la stimulation cérébrale dont vous avez besoin pour améliorer vos fonctions cognitives. L'anxiété peut aussi accroître votre dépendance à l'égard de votre partenaire de soins et ajouter de la pression à ses routines. Alors, même si vous ne voulez pas traiter votre anxiété pour vous-même, faites-le pour cette personne. Discutez avec votre médecin des options de traitement qui pourraient vous convenir.

« L'anxiété extrême est un autre symptôme que nous avons observé et qui a été, et continue d'être, le plus difficile à traiter, encore une fois parce que c'est très atypique pour mon père. Tout changement de routine, tout événement inattendu ou toute décision est difficile pour lui et peut exacerber ses symptômes de la maladie de Parkinson à un point tel qu'il ne peut plus bouger. Apprendre à vivre une vie simple et à suivre des routines est vraiment utile. »

— JESSICA BRACE



STRATÉGIES DE GESTION DE L'ANXIÉTÉ

Adoptez les techniques de relaxation. La respiration profonde, comme inspirer pendant quatre secondes, retenir sa respiration pendant quatre secondes, puis expirer pendant quatre secondes, n'est qu'un exemple d'une technique de respiration qui peut contribuer à rétablir un sentiment de calme. La méditation, le yoga et l'écoute de musique classique ou de sons de la nature peuvent vous aider à vous détendre et à profiter du moment présent.

Coupez les nouvelles, les programmes TV décérébrant et les jeux vidéo violents.

Regarder des événements sur lesquels vous n'avez aucun contrôle peut créer de la tension et de l'inquiétude. Éteignez la télévision, lisez un livre ou de la poésie, apprenez un nouveau passe-temps ou jouez à un jeu.

Riez. Vous avez probablement entendu que « le rire est le meilleur remède qui soit ». Lorsque vous essayez de réduire ou d'éliminer votre anxiété, votre sens de l'humour est un précieux allié. Regardez une vidéo amusante, lisez une bande dessinée ou discutez avec un ami drôle qui peut vous aider à maîtriser votre anxiété. Vous pouvez aussi suivre un cours de yoga du rire. C'est à essayer.

Thérapie cognitivo-comportementale (TCC). La thérapie cognitivo-comportementale repose sur l'idée que les personnes souffrant d'anxiété ont des pensées qui déforment la réalité. La TCC vise à fournir une approche structurée pour aider les personnes à cerner les pensées qui contribuent à l'inconfort émotionnel et à les remplacer par des choix plus habilitants. Un thérapeute formé à la TCC peut vous enseigner de nouvelles façons de gérer les déclencheurs qui augmentent votre anxiété. Pour en savoir plus sur la TCC, consultez l'article de Roseanne Dobkin à la fin du présent chapitre.

Faites des choix nutritionnels judicieux. Bien que le traitement de l'anxiété consiste principalement en des médicaments et de la psychothérapie, une saine alimentation peut renforcer l'effet des traitements plus traditionnels pour améliorer l'humeur et réduire l'anxiété. Comment? Une bonne alimentation a une incidence sur l'efficacité des médicaments. Elle atténue les symptômes de la maladie de Parkinson en aidant votre corps à travailler plus efficacement, ce qui vous donne plus d'énergie. En mangeant bien, vous faites des choix conscients qui vous aideront à améliorer votre sentiment de bien-être global et à contrer les symptômes d'anxiété. Consultez le chapitre 11 pour en savoir davantage sur la façon dont une saine alimentation peut vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson.

APATHIE

L'apathie consiste en une perte de motivation, de désir et d'intérêt. Elle peut survenir distinctement de la dépression et être mal interprétée comme de la paresse, du désintérêt ou un manque d'initiative. Bien que la cause de l'apathie dans le cadre de la maladie de Parkinson ne soit pas évidente, la recherche indique qu'elle est causée par un déséquilibre

chimique et des changements structurels dans le cerveau.

Non seulement l'apathie peut influencer sur votre attitude, mais elle peut aussi nuire au traitement de la maladie de Parkinson. Si vous avez perdu la motivation de prendre vos médicaments, cela peut exacerber vos symptômes moteurs. Si vous avez perdu le désir de faire de l'exercice, de déployer des efforts pour des passe-temps ou de participer à des activités sociales, vous pouvez vous isoler socialement et cela peut avoir une incidence sur votre vie personnelle et professionnelle.

L'apathie est souvent plus frustrante pour le partenaire de soins que pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson. L'adage « On peut emmener le cheval à l'abreuvoir, mais on ne peut pas le forcer à boire » décrit la situation dans laquelle se trouve votre partenaire de soins lorsque l'apathie fait partie de votre vie. Si vous êtes le partenaire de soins d'une personne souffrant d'apathie, consultez la publication de Parkinson Canada intitulée **Partenariat de soins : gérer ensemble la maladie de Parkinson**, ou la ressource **À chaque victoire, Manuel pour les partenaires de soins**, pour obtenir des idées sur la meilleure façon de gérer l'apathie chez une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE L'APATHIE ET LA DÉPRESSION?

Un jour, une partenaire de soins a amené son mari chez le psychiatre Greg Pontone, car elle était inquiète à l'idée qu'il reste assis sur le canapé toute la journée et ne fasse rien. Le Dr Pontone lui a demandé s'il connaissait la différence entre l'apathie et la dépression. Il a répondu : « Je m'en fiche. » C'est un exemple parfait d'apathie — il s'en fichait. Habituellement, la dépression comporte un élément négatif de désespoir, de tristesse et peut-être de suicide. Cependant, comme cet homme atteint de la maladie de Parkinson l'a démontré dans sa réponse apathique, il ne ressentait rien et ne vivait aucune émotion.

Le Dr Pontone avait déjà travaillé avec un amateur de baseball de longue date. Un jour, alors qu'il regardait le septième match de la Série mondiale, il y a eu une panne de courant. Lorsque le courant est revenu, l'écran ne montrait que de la neige. Une heure s'écoula et il continua de regarder la neige à l'écran plutôt que le septième match de la Série mondiale. Encore une fois, il n'était ni frustré, ni bouleversé, ni déprimé. Il était apathique et ne s'en souciait tout simplement pas.

DIAGNOSTIC

Il est essentiel de travailler avec votre médecin pour obtenir un diagnostic exact, car le traitement de la dépression est souvent différent du traitement de l'apathie. L'apathie semble suivre le déclin cognitif en ce sens qu'elle a plus d'incidence sur la désorganisation et la perte de mémoire que la dépression. La meilleure preuve que l'apathie est davantage liée au déclin cognitif qu'à la dépression est l'efficacité des médicaments dont l'administration est fondée sur le diagnostic. Les médicaments pour les problèmes cognitifs semblent être plus efficaces contre l'apathie que les médicaments utilisés pour traiter la dépression.

STRATÉGIES DE GESTION DE L'APATHIE

Comme tous les symptômes de la maladie de Parkinson, l'apathie exige que vous fassiez des choix actifs pour parvenir à la meilleure qualité de vie possible.

Sortez de la maison tous les jours. Créez un plan hebdomadaire, ou au moins un plan pour la journée à venir, d'activités de loisir que vous souhaitez réaliser à l'extérieur de la maison. Si vous planifiez l'activité à l'avance, vous n'avez même pas à y réfléchir, et vous pouvez tout simplement y participer.

Voici quelques idées :

1. Essayez un nouveau restaurant;
2. Allez prendre un café avec un ami;
3. Allez faire un tour dans votre bibliothèque publique;
4. Faites le tour du centre commercial;
5. Rendez-vous dans un magasin de seconde main;
6. Faites du lèche-vitrines;
7. Consultez les événements hebdomadaires dans votre ville;
8. Découvrez un nouveau passe-temps;
9. Assistez à une lecture de poésie;
10. Joignez-vous à un club local (échecs, livres, tricot, jazz, courtepoinette, jardinage);
11. Donnez-vous des obligations en prévoyant de retrouver un ami.
12. Joignez-vous à un cours d'exercice sur la maladie de Parkinson;

Adoptez une bonne « hygiène du sommeil ». Dormir suffisamment chaque nuit peut avoir une incidence sur votre motivation à sortir du lit et à faire quelque chose. L'un des effets secondaires de la maladie de Parkinson est les troubles du sommeil. Le manque de sommeil peut causer de la fatigue le lendemain, ce qui peut vous rendre apathique. En plus des notions de base d'une bonne hygiène du sommeil, comme se lever et se coucher selon des heures fixes, le fait de garder son esprit actif pendant la journée peut favoriser une nuit de sommeil plus reposante. Nous en apprendrons davantage sur le sommeil et la maladie de Parkinson au chapitre 6.

« Comment puis-je gérer ma dépression et mon anxiété? »

Roseanne D. Dobkin, PhD

La dépression et l'anxiété sont très courantes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et peuvent entraîner des répercussions importantes sur le fonctionnement physique et cognitif, la qualité de vie et les relations. Toutefois, malgré ces effets néfastes, une bonne nouvelle subsiste : vous avez un certain contrôle sur la dépression et l'anxiété. Votre diagnostic de la maladie de Parkinson ne souffrait aucun choix; cependant, vous avez le choix quant à la façon dont vous faites face à la maladie. La thérapie cognitivo-comportementale constitue un moyen puissant pour vous aider.

THÉRAPIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE (TCC)

La thérapie cognitivo-comportementale est un traitement non pharmacologique axé sur les compétences qui enseigne des stratégies concrètes pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les membres de leur famille à mieux composer avec les défis liés à la maladie. Il s'agit d'une sorte de psychothérapie ou de « thérapie par la parole » qui consiste à examiner les liens entre les pensées, les sentiments et les comportements afin de fournir aux personnes les compétences nécessaires pour changer les schémas de pensée (p. ex., pensées négatives à l'égard de soi, du monde et de l'avenir) et les comportements (p. ex., procrastination, isolement social et retrait, manque de structure de la journée) qui peuvent être liés à des sentiments désagréables comme la dépression ou l'anxiété. Contrairement à d'autres psychothérapies, la TCC est très instructive et implique une collaboration individuelle active entre la personne atteinte de la maladie de Parkinson et le thérapeute. Les séances sont habituellement structurées et des techniques et des compétences d'adaptation particulières sont expliquées au cours de chaque séance. La TCC est adaptée aux objectifs uniques de chaque personne, et les patients sont encouragés à mettre en pratique leurs nouvelles aptitudes d'adaptation entre les séances pour travailler à l'atteinte de leurs objectifs.

La TCC consiste généralement en un traitement de courte durée (de trois à six mois). Toutefois, le nombre de séances varie selon les besoins de chaque personne. Grâce à la mise en pratique continue, vous pourrez continuer de profiter de vos nouvelles habiletés d'adaptation longtemps après la fin de vos séances de thérapie.

Il ne suffit pas d'apprendre de nouveaux renseignements : le changement exige de mettre en pratique différentes aptitudes d'adaptation dans la vie quotidienne. Voici une analogie : Si vous récupérez les médicaments de votre ordonnance contre la maladie de Parkinson, mais que vous n'ouvrez pas les bouteilles et n'avez pas les comprimés, vos tremblements et votre raideur ne s'amélioreront probablement pas. De même, si vous découvrez des outils

novateurs pour lutter contre la dépression et l'anxiété face à la maladie de Parkinson, mais que vous ne les utilisez pas quotidiennement, ils ne vous aideront pas. Une mise en pratique constante au fil du temps est essentielle.

Vous pouvez utiliser plusieurs stratégies de TCC différentes pour vous aider à faire face plus efficacement à la dépression et à l'anxiété, ainsi qu'au stress quotidien lié à la maladie de Parkinson. Certains outils se concentrent sur ce que vous faites ou ne faites pas en réponse aux défis actuels que vous vivez, tandis que d'autres sont axés sur la façon dont vous pensez à vous-même et à votre situation aux conséquences considérables. Les outils comportementaux comprennent les éléments suivants :

- Établissement d'objectifs quotidiens;
- Participation accrue à des activités significatives, agréables et sociales;
- Augmentation de l'exercice quotidien de façon sécuritaire.

Toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson avec qui je travaille sont encouragées à se fixer trois objectifs réalistes et réalisables par jour, soit un objectif d'exercice, un objectif social et un autre objectif, qui pourrait être productif, comme payer une facture ou prendre soin de soi, comme se faire couler un bain avec du sel d'Epsom. Un exemple d'objectif social réaliste pourrait être de répondre au téléphone lorsque votre sœur appelle au lieu de la laisser tomber sur la messagerie vocale. Pour établir des objectifs comportementaux efficaces, il est souvent nécessaire de s'atteler à la résolution de problèmes de manière collaborative et de sortir des sentiers battus pour répondre aux exigences difficiles de la maladie de Parkinson. Ce point est bien illustré dans le cas de Howard (tableau 1, ci-dessous).

74

Gestion de vos pensées

Reprendre le contrôle de vos pensées est un autre ingrédient nécessaire pour améliorer votre humeur. Dans le modèle de TCC, les sentiments négatifs comme la dépression et l'anxiété ne sortent pas de nulle part; les sentiments découlent de vos pensées et de votre interprétation des situations auxquelles vous êtes confronté. Souvent, les pensées peuvent survenir si rapidement que vous n'en prenez même pas conscience, mais elles persistent assez longtemps pour avoir un effet négatif sur la façon dont vous vous sentez et agissez. Fait important, les pensées négatives que nous observons dans les cas de dépression (et d'anxiété) ne sont souvent pas aussi objectives qu'elles le semblent et sont guidées davantage par les émotions que par les faits.

Pour illustrer davantage ce point, examinons le cas fictif ci-dessous. Mary et Joe viennent de recevoir un diagnostic de maladie de Parkinson et présentent des symptômes physiques semblables et des niveaux comparables d'incapacité. Ils ont tous deux des tremblements lorsqu'ils mangent en public et ont de la difficulté à boutonner leurs vêtements. Mary pense : « Ma vie est finie et je n'ai aucun contrôle. » En réaction à cette pensée, Marie est susceptible

de se sentir effrayée et de s'isoler. Elle peut éviter de manger à l'extérieur et refuser les invitations sociales de ses amis. Il est peu probable qu'elle soit proactive en ce qui concerne le fait de prendre soin de soi.

Joe, en revanche, se dit : « J'aurais aimé ne jamais recevoir une telle nouvelle, mais je sais que je peux encore avoir une vie enrichissante, même avec la maladie de Parkinson. » Même si Joe n'est certainement pas ravi de son diagnostic, il est susceptible de se sentir plus optimiste que Mary et de rester actif et engagé dans sa vie. La probabilité qu'il bénéficie de tous les services multidisciplinaires recommandés pour optimiser sa santé et son bien-être est très élevée, et il peut chercher de façon proactive à obtenir des références de ses médecins.

Cette capsule souligne que des pensées différentes au sujet d'une même situation peuvent mener à des sentiments et à des comportements différents. L'un des principaux objectifs de la thérapie cognitive est de « faire une pause » sur les pensées négatives, de les évaluer pour déterminer si elles sont aussi exactes qu'elles le semblent et de les remplacer, le cas échéant, par des pensées plus équilibrées et réalistes. Plusieurs outils différents peuvent être utilisés pour faciliter ces efforts. Les tableaux 2 et 3 illustrent deux techniques courantes que vous pouvez utiliser pour tester vos pensées et vérifier si elles sont aussi objectives qu'elles le semblent ou si des modifications sont nécessaires. L'objectif de la « restructuration cognitive » (réviser vos pensées après un examen en profondeur) n'est pas de penser de façon plus positive; le but est de transformer des pensées excessivement biaisées et négatives qui entravent les efforts d'adaptation réussis en pensées équilibrées et réalistes qui alimentent des réactions saines au stress de la vie.

Le tableau 4 présente un échantillon de questions d'autoévaluation. Si vous soupçonnez que vous souffrez de dépression ou d'anxiété ou que vous pourriez améliorer votre humeur et vos efforts d'adaptation, il existe des ressources et des stratégies pratiques que vous pouvez mettre en œuvre pour vous aider à gérer ces symptômes. Vous possédez le pouvoir, le contrôle et la force intérieure pour apporter les changements nécessaires afin d'améliorer votre santé et votre qualité de vie aujourd'hui!

Tableau 1 : Exemple d'activation comportementale

Howard a été pompier volontaire pendant plus de 40 ans. Il a cessé de répondre aux appels lorsqu'il a senti qu'il n'était plus physiquement capable de le faire en raison de l'aggravation des symptômes de la maladie de Parkinson. À ce moment-là, il est devenu très déprimé et ne s'est plus rendu à la caserne pour passer du temps avec ses amis. Il a également cessé de participer à toutes les activités liées à la caserne, y compris à celles qui ne nécessitaient aucun effort physique, comme le souper-chili mensuel.

Une partie du traitement de Howard consistait à reprendre contact avec le service d'incendie local. Il a commencé à apporter du café à la caserne et à rendre visite à ses amis un soir par

semaine. Il a lentement commencé à chercher des façons de rester en contact avec cette organisation qui lui tenait à cœur. Quatre mois plus tard, il a déclaré qu'il dirigeait tous les efforts de collecte de fonds pour le service d'incendie et que son humeur s'était grandement améliorée. Même si Howard n'était plus dans l'état physique nécessaire pour combattre les incendies, il a trouvé une autre façon de contribuer significativement à une cause qui lui tient à cœur.

Tableau 2 : Examen de la preuve

Cette technique consiste à examiner les « faits » qui appuient et n'appuient pas vos pensées négatives. Utilisez les données recueillies pour trouver une solution plus équilibrée, le cas échéant.

- Situation : Blocage dans la salle de bains
- Pensée automatique : Je suis impuissant
- Preuve en faveur de cette idée : J'étais seul dans la salle de bain au milieu de la nuit et je n'ai pas pu bouger.
- Preuves contre cette idée : Cela arrive assez souvent, alors je me suis préparé. J'avais mon téléphone cellulaire dans ma poche. J'ai appelé ma femme sur le téléphone de la maison, et elle m'a aidée à me recoucher.
- Réponse rationnelle : Même si je n'étais pas physiquement capable de bouger mes pieds, j'ai pu m'en sortir. Je ne suis pas impuissant.

76

Tableau 3 : Expérience comportementale

Cette technique consiste à adopter un comportement précis conçu pour tester une prédiction négative et évaluer le résultat.

- Pensée ou prédiction négative : Il sera impossible de souper dans un restaurant en raison de mes tremblements.
- Expérience : Je vais souper avec ma conjointe samedi.
- Résultat : J'ai pu souper dans notre restaurant préféré. J'ai commandé des aliments qui n'avaient pas besoin d'être coupés et j'ai demandé une paille et un couvercle pour ma boisson. J'ai aimé sortir de la maison et j'ai passé une soirée agréable.

Les résultats de l'expérience suggèrent que la prédiction négative n'était pas exacte.

Tableau 4 : Questions d'autoévaluation

- Votre humeur est-elle aussi bonne que vous le souhaiteriez?
- Pensez à une journée typique. Parmi les activités suivantes, auxquelles participez-vous?
 - Socialiser avec des membres de la famille et des amis

- Faire de l'exercice physique
- Se livrer à des passe-temps
- Participer à d'autres activités de loisir
- Effectuer du bénévolat
- Travailler
- Décrivez les activités auxquelles vous participez et qui vous apportent un sentiment d'accomplissement, de la joie et du plaisir.
- Depuis le diagnostic de la maladie de Parkinson, participez-vous aussi activement à ces activités que vous aimiez? Expliquez.
- Avez-vous réduit le temps que vous consacrez à vos activités? Avez-vous complètement arrêté certaines activités? Expliquez.
- Que signifie pour vous le diagnostic de la maladie de Parkinson?
- Quelles stratégies utilisez-vous pour faire face aux défis quotidiens que pose la maladie de Parkinson?
- La peur guide-t-elle souvent ce que vous faites ou ne faites pas?
- Prévoyez-vous l'avenir sous un jour négatif?
- Vous concentrez-vous souvent sur le pire des scénarios?

Forme précoce de la maladie de Parkinson et personne nouvellement diagnostiquée

- Surestimez-vous l'étendue de vos limitations physiques et fonctionnelles?

Maladie de Parkinson plus avancée

- Sous-estimez-vous votre capacité à faire face efficacement aux défis que posés par la maladie de Parkinson?

Comme pour tous les aspects de la maladie de Parkinson, votre expérience peut inclure ou non la totalité (ou une partie) de ces symptômes liés à la santé émotionnelle. La bonne nouvelle, c'est que si vous souffrez de dépression, d'anxiété ou d'apathie, vous savez maintenant que vous pouvez prendre des mesures pour gérer et traiter ces symptômes. Discutez avec votre équipe de soins des meilleures stratégies pour vous et, quoi que vous fassiez, rappelez-vous que vous n'êtes pas seul. Faites preuve de compassion envers vous-même. Engagez-vous à découvrir des façons de gérer ces symptômes. Préparez-vous à bien vivre... aujourd'hui et chaque jour.

À propos de Roseanne Dobkin



Roseanne Dobkin est professeure agrégée de psychiatrie à la Rutgers-Robert Wood Johnson Medical School à Piscataway, au New Jersey. Elle est également psychologue agréée au New Jersey et au Delaware. Mme Dobkin a obtenu son doctorat en psychologie clinique au Medical College of Pennsylvania-Hahnemann University à Philadelphie, en Pennsylvanie, en août 2002. Elle a obtenu une bourse de recherche postdoctorale en psychopharmacologie clinique au département de psychiatrie de la Robert Wood Johnson Medical School en septembre 2003.

Le principal objectif du programme de recherche de Mme Dobkin est d'aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les membres de leur famille à relever le plus efficacement possible divers défis afin d'améliorer leur santé physique et émotionnelle globale et leur qualité de vie. Elle étudie les interactions entre la santé physique et mentale chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et l'incidence de leurs associations complexes sur la qualité de vie et l'incapacité fonctionnelle.

Elle s'intéresse aussi beaucoup à l'examen des obstacles à l'utilisation des soins de santé mentale dans le cas de la maladie de Parkinson, à l'utilisation de la télémédecine pour tirer parti de l'accès à des soins de santé mentale spécialisés dans le cas de la maladie de Parkinson, et à l'incidence d'un traitement de la dépression réussi sur des résultats clés comme la cognition, l'incapacité physique, la qualité de vie et la santé des aidants.

Les National Institutes of Health ont financé ses recherches, tout comme le Patterson Trust Awards Program in Clinical Research, la Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research, la Parkinson's Unity Walk, la Parkinson Disease Foundation, et la Health Services and Research Development Division of the Veteran Affairs Administration (Division des services de santé et du développement de la recherche de l'Administration des anciens combattants, É.U.).

■ CHAPITRE 5 – SYMPTÔMES NON MOTEURS (COGNITIFS)

APERÇU

Qu'il s'agisse de problèmes de mémoire ou de défis de résolution de problèmes, environ 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson subiront des changements cognitifs.

La cognition est un terme général utilisé pour décrire la capacité mentale de traiter l'information et d'appliquer les connaissances. Non seulement la maladie de Parkinson peut ralentir le mouvement (bradykinésie), mais elle peut aussi ralentir votre capacité de penser et de traiter l'information (bradyphrénie).

Comme la maladie de Parkinson affecte de nombreuses régions du cerveau, elle peut modifier la cognition à divers degrés. Dans le cas d'une déficience cognitive légère, qui touche entre 20 et 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il peut toujours être possible de travailler et d'accomplir des tâches quotidiennes, bien qu'à un rythme plus lent. De nombreuses personnes ayant une déficience cognitive légère peuvent penser et analyser, communiquer, se souvenir de l'information et fonctionner normalement.

« Pendant l'année et demie qu'il m'a fallu pour obtenir un diagnostic de la maladie de Parkinson. Je suis allé voir mon médecin de premier recours et je lui ai dit que je pensais souffrir de la maladie de Parkinson. Il m'a répondu : « Non, ce n'est pas le cas. Vous subissez seulement des tremblements d'un côté. » Cela me montre qu'il ne connaissait pas grand-chose à la maladie de Parkinson. Depuis que j'ai reçu mon diagnostic, je lui ai enseigné ce que je savais sur le sujet afin qu'il puisse aider d'autres patients. »

— EDIE ANDERSON



Une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut avoir de la difficulté à obtenir de l'information, mais il est très rare qu'elle oublie qui elle est ou qui sont les membres de sa famille. Toutefois, au fil du temps, des problèmes cognitifs plus graves peuvent apparaître, affectant sa capacité de fonctionner au quotidien. Bien qu'elle se manifeste généralement de nombreuses années après l'apparition initiale de la maladie, certaines personnes sont atteintes de démence à un stade plus avancé de la maladie de Parkinson.

Comme les changements cognitifs peuvent avoir d'autres causes, il est essentiel de prévenir immédiatement votre médecin si vous remarquez des changements dans votre capacité de prêter attention, de prendre des décisions, de former des pensées rapidement ou de vous souvenir des détails des événements. D'autres problèmes médicaux, comme une carence en

vitamine B12, une maladie de la thyroïde, une infection des voies urinaires, une pneumonie, un accident vasculaire cérébral et les effets secondaires des médicaments, peuvent également causer de la confusion, des hallucinations et de la somnolence. Il est essentiel d'exclure ces causes ou de les traiter en premier, plutôt que de simplement supposer que les changements cognitifs sont causés par la maladie de Parkinson.

PRINCIPALES SPHÈRES DE LA COGNITION TOUCHÉES

Comme la maladie de Parkinson modifie de nombreuses régions du cerveau et du système de la dopamine, elle peut affecter la fonction exécutive, le langage et la mémoire.

« Il existe encore la notion selon laquelle la maladie de Parkinson est une « maladie des personnes âgées », un corps vacillant courbé vers l'avant, des mains tremblantes et une démarche incertaine. Une grande partie de la maladie de Parkinson, telle que nous la comprenons aujourd'hui, n'est pas visible pour le public. L'ampleur des effets non moteurs de la maladie de Parkinson n'est pas évidente. Si vous ne subissez pas de tremblement visible ou de trébuchement, vous devez très bien vous en tirer. Donc, lorsque les gens me demandent comment je me porte, c'est-à-dire comment je me porte par rapport à la maladie de Parkinson, je dois être patiente. »

— ALICE TEMPLIN



FONCTION EXÉCUTIVE (RÉSOLUTION DE PROBLÈMES)

Considérez la fonction exécutive comme le PDG d'une organisation. Le rôle du PDG est de diriger les tâches d'un groupe. Ce travail consiste à prendre des décisions, à résoudre des problèmes, à amorcer des changements et à maintenir l'organisation sur la bonne voie pour atteindre ses objectifs. La fonction exécutive nous aide à accomplir des tâches du même type dans notre vie quotidienne. Les changements dans la fonction exécutive du cerveau sont parmi les plus courants dans le cadre de la maladie de Parkinson et peuvent rendre la résolution de problèmes et la prise de décisions très difficiles.

LANGAGE (COMMUNICATION)

Lorsque vous êtes sous pression, vous pouvez éprouver de la frustration lorsque vous essayez de parler, de suivre et de comprendre les conversations.

DISCOURS

Le problème de langage le plus courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson est le phénomène du « je l'ai sur le bout de la langue ». Vous savez peut-être ce que vous voulez dire, mais vous avez de la difficulté à trouver les bons mots pour l'exprimer, comme nommer un objet. Un jour, quelqu'un a fait remarquer que le pire défaut de la maladie

de Parkinson, c'est d'avoir conservé la capacité d'imaginer des bons mots sans pouvoir les placer au bon moment. En plus de ce phénomène, vous pouvez commencer à perdre votre capacité à parler à haute et intelligible voix. Cela peut être de plus en plus frustrant lorsque vous voulez exprimer un sentiment ou une pensée, et que les gens ne peuvent pas vous entendre et, par conséquent, ne répondent pas ou ne communiquent pas avec vous.

COMPRÉHENSION

Vous pourriez avoir de la difficulté à suivre des explications avec trop de détails. Les conversations quotidiennes peuvent sembler surchargées d'information. Vos pensées pourraient être bloquées sur un seul sujet, et vous pourriez avoir de la difficulté à changer de sujet.

MÉMOIRE

Il se peut que vous ayez de la difficulté à vous souvenir des choses et à suivre le fil de votre pensée, ou vous pourriez décrocher en plein milieu d'une activité. Ce défi peut évoluer en une minute ou d'une semaine à l'autre. Vous pouvez vous sentir parfaitement lucide à un moment et confus juste après. Un homme atteint de la maladie de Parkinson nous a raconté qu'il enfilait une chaussure, puis qu'il perdait le fil, et que sa partenaire de soins devait lui rappeler de mettre l'autre chaussure. Vous pourriez également avoir de la difficulté à accomplir vos tâches quotidiennes en suivant de nombreuses étapes, comme préparer un café ou équilibrer vos comptes.

STRATÉGIES DE GESTION DES CHANGEMENTS COGNITIFS

N'oubliez pas que la vie est un voyage, pas une destination. Prévoyez plus de temps pour les activités et les tâches quotidiennes. Vous pourrez mieux gérer les changements et les défis cognitifs si vous évitez de vous précipiter pour terminer rapidement les tâches. Restez présent et concentrez-vous sur ce qui se passe dans le moment présent.

« La maladie de Parkinson, avec ses multiples symptômes et options de traitement, est difficile à diagnostiquer, complexe et souvent décourageante. Ayant reçu mon diagnostic en janvier 2006, je me suis vite rendu compte que les tremblements, la raideur et la lenteur des mouvements pouvaient tous être résolus par voie médicamenteuse. Toutefois, il ne suffit pas de prendre quelques comprimés toutes les heures pour résoudre les symptômes non moteurs. Selon mon expérience de cette maladie, il est bien plus difficile de définir précisément la lutte précise de chacun. Je crois que nous avons tous un choix à faire pour relever les défis auxquels nous sommes confrontés. Cette maladie est-elle simplement l'adversité, une bataille perdue d'avance? Ou s'agit-il d'une aventure riche en défis auxquels nous serons confrontés chaque jour? »

— BOB KUHN



Amorcez tôt la conversation sur les changements cognitifs. Vos médecins peuvent être concentrés sur vos symptômes moteurs au point de négliger les changements cognitifs. Par conséquent, c'est peut-être à vous d'amorcer cette conversation dès votre diagnostic initial. Les changements cognitifs ne sont jamais trop bénins pour ne pas être abordés avec votre fournisseur. Si vous estimez que c'est un problème, c'en est un. Habituellement, les changements cognitifs chez une personne atteinte de la maladie de Parkinson sont graduels et non soudains. Si un changement soudain se produit, ce pourrait être autre chose, comme l'effet secondaire d'un médicament. Assurez-vous de régler ce problème le plus tôt possible.

Envisagez de consulter un neuropsychologue. Comme nous l'avons mentionné au chapitre 1, bien qu'il puisse être coûteux de consulter un neuropsychologue (un professionnel de la santé spécialisé dans la compréhension de la relation entre le cerveau et le comportement), cela peut être bénéfique. Un neuropsychologue peut vous fournir une évaluation cognitive et des recommandations pour maintenir ou améliorer votre capacité de raisonnement et votre fonctionnement émotionnel.

Pratiquez des exercices mentaux. De la même façon que l'activité physique améliore le mouvement et la force, les exercices cérébraux peuvent contribuer à améliorer votre fonctionnement cognitif. De nombreux jeux et casse-tête sont conçus pour améliorer la santé du cerveau, des mots croisés traditionnels aux devinettes interactives inspirées des jeux vidéo. La créativité peut également améliorer la cognition, et de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson découvrent un nouveau plaisir dans divers projets artistiques et musicaux. (Plus de détails à ce sujet au chapitre 10.)

Essayer de nouvelles choses grave de nouvelles voies dans le cerveau et contribue à le garder en meilleure santé et actif. Recherchez des aventures et des activités nouvelles et novatrices pour défier continuellement votre cerveau et tirez-en le meilleur parti. Trouvez de nouvelles façons de faire de l'exercice, différents types de casse-tête ou même un nouvel itinéraire pour votre marche quotidienne. Vous gardez aussi votre cerveau mobilisé et fort lorsque vous :

- Suivez un cours qui représente un défi.
- Découvrez une nouvelle langue.
- Vous essayez à l'improvisation (une activité plébiscitée par de nombreuses personnes de notre communauté!).
- Courez, marchez ou parcourez un nouvel itinéraire chaque semaine.
- Prenez votre café à différents endroits.
- Réorganisez les applications de votre téléphone.
- Réorganisez vos armoires de cuisine.
- Apprenez à connaître tous les pays du monde.

Faites une nouvelle chose au moins une fois par semaine. Il ne faut pas grand-chose pour stimuler les circuits de votre cerveau, mais les effets peuvent être durables et extrêmement bénéfiques.



Intégrez l'exercice aérobique à votre vie quotidienne. Comme le neuropsychologue Mark Mapstone, PhD, l'explique plus loin dans ce chapitre (et comme nous l'expliquons en détail au chapitre 9), l'exercice a prouvé, encore et toujours, qu'il améliore les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson et la cognition. Discutez des meilleures routines d'exercice avec votre équipe de soins, trouvez celles que vous aimez et bougez régulièrement votre corps.

« *J'enseignais la technologie, mais j'ai perdu une grande partie de ma capacité à exécuter de multiples tâches et à pratiquer les mathématiques à cause de la maladie de Parkinson. Cependant, j'ai récemment commencé à me lancer dans des projets de construction. Je ne me suis jamais senti aussi inspiré depuis que j'ai cessé d'enseigner. Je crée quelque chose à l'extérieur et, même s'il me faut beaucoup, beaucoup plus de temps pour chaque tâche, c'est nouveau et ça stimule mon cerveau. Peu m'importe combien de temps il me faut pour finir, ce qui me tient à cœur, c'est de l'avoir fait moi-même. »*

— BRIAN



N'oubliez pas que la réflexion et le traitement de l'information peuvent être améliorés de nombreuses façons agréables. Rendez-vous au centre communautaire, au centre pour personnes âgées, au groupe de soutien des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou au foyer culturel intégré local pour voir quels programmes sont offerts pour vous et votre famille. De nombreuses bibliothèques, universités, arrondissements scolaires et boutiques en ligne offrent également des programmes d'apprentissage des adultes concernant un large éventail d'intérêts. Recherchez des programmes de mieux-être cognitif plus ciblés offerts par un ergothérapeute, un thérapeute par les loisirs, les arts, la musique, la danse ou l'exercice physique de votre collectivité. (Nous examinerons plus en détail les nombreux avantages de ces thérapies et d'autres thérapies complémentaires au chapitre 10.) impliquez-vous dans des activités qui stimulent votre cerveau. Choisissez les activités que vous aimez, adaptez votre rythme et amusez-vous.

Pour obtenir des listes de contrôle concernant la cognition et d'autres ressources utiles, consultez les  [sites Web de Parkinson Canada](#) et  [Every Victory Counts](#).

LA PSYCHOSE PARKINSONNIENNE

La psychose parkinsonnienne (PP) est un symptôme non moteur de la maladie de Parkinson qui provoque des hallucinations ou des délires. Environ 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson subiront une forme d'hallucinations ou de délire, et plus vous vivrez longtemps avec la maladie de Parkinson, plus les probabilités augmenteront.

HALLUCINATIONS

Une hallucination est une chose qu'une personne voit, entend, sent, goûte ou ressent qui n'existe pas en réalité. Simplement exprimé, les hallucinations sont des tours que le cerveau joue aux sens. La plupart du temps, ces hallucinations sont visuelles. Par exemple, une personne nous a raconté qu'elle voyait souvent de petites personnes sur le plancher de sa cuisine. Une autre personne a indiqué voir des gens qui n'étaient pas là lorsqu'il entrait dans une pièce spécifique de sa maison. Un médecin nous a parlé d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson qui confondait régulièrement ses piles de linge avec une personne réelle.

Ces hallucinations semblent bien réelles pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson, mais personne d'autre ne peut les voir. Dans certains cas, les visions peuvent être troublantes et causer de la détresse émotionnelle, mais ce n'est pas toujours le cas. Elles peuvent être amicales et ne pas déranger du tout.

84

« Il était difficile de parler d'hallucinations avec ma famille et mes amis parce qu'ils pensaient tout de suite que je perdais la tête. »

— COREY KING



Lorsque les personnes atteintes de la maladie de Parkinson commencent à avoir des hallucinations, elles les vivent généralement avec perspicacité. Cela signifie que la personne sait que ce qu'elle voit n'est pas réel et qu'elle peut reconnaître cet effet comme un symptôme de la maladie de Parkinson.

Cependant, lorsque les gens perdent cette compréhension, ils commencent à croire que les hallucinations sont réelles. Ils peuvent commencer à leur parler, à interagir avec elles et même à essayer d'attirer leur partenaire de soins dans leur délire. Lorsque leurs hallucinations arrivent à ce stade, elles peuvent durer très longtemps et causer de l'hyperagitation et de l'agressivité, ce qui peut être très difficile à observer et à gérer pour le partenaire de soins. Que les hallucinations soient pénibles ou non, le fait d'interagir avec elles peut présenter un danger pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson et toute autre personne à ses côtés.

DÉLIRES

Les délires sont des croyances précises et fixes qui semblent parfaitement réelles et justes à la personne concernée, même si elles sont contredites par ce qui est généralement accepté comme étant la réalité ou la raison. Ils peuvent contredire tout semblant de réalité et de pensée rationnelle, mais rien ne peut convaincre la personne qui les vit qu'ils sont faux. De plus, si vous tentez de convaincre quelqu'un qui souffre d'un délire que ce n'est pas vrai, la personne peut devenir soupçonneuse et douter de vous, ce qui aggrave une situation déjà difficile.

Les délires sont beaucoup moins fréquents que les hallucinations. Seul un faible pourcentage des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en souffrent, mais comme ils sont souvent continus, involontaires et semblent parfaitement réels pour la personne qui les vit, ils peuvent être beaucoup plus difficiles à gérer et à traiter.

Les délires les plus courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont les suivants :

- La croyance que leur partenaire est infidèle
- La croyance que leur partenaire de soins les empoisonne avec leurs médicaments
- La croyance que les gens les volent ou prévoient de le faire

Heureusement, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont trouvé des façons de traiter et de gérer les symptômes de la psychose parkinsonienne.

COMMENT TRAITER LA PSYCHOSE PARKINSONNIENNE

La chose la plus importante à faire en ce qui concerne la psychose parkinsonienne est d'informer vos fournisseurs de soins et vos partenaires dès que vous remarquez des changements dans votre vision, votre ouïe, vos pensées et votre comportement. Plus tôt ils sont au courant de ce qui se passe, plus tôt ils peuvent commencer des interventions pour vous aider à vous sentir mieux.

Lorsque vous faites part de vos préoccupations à votre médecin, celui-ci procède habituellement à une évaluation clinique, examine vos médicaments et votre posologie, évalue votre mode de vie et détermine la gravité de vos symptômes. Selon ce qu'il découvre, il peut vous aiguiller vers des services de counseling ou de thérapie, ajuster vos ordonnances, modifier vos médicaments, éliminer un certain médicament ou prendre toutes ces mesures. Si aucune de ces stratégies ne fonctionne, il peut essayer une pharmacothérapie antipsychotique pour tenter d'ajuster les concentrations chimiques dans le cerveau. Cela peut entraîner des problèmes tout à fait différents. Il est donc essentiel de s'impliquer à chaque étape et d'être bien informé avant d'avoir recours à ces solutions.

Plus loin dans ce chapitre, Cherian Karunapuzha, MD, spécialiste des troubles du mouvement, vous donnera davantage d'explications concernant les hallucinations et les délires chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et vous fournira des renseignements supplémentaires sur la gestion de ces symptômes potentiels.

TROUBLES DU CONTRÔLE DES IMPULSIONS ET MALADIE DE PARKINSON

Les troubles du contrôle des impulsions (TCI), notamment le jeu compulsif, certains comportements sexuels, le magasinage et l'alimentation compulsifs, sont courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui prennent des agonistes dopaminergiques, une catégorie de médicaments parfois utilisés pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson.

Dans une étude, 411 personnes ayant reçu un diagnostic de maladie de Parkinson ont été suivies pendant cinq ans. Pendant cette période, les personnes qui prenaient des agonistes dopaminergiques avaient un risque de 52 % de développer des TCI. Le risque de développer des TCI n'était que de 12 % pour les patients qui n'avaient pris que des médicaments autres que des agonistes dopaminergiques. Étant donné que les TCI peuvent être courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et avoir un effet profond sur leur qualité de vie, il est essentiel d'en apprendre davantage à leur sujet et sur leur effet sur le bien-être.⁶

QUE SONT LES TROUBLES DU CONTRÔLE DES IMPULSIONS?

Selon *Psychiatric Times*, les troubles du contrôle des impulsions sont caractérisés par :

- La perpétuation de comportements négatifs répétés sans égard aux conséquences négatives.
- Un manque progressif de contrôle sur l'adoption de ces comportements.
- Une tension croissante ou l'envie d'adopter ces comportements négatifs avant d'agir.
- Un sentiment de soulagement ou de plaisir à adopter ces comportements problématiques.

Les personnes qui souffrent de troubles du contrôle des impulsions peuvent planifier ou non les actes en question; cependant, les actes eux-mêmes répondent presque toujours à leurs désirs immédiats, même s'ils sont en fin de compte pénibles pour la personne et lui donnent le sentiment de perdre le contrôle.

Les TCI les plus fréquemment signalés chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont le jeu pathologique, l'hypersexualité, le magasinage et l'alimentation compulsifs. Plus de 25 % des personnes atteintes d'un trouble du contrôle des impulsions subissent au moins deux de ces dépendances comportementales.

QUE SONT LES AGONISTES DOPAMINERGIQUES?

Les agonistes dopaminergiques imitent l'effet de la dopamine dans le cerveau. Ils stimulent les récepteurs de la dopamine tout comme la dopamine. Les agonistes dopaminergiques sont parmi les médicaments les plus couramment utilisés pour traiter les stades précoces de la maladie de Parkinson. L'une des principales raisons de cette situation est que, comparativement à la lévodopa, les agonistes dopaminergiques sont moins susceptibles de causer des complications motrices telles que les fluctuations ON-OFF et la dyskinésie. Aux stades intermédiaire et avancé de la maladie de Parkinson, la lévodopa et les agonistes dopaminergiques sont souvent pris conjointement. Nous en discuterons davantage au chapitre 7.

Qu'est-ce qui rend une personne plus susceptible de développer des TCI?

En plus de la prise d'agonistes dopaminergiques, il existe divers facteurs qui exposent une personne à un risque plus élevé de développer des troubles de contrôle des impulsions, tels que :

- Le sexe masculin.
- Un diagnostic à un âge moins avancé (forme précoce de la maladie de Parkinson).
- Une vie plus longue avec la maladie de Parkinson.
- Des antécédents de toxicomanie.
- Des antécédents de jeu compulsif.
- Des traits de personnalité de type impulsivité.
- Des antécédents familiaux de troubles psychiatriques.
- Une dépression.
- Une surutilisation de médicaments dopaminergiques en raison du syndrome de dysrégulation dopaminergique.

QUELS SONT LES EFFETS DES TROUBLES DU CONTRÔLE DES IMPULSIONS SUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON?

Les TCI peuvent réduire la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Dans certains cas graves, cela peut entraîner la perte d'emploi, le divorce et la ruine financière.

Les TCI peuvent être source de honte, d'embarras et de sentiment de faiblesse. Les victimes peuvent mentir pour cacher leur toxicomanie, agir en secret et s'éloigner de leur partenaire ou des membres de leur famille de peur d'être découvertes. Dans certains cas, une personne qui a développé un TCI doit aussi se réconcilier avec le fait qu'elle tire une certaine satisfaction et un certain plaisir de sa dépendance, même si elle pourrait faire des ravages dans sa vie et dans ses relations les plus importantes.

Lorsque nous avons évoqué ce symptôme avec l'une des membres de notre communauté, elle nous a fait part du sentiment de honte et de culpabilité de son époux concernant son intérêt soudain pour la pornographie et ses dépenses excessives. Heureusement, il est venu la voir et s'est confié à elle. Ils ont travaillé avec son médecin, bien que ce problème soit et restera permanent, pour s'assurer de l'optimisation de l'équilibre de son traitement. Le bon côté de la situation toutefois, c'est que leur relation est solide et qu'ils travaillent ensemble.

Nous avons discuté avec une autre femme dont le mari était devenu un dépensier compulsif, les avait endettés considérablement et avait refusé d'obtenir de l'aide. Cela a mené à la fin de leur mariage ainsi qu'à bon nombre des rêves communs qu'ils avaient autrefois. Bien qu'il s'agisse d'un exemple extrême, il illustre ce qui pourrait arriver si les TCI ne sont pas signalés ni traités.

Heureusement, le fait de connaître les TCI, leurs facteurs de risque et leurs causes constitue la première étape à franchir pour les reconnaître le problème et obtenir un traitement.

QUEL EST LE TRAITEMENT APPROPRIÉ POUR LES TROUBLES DU CONTRÔLE DES IMPULSIONS?

La chose la plus importante à retenir au sujet des troubles du contrôle des impulsions, c'est qu'il s'agit d'un problème médical et non d'une faiblesse personnelle. En demandant de l'aide, il est possible de s'améliorer.

Tous les TCI se situent quelque part dans un continuum de gravité, et leur place dans ce continuum indiquera le type de traitement nécessaire.

Par exemple, un homme qui prend un agoniste dopaminergique peut être bien plus obsédé par le sexe. Ce n'est pas nécessairement un problème. Cependant, cela pourrait poser un problème s'il désire avoir des relations sexuelles beaucoup plus souvent que son partenaire le souhaite ou si cela mène à l'adultère. S'il s'agit d'un léger changement de comportement, alors la discussion et peut-être les conseils matrimoniaux suffisent. Si les comportements sexuels sont pathologiques et destructeurs, un ajustement des médicaments deviendrait nécessaire.

La première étape du traitement de ce type de comportements graves et destructeurs consiste à réduire les doses des médicaments incriminés. Dans la plupart des cas, la réduction ou l'arrêt de l'agoniste dopaminergique a réduit la gravité du TCI, voire tout simplement éliminé le symptôme.

Certaines personnes présentent des symptômes de sevrage lorsqu'elles cessent de prendre leur agoniste dopaminergique, appelé syndrome de sevrage des agonistes dopaminergiques (SSAD). Le risque de SSAD est plus élevé avec des doses plus élevées d'agonistes dopaminergiques et avec une interruption plus abrupte. Les symptômes peuvent comprendre des crises de panique, de la transpiration, des nausées et des douleurs

généralisées. Cela peut être difficile à gérer. Un autre défi réside en le fait que la réduction de la dose d'un agoniste dopaminergique ou son élimination peut causer d'autres symptômes pénibles pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson, comme une diminution de son contrôle moteur ou une aggravation des symptômes non moteurs. Dans ces situations, les médecins renvoient souvent la personne à l'agoniste dopaminergique, puis diminuent progressivement les doses. Cela peut prendre beaucoup de temps, et le contrôle des TCI dans l'intervalle peut représenter un défi important.

Un des médecins avec qui nous avons discuté nous a parlé d'une personne âgée de plus de 80 ans avec qui il a travaillé. La gestion de son TCI a fini par se résumer à un choix entre le moindre de deux maux. Lorsqu'il prenait un agoniste dopaminergique, il était très impliqué dans sa vie, mais aussi dépendant de la pornographie. Lorsque la dose diminuait, il devenait apathique. Sa femme a décidé qu'elle préférerait qu'il s'implique dans sa vie et qu'il regarde de la pornographie plutôt que d'être renfermé et apathique. Dans ce cas, ils ont mis en place des mesures de protection pour s'assurer qu'il était surveillé.

À l'instar du traitement de nombreuses dépendances, les thérapies conçues pour réduire ou éliminer les TCI consistent à trouver un substitut au temps passé auparavant à s'adonner à un comportement destructeur. Il est essentiel de trouver autre chose à faire pour exploiter ce temps. Pour ce faire, vous devez trouver un système de soutien tout en cherchant quelque chose de nouveau sur lequel vous concentrer pendant les périodes où vous êtes le plus vulnérable. Si votre partenaire de soins primaires vit avec vous ou à proximité, il peut vous être d'une grande aide pendant cette période. Pour en savoir plus sur le rôle des partenaires de soins, consultez la ressource [📖 Partenariat de soins, Gérer ensemble la maladie de Parkinson](#) sur le [🍁 site Web de Parkinson Canada](#) ou dans le manuel [📖 À chaque victoire, destiné aux partenaires de soins](#) que vous pouvez trouver sur le [🔗 site Web Every Victory Counts](#).

« *J'ai trouvé plusieurs stratégies pour gérer certains des symptômes cognitifs que j'ai commencé à éprouver depuis quelques années. J'essaie de ralentir le temps, même pendant une ou deux secondes. Avant de pouvoir formuler une réponse : Je prends quelques respirations, je demande que la question soit répétée, je reformule la question avant de répondre ou j'attends pour répondre en dernier. Tout cela me donne l'occasion de paraître intelligent lorsque je réponds. »*

— LARRY LINTON



Si vous souffrez de troubles du contrôle des impulsions, veuillez travailler en étroite collaboration avec votre spécialiste des troubles du mouvement pour évaluer votre situation unique et créer un plan de traitement qui vous convient. Comme il n'existe pas deux personnes qui vivent les TCI de la même façon, il est essentiel de comprendre et d'évaluer

toutes les options possibles. Tout au long du processus, assurez-vous de noter comment vous vous sentez, comment vous vous comportez et l'effet des médicaments ou des thérapies sur vous afin que vos médecins et vos partenaires de soins puissent tenir un registre à jour de votre expérience.

QUELLE EST LA PROCHAINE ÉTAPE?

N'oubliez pas que même si vos capacités cognitives ou de réflexion peuvent diminuer à tout moment, la probabilité augmente généralement avec le vieillissement. Dans de nombreuses situations, ces défis n'ont pas d'incidence importante sur la vie quotidienne. Pour certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ces changements ne progresseront jamais au-delà d'une légère déficience cognitive. D'autres connaissent un déclin cognitif prolongé au fil du temps. Si vous ou votre partenaire de soins et les membres de votre famille remarquez des changements dans votre cognition, discutez-en avec votre médecin. De nombreux troubles cognitifs peuvent être traitables ou même réversibles. Les médecins peuvent effectuer des tests objectifs pour mesurer votre réflexion et votre mémoire afin de déterminer quand s'attaquer à votre déficience cognitive. N'oubliez pas que la progression des défis cognitifs pouvant survenir chez certaines personnes aux stades avancés de la maladie de Parkinson, comme la démence, peut être influencée lorsque ces enjeux sont repérés tôt et gérés de façon proactive.

Souvent, la partie la plus difficile du traitement des symptômes cognitifs de la maladie de Parkinson est la peur de l'inconnu. En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson, vous pouvez craindre de subir un déclin cognitif et d'être incapable de faire quoi que ce soit. La bonne nouvelle, c'est que vous avez maintenant de l'information sur ces symptômes, les facteurs de risque à surveiller, les déclencheurs biologiques et environnementaux qui peuvent les provoquer et la façon de les gérer s'ils se manifestent.

Le diagnostic d'une maladie chronique exige en soi de nombreux ajustements. Lorsque les symptômes cognitifs de la maladie de Parkinson s'ajoutent au tout, il est essentiel d'ajouter également des soins personnels à votre vie quotidienne. Voici quelques façons de le faire.

- Joignez-vous à un groupe de soutien sur la maladie de Parkinson si vous n'en faites pas déjà partie. Racontez vos expériences, demandez de l'aide si vous en avez besoin et décrivez ce qui a fonctionné ou non pour vous.
- Prenez le temps de faire de l'exercice et de sortir chaque jour.
- Communiquez fréquemment avec vos médecins et discutez de la possibilité de modifier vos médicaments si vos symptômes s'aggravent.
- Reposez-vous quand vous en avez besoin.
- Planifiez un voyage d'une journée ou des vacances et éloignez-vous de votre environnement habituel.

- Prenez les choses en main dans les domaines que vous contrôlez et continuez de rédiger votre propre histoire.
- Pratiquez la méditation, le yoga ou le tai-chi pour vous détendre et calmer votre esprit.
- Lancez-vous dans un nouveau projet sur lequel vous serez heureux de travailler chaque jour.
- Communiquez avec vos partenaires de soins et indiquez-leur comment ils peuvent le mieux vous aider.

« À quels changements cognitifs dois-je m'attendre avec la maladie de Parkinson? »

Mark Mapstone, PhD

Avez-vous déjà réfléchi à la complexité et à la délicatesse de votre cerveau? Il s'agit vraiment d'une machine biologique incroyable. Cet organe de trois livres orchestre tout, du mouvement de notre corps à la prise de décisions complexes, en passant par la communication des pensées, le souvenir des événements passés, le sentiment de tristesse ou de bonheur, ou même le simple fait de porter attention à ce qui se passe autour de nous. Ces capacités complexes sont le produit de nombreuses régions du cerveau différentes travaillant harmonieusement ensemble en réseaux étendus. Cependant, lorsqu'une ou plusieurs régions du cerveau ne fonctionnent pas comme elles le devraient, des réseaux entiers peuvent être affectés, et des problèmes peuvent en résulter. Étant donné que la maladie de Parkinson entraîne l'arrêt progressif du fonctionnement d'une région du cerveau, les personnes atteintes de la maladie ressentent souvent des changements cognitifs ou de la pensée en raison d'un déclin de certains réseaux cérébraux.

La plupart des problèmes cognitifs que subissent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont liés à la bradyphrénie (brady signifie « ralenti » et phrenia signifie « penser »). Il s'agit de la conséquence du ralentissement des signaux transmis à travers ces réseaux cérébraux, donc certaines informations sont retardées ou même perdues au cours de leur cheminement à travers le cerveau. À bien des égards, la bradyphrénie est l'équivalent cognitif de la lenteur qui affecte également le mouvement physique des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces signaux ralentis peuvent affecter de nombreuses capacités cognitives qui dépendent du transfert rapide de l'information. Certains changements cognitifs peuvent être importants, mais il est essentiel de comprendre que la plupart sont généralement limités à des capacités cognitives particulières. Même si votre capacité à traiter l'information n'a plus la même acuité qu'auparavant, cela ne signifie pas que votre intelligence globale a diminué.

Certains des changements cognitifs les plus courants associés à la maladie de Parkinson touchent la fonction exécutive. Cela concerne notamment la difficulté à prendre des décisions complexes, à garder plusieurs choses bien à l'esprit, à organiser des actions ou des idées, ou à accomplir des tâches dans un ordre précis. Il pourrait s'agir de calculer un pourboire dans un restaurant ou d'avoir une conversation sur un téléphone cellulaire tout en faisant son épicerie. Les tâches administratives peuvent devenir pratiquement impossibles pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson en raison de ces changements au sein du réseau cérébral. Ces problèmes peuvent être particulièrement frustrants, car nous comptons sur ces mêmes capacités pour nous orienter dans notre monde si complexe et dynamique.

Un autre changement cognitif que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent ressentir concerne la mémoire. Les problèmes de mémoire les plus courants ont une incidence sur la mémoire à court terme, en particulier la capacité de trouver de l'information à partir de choses que vous venez de voir ou d'entendre, ou encore la capacité à vous rappeler de l'information immédiatement. Les difficultés à trouver ses mots (lorsque nous cherchons un mot dont nous n'arrivons pas à nous souvenir) sont courantes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et peuvent se révéler aussi frustrantes qu'embarrassantes. La mémoire à long terme est moins susceptible d'être affectée par la maladie de Parkinson.

Tout changement des compétences de réflexion peut être préoccupant. Naturellement, la plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, surtout celles qui ont récemment reçu leur diagnostic, désirent savoir si elles subiront des changements cognitifs importants. Il s'agit d'une question importante qui aura une incidence sur vous et les gens qui vous entourent, notamment les partenaires de soins, les membres de la famille et les communautés en général. Il n'est pas facile de formuler des prédictions sur ce que sera votre expérience. Nous ne disposons pas de moyens fiables de prédire les changements cognitifs que subira une personne en particulier ni de déterminer à l'avance quels symptômes cognitifs elle développera ou la gravité des symptômes cognitifs en question. Cela dit, la plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson subiront des changements cognitifs comme ceux décrits ci-dessus, mais ne les subiront peut-être pas tous et leur gravité pourra varier. Certaines personnes subiront des changements cognitifs subtils, tandis que les problèmes d'autres personnes pourraient être plus graves et avoir une incidence sur leur vie quotidienne.

La démence représente une préoccupation cognitive importante pour de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Selon les données les plus récentes, jusqu'à un tiers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson développeront une démence. La démence consiste en des changements cognitifs importants qui influent considérablement sur votre vie quotidienne et même sur votre capacité à vivre de façon autonome. La démence

causée par la maladie de Parkinson peut également s'associer à de nouveaux symptômes, comme des hallucinations et une perte de mémoire à long terme. La démence peut être difficile à détecter parce que bon nombre de ses symptômes cognitifs peuvent être liés à d'autres symptômes de la maladie de Parkinson. Par exemple, la dépression, le manque d'énergie ou de motivation, les hallucinations ou la perte de mémoire peuvent être des effets secondaires de certains médicaments utilisés pour traiter la maladie de Parkinson. Pour ces raisons, il est essentiel de parler ouvertement au médecin responsable de votre traitement de tous vos symptômes et préoccupations liés à vos capacités cognitives.

Voyons maintenant comment hardiment relever ces défis cognitifs.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson se demandent ce qu'elles peuvent faire pour rester en bonne santé mentale. Premièrement, il est important de comprendre que vous êtes un agent actif de votre propre santé et que vous pouvez avoir une véritable influence sur vos capacités cognitives. Cependant, il est aussi important d'avoir des attentes réalistes. Bon nombre des symptômes cognitifs de la maladie de Parkinson sont le résultat de changements structurels dans le cerveau, et il existe des limites à la mesure dans laquelle les symptômes peuvent être atténués. Dans la plupart des cas toutefois, les capacités cognitives peuvent être conservées et même améliorées dans une certaine mesure.

Pour la plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, cela commence par le maintien de la santé physique. Votre cerveau reçoit tous ses nutriments et son oxygène du sang, donc tout ce qui est bon pour la santé cardiovasculaire l'est également pour la santé du cerveau. Le maintien d'un mode de vie actif avec une bonne alimentation et un sommeil approprié peut représenter un défi pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais ces choses sont d'une importance vitale pour votre santé physique et cérébrale.

Un autre élément clé du maintien de la santé cérébrale est la stimulation mentale. Restez actif mentalement! Discutez avec les gens autour de vous. Lisez de nouveaux livres. Apprenez à quelqu'un à pêcher à la mouche. Apprenez l'italien. En encourageant votre cerveau à s'impliquer activement et à accomplir de nouvelles tâches, vous renforcez les connexions dans différents réseaux cérébraux, ce qui peut les aider à travailler plus efficacement et, en fin de compte, à améliorer le comportement global de votre cerveau. Remarque : Regarder la télévision n'est pas une activité mentale et ne compte pas.

Enfin, facilitez-vous la vie si vous présentez des symptômes cognitifs. Apportez un petit bloc-notes avec vous pour prendre des notes qui vous aideront à vous souvenir des articles à acheter. Rangez les objets couramment utilisés comme les clés de voiture, votre sac à main ou votre téléphone cellulaire toujours au même endroit. Utilisez votre téléphone pour prendre une photo de l'endroit où votre voiture est stationnée afin de la retrouver facilement plus tard.

Il est important de savoir que les changements cognitifs peuvent être déroutants, frustrants et tout aussi perturbateurs que les changements moteurs. N'oubliez pas d'être patient avec vous-même et de faire de votre mieux.

À propos de Mark Mapstone



Mark Mapstone est professeur de neurologie à l'Irvine School of Medicine de l'Université de Californie, où il est également membre de l'Institute for Memory Impairment and Neurological Disorders (IMIND).

Il occupe un poste de professeur auxiliaire à l'Université de Rochester. Ses recherches portent sur la détection précoce des maladies neurologiques, en particulier la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson, au moyen de tests cognitifs et de biomarqueurs obtenus à partir du sang. Il s'intéresse particulièrement à l'élaboration de stratégies pour maintenir un vieillissement cognitif réussi. En ce qui concerne les aspects cliniques, il se spécialise dans l'évaluation cognitive des adultes âgés soupçonnés de souffrir d'une maladie cérébrale.

M. Mapstone a obtenu un doctorat en psychologie clinique à l'Université Northwestern et a suivi une formation de chercheur en neuropsychologie et en thérapie expérimentale à l'Université de Rochester. Il a rédigé plus de 100 manuscrits et résumés et a reçu un prix de perfectionnement professionnel du National Institute on Aging. Ses recherches ont été financées par les National Institutes of Health, la Fondation Michael J. Fox et le ministère de la Défense.

« Qu'est-ce que la psychose parkinsonienne? »

Cherian Karunapuzha, MD

La psychose est un symptôme non moteur de la maladie de Parkinson. Elle se manifeste de différentes façons, par des hallucinations (voir, entendre ou ressentir quelque chose qui n'existe pas réellement), des illusions, des croyances ou des convictions irrationnelles. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson présentent un risque de 50 % de développer une psychose à un moment donné, à n'importe quel stade de la maladie. Plus tard, la psychose peut faire partie intégrante de la démence causée par la maladie de Parkinson. Lorsqu'une psychose survient plus tôt chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, elle est habituellement liée au début de la prise de certaines catégories de

médicaments ou à l'augmentation des doses. Cependant, cela peut aussi se produire sans facteur provocateur durant les stades intermédiaires de la maladie de Parkinson.

CAUSES DE LA PSYCHOSE PARKINSONNIENNE

Le mécanisme exact de cette psychose n'est pas compris, mais les circuits impliqués semblent présenter un déséquilibre entre les neurotransmetteurs de dopamine et de sérotonine. Voici quelques-uns des facteurs qui prédisposent à la psychose :

- Un âge plus avancé à l'apparition de la maladie de Parkinson.
- Une vie plus longue avec la maladie de Parkinson.
- La présence de troubles de l'humeur comme la dépression et l'anxiété.

SYMPTÔMES DE LA PSYCHOSE PARKINSONNIENNE

Le terme psychose englobe plusieurs caractéristiques, notamment un faux sentiment de présence, des illusions, des hallucinations et des délires. Un faux sentiment de présence est le sentiment que quelqu'un se tient à côté de vous ou se trouve dans la pièce avec vous, mais lorsque vous vous retournez, personne n'est là. Une illusion est une déformation ou une mauvaise interprétation de quelque chose de réel qui a été observé, par exemple confondre une ceinture et un serpent. D'autre part, une hallucination est une sensation imaginaire perçue sans rien dans l'environnement pour la provoquer. Par exemple, vous pourriez voir un chien dans le coin de votre chambre alors qu'il n'y en a pas. Un délire est une croyance fautive et irrationnelle qu'on ne peut pas modifier malgré les preuves du contraire.

Habituellement, les symptômes psychotiques sont subtils au début. Le soir, vous pouvez commencer à voir des ombres flottantes ou floues aux bords de votre champ de vision, ou vous pouvez avoir l'impression que quelqu'un se tient derrière vous. Peu à peu, les objets au coin de votre champ de vision commencent à ressembler à autre chose, et l'illusion disparaît lorsque vous la fixez. Par la suite, les images peuvent commencer à devenir vives et distinctes. Dans la plupart des cas, vous avez la perspicacité ou la capacité de distinguer ces symptômes de la réalité au début.

Ces symptômes subtils peuvent persister pendant des mois, voire quelques années, et il n'est souvent pas clair quand ces symptômes précoces s'aggravent. Parfois, une infection ou une anesthésie résultant d'une intervention chirurgicale peut aggraver la situation. À mesure que la psychose s'aggrave, elle peut survenir plus souvent au cours de la journée, et vous pouvez perdre votre capacité de distinguer la réalité des hallucinations. Lorsque cela se produit, les visions commencent à devenir intrusives et parfois effrayantes. À cette étape, d'autres types d'hallucinations peuvent s'ajouter, comme sentir des choses rampant sur votre peau, des odeurs étranges, entendre de la musique, sans oublier l'apparition de délires. Parmi les délires possibles, mentionnons le sentiment inébranlable d'être indûment persécuté par d'autres personnes ou le fait que votre conjoint vous trompe. Les nuits peuvent alors être perturbées, avec la sensation paranoïaque de la présence d'étrangers dans la maison ou la

cour. Les hallucinations et les délires effrayants sont souvent stressants, non seulement pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson, mais aussi pour les partenaires de soins, et peuvent mener à des visites à l'urgence, à des admissions dans des unités de psychiatrie ou même à des placements dans des foyers de soins infirmiers.

LUTTE PROACTIVE CONTRE LA PSYCHOSE PARKINSONNIENNE

Les hallucinations, de même que les infections et les complications physiques comme les chutes, sont parmi les raisons les plus courantes de visite à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Toutefois, parce que même quelques jours d'hospitalisation peuvent aggraver les symptômes de la maladie de Parkinson (car les traitements peuvent être interrompus, ainsi que pour d'autres raisons qui seront expliquées plus loin dans le chapitre 14), les médecins s'efforcent de prévenir de façon proactive les hospitalisations par des activités comme l'orthophonie (pour prévenir les infections thoraciques liées à l'aspiration) et la physiothérapie (pour prévenir ou réduire le risque de chutes graves).


De la même façon, la psychose parkinsonnienne devrait être détectée et traitée rapidement. Cependant, les médecins comptent sur vous pour signaler ces symptômes, et seul un faible pourcentage de personnes atteintes de la psychose parkinsonnienne les signalent à leur médecin. Les symptômes psychotiques ont une connotation négative, et de nombreuses personnes craignent d'être perçues comme folles ou d'être placées dans un centre de soins infirmiers si elles admettent souffrir de ces symptômes. Parfois, des symptômes précoces subtils sont mal évalués ou attribués à tort à autre chose, comme une mauvaise vision, une cataracte ou une perte auditive. Parfois, il n'y a pas assez de temps pour discuter des symptômes de psychose ou les dépister au cours d'un rendez-vous de suivi, car la plupart du temps, le temps est consacré à discuter des symptômes moteurs ou d'autres symptômes non moteurs plus évidents, comme la dépression et l'apathie.

La première étape pour traiter la psychose parkinsonnienne consiste à comprendre et à accepter qu'il s'agit d'un symptôme non moteur courant de la maladie de Parkinson et à signaler ce symptôme le plus rapidement possible afin que votre équipe de mieux-être puisse en faire le suivi au fil du temps et proposer des stratégies de traitement.

TRAITEMENTS DE LA PSYCHOSE PARKINSONNIENNE

Il existe plusieurs approches pour traiter efficacement la psychose parkinsonnienne. Premièrement, assurez-vous qu'il n'existe pas de facteur déclencheur, comme une infection alimentaire ou une déshydratation. Ensuite, discutez avec votre médecin de la possibilité de supprimer les médicaments anticholinergiques ou de réduire la posologie des médicaments dopaminergiques, surtout le soir. Cela peut sembler contre-intuitif, car vous pourriez estimer avoir besoin de davantage de médicaments dopaminergiques à mesure que progresse la maladie de Parkinson. Toutefois, bien que l'effet de la dopamine soit positif sur les symptômes physiques, elle aggrave presque inévitablement la confusion et la psychose, surtout aux stades avancés de la maladie de Parkinson.

En cas de présence d'un problème cognitif, la prise de médicaments contre la démence peut contribuer (dans une certaine mesure) à améliorer la réflexion et certains aspects de la psychose. Enfin, la prise d'antipsychotiques pour traiter les symptômes peut aussi aider. Pour traiter la psychose parkinsonienne, les médecins utiliseront des antipsychotiques hors indication afin de contribuer à la gestion du problème. Ces médicaments peuvent souvent causer divers effets secondaires, notamment une aggravation des symptômes physiques existants, une baisse de la tension artérielle, une sédation excessive et même une augmentation des symptômes de confusion.

En plus des stratégies de gestion des médicaments pour les psychoses parkinsoniennes, certaines interventions générales peuvent être bénéfiques. Ces interventions peuvent comprendre, par exemple, l'optimisation de votre environnement pour améliorer l'éclairage ou réduire le bruit de fond si des hallucinations ou des illusions se produisent dans des environnements peu lumineux ou bruyants. Apprenez-en plus sur les médicaments contre la maladie de Parkinson au chapitre 7. Pour obtenir un guide détaillé et continuellement mis à jour sur les médicaments contre la maladie de Parkinson, consultez le  [site Web de Parkinson Canada](#).

La psychose parkinsonienne peut souvent sembler être l'éléphant dans la pièce (figuratif, voire réel!), mais il est essentiel de mettre en lumière cet aspect de la maladie. Plus tôt vous pourrez traiter les symptômes psychotiques avec votre équipe de soins, mieux vous pourrez les gérer et améliorer votre qualité de vie.

À propos de Cherian Karunapuzha

Cherian Karunapuzha est spécialiste des troubles du mouvement, professeur adjoint de neurologie au Centre des sciences de la santé de l'Université de l'Oklahoma et directeur du OU Parkinson's Disease & Movement Disorders Centre.

Il a terminé son stage en médecine interne, sa résidence en neurologie pour adultes et obtenu une bourse de recherche sur les troubles du mouvement au Centre médical du sud-ouest de l'Université du Texas, à Dallas. Il est membre de l'AAN et est certifié par l'American Board of Psychiatry and Neurology.



»

Le Dr Karunapuzha est un éducateur clinique passionné qui a reçu plusieurs prix d'enseignement et qui est souvent invité à prendre la parole dans le cadre de programmes de FMC. Axé sur la médecine communautaire, il a mis sur pied des cliniques pour les personnes non assurées en collaboration avec les groupes de soutien aux patients afin d'améliorer l'accès aux spécialistes des troubles du mouvement ainsi que l'accès aux études de recherche à l'échelle de l'État.

■ CHAPITRE 6 – SYMPTÔMES NON MOTEURS (SYSTÈME NERVEUX AUTONOME)

APERÇU

Certains des symptômes non moteurs que vous pouvez éprouver en raison de la maladie de Parkinson sont liés aux effets de la maladie sur votre système nerveux autonome, qui régule automatiquement les fonctions de votre corps, comme le contrôle de la tension artérielle, la gestion de la transpiration et de la température, la gestion de la digestion et le contrôle de la fréquence cardiaque. Les effets de la maladie de Parkinson sur le système nerveux autonome peuvent causer des symptômes non moteurs, notamment :

- De la constipation.
- Une hyperactivité de la vessie et de l'incontinence.
- Une dysfonction sexuelle, en particulier érectile.
- Une salivation excessive (écoulement de salive).
- Une transpiration excessive ou insuffisante.
- De la douleur.
- De la somnolence.
- Une hypotension orthostatique neurogène (vertiges, surtout en se levant le matin ou en se levant d'une chaise ou d'un divan).

Bien que la plupart des médicaments contre la maladie de Parkinson ne traitent pas les symptômes non moteurs, certaines personnes témoignent d'une certaine efficacité de médicaments particuliers contre certains symptômes non moteurs. De plus, plusieurs changements de mode de vie peuvent contribuer à gérer les symptômes non moteurs

et à réduire leurs effets, comme faire de l'exercice régulièrement, atténuer son stress et dormir davantage.

« *Peu de temps après mon diagnostic, j'ai commencé à me rendre compte que tout le monde ressent différemment la maladie et sa multitude de symptômes. Certains symptômes sont frustrants, comme mon incapacité à bien dormir la nuit, tandis que d'autres, comme la dystonie du pied gauche, peuvent être douloureux et décourageants. J'ai appris que je pouvais choisir ma réponse comportementale à chaque système. Tout comme mes médicaments et mes doses changent, je peux m'adapter. Pour mener une vie agréable malgré un diagnostic de maladie de Parkinson, il est nécessaire de disposer d'une gamme évolutive de réactions, de ressources et de relations. Nous devons faire preuve de créativité et nous engager à lutter contre la maladie, ainsi qu'à mobiliser une équipe de conseillers et de soutiens pour nous assurer d'établir et de conserver la meilleure stratégie possible.* »

— BOB KUHN



CONSTIPATION

Des études montrent que jusqu'à 80 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de constipation, problème qui peut apparaître des années avant le diagnostic officiel de la maladie.

Comme vous l'avez appris, la maladie de Parkinson réduit les taux de dopamine dans le corps. Lorsque ces taux diminuent, les contractions des muscles lisses dans l'appareil digestif ralentissent. Lorsque cela se produit dans votre côlon, vos selles ne se déplacent alors plus que très lentement, deviennent sèches et dures, ce qui les rend plus difficiles à évacuer.

Si la constipation devient sévère, le côlon peut être affecté, ce qui entraîne une urgence médicale. Si vous n'allez pas à la selle au moins tous les trois jours ou si vous ressentez des ballonnements, de l'inconfort ou des douleurs abdominales, peu importe la quantité de nourriture que vous mangez, parlez-en à votre médecin. Certains médicaments, comme les analgésiques, les antiacides, les médicaments contre le rhume, les antidépresseurs, les médicaments contre l'hypertension, les médicaments contre l'hypercholestérolémie et les médicaments contre les maladies cardiovasculaires, peuvent aggraver la constipation. Si vous prenez l'un de ces médicaments et souffrez de constipation, discutez des options de traitement qui s'offrent à vous avec votre médecin.

Il est important de minimiser au maximum les problèmes de constipation, car ces derniers peuvent entraîner des répercussions sur les temps d'arrêt de vos médicaments. Pour quelle

raison? La raison concerne la lévodopa et sa voie vers votre cerveau, où elle est convertie en dopamine. Cette voie passe de la bouche à l'estomac puis à l'intestin grêle, où le produit est absorbé par un système porteur actif d'acides aminés qui le transporte jusqu'au cerveau. Là, il est métabolisé pour produire la dopamine qui vous fait vous sentir mieux. Plus la lévodopa atteint rapidement l'intestin grêle, plus vite elle traverse les parois intestinales et est transportée au cerveau par le système porteur, et plus vite vous sentez bien. La constipation ralentit le traitement des aliments à travers le tractus gastro-intestinal, ce qui signifie que le processus de conversion de la lévodopa en dopamine est également retardé.

Selon Cherian Karunapuzha, médecin spécialiste des troubles du mouvement, les journées des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont meilleures avec les intestins vides que pleins. « Lorsque ces personnes vont à la selle, elles remarquent une différence immédiate sans même que nous ayons à augmenter les doses médicamenteuses », explique-t-il.

Les choix nutritionnels jouent un rôle dans la constipation, et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui subissent ce symptôme devraient porter une attention particulière à la façon dont leurs choix alimentaires influent sur leur digestion. Un conseil nutritionnel standard pour soulager la constipation est de manger plus de fibres. Les fibres alimentaires — les glucides non digérables que l'on trouve dans tous les aliments végétaux, notamment les fruits, les légumes, les céréales, les noix et les graines — sont essentielles à la santé intestinale. Elles comprennent les fibres insolubles et solubles, qui agissent ensemble pour rendre vos selles plus grosses, plus lisses et capables de traverser vos intestins en douceur. Bien que cela puisse sembler contre-intuitif, un étron plus gros est plus facile à évacuer qu'un petit étron très humide.

Consommez une grande variété d'aliments riches en fibres pour vous aider à gérer la constipation. De nombreux aliments riches en fibres, comme les haricots, les lentilles, les avocats, les graines de lin, le céleri, le brocoli, le navet, les poires, les pois, les carottes, la plupart des noix, l'avoine, l'orge et la laitue, contiennent à la fois des fibres solubles et insolubles. En général, les fruits ont tendance à être plus riches en fibres solubles; essayez d'ajouter des pommes, des oranges, des dattes, des figues séchées et des pruneaux à votre alimentation. En les mangeant en plus des aliments riches en fibres insolubles, comme le pain à grains entiers, le son, le chou-fleur, les artichauts et les pommes de terre, vous vous assurez d'atteindre vos objectifs quotidiens en matière de fibres.

Bien qu'il existe de nombreux suppléments de fibres sur le marché, les diététistes spécialisés en maladie de Parkinson recommandent habituellement de plutôt consommer des aliments entiers. Les suppléments de fibres ne fournissent habituellement pas les mêmes vitamines, minéraux et autres nutriments bénéfiques que les aliments.

Boire suffisamment d'eau peut aussi contribuer à réduire la constipation. Les fibres solubles absorbent l'eau, ce qui contribue à augmenter la masse des selles tout en transformant les fibres solubles en une substance de type gel. Cela lisse les selles et leur permet de se déplacer plus facilement dans les intestins. Cependant, si votre corps n'est pas suffisamment hydraté, il absorbera l'eau dont il a besoin à partir de vos déchets alimentaires dans le gros intestin. Cela crée des selles dures difficiles à évacuer. En général, votre objectif doit être de boire au moins 2 litres d'eau par jour. Demandez à votre médecin si ces recommandations vous conviennent.

Le café et certains thés comme le thé Senna peuvent également réduire la constipation, bien qu'une trop grande quantité de caféine puisse finir par nuire au sommeil, tout en aggravant les tremblements. Certains suppléments comme l'aloès et le magnésium peuvent également contribuer à soulager la constipation. Des bonbons durs sans sucre avec modération peuvent aussi limiter la constipation. Votre médecin peut aussi vous conseiller un laxatif en vente libre ou un laxatif émoullient que vous pouvez utiliser pour faciliter l'excrétion.

Une routine quotidienne de 30 minutes d'exercice est essentielle pour garder votre tractus gastro-intestinal en santé et diminuer la constipation. Différentes formes d'exercice apporteront des avantages variés. L'exercice aérobique augmente votre fréquence cardiaque et accélère la circulation sanguine, stimulant les muscles intestinaux. Cela peut aider les muscles à se contracter, ce qui permet de déplacer les selles plus rapidement. De nombreuses postures de yoga peuvent aider à gérer la constipation, à augmenter la circulation sanguine dans le tractus digestif et à stimuler les contractions intestinales.

La constipation est peut-être courante chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais comme vous pouvez le constater, il existe de nombreuses façons de prendre des mesures pour la gérer et la réduire au minimum. Discutez avec votre médecin des stratégies de traitement et faites les bons choix au quotidien pour rester en santé, heureux et conserver vos acquis. Pour obtenir d'autres conseils sur la réduction de la constipation, consultez la [feuille de travail sur la constipation](#) sur le [site Web de Parkinson Canada](#).

VESSIE HYPERACTIVE ET INCONTINENCE

Dans le cas de la maladie de Parkinson, le contrôle du cerveau sur le sphincter urinaire peut être perturbé, ce qui entraîne des difficultés à retenir l'urine. Par conséquent, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent subir une incontinence, une perte accidentelle ou involontaire du contrôle de l'urine ou des selles. Cela peut aller de fuites mineures occasionnelles à une perte complète du contrôle de l'urine ou des selles.

« Alors que j'entre dans les stades intermédiaires de la maladie de Parkinson, mon problème non moteur le plus contraignant est l'urgence urinaire. Je dois planifier et être constamment vigilante au sujet de l'emplacement des toilettes. Je suis maintenant moins susceptible de participer à des aventures en plein air. »

– CAROL CLUPNY



Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent subir différents types d'incontinence, notamment :

- Incontinence urgente : besoin fréquent et urgent d'utiliser les toilettes.
- Incontinence liée au stress : besoin qui survient habituellement en présence d'un facteur de stress physique, comme la toux.
- Nycturie : nécessité de se lever plusieurs fois la nuit pour aller aux toilettes.

Il existe plusieurs stratégies que vous pouvez essayer pour contribuer à gérer ces symptômes.

1. **Évitez les irritants vésicaux.** Divers liquides et aliments peuvent irriter la muqueuse à l'intérieur de la vessie, conduisant alors à sa contraction et à la libération de l'urine. Éviter ces irritants peut contribuer à réduire les symptômes d'incontinence urinaire, d'urgence et de besoin fréquent. Le café, le thé, les boissons gazeuses, les tomates et le jus de tomate, les édulcorants artificiels et les aliments épicés, ainsi que les aliments ou les boissons acides sont des exemples d'irritants vésicaux.
2. **Réduisez au minimum l'absorption de liquides avant de vous coucher.** Environ deux heures avant de vous coucher, essayez de réduire l'apport de liquide afin de réduire la fréquence à laquelle vous vous devrez lever la nuit pour aller aux toilettes. Cependant, pendant la journée, assurez-vous de boire beaucoup de liquides. Le fait de ne pas consommer suffisamment d'eau peut irriter la vessie.
3. **Pratiquez vos exercices de Kegel.** L'incontinence urinaire peut être causée par l'affaiblissement des muscles du plancher pelvien. Ces muscles sont profondément nichés dans le bassin et aident à refermer l'urètre pour empêcher l'urine de se libérer de manière involontaire. Les exercices de Kegel sont idéaux pour renforcer les muscles du plancher pelvien. Envisagez de travailler avec un physiothérapeute qui peut vous aider à apprendre à pratiquer ces exercices et suivre vos progrès correctement.
4. **Passez en revue vos médicaments actuels.** Certains médicaments peuvent entraîner la rétention urinaire, l'urgence, un besoin fréquent d'uriner ou l'incontinence. Les diurétiques pour l'hypertension ou les troubles vasculaires,

les alpha-bloquants pour l'hypertension, les antidépresseurs, les analgésiques et les somnifères peuvent tous jouer un rôle dans ce problème. Si vous prenez l'un de ces médicaments et que vous souffrez d'une dysfonction urinaire, discutez des possibilités médicamenteuses avec votre médecin.

- 5. Envisagez des tests urodynamiques.** En consultant un urologue ou un autre spécialiste des problèmes urinaires, vous pouvez utiliser cet outil de diagnostic pour évaluer le fonctionnement de votre vessie et de votre urètre et déterminer l'origine de vos symptômes urinaires. Les résultats de votre test urodynamique aideront à déterminer les médicaments qui atténueront le mieux vos symptômes, que votre médecin pourra ensuite vous prescrire.

Pour des ressources supplémentaires, consultez la [feuille de travail sur la vessie](#) sur le [site Web de Parkinson Canada](#) pour en savoir plus sur les changements que vous pouvez apporter à vos choix nutritionnels et à votre mode de vie afin d'aider à gérer une vessie hyperactive, ainsi que sur les traitements dont vous pouvez discuter avec votre médecin et d'autres professionnels de la santé.

DYSFONCTION SEXUELLE, EN PARTICULIER ÉRECTILE

La dysfonction sexuelle, un symptôme non moteur fréquent de la maladie de Parkinson, peut avoir une incidence importante sur votre qualité de vie. Comme de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson hésitent à soulever cette question, elle passe souvent inaperçue et n'est pas traitée. La bonne nouvelle, c'est qu'en communiquant ouvertement, en faisant appel à du counseling et (au besoin) en modifiant votre régime de médicaments, vous pouvez profiter d'une vie sexuelle saine et agréable tout en vivant avec la maladie de Parkinson.

Les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, y compris les tremblements, la raideur, la rigidité et la dyskinésie, peuvent nuire à l'activité sexuelle. Il en va de même pour les symptômes non moteurs comme l'épuisement, la salivation excessive, la transpiration, l'anxiété, l'apathie, la dépression et les changements cognitifs. Et alors que certains médicaments contre la maladie de Parkinson, comme les agonistes de dopamine, peuvent augmenter l'intérêt sexuel et l'activité sexuelle, d'autres, comme certains antidépresseurs, peuvent avoir l'effet contraire.

Le problème sexuel le plus courant chez les hommes atteints de la maladie de Parkinson est la dysfonction érectile (DE). La DE va souvent de pair avec la dépression, alors pour certaines personnes, le fait de prendre un antidépresseur peut être bénéfique. Toutefois, certains antidépresseurs peuvent réduire la libido et causer la DE; il est donc nécessaire de travailler en étroite collaboration avec votre médecin pour discuter des médicaments qui sont moins susceptibles de contribuer à la DE. Les autres traitements contre la DE comprennent différents médicaments, la physiothérapie ou la psychothérapie, et les implants chirurgicaux.

De nombreux hommes atteints de la maladie de Parkinson se disent également préoccupés par l'hypersexualité et les comportements sexuels compulsifs. Comme nous l'avons vu précédemment au chapitre 5, ce comportement est habituellement un effet secondaire du traitement dopaminergique. Discutez avec votre médecin si vous présentez ces symptômes, car ils peuvent être traités en réduisant la dose de votre agoniste dopaminergique.

Les femmes atteintes de la maladie de Parkinson signalent souvent qu'une perte de lubrification et une miction involontaire pendant les relations sexuelles sont leurs principales préoccupations dans ce domaine. Étant donné que de nombreuses femmes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent d'une diminution de la lubrification, l'activité sexuelle peut être douloureuse. Les autres symptômes signalés par les femmes comprennent une réduction des pulsions sexuelles et des problèmes d'orgasme. Comme c'est le cas pour les hommes qui souffrent de DE, les femmes qui se sentent préoccupées par la perte de leur désir sexuel peuvent travailler avec leur médecin pour voir si un changement de traitement médicamenteux pourrait être utile. D'autres possibilités de traitement comprennent l'ajout de lubrifiant, le choix de n'avoir de pratiques sexuelles que pendant les périodes d'efficacité maximale des traitements où vos symptômes sont bien contrôlés et la collaboration avec un conseiller sexuel ou un autre thérapeute pour des stratégies personnalisées.

Le counseling, en particulier avec un sexologue agréé, peut vous aider à surmonter bon nombre des obstacles à l'intimité sexuelle auxquels vous pourriez être confrontée. Il est également important de se rappeler que l'intimité signifie beaucoup de choses. Le toucher physique, comme tenir la main de son partenaire ou l'étreindre, est une expression d'intimité. Redéfinir ce que signifie l'intimité pour vous peut constituer une conversation significative et libératrice à effectuer avec votre partenaire.

UNE SALIVATION EXCESSIVE (ÉCOULEMENT DE SALIVE)

Comme nous l'avons souligné plus tôt, la maladie de Parkinson entraîne un affaiblissement des actions automatiques du corps, y compris la déglutition. Cela peut avoir une incidence sur votre capacité à gérer l'écoulement de la salive dans votre bouche et autour de celle-ci.

La salive est essentielle pour de nombreuses raisons. Elle aide à mâcher et à avaler, lubrifie les tissus oraux, assure l'immunité contre les infections et neutralise les acides, empêchant la déminéralisation des dents. Bien que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson produisent habituellement une quantité moyenne de salive, les difficultés à avaler, qui sont courantes chez celles-ci, peuvent entraîner une accumulation de salive dans la bouche.

Une production excessive de salive constitue un autre symptôme courant de la maladie de Parkinson et peut varier de bénigne à sévère. Les cas extrêmes, qui donnent l'impression d'un déversement embarrassant de salive lorsque la bouche s'ouvre de manière involontaire ou en cas de distraction du besoin d'avaler automatiquement peut être un indicateur d'une

difficulté plus grave à avaler (dysphagie), ce qui peut entraîner un étouffement avec les aliments et les liquides et même entraîner une pneumonie d'aspiration.

L'écoulement de salive peut aussi causer une irritation ou une infection aux coins de la bouche. Par conséquent, si vous avez des problèmes de déglutition, consultez un orthophoniste ou un thérapeute qui peut évaluer votre technique de déglutition et recommander des stratégies qui vous aideront à avaler plus efficacement.

L'absence de salive ou de sécheresse buccale (xérostomie) est également courante chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et peut être plus problématique pour les personnes atteintes que la salivation excessive. Elle augmente le risque de carie dentaire et de maladie des gencives. La sécheresse buccale peut être causée par des médicaments, la maladie de Parkinson elle-même ou même le vieillissement. Pour traiter ce symptôme, votre dentiste peut suggérer des substituts artificiels de la salive. Les bonbons durs sans sucre (surtout les confiseries acidulées) peuvent aider à stimuler les glandes salivaires. Si vous manquez de salive ou si vous avez la bouche sèche, évitez les produits irritants comme l'alcool, le tabac et les aliments épicés et acides.

TRANSPIRATION EXCESSIVE

En plus de réguler la tension artérielle, la digestion et la fréquence cardiaque, votre système nerveux autonome régule la température de votre corps. Si la maladie de Parkinson a une incidence négative sur cette régulation, vous pourriez souffrir d'une transpiration excessive, peu importe le niveau d'activité physique ou la température ambiante. Cela peut se produire à tout moment et, lorsque cela se produit la nuit, cela peut avoir une incidence sur le sommeil.

Pour réduire au minimum la transpiration excessive et y faire face :

- Restez hydraté.
- Portez des vêtements légers et amples faits de coton ou d'autres fibres naturelles.
- Choisissez des vêtements qui ne révèlent pas la sueur.
- Identifiez les aliments qui peuvent déclencher la transpiration (aliments épicés, caféine ou alcool) et réduisez-en votre consommation.
- Identifiez et réduisez les facteurs de stress qui causent de la transpiration (expression en public, salles bondées, etc.).

Bien que ce symptôme soit moins fréquemment signalé, certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent souffrir d'un manque de transpiration ou d'hypohidrose, ce qui pourrait être un effet secondaire d'un médicament anticholinergique contre la maladie de Parkinson. Une transpiration insuffisante peut nuire à votre capacité de contrôler la température de votre corps et vous exposer à un risque de surchauffe.

Si vous souffrez d'une transpiration excessive ou d'hypohidrose, discutez avec votre médecin de la possibilité d'ajuster vos posologies ou d'autres traitements, comme les injections de toxine botulique (Botox), qui pourraient vous aider.

DOULEUR

Des études montrent qu'entre 60 et 83 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson déclarent souffrir de douleur, et que la douleur chronique est deux fois plus fréquente chez les personnes atteintes de la maladie que chez celles qui n'en souffrent pas. Plusieurs types de douleur sont associés à la maladie de Parkinson, et une prise en charge efficace nécessite une coordination avec votre équipe de soins et la mise en œuvre de traitements pharmaceutiques et non pharmaceutiques. Cette section aborde des questions courantes sur la douleur liée à la maladie de Parkinson, notamment les types de douleur, les traitements, l'échelle de la douleur et les spécialistes à consulter. Bien que de nombreux types de douleur soient chroniques, vous pouvez améliorer votre qualité de vie et bien vivre avec la maladie de Parkinson en contrôlant votre plan de gestion de la douleur.

« *Le principe est de commencer par ce qu'on appelle l'échelle de la douleur. On commence toujours par le traitement le moins intensif et avec le moins d'effets secondaires.* »

— JANIS MIYASAKI, MD



QUELS SONT LES DIFFÉRENTS TYPES DE DOULEUR RESSENTIS PAR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON?

Cinq types principaux de douleur sont courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Plusieurs types de douleurs peuvent être présents simultanément ou apparaître à différents stades de la maladie de Parkinson. Reconnaître le type de douleur dont vous souffrez peut vous aider à optimiser le traitement.

Douleur musculosquelettique. La douleur musculosquelettique est une douleur qui touche les muscles, les os, les tendons, les ligaments et les nerfs. La douleur peut être localisée ou généralisée et peut s'estomper ou s'intensifier à différents moments. Une douleur musculosquelettique existante peut être exacerbée par la maladie de Parkinson.

Douleur neuropathique. Plutôt que d'être causée par une blessure physique, ce type de douleur est causé par des lésions au système nerveux somato-sensoriel ou par une maladie affectant le système nerveux somato-sensoriel, qui réagit à des stimuli externes comme le toucher, la température et les vibrations. Elle a tendance à être constante tout au long de la journée et est présente, peu importe l'activité que vous réalisez. Contrairement à la douleur que vous pouvez ressentir lorsque vous faites une activité physique intense,

la douleur neuropathique ressemble davantage à une sensation de picotement, de crampes et d'inconfort.

Douleur dystonique. La dystonie, trouble du mouvement consistant en des contractions musculaires involontaires, provoquant des torsions ou des mouvements répétitifs, est souvent très douloureuse. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson subissent une dystonie comme symptôme moteur, qu'elle soit localisée (dystonie focale), dans plusieurs parties du corps à proximité (dystonie segmentaire) ou dans tout le corps (dystonie généralisée).

Akathisie. Ce trouble du mouvement se caractérise par l'incapacité de rester immobile. De nombreuses personnes qui en font l'expérience se sentent agitées ou mal à l'aise et effectuent des mouvements rythmiques, de balancier ou incessants. Souvent, si elle affecte une partie du corps en particulier, elle peut causer des sensations de brûlure ou de douleur qui peuvent parfois être soulagées en déplaçant cette partie du corps.

Douleur centrale. Lorsque le système nerveux central est endommagé ou dysfonctionnel en raison d'un accident vasculaire cérébral, d'une tumeur, de l'épilepsie ou de la maladie de Parkinson, il peut en résulter un syndrome de douleur centrale. La douleur est habituellement chronique et constante et peut affecter une partie précise du corps ou le corps entier.

COMMENT TRAITE-T-ON LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON?

107

Peu importe sa cause, la douleur est complexe. Lorsqu'une personne atteinte de la maladie de Parkinson éprouve une douleur intense, surtout associée à d'autres symptômes, la gestion peut être complexe. Il existe toutefois plusieurs manières d'ajuster votre traitement médicamenteux, la planification de vos exercices physiques et votre mode de vie pour réduire votre douleur et améliorer votre qualité de vie.

MÉDICAMENTS

Divers médicaments sont utilisés pour traiter la douleur, en particulier pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. La Dre Janis Miyasaki, MD, professeure à la division de neurologie du département de médecine de l'Université de l'Alberta, décrit comment les médecins abordent le traitement pharmacologique de la douleur chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson :

Premier échelon

Le premier échelon de l'échelle de la douleur est traité par la chaleur et le froid, ainsi que par des exercices d'étirement et de souplesse. Les personnes qui souffrent de rigidité et de raideur peuvent parfois atténuer leur douleur en utilisant des coussins chauffants pour détendre leurs muscles, améliorer leur mobilité en s'étirant et traiter toute douleur résiduelle

avec des cryosacs. (N'oubliez pas, surtout si vous n'avez pas l'habitude de l'exercice physique quotidien et que vous menez une existence plus sédentaire depuis un certain temps, de travailler votre élan et votre condition physique en douceur pour éviter la douleur causée par une utilisation excessive de vos muscles. L'exercice constitue la pierre angulaire d'une vie agréable avec la maladie de Parkinson, mais étirez-vous et améliorez votre souplesse avant de vous lancer dans des exercices plus intenses, vous pouvez rester actif sans vous blesser.)

Deuxième échelon

L'échelon suivant de l'échelle de la douleur est traité par de faibles doses de médicaments en vente libre comme l'acétaminophène et l'ibuprofène. Comme ces interventions pharmacologiques sont relativement peu coûteuses, qu'elles ne nécessitent pas d'ordonnance et qu'elles peuvent être gérées directement par la personne atteinte de la maladie de Parkinson, elles constituent une étape importante dans le traitement de la douleur. Si l'acétaminophène et l'ibuprofène ne font pas l'affaire, la transition vers des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) plus puissants comme le naproxène ou l'Aleve peut aider. N'oubliez pas d'informer votre fournisseur de soins si vous prenez des médicaments, même ceux qui sont en vente libre, en plus de ceux prescrits.

Troisième échelon

L'échelon suivant de l'échelle de la douleur est traité par des antidépresseurs. Bien que l'utilisation d'antidépresseurs pour soulager la douleur puisse sembler surprenante, des médicaments comme le Tramadol, le Tramacet, la Duloxétine et de nombreux antidépresseurs tricycliques sont souvent utilisés pour traiter la douleur chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson lorsque les options décrites aux échelons inférieurs de l'échelle de la douleur n'ont pas fonctionné. Toutefois, ces médicaments nécessitent un équilibre plus prudent avec d'autres médicaments. (Par exemple, ne pas prendre d'inhibiteurs de la MAO-B avec du Tramadol.) Et comme l'anxiété et la dépression sont des symptômes non moteurs courants de la maladie de Parkinson, vous devrez peut-être ajuster vos dosages d'antidépresseurs actuels avant d'en ajouter de nouveaux pour gérer votre douleur.

Quatrième échelon

L'échelon suivant est traité notamment par des médicaments contre l'épilepsie comme la Gabapentine et la Prégabaline (le premier est utilisé hors indication pour traiter la douleur, tandis que le second est souvent prescrit pour traiter la douleur neuropathique en particulier). Bien que la recherche sur l'efficacité de ces médicaments dans le traitement de la douleur spécifique à la maladie de Parkinson soit limitée, ces produits ont contribué par le passé à traiter la douleur des fibromyalgies, diabétique et nerveuse; ils peuvent donc constituer des médicaments appropriés si les traitements moins puissants ont échoué. Toutefois, sachez que des doses suffisamment élevées pour traiter efficacement la douleur

peuvent aussi causer une sédation, des déséquilibres et un risque accru de chute. Discutez en détail de leur utilisation avec votre équipe de soins.

Cinquième échelon

Le dernier échelon de l'échelle de la douleur est traité par des opioïdes. De nombreux médecins s'abstiennent de prescrire des opioïdes en raison du risque de dépendance et d'abus. Néanmoins, si aucune autre option sur l'échelle de la douleur n'a été efficace, votre médecin et vous pouvez l'envisager. Des études ont montré des résultats variés sur l'efficacité des opioïdes pour traiter la douleur liée à la maladie de Parkinson, alors discutez avec votre médecin du meilleur traitement.

AUTRES INTERVENTIONS MÉDICALES

La lévodopa ou les agonistes dopaminergiques représentent d'autres médicaments utilisés pour traiter la douleur causée par la maladie de Parkinson. Comme la lévodopa atténue la dystonie et la rigidité (qui peuvent toutes deux causer de la douleur), votre médecin peut réduire votre douleur en augmentant votre dose ou la fréquence de prise de la lévodopa. D'autres interventions courantes pour traiter la douleur peuvent être des injections de Botox, la chirurgie ou la stimulation cérébrale profonde (SCP). Assurez-vous de travailler avec les membres de votre équipe de soins pour étudier toutes vos options et décider de ce qui pourrait vous convenir le mieux.

INTERVENTIONS NON PHARMACOLOGIQUES

Vous pouvez prendre de nombreuses mesures pour gérer votre douleur qui ne se fondent pas sur des médicaments. Les changements apportés à votre mode de vie peuvent fréquemment se révéler très efficaces. Des thérapies et des interventions complémentaires comme les massages, les étirements, le yoga, un exercice physique plus fréquent ou plus intense, les traitements par la chaleur et le froid, la physiothérapie et l'ergothérapie peuvent contribuer à atténuer votre douleur et à améliorer votre qualité de vie. Il est également important d'éliminer (ou du moins de réduire au maximum) les activités et les comportements qui peuvent augmenter votre douleur. Envisagez d'apporter à votre environnement des changements qui rendront votre vie plus agréable, comme investir dans des meubles plus confortables ou vous asseoir plutôt que de vous tenir debout dans les transports en commun. Ces petits changements de mode de vie peuvent avoir des effets positifs sur votre douleur.

À QUI DOIS-JE M'ADRESSER POUR DISCUTER DE MA DOULEUR CAUSÉE PAR LA MALADIE DE PARKINSON?

Votre premier point de contact devrait être votre médecin de premier recours. Que ce soit votre médecin de famille, votre neurologue ou votre spécialiste des troubles du mouvement, commencez par lui demander comment gérer votre douleur. Ce médecin peut vous prescrire l'un des médicaments énumérés ci-dessus, vous suggérer des façons de modifier votre mode de vie ou vous diriger vers un spécialiste de la douleur.

Les spécialistes de la gestion de la douleur sont des médecins disposant d'une formation spécialisée en évaluation, diagnostic et traitement de la douleur; il pourrait donc vous être utile de parler à l'un de ces spécialistes. Assurez-vous toutefois d'obtenir une référence de votre médecin de premier recours pour vous assurer de consulter un médecin qui comprend la complexité du traitement de la douleur propre à la maladie de Parkinson.

Les fournisseurs de soins de santé et de bien-être comme les physiothérapeutes, les acupuncteurs et les massothérapeutes peuvent également constituer des membres précieux de votre équipe de soins. Soyez prêt à essayer de nouvelles choses et à aborder les autres thérapies avec un esprit ouvert, car la douleur de la maladie de Parkinson n'est la même pour personne. Ce qui est valable pour quelqu'un d'autre peut ne pas fonctionner pour vous et inversement. Envisagez de consulter différents spécialistes pour trouver un plan de traitement qui vous convient le mieux.

QUE PUIS-JE FAIRE CHAQUE JOUR POUR GÉRER MA DOULEUR?

110 Gardez à l'esprit que vous êtes votre meilleur défenseur, car vous êtes le seul à comprendre votre douleur. Comprendre et communiquer le type de douleur dont vous souffrez peut éclairer considérablement votre plan de traitement et permettre à vos médecins d'aborder votre douleur particulière et sa gravité. Tenez votre équipe de soins au courant des activités qui causent de la douleur ou des moments de la journée où celle-ci est plus intense afin qu'elle puisse vous aider à peaufiner votre plan de soins. Remarquez-vous que la douleur commence à s'infiltrer au bout d'un certain temps après avoir pris votre médicament? Vous sentez-vous bien lorsque vous faites du vélo, mais ressentez-vous de la douleur lorsque vous courez? Avez-vous commencé à ressentir cette douleur avant ou après votre diagnostic de maladie de Parkinson? Le fait de faire le point sur ce genre de questions peut vous aider à travailler avec votre équipe de soins pour traiter efficacement votre douleur.

SOMMEIL

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de troubles liés au sommeil (manque de sommeil, interruption ou agitation) en tant que symptôme non moteur le plus pénible. Malheureusement, un sommeil régulier et de qualité est essentiel pour bien vivre avec la maladie de Parkinson, non seulement parce que le sommeil en soi est réparateur, mais parce que si vous ne dormez pas bien, vous ne pouvez pas gérer efficacement vos autres symptômes.

Pendant de nombreuses années, les bienfaits et les causes du sommeil sont demeurés mystérieux. Cependant, au cours des dernières années, la science du sommeil a connu de grandes avancées. Nous comprenons maintenant mieux l'importance du sommeil, pourquoi il est si essentiel d'avoir un sommeil constant et adéquat, les effets des somnifères et comment les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont particulièrement touchées.

« Le sommeil? De quoi s'agit-il? J'ai essayé la mélatonine, le calme avant le coucher, aller au lit à la même heure chaque soir, et suivre mon sommeil avec une Fitbit, tout cela dans l'espoir de dormir mieux et plus longtemps. Je n'ai peut-être pas de solution parfaite, mais dans l'ensemble, ces étapes sont utiles, et j'enregistre l'analyse du sommeil de ma Fitbit pour en parler avec mon médecin. »

— LORRAINE WILSON



Matthew Walker, PhD, est l'un des plus grands experts de la science du sommeil. Il est professeur de psychologie et de neuroscience à l'Université de Californie à Berkeley. En 2017, il a publié le livre encensé par le *New York Times* *Why We Sleep: Unlocking the Power of Sleep and Dreams*. Bien que sa recherche ne soit pas spécifique à la maladie de Parkinson, sa couverture de la fonction et de l'importance du sommeil s'applique de façon générale.

« Tous les principaux systèmes, tissus et organes de votre corps souffrent lorsque le sommeil est insuffisant. Aucun aspect de votre santé ne peut subir un manque de sommeil et en réchapper indemne. Tout comme l'eau qui fuit d'un tuyau percé dans votre maison, les effets de la privation de sommeil s'infiltreront dans tous les recoins de votre fonctionnement biologique, jusque dans vos cellules, modifiant même votre moi le plus fondamental – votre ADN. »

— MATTHEW WALKER, PHD

111

Pour comprendre les mécanismes des troubles du sommeil associés à la maladie de Parkinson, nous devons d'abord étudier pourquoi nous dormons. Le sommeil enrichit nos capacités d'apprentissage et nous aide à faire des choix logiques. Il améliore notre fonctionnement psychologique et équilibre nos émotions, ce qui nous permet de prendre des décisions éclairées le lendemain. Le sommeil renforce également notre système immunitaire, prévient les infections, équilibre le métabolisme, régule l'appétit, soutient les microbiomes intestinaux et réduit la tension artérielle, entre autres avantages. En fin de compte, le sommeil permet le redémarrage ultime de notre système, et chacun d'entre vous en profite.

« Oh, que je regrette de ne pas pouvoir compter sur une bonne nuit de sommeil! »

— LIZ LOEWEN



CYCLES DE SOMMEIL ET D'ÉVEIL

Les humains ont un cycle de sommeil/éveil intégré à deux facteurs. Votre rythme circadien consiste en une horloge interne qui vous donne régulièrement la sensation d'être éveillé ou fatigué, tandis que l'adénosine est un composé chimique qui s'accumule dans votre cerveau pendant que vous êtes éveillé et qui vous donne l'envie de dormir. L'équilibre soigneusement contrôlé entre ces deux éléments — le rythme circadien et le taux d'adénosine — détermine votre cycle éveil-sommeil. La mélatonine constitue un autre élément essentiel de la régulation de ce cycle. Il s'agit d'une hormone qui s'oppose à la sensation d'éveil. La mélatonine est étroitement liée à la lumière, donc votre cerveau en produit plus lorsque la lumière diminue. Cependant, la mélatonine ne cause pas le sommeil; elle indique simplement à votre corps qu'il est temps d'aller au lit.

« Je trouve que le sommeil est le principal facteur représentatif de ma journée. Sans sommeil adéquat, tout est plus difficile – ma capacité à mobiliser mon énergie, à faire de l'exercice, l'acuité de mes pensées, l'efficacité de mes médicaments, etc. Les nuits où je ne dors pas bien, je dois trouver du temps pendant la journée pour faire une bonne sieste. »

— STEVE HOVEY



112

LES DIFFÉRENCES ENTRE LES MOR (MOUVEMENTS OCULAIRES RAPIDES) ET LES MOL (MOUVEMENTS OCULAIRES LENTS)

En 1952, les chercheurs ont découvert que le sommeil comporte deux phases successives. Le premier est le sommeil à MOR (mouvements oculaires rapides), pendant lequel nous rêvons, et le second est le sommeil à MOL (mouvements oculaires lents). Chacun de ces cycles a une durée différente au cours de la nuit. Selon que vous restez éveillé trop tard, que vous vous levez au milieu de la nuit ou que vous vous réveillez trop tôt, il se peut que vous manquiez principalement de sommeil à MOR ou à MOL, ce qui a des conséquences différentes. Par exemple, dans une expérience des années 1960, les chercheurs ont découvert que le fait de priver les gens de sommeil à MOR les rendait caractériels, paranoïaques, anxieux et psychotiques, ce qui démontre l'importance d'un sommeil à MOR suffisant.

Malgré toutes ces recherches sur l'importance et la fonction du sommeil, de nombreuses personnes ne sont toujours pas conscientes des divers effets d'un mauvais sommeil. Dans le cas particulier des personnes âgées, M. Walker fait remarquer que « les personnes âgées ne parviennent pas à établir un lien entre la détérioration de leur santé et celle de leur sommeil, malgré les liens de cause à effet que les scientifiques connaissent depuis des décennies. Beaucoup plus de nos problèmes de santé physique et mentale liés à l'âge trouvent leur explication dans une dégradation du sommeil que nous-mêmes ou de nombreux médecins ne comprenons pas vraiment, sans parler de la traiter sérieusement. »

Bien que l'amélioration du sommeil ne représente pas une panacée, elle peut certainement contribuer à traiter de nombreuses maladies, surtout celles qui nous touchent à mesure que nous vieillissons. Un autre changement important qui se produit à mesure que nous vieillissons est la fragmentation progressive de notre sommeil, ce qui signifie que nous nous réveillons plus souvent durant la nuit. Plus tard, nous examinerons de plus près le lien entre ce phénomène et la maladie de Parkinson.

À présent que vous disposez de davantage d'information sur le fonctionnement du sommeil, prenons le temps d'examiner pourquoi le sommeil est si important. Nous avons déjà évoqué le fait qu'une bonne nuit de sommeil a des effets bénéfiques sur l'esprit et le corps tout entier, mais les effets sont bien plus étendus qu'une simple sensation de repos.

RÉPERCUSSIONS ÉMOTIONNELLES

Comme mentionné précédemment, le sommeil est essentiel à la régulation émotionnelle. Sans une bonne nuit de sommeil, votre capacité à prendre des décisions éclairées diminue. Dans le cadre de ses recherches, M. Walker a comparé les réponses émotionnelles des personnes ayant dormi toute la nuit à celles de sujets ayant fait une nuit blanche. Il a découvert que dans l'amygdale, une partie du cerveau impliquée dans les réactions émotionnelles intenses et le réflexe de lutte ou de fuite, la réponse émotionnelle était 60 % plus intense chez les personnes privées de sommeil. Il a également constaté que les personnes privées de sommeil avaient un néostriatum hyperactif, lequel est associé à l'émotivité, à l'impulsivité et à la récompense. Par conséquent, lorsque vous ne dormez pas suffisamment, vous êtes plus enclin à des variations émotionnelles extrêmes, positives et négatives.

Le nombre de cas signalés de troubles du sommeil a considérablement augmenté au cours des dernières années. Il existe un grand nombre de causes sous-jacentes, comme le décrit Walker :

« À ce jour, nous avons découvert de nombreux déclencheurs qui causent des troubles du sommeil, notamment des facteurs psychologiques, physiques, médicaux et environnementaux (le vieillissement en étant un, comme nous l'avons déjà évoqué). Les facteurs externes qui causent un mauvais sommeil, comme une trop grande luminosité la nuit, une température ambiante inadéquate, la caféine, le tabac et la consommation d'alcool, peuvent être s'exprimer sous forme d'insomnie. »

— MATTHEW WALKER, PHD

Il est souvent possible de s'attaquer aux causes externes des troubles du sommeil par des techniques d'hygiène du sommeil (comme nous l'évoquerons plus tard), tandis que la véritable insomnie amène souvent les gens à se tourner vers les médicaments. Cependant,

M. Walker met le lecteur fortement en garde contre l'utilisation de somnifères comme traitement primaire.

LE PROBLÈME DES SOMNIFÈRES

Daniel Kripke, MD, de l'Université de Californie, à San Diego, a étudié les liens entre les somnifères et le risque de maladie ou de mortalité. Il a constaté que les personnes qui prenaient des somnifères étaient 4,6 fois plus susceptibles de mourir dans les 2,5 années à venir que celles qui n'en consommaient pas. Au cours de la même période, il a constaté que les personnes prenant plus de 132 comprimés par année étaient 5,3 fois plus susceptibles de mourir dans les 2,5 années à venir, et que les personnes prenant seulement 18 comprimés par année restaient 3,6 fois plus susceptibles de mourir dans les 2,5 années à venir. De plus, les somnifères entraînent des taux d'infection plus élevés, un risque accru d'accidents de la route (causés par une sensation d'ébriété le lendemain), des taux de chute élevés et des taux plus élevés de maladies cardiaques et d'accidents vasculaires cérébraux. Ces statistiques n'ont pas pour objectif de vous faire cesser toute prise de médicaments sur ordonnance. Ils devraient plutôt vous encourager à vous demander si une solution pharmacologique est la meilleure pour vous et à discuter attentivement de son utilisation possible avec votre médecin.

LA MÉLATONINE

114
Contrairement aux somnifères sur ordonnance, la mélatonine est disponible en vente libre et peut procurer des avantages à court terme pour le sommeil. La mélatonine naturelle est une hormone qui contribue à réguler vos rythmes circadiens et provoque la somnolence lorsque l'obscurité tombe. La mélatonine est étroitement liée à la lumière; lorsque votre corps détecte une luminosité plus faible, comme après le coucher du soleil, votre cerveau produit plus de mélatonine, et vous vous sentez moins éveillé. Moins votre cerveau produit de mélatonine, plus votre risque d'insomnie et d'autres problèmes de sommeil est élevé. (C'est pourquoi les experts du sommeil recommandent d'éviter les lumières brillantes, surtout des écrans, le soir. Les lumières interfèrent avec la conversion de la sérotonine en mélatonine, laquelle est essentielle pour une bonne nuit de sommeil.)

La mélatonine en tant que supplément n'a aucune qualité de favoritisation du sommeil. Elle a plutôt pour fonction de compléter l'action des neurotransmetteurs naturels associés au sommeil, signalant à votre corps qu'il est temps d'aller au lit.

Bien que la mélatonine ne soit pas considérée comme une substance contrôlée et qu'elle ne soit associée à aucune dépendance, elle peut ne pas être efficace pour tout le monde et ses effets peuvent être de courte durée. Elle peut également être associée à une certaine somnolence et à une certaine fatigue résiduelles le lendemain. La mélatonine n'est généralement pas recommandée pour les personnes qui souffrent de dépression. Comme pour tous les suppléments, assurez-vous de discuter avec votre médecin de leur utilisation possible et de la dose qu'il vous recommande.

TROUBLE DU COMPORTEMENT EN SOMMEIL PARADOXAL (TCSP)

Un trouble du sommeil répandu chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson est le trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP). Le TCSP se caractérise par des actions physiques effectuées par des personnes plongées en plein rêve, comme parler, sauter du lit, donner des coups de pied, mordre, etc., même si la personne n'en est souvent pas consciente. Environ 50 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson déclarent le TCSP comme symptôme, mais ce qui est encore plus frappant, c'est que 80 % des personnes atteintes de TCSP développeront une maladie neurodégénérative d'ici 10 ans, ce qui en fait un prédicteur très efficace. Plusieurs études sur la phase prodromale de la maladie de Parkinson indiquent que les problèmes de sommeil, en particulier le TCSP, constituent de solides mesures de la conversion en troubles du mouvement.

« *Personne ne vous prépare aux symptômes non moteurs associés à la maladie de Parkinson. La dépression et la colère ont constitué les premiers symptômes que nous avons observés chez mon père. Lorsque ces émotions intenses sont manifestées par quelqu'un qui n'a jamais agi de la sorte auparavant, il est difficile de ne pas les prendre personnellement. J'ai vu ma mère avoir du mal à comprendre pourquoi mon père pleurait ou s'en prenait à elle, souvent sans raison réelle. Nous ne savions pas que c'était un symptôme – personne ne nous a donné d'indication que cela pourrait se produire. Les médicaments ont vraiment aidé à atténuer ces symptômes, mais il a fallu effectuer nos propres recherches pour trouver l'information et convaincre mon père d'accepter le traitement. »*

— JESSICA BRACE



À l'occasion, les médicaments utilisés pour traiter la maladie de Parkinson, notamment les médicaments dopaminergiques comme la lévodopa et certains antidépresseurs et somnifères, peuvent provoquer des rêves ou des cauchemars et perturber votre sommeil. Aussi troublants que ces rêves puissent être intrinsèquement, ils peuvent engendrer de graves préoccupations lorsqu'ils sont combinés au TCSP. Si le TCSP pousse une personne à agir pendant ses rêves, elle ne se sent souvent pas reposée le matin. De plus, les partenaires de lit de personnes atteintes de TCSP signalent souvent des réactions violentes de la personne atteinte de ces troubles, c'est-à-dire des coups de poing, des morsures ou des coups de pied, alors que la personne agissant en plein rêve n'est pas consciente de ce comportement.

Si vous souffrez de TCSP, discutez de ce symptôme avec votre médecin. Certains médicaments peuvent vous aider, et les adaptations et modifications apportées aux lits et aux chambres à coucher peuvent améliorer votre sécurité et celle de votre partenaire. Certains couples dont l'un des membres est atteint de la maladie de Parkinson découvrent

que la façon la plus sûre et la plus efficace de veiller à ce que les deux partenaires dorment en toute sécurité et de la meilleure manière possible consiste à dormir dans des lits séparés.

AUTRES PROBLÈMES DE SOMMEIL COURANTS

Le TCSP n'est pas le seul problème de sommeil auquel les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent être confrontées. Voici d'autres symptômes courants :

- **Insomnie.** L'insomnie est un trouble du sommeil caractérisé par une difficulté persistante à s'endormir ou à rester endormi. L'insomnie est causée par votre propre corps plutôt que par un facteur externe (comme la caféine, l'alcool, la température ambiante inadéquate, l'éclairage et d'autres facteurs qui peuvent avoir une incidence sur la qualité du sommeil).
- **Fragmentation du sommeil.** Un sommeil comportant de nombreuses périodes de réveil, appelé sommeil fragmenté, engendre des cycles de sommeil de mauvaise qualité et peut réduire le temps que vous passez en sommeil profond et paradoxal, les étapes du cycle du sommeil les plus réparatrices sur les plans physique et mental.
- **Hypersomnie.** L'hypersomnie peut être causée par les divers effets de la maladie de Parkinson qui interrompent le sommeil la nuit. Elle peut aussi être un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson.
- **Transpiration nocturne.** Comme nous l'avons expliqué plus tôt, les effets de la maladie de Parkinson sur votre système nerveux autonome peuvent nuire à la capacité de votre corps à réguler efficacement la température. Idéalement, les substances chimiques et les hormones dans votre corps commencent à réduire la température de votre corps de quelques degrés à mesure que la nuit tombe pour aider à préparer votre corps au sommeil. Si ce processus est interrompu, comme c'est le cas avec la maladie de Parkinson, votre corps peut relâcher de la sueur au lieu de garder votre corps au frais. Cette transpiration nocturne peut nuire à la qualité du sommeil.
- **Difficulté à se déplacer dans le lit.** Les symptômes comme les tremblements, la raideur et la rigidité peuvent rendre difficiles le retournement et le déplacement dans le lit, tout comme la douleur causée par les crampes musculaires (connues sous le nom de dystonie) ou la raideur.
- **Apnée du sommeil.** Cette condition, caractérisée par des pauses dans la respiration ou des respirations superficielles pendant le sommeil, peut aggraver les problèmes de sommeil. Bien que l'apnée du sommeil ne soit pas causée par la maladie de Parkinson, elle est plus fréquente chez les adultes à mesure qu'ils vieillissent.
- **Épuisement.** L'épuisement peut être ressenti comme un accablement de fatigue, un manque d'énergie, une somnolence constante, un sentiment de faiblesse ou une perte d'endurance. Il peut apparaître en même temps que des problèmes de sommeil ou des troubles de l'humeur comme la dépression et l'anxiété. L'épuisement peut

être associé à des problèmes non liés à la maladie de Parkinson comme le diabète, les maladies cardiaques et pulmonaires et l'hypothyroïdie. Les mauvaises habitudes alimentaires, la malnutrition et la déshydratation peuvent aggraver l'épuisement, tout comme certains médicaments contre la maladie de Parkinson, y compris les agonistes dopaminergiques et les médicaments anticholinergiques. Nous examinerons de plus près l'épuisement dans le contexte de la maladie de Parkinson plus loin dans ce chapitre.

- **Syndrome des jambes sans repos (SJSR).** Le SJSR est caractérisé par des sensations désagréables dans les jambes au repos, habituellement soulagées par le mouvement. Le SJSR peut provenir de médicaments et de problèmes médicaux autres que la maladie de Parkinson, alors discutez sans hésiter avec votre médecin si vous éprouvez ce symptôme.

COMMENT PUIS-JE AMÉLIORER MON SOMMEIL?

Malheureusement, même si les troubles du sommeil sont courants dans la maladie de Parkinson et peuvent avoir de graves répercussions sur la qualité de vie, il n'existe pas suffisamment d'études sur les traitements. Bien qu'il existe de nombreux médicaments, ils ne s'appliquent pas à tous et peuvent souvent avoir des effets secondaires déplaisants. Des recherches plus poussées sont nécessaires pour trouver de meilleures solutions.

Il peut être décourageant de tenter de trouver des façons d'améliorer son sommeil, et il peut être tentant de se tourner vers des médicaments pour gérer ces problèmes. Toutefois, comme nous l'avons expliqué plus tôt, ce choix peut entraîner des effets secondaires indésirables et est souvent moins efficace à long terme que les changements de mode de vie. Discutez toujours des changements que vous envisagez d'effectuer avec votre professionnel de la santé, mais n'hésitez cependant pas à essayer différentes techniques pour trouver ce qui fonctionne pour vous. Le sommeil constitue un élément essentiel d'une vie saine, alors assurez-vous de le prioriser le plus possible.

«*Reposez-vous, reposez-vous avant tout. À présent, je fais systématiquement une petite sieste, et il a fallu pour cela que je me donne à moi-même la permission de le faire.*»

— TIM



L'hygiène du sommeil représente l'ensemble des habitudes et des comportements qui vous aident à bien dormir régulièrement. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils d'hygiène générale et propres à la maladie de Parkinson pour vous aider à améliorer votre sommeil.

1. **Protégez votre chambre à coucher.** Évitez la lumière bleue (notamment les écrans) pour préserver votre rythme circadien et permettre la production naturelle de

mélatonine. Si vous vous inquiétez de ne pas pouvoir dormir et que vous regardez sans cesse votre montre, retirez toute horloge visible de votre chambre à coucher.

2. **Préparez votre espace de sommeil.** Réduisez la lumière et le bruit, abaissez la température de votre pièce (une température d'environ 18,5 °C est considérée comme idéale) et envisagez d'utiliser une machine ou une application à bruit blanc pour vous endormir.
3. **Établissez un horaire de sommeil et élaborer une routine en fonction de ce qui est optimal pour vous.** Assurez-vous de vous coucher et de vous lever à heures régulières, même les fins de semaine, car des habitudes de sommeil constantes vous aideront à long terme.
4. **Essayez les siestes en journée.** Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson tirent des avantages de siestes quotidiennes, tandis que pour d'autres, les siestes peuvent nuire à leur sommeil nocturne. Si vous sentez que vous avez besoin de faire une sieste, essayez différentes durées (de 10 minutes à 2 heures) et à différents moments de la journée afin de déterminer ce qui vous convient le mieux.
5. **Surveillez ce que vous mangez et à quel moment.** De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de constipation ou de reflux acide; par conséquent, adapter vos choix nutritionnels pour éviter d'exacerber ces problèmes peut aussi vous aider à dormir. Évitez les aliments épicés ou acides, évitez les protéines en trop grande quantité (les niveaux élevés de protéines peuvent rendre plus difficile l'absorption de vos médicaments) et évitez les collations sucrées ou la caféine (qui stimulent le système nerveux).
6. **Limitez votre absorption de liquides.** Faites très attention à la caféine et à l'alcool, surtout lorsque vous vous couchez. La caféine s'oppose à l'adénosine et vous empêche donc de vous endormir. Bien que l'alcool puisse vous aider à vous endormir plus rapidement, il réduit la qualité du sommeil et peut vous faire vous réveiller plus souvent pendant la nuit.
7. **Exposez-vous quotidiennement au soleil.** La lumière du soleil contribue au sommeil en partie à cause de son rôle dans la production de sérotonine, déclenchée lorsque votre peau et vos rétines absorbent la lumière du soleil. La sérotonine est le précurseur de la mélatonine, l'hormone qui provoque la somnolence lorsque l'obscurité tombe. Selon les experts du sommeil, il est possible de tirer parti de la lumière solaire pour améliorer la qualité de votre sommeil en exposant vos yeux à la lumière naturelle tôt dans la journée. Même 2 à 10 minutes de lumière solaire permettent l'exposition aux photons, même par temps nuageux. Les sorties au soleil le soir sont également importantes. L'exposition à la lumière du soleil au crépuscule contribue à déterminer le moment approprié de la sécrétion du cortisol hormonal, ce qui vous rend alerte au bon moment de la journée et somnolent au bon moment.

- 8. Faites de l'exercice régulièrement.** Comme nous l'avons mentionné (et en particulier au chapitre 9), l'exercice est bénéfique pour de nombreux systèmes et fonctions, y compris le sommeil. Une étude a révélé qu'après quatre mois d'activité physique, les adultes souffrant d'insomnie dormaient en moyenne une heure de plus par nuit. L'exercice améliore la qualité et la durée du sommeil, tout en diminuant le nombre de réveils nocturnes et le temps nécessaire pour s'endormir. Parce que le sommeil de qualité vous donne plus d'énergie, il contribue à une boucle de rétroaction positive : vous vous sentez stimulé par l'exercice, donc vous faites de l'exercice, donc vous dormez mieux (et, le lendemain, ce cycle bénéfique se poursuit). Faire de l'exercice le matin peut vous aider à garder de l'énergie pendant le reste de la journée. Si vous pouvez faire de l'exercice à l'extérieur le matin, vous profiterez de l'avantage supplémentaire d'un meilleur sommeil : l'exposition à la lumière naturelle tôt dans la journée pourrait augmenter vos taux de mélatonine la nuit.
- 9. Dégager un chemin vers la salle de bain.** Prenez soin d'éviter les risques de trébuchement la nuit. Si vous êtes particulièrement préoccupé par les chutes, envisagez d'inclure un système d'éclairage à faible luminosité ou avec des ampoules rouges de votre chambre à coucher à la salle de bain pour vous aider à vous déplacer sans tomber et sans perturber votre rythme circadien.

ÉPUISEMENT

Maintenant que vous avez acquis les connaissances scientifiques nécessaires à la compréhension du sommeil et certaines stratégies pour bien dormir, examinons de plus près l'épuisement et la maladie de Parkinson.

L'épuisement, l'un des symptômes non moteurs les plus courants (et souvent les plus invalidants) de la maladie de Parkinson, est un sentiment physique ou psychologique de fatigue, de langueur et de manque d'énergie. L'épuisement peut affecter notre qualité de vie de bien des façons. Il peut :

- Vous empêcher de faire de l'activité physique.
- Empirer avec le temps, à mesure que la maladie de Parkinson progresse.
- Aggraver une dépression (il ne la cause pas, mais peut l'intensifier).
- Rendre difficile la concentration sur les tâches importantes.
- Faire en sorte que tout effort ait l'air démesurément intense.
- Empêcher la création de liens avec les autres.
- Nuire à d'innombrables activités quotidiennes.
- Rendre les défis liés à la maladie de Parkinson et à d'autres problèmes bien plus insurmontables.



L'épuisement peut être causé ou aggravé par plusieurs facteurs différents, notamment le manque de sommeil, la dépression, des symptômes moteurs particuliers et certains médicaments. Il peut aussi ne pas être lié à la maladie de Parkinson, et être causé par l'anémie ou d'autres enjeux de santé.

STRATÉGIES DE GESTION DE L'ÉPUISEMENT

- **Faites de l'exercice physique.** Il peut sembler contre-intuitif de bouger si vous vous sentez épuisé; cependant, le bon type et le dosage approprié d'activité peuvent réduire considérablement l'épuisement. Faites des essais. Parfois, le simple fait de sortir pour prendre l'air frais peut réduire l'épuisement.
- **Discutez avec votre médecin si vous pensez être déprimé.** Il est possible qu'un antidépresseur réduise l'épuisement.
- **Planifiez votre temps.** Déterminez à quel moment vous avez tendance à avoir le plus d'énergie durant la journée et prévoyez vos tâches les plus importantes à ce moment.
- **Soyez réaliste, mais pas défaitiste.** Si vous vous sentez particulièrement épuisé un jour donné, ne vous forcez pas à accomplir tout ce que vous avez planifié. Faites quelque chose – parce que le fait d'effectuer une activité vous donnera un regain d'énergie – mais soyez réaliste quant à ce que vous êtes capable de faire.
- **Déléguiez.** Ce n'est pas facile. Vous craignez peut-être d'être un fardeau pour les autres, mais la plupart des gens seront ravis de vous aider. Laissez-les.
- **Organisez et désencombrez.** Ouvrir l'espace – physiquement, émotionnellement, mentalement et logistiquement – peut vous aider à lutter contre le stress et, par conséquent, le sentiment d'épuisement.
- **Établissez des liens avec les autres.** Nous savons que lorsque vous vous sentez anéanti, la dernière chose dont vous avez envie est d'assister à une réunion ou à un événement organisé par un groupe de soutien, mais le fait d'établir des liens positifs avec les autres peut non seulement vous aider à vous sentir soutenu, encouragé et aimé, mais cela peut très bien vous donner ce regain d'énergie dont vous avez besoin.

HYPOTENSION ORTHOSTATIQUE NEUROGÈNE

La maladie de Parkinson peut réduire votre tension artérielle, tout comme les médicaments utilisés pour traiter les symptômes moteurs de la maladie. L'hypotension orthostatique neurogène est caractérisée par des vertiges qui surviennent lorsqu'une personne passe d'une position assise/basse à la position debout, ce qui induit une chute brutale de sa tension artérielle. Cette baisse rapide de la tension artérielle ainsi que les vertiges et les étourdissements qui en résultent peuvent constituer l'une des causes de chutes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Étant donné que les blessures causées par les chutes et la crainte subséquente de tomber peuvent nuire à votre qualité de vie, il est absolument essentiel de traiter l'hypotension orthostatique neurogène.

Bien que l'hypotension orthostatique neurogène soit de plus en plus reconnue comme une maladie courante chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il existe plusieurs autres causes d'étourdissements non liées à la maladie de Parkinson, comme la déshydratation et l'anémie. Demandez à votre professionnel de la santé de vous aider à identifier les causes profondes de votre problème et les solutions potentielles. Pour en savoir plus, consultez notre  **feuille de travail - Hypotension artérielle et étourdissement** sur le  **site Web de Parkinson Canada.**

« Qu'est-ce que l'hypotension orthostatique neurogène chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? »

Jose-Alberto Palma, MD, PhD, et Horacio Kaufmann, MD

L'hypotension orthostatique neurogène est un type d'hypotension orthostatique, anciennement connue sous le nom d'hypotension posturale. Elle est causée par un dysfonctionnement du système nerveux autonome et a pour effet un évanouissement de la personne atteinte lorsqu'elle se lève.

QU'EST-CE QUE L'HYPOTENSION ORTHOSTATIQUE?

L'hypotension orthostatique est une chute soutenue de la tension artérielle qui se produit dans les trois minutes qui suivent la prise de position debout. L'hypotension orthostatique peut réduire la circulation sanguine vers les organes situés au-dessus du cœur, en particulier le cerveau, et ses symptômes peuvent avoir des répercussions importantes sur votre qualité de vie. L'hypotension orthostatique est plus courante chez les personnes âgées, et certains médicaments, la déshydratation, les varices, l'anémie grave et des maladies comme les maladies cardiaques peuvent la provoquer.

L'hypotension orthostatique peut être causée par le fait que le corps ne libère pas suffisamment de noradrénaline (un neurotransmetteur). Lorsque votre corps ne libère pas suffisamment de noradrénaline, vos vaisseaux sanguins ne se contractent pas lorsque cela est nécessaire, ce qui fait baisser votre tension artérielle et donne une sensation d'évanouissement lorsque vous vous levez ou vous asseyez. Lorsque des problèmes de libération de la noradrénaline causent l'hypotension orthostatique, on parle alors d'hypotension orthostatique neurogène. L'hypotension orthostatique neurogène peut être observée dans le cas de troubles affectant le système nerveux, comme la maladie de Parkinson, la démence à corps de Lewy, la dysautonomie pure et l'atrophie multisystématisée.

À QUEL POINT LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON SONT-ELLES TOUCHÉES PAR L'HYPOTENSION ORTHOSTATIQUE NEUROGÈNE?

La prévalence de l'hypotension orthostatique neurogène augmente avec l'âge et le nombre d'années de vie avec la maladie de Parkinson. Bien que l'hypotension orthostatique neurogène soit relativement courante dans le cadre de la maladie de Parkinson, ce ne sont pas tous les patients qui subiront ces symptômes. Pour cette raison, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson devraient subir un test de dépistage de l'hypotension orthostatique neurogène, même si elles n'ont aucun symptôme.

L'hypotension orthostatique neurogène peut constituer l'un des premiers symptômes de la maladie de Parkinson et peut apparaître plusieurs années, voire des décennies, avant l'apparition de problèmes moteurs comme les tremblements ou la raideur. Par conséquent, les personnes atteintes d'hypotension orthostatique neurogène, mais qui n'ont aucun symptôme moteur ou cognitif important, doivent également être surveillées de près afin de détecter les premiers signes ou symptômes de la maladie de Parkinson.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DE L'HYPOTENSION ORTHOSTATIQUE NEUROGÈNE?

L'hypotension orthostatique neurogène peut apparaître avec ou sans symptômes. Les symptômes typiques de l'hypotension orthostatique neurogène sont les vertiges, les étourdissements, une vision floue et, lorsqu'il existe une baisse importante de la tension artérielle en se levant, des évanouissements. Les symptômes se manifestent presque toujours lorsque la personne se lève, moins souvent lors du passage de la position debout à la position assise, et disparaissent lorsque la personne s'allonge. Les personnes atteintes d'hypotension orthostatique neurogène peuvent également éprouver de la faiblesse, de la fatigue, une défaillance des jambes, des céphalées, un inconfort au niveau du cou et des épaules et de l'essoufflement. La gravité des symptômes varie d'un jour à l'autre et selon le moment de la journée. Le matin a tendance à être fréquemment la période la plus difficile, car les symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène sont aggravés par la miction nocturne, chose courante chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les repas, en particulier ceux riches en glucides, provoquent également une chute de la tension artérielle.

Ce ne sont pas tous les malades atteints d'hypotension orthostatique neurogène qui présentent des symptômes. Ceux-ci ne se manifestent que lorsque la tension artérielle est inférieure à une certaine limite. Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, cela se produit habituellement lorsque la tension artérielle moyenne en position debout est inférieure à environ 90/60 mmHg (systolique/diastolique), mesurée avec un brassard de tension artérielle au niveau du bras. Les symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène disparaissent généralement en position assise ou allongée, car la gravité rétablit

le flux sanguin vers le cerveau. En effet, les personnes atteintes d'hypotension orthostatique neurogène sont souvent capables de supporter de larges variations de la tension artérielle et restent habituellement conscientes à des pressions qui provoqueraient un évanouissement chez des personnes en bonne santé. Cependant, l'évanouissement peut quand même se produire, surtout après un repas copieux ou la consommation d'alcool, par temps chaud en cas de déshydratation ou de prise de médicaments destinés à réduire la tension artérielle.

Chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène peuvent également être non spécifiques, par exemple de l'épuisement et de la difficulté à se concentrer, et peuvent parfois paraître semblables à l'état provoqué par le temps d'arrêt de la lévodopa. Il est facile de ne pas remarquer l'hypotension orthostatique neurogène à moins que votre médecin ne mesure votre tension artérielle en position debout. À l'inverse, il est important de comprendre que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent ressentir des vertiges qui laisseraient supposer la présence d'hypotension orthostatique neurogène, mais qui pourraient plutôt être causés par des problèmes d'équilibre ou d'autres problèmes. Pour cette raison, il est fortement recommandé de faire évaluer soigneusement vos symptômes par un spécialiste des troubles du mouvement.

COMMENT L'HYPOTENSION ORTHOSTATIQUE NEUROGÈNE EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE?

Le diagnostic de l'hypotension orthostatique neurogène nécessite des relevés de la tension artérielle en position couchée et debout. Une chute d'au moins 20 mmHg de votre tension artérielle systolique et une chute de 10 mmHg de votre tension artérielle diastolique dans les trois minutes qui suivent votre passage en position debout sont nécessaires pour établir le diagnostic.

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne subissent pas de baisse de la tension artérielle chaque fois qu'elles se lèvent. Dans ces cas, un médecin peut utiliser un moniteur pour mesurer la tension artérielle de la personne toutes les 30 minutes pendant toute une journée afin d'aider au diagnostic et à la prise en charge subséquente de l'hypotension orthostatique neurogène.

COMMENT L'HYPOTENSION ORTHOSTATIQUE NEUROGÈNE EST-ELLE TRAITÉE?

La bonne nouvelle, c'est que l'hypotension orthostatique neurogène peut être traitée. L'objectif du traitement n'est pas d'atteindre une tension artérielle normale, mais de réduire les symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène et d'améliorer votre qualité de vie. La gestion de l'hypotension orthostatique neurogène comprend trois composantes : la correction des facteurs aggravants, des changements de mode de vie et des médicaments.

Correction des facteurs aggravants

La première étape consiste à cesser la prise des médicaments qui peuvent diminuer la tension artérielle, comme les diurétiques, les antihypertenseurs, certains médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la prostate et urinaires, les médicaments contre la dysfonction érectile, les médicaments contre l'angine et certains antidépresseurs. La lévodopa peut diminuer la tension artérielle et il peut être nécessaire d'ajuster la dose chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'hypotension orthostatique neurogène. L'anémie (affection impliquant de faibles taux d'hémoglobine et de fer dans le sang) peut aggraver l'hypotension orthostatique neurogène. Il est nécessaire d'effectuer des analyses et d'envisager des traitements en conséquence.

Changements de mode de vie

Les symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène peuvent s'améliorer avec le temps, la patience et les changements non pharmacologiques. Il est tentant d'essayer de contrôler l'hypotension orthostatique neurogène avec des médicaments seulement. Toutefois, cette approche est moins efficace et peut avoir des effets secondaires indésirables. Le traitement de l'hypotension orthostatique neurogène est plus efficace si des changements sont également apportés au mode de vie.

Vous trouverez ci-dessous les mesures que vous pouvez prendre pour améliorer les symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène. Vous pouvez les adopter toutes en même temps. Si elles sont exécutées correctement, ces actions peuvent entraîner une amélioration spectaculaire, même sans médicament.

- 1. Augmentez votre consommation d'eau.** Les personnes atteintes d'hypotension orthostatique neurogène ont besoin de plus d'eau que la moyenne et, en général, elles devraient boire environ 2,5 litres d'eau par jour. Idéalement, la meilleure approche consiste à boire de l'eau tout en augmentant la teneur en sel de votre alimentation (voir le Conseil 2). Le thé et le café augmentent la production d'urine, ce qui peut aggraver vos symptômes. Les boissons pour sportifs, les jus et de nombreuses boissons gazeuses ne sont pas recommandés en raison de leur teneur élevée en sucre (voir le Conseil 8).
- 2. Augmentez l'apport en sel.** Assurez-vous de discuter de l'ajout de sel à vos aliments avec votre médecin, mais si le médecin l'approuve, ajouter du sel dans vos repas vous aidera à augmenter votre tension artérielle. Bien que certaines personnes les aiment, la plupart d'entre elles n'ont pas besoin de prendre de comprimés de sel, et ils causent un inconfort abdominal chez certaines personnes.
- 3. Portez des bas de contention.** Vous trouverez ces dispositifs dans les magasins de fournitures médicales. Le fait de les porter réduira l'accumulation dans les veines qui se produit lorsque vous vous levez et, par conséquent, augmentera votre tension artérielle lorsque vous vous tenez debout. Il existe plusieurs forces ou niveaux de

bas de contention. Premièrement, vous pouvez essayer une force moyenne (c.-à-d. 20 à 30 mmHg). Pour être utiles, les bas de contention doivent être portés jusqu'à l'abdomen. Les bas à hauteur des genoux ne sont pas efficaces. Vous n'avez pas besoin de porter de bas de contention pendant votre sommeil.

- 4. Portez une ceinture abdominale (c.-à-d. une ceinture à velcro autour du ventre).** Vous trouverez cet article dans les magasins de fournitures médicales. Elle fonctionne de la même façon que les bas de contention. Certaines personnes trouvent les ceintures abdominales plus tolérables que les bas de contention. Vous n'avez pas besoin de porter de ceinture abdominale pendant votre sommeil.
- 5. Dormez en élevant la tête de votre lit d'au moins 30° (idéalement de 45 à 50°).** Il est utile d'élever la tête de votre lit, car les personnes souffrant d'hypotension orthostatique neurogène sont souvent en décubitus dorsal (hypertension artérielle lorsqu'elles sont couchées). Pour éviter l'hypertension en décubitus dorsal, vous ne devez pas vous coucher à plat. Dormir la tête du lit relevée réduit également la production d'urine, ce qui réduit le nombre de mictions nocturnes et améliore la tension artérielle le matin. La meilleure façon d'élever la tête du lit est de se procurer un lit ou un matelas électrique. Ces équipements sont disponibles sur le marché en plusieurs tailles. D'autres moyens moins efficaces d'élever la tête du lit consistent à utiliser un coin ou à placer des livres ou des briques sous les pieds supérieurs du lit.
- 6. Buvez 500 ml d'eau froide 30 minutes avant de sortir du lit le matin.** Cela augmentera votre tension artérielle lorsque vous vous lèverez. Boire 500 ml d'eau froide à tout moment de la journée augmentera également votre tension artérielle. Vous pouvez le faire au besoin, en vous assurant de boire le total recommandé (voir Conseil 1) d'environ 2,5 L de liquides par jour.
- 7. Entamez un programme de physiothérapie.** Chez les personnes souffrant d'hypotension orthostatique neurogène, l'exercice physique réduit la tension artérielle; cependant, il est également essentiel pour garder les muscles actifs et assurer le bien-être général. Pour éviter l'hypotension artérielle pendant l'exercice, votre physiothérapeute peut recommander des exercices couchés (p. ex., vélo couché, bandes élastiques, machine à ramer, etc.). Les meilleurs exercices sécuritaires pour les personnes souffrant d'hypotension orthostatique neurogène sont ceux effectués dans une piscine. La pression hydrostatique de l'eau empêchera votre tension artérielle de chuter de façon trop importante, même si vous êtes debout, si la majeure partie de votre corps est sous l'eau (la tête en dehors de l'eau, bien sûr, pour que vous continuiez à respirer). Pendant que vous êtes dans l'eau, vous vous sentirez probablement beaucoup mieux et serez en mesure de faire de l'exercice sans symptômes de l'hypotension orthostatique neurogène importants. Plus votre condition physique de base est bonne, moins vos symptômes d'hypotension orthostatique neurogène seront intenses. Des activités telles que le yoga et le tai-chi sont également fortement recommandées.

8. **Évitez les facteurs qui diminuent la tension artérielle et qui empirent votre hypotension orthostatique neurogène.** Il s'agit notamment des températures chaudes et humides, des exercices physiques en position debout qui peuvent causer une chute de tension artérielle (voir Conseil 7), de la déshydratation (voir Conseil 1), de l'alcool et des glucides à indice glycémique élevé. Essayez de réduire les taux de glucides hyperglycémiant dans vos repas. Essayez de prendre plusieurs petits repas (cinq ou six) au lieu des trois repas traditionnels.
9. **Soyez conscient de vos symptômes.** Si vous présentez des symptômes d'hypotension orthostatique neurogène, vous pouvez les soulager en prenant des contre-mesures physiques, comme serrer le poing, croiser les jambes ou contracter les fesses, ce qui augmente votre tension artérielle en position debout. Si ces contre-mesures ne sont pas suffisantes, asseyez-vous ou allongez-vous rapidement pour éviter de vous évanouir et de vous blesser.

MÉDICAMENTS

Bien que les changements de mode de vie puissent être très efficaces lorsque bien exécutés, de nombreuses personnes ont encore besoin de médicaments pour gérer leurs symptômes. N'oubliez pas de consulter le guide détaillé sur les médicaments sur le [site Web de Parkinson Canada](#) pour obtenir des renseignements sur les traitements qui pourraient vous convenir.

Tous les médicaments disponibles qui augmentent la tension artérielle en position debout ont le même effet en position allongée, ce qui augmente le risque d'aggraver une hypertension existante en position couchée sur le dos. Bien qu'il n'existe pas de données précises sur les accidents cardiovasculaires et cérébrovasculaires en position allongée provoqués par l'hypertension, les médecins qui traitent des patients atteints d'hypotension orthostatique neurogène doivent être conscients de cet effet secondaire potentiel. Avant de commencer le traitement par l'un des médicaments ci-dessus, votre médecin doit examiner attentivement vos autres médicaments.

À propos de Jose-Alberto Palma

Jose-Alberto Palma est professeur adjoint de neurologie et directeur adjoint du Dysautonomia Centre de l'Université de New York. Ses travaux sont axés sur le diagnostic, la prise en charge et la compréhension des troubles autonomes chez les patients atteints de synucléiopathies autonomes, comme la maladie de Parkinson et l'atrophie multisystématisée, et sur la recherche de biomarqueurs pour le diagnostic précoce de ces troubles.



Le Dr Palma a participé à plusieurs études et essais cliniques visant à mettre au point de nouveaux traitements pour le dysfonctionnement autonome et à décrire la phase précédant les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.

À propos de Horacio Kaufmann

Horacio Kaufmann est professeur de neurologie et de médecine et directeur du Dysautonomia Centre de l'Université de New York. Il est l'un des plus grands experts mondiaux du diagnostic et de la prise en charge de patients souffrant de synucléiopathies autonomes (Parkinson et atrophie multisystématisée), un sujet au cœur de sa carrière universitaire de recherche depuis plus de 25 ans.



Il possède une vaste expérience en tant que chercheur principal dans le cadre d'études nationales et internationales sur le dysfonctionnement autonome, y compris des essais cliniques pour l'hypotension orthostatique, ainsi que l'identification et le développement d'un biomarqueur pour le diagnostic précoce et le suivi de la progression de la maladie de Parkinson et des troubles connexes.

Comme vous pouvez le constater, il existe une grande variété de symptômes non moteurs éventuels de la maladie de Parkinson, des effets physiologiques comme la difficulté à avaler, la douleur et l'épuisement aux effets mentaux et émotionnels, comme les changements d'humeur, les troubles cognitifs et l'anxiété. Tout comme l'expérience de chacun avec la maladie de Parkinson diffère, le type, la fréquence et la gravité des symptômes non moteurs varient d'une personne à l'autre. N'oubliez pas que ce n'est pas parce qu'un effet est considéré comme un symptôme non moteur de la maladie de Parkinson que vous allez l'éprouver. Il est essentiel de reconnaître et de découvrir la meilleure façon de gérer les symptômes non moteurs que vous éprouvez pour apprendre à bien vivre avec la maladie de Parkinson.

Traitements et thérapies de la maladie de Parkinson

■ CHAPITRE 7 – MÉDICAMENTS

APERÇU

Les médicaments représentent une partie importante de vos soins globaux. Les professionnels formés pour vous aider avec les médicaments comprennent les neurologues, les médecins de premier recours, les pharmaciens, les adjoints des médecins et les infirmières en pratique avancée.

Le choix du moment auquel commencer à prendre des médicaments contre la maladie de Parkinson varie d'une personne à l'autre. Au début, les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent être légers et ne pas nuire à la routine quotidienne. Une bonne règle générale consiste à commencer à prendre des médicaments lorsque les symptômes de la maladie de Parkinson restreignent ou perturbent d'une façon ou d'une autre vos activités. De plus, si vous commencez à prendre des mesures d'adaptation ou à abandonner des activités que vous aimiez en raison de l'aggravation des symptômes, il est temps d'envisager de prendre des médicaments.


« Lorsque l'on m'interroge sur l'importance d'investir dans la recherche médicale, je pose la question suivante : « Si vous contractez la maladie de Parkinson, préféreriez-vous n'avoir accès qu'aux anciens traitements mis au point il y a 20 ans, aux médicaments actuels ou aux nouveaux traitements qui deviendront disponibles dans 20 ans? » Ma carrière de neuropharmacologue a été consacrée au développement de ces nouveaux traitements. »

— GEORGE ROBERTSON, PHD



Il existe de nombreuses catégories de médicaments qui offrent des solutions aux personnes présentant des symptômes légers à avancés. Les découvertes thérapeutiques progressent également à un rythme rapide, et de nouveaux médicaments s'ajoutent continuellement à cette liste croissante.

À l'heure actuelle, les traitements médicamenteux peuvent être divisés en deux catégories : ceux destinés aux symptômes moteurs et ceux axés sur les symptômes non moteurs. Ici, nous allons décrire les nombreuses catégories de médicaments contre la maladie de Parkinson,

ainsi que la catégorie de symptômes qu'ils peuvent contribuer à traiter. Vous trouverez des liens vers des fiches d'information approuvées par Santé Canada à l'intention des patients et des consommateurs ou des monographies de produits pour chacun des médicaments énumérés ci-dessous. Comme la situation de chaque personne peut être unique, nous vous encourageons à maintenir des discussions ouvertes et continues avec votre équipe de soins de la maladie de Parkinson lorsque vous étudiez les options de traitement. Pour obtenir la liste la plus récente et la plus détaillée des noms de médicaments, des effets secondaires, des contre-indications et des renseignements supplémentaires, n'oubliez pas de consulter la page consacrée aux traitements du  **site Web de Parkinson Canada**. Nous la mettons à jour régulièrement à mesure que de nouveaux renseignements deviennent disponibles.

MÉDICAMENTS POUR LES SYMPTÔMES MOTEURS

MÉDICAMENTS DOPAMINERGIQUES

Lévodopa-Carbidopa

La lévodopa est le traitement par excellence contre la maladie de Parkinson. Il s'agit de l'un des plus anciens médicaments contre cette maladie, et c'est toujours le principal médicament prescrit pour traiter la maladie de Parkinson pour de nombreuses personnes. Il agit contre la lenteur, la raideur et les tremblements. La lévodopa/carbidopa peut être utilisée conjointement avec d'autres médicaments pour traiter les mêmes symptômes. La carbidopa est maintenant presque toujours combinée à la lévodopa pour permettre à plus de lévodopa d'atteindre le cerveau plutôt que de demeurer dans la circulation sanguine. Les effets secondaires courants de la lévodopa/carbidopa comprennent la nausée et l'étourdissement.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Lévodopa-Carbidopa Libération immédiate (IR)	Sinemet	Lien - organon.com/canada-fr
Lévodopa/Bensérazide	Prolopa	Lien - rochecanada.com
Lévodopa-Carbidopa Libération prolongée (CR)		Le nom de marque (produite par Merck) a été abandonné, mais il existe des formes génériques de SINEMET® CR sur le marché. Un pharmacien peut vous proposer un médicament générique. Sinon, il est recommandé de discuter avec votre médecin des autres options.
Lévodopa-Carbidopa	Duodopa	Médicament administré par un petit tube inséré par voie chirurgicale dans l'intestin grêle plutôt que sous forme de comprimés. Il peut s'agir d'une solution de recharge utile pour les personnes qui ont besoin de doses très fréquentes ou qui éprouvent des difficultés de déglutition. Lien - abbvie.ca Aide aux patients - abbviecare.ca

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Entacapone/Lévodopa/ Carbidopa	Stalevo	Une solution de rechange à la lévodopa, ici combinée à l'entacapone pour atténuer les fluctuations motrices. Peut également causer la diarrhée et la coloration des urines. Lien - sandoz.ca/fr

Agonistes dopaminergiques

Les agonistes dopaminergiques traitent les mêmes symptômes que la lévodopa, à savoir la lenteur, la raideur et les tremblements. Les agonistes dopaminergiques peuvent être utilisés seuls ou en association avec d'autres médicaments pour traiter ces symptômes. Les nausées et les étourdissements constituent des effets secondaires courants. Au fil des ans, les agonistes dopaminergiques sont moins susceptibles que la lévodopa de causer des dyskinésies ou des fluctuations des périodes d'arrêt, mais les agonistes dopaminergiques peuvent ne pas être aussi efficaces pour contrôler les symptômes moteurs, et certains effets secondaires sont plus probables avec les agonistes dopaminergiques, comme le gonflement des jambes, les troubles du sommeil et les comportements compulsifs, consultez le chapitre 5.

« Préoccupés par l'effet secondaire possible d'un médicament agoniste dopaminergique qu'est l'apparition d'un comportement compulsif, ma femme et moi nous sommes entendus sur un mot d'arrêt — "Wilson" — et j'ai reçu la formation nécessaire pour abandonner le magasinage en ligne et lâcher la carte de crédit chaque fois qu'elle crie ce mot! »

— LARRY LINTON



131

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Bromocriptine		Lien - produits-sante.canada.ca
Pramipexole	Mirapex	Lien - boehringer-ingelheim.ca/fr
Ropinirole	ReQuip	Lien - produits-sante.canada.ca
Rotigotine	Neupro	Le timbre peut être bénéfique pour les personnes qui éprouvent des fluctuations ou des problèmes de déglutition. Lien - ucb-canada.ca/fr

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Apomorphine	Movapo, Kynmobi	Médicaments complémentaires (sur demande) utilisés pour traiter les périodes d'arrêt. Le médicament dopaminergique administré par injection sous-cutanée (Movapo) est connu pour son action rapide et sa fiabilité. Le film sublingual (Kynmobi) peut constituer un avantage pour les personnes souffrant de problèmes de déglutition. Il peut causer des nausées importantes, des médicaments contre la nausée sont donc habituellement prescrits en même temps. Lien (Movapo) - paladin-labs.com Lien (Kynmobi) - sunovian.ca/francais

Inhibiteurs de la MAO-B

Les inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B (MAO-B) bloquent une enzyme qui décompose la dopamine, ce qui permet au cerveau d'avoir accès à davantage de dopamine. Comme la lévodopa et les agonistes dopaminergiques, les inhibiteurs de la MAO-B sont utilisés pour traiter la lenteur, la raideur et les tremblements. Ils peuvent être utilisés seuls, bien qu'ils présentent généralement un avantage moindre que la lévodopa et les agonistes dopaminergiques. Les inhibiteurs de la MAO-B sont souvent utilisés comme médicaments complémentaires pour réduire l'épisode « Off ». Les nausées, les étourdissements et l'insomnie sont des effets secondaires courants. Comme les inhibiteurs de la MAO-B augmentent et prolongent les effets de la dopamine, les effets secondaires de la dopamine peuvent également être accrus, notamment la dyskinésie. Plusieurs médicaments sont contre-indiqués avec des inhibiteurs de la MAO-B (voir le tableau).

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Rasagiline	Azilect	Peut causer de l'anxiété, de l'irritabilité ou de l'insomnie. Lien - tevacanada.com/fr/canada
Sélégiline		Lien - tevacanada.com/fr/canada
Safinamide	Onstryv	Lien - valeopharma.com/fr

Inhibiteurs de la COMT

Les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase (COMT) bloquent le métabolisme de la lévodopa, ce qui prolonge les effets de la lévodopa. Les inhibiteurs de la COMT n'ont donc aucun effet propre et sont toujours utilisés conjointement avec la lévodopa. Les inhibiteurs de la COMT sont principalement utilisés pour traiter les fluctuations motrices et réduire les périodes d'arrêt. Les effets secondaires possibles comprennent la diarrhée et la coloration des urines. Comme les inhibiteurs de la COMT augmentent et prolongent les effets de la lévodopa, les effets secondaires de la lévodopa peuvent également être accrus, notamment la dyskinésie.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Entacapone	Comtan	Lien - tevacanada.com/fr/canada
Entacapone + Lévodopa + Carbidopa	Stalevo	Lien - novartis.com/ca-fr

Chlorhydrate d'amantadine

Selon les lignes directrices canadiennes sur le traitement de la maladie de Parkinson, le rôle principal d'Amantadine est de réduire la dyskinésie. Les personnes qui souffrent de problèmes rénaux doivent recevoir une dose réduite. Les nausées et les étourdissements constituent des effets secondaires courants. Les effets secondaires anticholinergiques possibles comprennent la confusion et la constipation. D'autres effets secondaires possibles comprennent le gonflement des jambes et une éruption rougeâtre connue sous le nom de livedo réticulaire.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Amantadine		Utilisation hors indication pour le traitement de la dyskinésie. Lien - produits-sante.canada.ca

Médicament anticholinergique

Les médicaments anticholinergiques sont utilisés pour traiter les tremblements et la dystonie chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ils y parviennent en réduisant la quantité d'acétylcholine, un neurotransmetteur dont la concentration s'équilibre avec celle de la dopamine dans le corps. Des médicaments anticholinergiques sont parfois prescrits pour contribuer à réduire l'écoulement de salive. Les médicaments anticholinergiques sont habituellement mieux tolérés par les personnes jeunes et devraient être évités pour les personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson parce qu'ils peuvent accroître la confusion, le ralentissement cognitif et les hallucinations. D'autres effets secondaires possibles comprennent la bouche sèche, l'aggravation du glaucome, la vision trouble et la rétention d'urine.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Benztropine		Lien - produits-sante.canada.ca
Trihexyphénidyl		Lien - aapharma.ca/fr
Procyclidine		

MÉDICAMENTS POUR LES SYMPTÔMES NON MOTEURS

DÉPRESSION LIÉE À LA MALADIE DE PARKINSON

Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS)

Les ISRS représentent les antidépresseurs les plus prescrits pour la dépression liée à la maladie de Parkinson en raison de leur tolérance. Ces médicaments peuvent également être utilisés pour traiter l'anxiété et le trouble obsessionnel compulsif (TOC). Quatre à six semaines d'une dose thérapeutique sont souvent nécessaires pour obtenir le plein effet. Les ISRS sont parfois combinés à d'autres médicaments, comme les IRSN et les ATC (voir les tableaux ci-dessous), mais ces associations doivent être utilisées avec prudence en raison d'un risque de syndrome sérotoninergique. Les effets secondaires possibles comprennent les céphalées, la nausée, l'insomnie, l'agitation, la dysfonction sexuelle et la prise de poids.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Citalopram	Celexa	Lien - lundbeck.com
Escitalopram	Cipralax	Lien - lundbeck.com
Paroxétine	Paxil IR et CR	Possiblement plus efficace pour l'anxiété que d'autres ISRS. Possiblement plus d'effets secondaires anticholinergiques (p. ex., bouche sèche, constipation). Peut entraîner une prise de poids. Lien (IR) - ca.gsk.com Lien (CR) - ca.gsk.com
Fluoxétine	Prozac	Lien - pi.lilly.com/ca/fr
Sertraline	Zoloft	Lien - pfizer.ca/fr

Inhibiteurs du recaptage de la sérotonine-noradrénaline (IRSN)

Les IRSN constituent une autre catégorie d'antidépresseurs qui peuvent traiter la dépression, l'anxiété et les TOC. Comme avec les ISRS, quatre à six semaines sont souvent nécessaires après avoir atteint une dose thérapeutique pour que l'effet se fasse sentir. Les IRSN peuvent augmenter la tension artérielle, et provoquer d'autres effets secondaires, comme des céphalées, des nausées, une dysfonction sexuelle et des étourdissements. Tout comme les ISRS, les IRSN doivent être utilisés avec prudence en conjonction avec d'autres médicaments sérotoninergiques en raison d'un risque de syndrome sérotoninergique.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Desvenlafaxine	Pristiq	Lien - pfizer.ca/fr

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Venlafaxine	Effexor XR	Peut aussi avoir des effets bénéfiques contre la douleur Lien - pfizer.ca/fr
Duloxétine	Cymbalta	Certaines recherches laissent entendre que ce médicament pourrait réduire le temps d'arrêt. Peut aussi avoir des effets bénéfiques contre la douleur. Lien - pi.lilly.ca/fr

Antidépresseurs tricycliques (ATC)

Les ATC constituent une autre catégorie de médicaments utilisés pour traiter la dépression, l'anxiété et les TOC. Ils sont prescrits moins souvent que les ISRS et les IRSN en raison de la probabilité plus élevée d'effets secondaires. Les effets secondaires possibles comprennent la sécheresse buccale, la constipation, l'hypotension orthostatique, la rétention urinaire et la confusion. Les personnes souffrant de problèmes cardiaques (comme une arythmie ou un allongement de l'intervalle QT) doivent utiliser les ATC avec prudence. Comme avec les ISRS et les IRSN, quatre à six semaines sont souvent nécessaires après avoir atteint une dose thérapeutique pour que l'effet se fasse sentir. Ces médicaments doivent être utilisés avec prudence en conjonction avec d'autres médicaments sérotoninergiques en raison du risque de syndrome sérotoninergique.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Nortriptyline	Aventyl	Peut avoir moins d'effets secondaires que les autres ATC. Lien - aapharma.ca/fr
Amitriptyline	Elavil	Souvent utilisé au coucher en raison d'un effet de sédation possible. Lien - aapharma.ca/fr
Imipramine		Lien - aapharma.ca/fr
Désipramine		Lien - aapharma.ca/fr

Autres antidépresseurs

Ces médicaments peuvent aussi avoir des effets bénéfiques sur la dépression, l'anxiété et les TOC. À l'instar des ISRS, des IRSN et des ATC, il faut souvent de quatre à six semaines après avoir atteint une dose thérapeutique pour que l'effet se fasse sentir. Certains de ces médicaments doivent être utilisés avec prudence en conjonction avec les médicaments sérotoninergiques en raison du risque de syndrome sérotoninergique.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Bupropion	Wellbutrin SR et XL	Moins susceptibles que les autres antidépresseurs de causer une prise de poids ou des effets secondaires sur la sexualité. Plus grande probabilité d'effets secondaires de type tremblements. Doit être évité s'il existe des antécédents de crises d'épilepsie. Lien (SR) – bauschhealth.ca Lien (XL) – tevacanada.com
Mirtazapine	Remeron RD	Peut causer une sédation (aussi utilisé pour contribuer à traiter l'insomnie) ou une augmentation de l'appétit (également utilisé pour aider à prendre du poids). Aussi disponible sous forme de pilule soluble, ce qui peut être un avantage pour les personnes ayant des problèmes de déglutition. Lien – organon.com
Trazodone		Lien – tevacanada.com

AUTRES SYMPTÔMES NON MOTEURS

Constipation

Étant l'un des symptômes non moteurs les plus courants de la maladie de Parkinson, la constipation peut affecter gravement la qualité de vie. Les changements de mode de vie, comme l'augmentation de consommation d'eau, de la quantité de fibres alimentaires et de l'exercice, constituent les pierres angulaires du traitement. Il peut être nécessaire de réduire les dosages des médicaments qui peuvent avoir des effets secondaires anticholinergiques. Des interventions pharmacologiques spécifiques sont également possibles. Les effets secondaires courants comprennent les ballonnements, les gaz, les maux d'estomac et les étourdissements. Pour en savoir plus sur la constipation et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Polyéthylène glycol [3350]	RestoraLAX	Peu agressif et bien toléré par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En vente libre pour la constipation
Psyllium		En vente libre pour la constipation
Méthylcellulose		En vente libre pour la constipation
Lactulose		En vente libre pour la constipation
Dompéridone		Lien – produits-sante.canada.ca

Écoulement de salive

La sialorrhée, ou l'écoulement de salive, constitue un autre symptôme non moteur courant de la maladie de Parkinson. Les médicaments énumérés ci-dessous sont utilisés sur indication ou non pour traiter l'écoulement de salive. Les effets secondaires varient selon le traitement, mais le plus courant est la sécheresse buccale. Pour en savoir plus sur l'écoulement de salive, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Glycopyrrolate	Cuvposa	Utilisé hors indication pour traiter l'écoulement de salive. Ce sont des médicaments anticholinergiques, et la sécheresse buccale est souvent un effet secondaire. Les effets secondaires possibles comprennent la confusion, le ralentissement cognitif, les hallucinations, l'aggravation du glaucome, la vision floue et la rétention urinaire. Lien - produits-sante.canada.ca
Atropine : solution à 1 %		Utilisé hors indication pour traiter l'écoulement de salive. Il s'agit d'un médicament anticholinergique, mais les effets secondaires systémiques sont moins probables en raison du dosage local et sublingual. Lien - produits-sante.canada.ca
Bromure d'ipratropium		Lien - produits-sante.canada.ca
Toxine botulinique de types A et B	Xeomin/Botox	Ces médicaments sont injectés dans les glandes salivaires. Le Xeomin est approuvé par Santé Canada pour la sialorrhée. Le Botox est utilisé hors indication pour la sialorrhée. Les injections sont généralement effectuées tous les 3 mois. La sécheresse buccale est l'effet secondaire le plus courant Lien (Xeomin) - merzcanada.com

Épuisement

L'épuisement est synonyme de manque d'énergie et constitue un symptôme courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'épuisement existe souvent de concert avec la somnolence ou la dépression. Comme les options de traitement de l'épuisement peuvent présenter des avantages limités, le traitement de la somnolence ou de la dépression concomitante est primordial. Les changements apportés aux habitudes de vie sont également importants, notamment la priorisation de l'énergie dont vous disposez pour vos activités les plus importantes, l'exercice régulier, une bonne alimentation, la consommation d'eau en grande quantité, un sommeil suffisant et des pauses au besoin. Passer du temps avec d'autres personnes aide certaines personnes à se sentir plus engagées et énergiques. Les médicaments peuvent avoir des effets bénéfiques sur l'épuisement. Les effets secondaires possibles comprennent des céphalées, des étourdissements, de l'anxiété, de la nervosité et de l'insomnie. Pour de plus amples renseignements sur l'épuisement, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Modafinil	Alertec	Approuvé pour traiter la somnolence excessive chez les personnes atteintes d'apnée du sommeil ou de narcolepsie; utilisé hors indication pour la maladie de Parkinson. Lien - tevacanada.com
Méthylphénidate	Biphentin/Concerta/ Ritalin	Approuvé pour traiter les TDAH et la narcolepsie; utilisé hors indication pour la maladie de Parkinson. Ne doit pas être pris avec des inhibiteurs de la MAO-B. Lien (Biphentin) - elvium.ca/fr Lien (Concerta) - janssen.com/canada/fr Lien (Ritalin) - novartis.ca-fr

Vessie hyperactive

La vessie est un muscle, et ses spasmes peuvent causer une urgence urinaire ou un besoin fréquent d'uriner chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les changements apportés au mode de vie peuvent contribuer à réduire les problèmes de vessie hyperactive (perte de poids, réduction de la consommation d'alcool et de caféine et réduction de la consommation de liquides la nuit). Il peut être utile de renforcer le plancher pelvien avec des exercices de Kegel. Les médicaments peuvent également réduire les spasmes vésicaux en cas de vessie hyperactive. Les effets secondaires possibles comprennent les céphalées, la constipation, la sécheresse buccale, la vision floue et la rétention urinaire. La plupart des médicaments pour la vessie hyperactive ont des effets anticholinergiques et peuvent avoir les effets secondaires de médicaments anticholinergiques (voir Médicaments anticholinergiques). Pour en savoir plus sur la vessie hyperactive, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Toltérodine	Detrol LA	Lien - pfizer.ca/fr
Solifénacine	Vesicare	Lien - astellas.com/ca
Fésotérodine	Toviaz	Lien - pfizer.ca/fr
Darifénacine	Enablex	Lien - produits-sante.canada.ca
Mirabegron	Myrbetriq	Contrairement aux autres médicaments pour la vessie hyperactive (qui sont anticholinergiques), ce médicament est un agoniste Bêta-3. Moins susceptible que les autres médicaments pour la vessie hyperactive de causer des effets secondaires cognitifs. Ne doit pas être utilisé par des personnes souffrant d'hypertension non contrôlée. Lien - astellas.com/ca
Chlorure de trospium	Trosec	Lien - sunovian.ca

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Desmopressine	Nocdurna	Lien - ferring.ca

Douleur

La douleur est un symptôme fréquent et souvent sous-reconnu de la maladie de Parkinson. La douleur peut être aggravée par d'autres facteurs, notamment l'âge, l'arthrite, la sténose du canal rachidien et la neuropathie. Les changements apportés à votre mode de vie, en particulier l'exercice et l'amélioration de la sécurité de votre maison, constituent des étapes importantes pour la réduction et la prise en charge de la douleur. D'autres spécialistes peuvent avoir une action utile, comme un massothérapeute, un physiothérapeute ou un acupuncteur. Les traitements des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson (comme les médicaments dopaminergiques et la chirurgie de stimulation cérébrale profonde) peuvent également réduire la douleur. Pour en savoir plus sur la douleur et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Acétaminophène	Tylenol ES pour l'arthrite	En vente libre pour la douleur, l'utilisation à long terme de doses élevées peut causer des problèmes hépatiques.
Duloxétine	Cymbalta	Lien - pi.lilly.ca/fr
Gabapentine/Prégabaline	Neurontin/Lyrica	Ces médicaments sont largement utilisés pour traiter d'autres maladies douloureuses comme les neuropathies et la fibromyalgie. Ils peuvent être bénéfiques pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ils peuvent toutefois causer de la somnolence, l'instabilité de la démarche, des œdèmes et une prise de poids. Lien (Neurontin) - pfizer.ca

Hypotension orthostatique neurogène

L'hypotension orthostatique neurogène constitue un symptôme courant de la maladie de Parkinson. L'hypotension orthostatique neurogène renvoie à une chute de tension artérielle lors d'un changement de position, en particulier lors du passage à la position debout. Des changements non pharmacologiques peuvent être très efficaces. Il s'agit notamment de l'augmentation de l'apport en liquide, en sel et en caféine, du port de bas de contention ou d'une ceinture abdominale et de l'élévation de la tête du lit pendant le sommeil. Les médicaments peuvent aussi améliorer les symptômes d'hypotension orthostatique neurogène des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les effets secondaires possibles comprennent l'hypertension artérielle en position allongée (hypertension en décubitus dorsal). Pour en savoir plus sur l'hypotension orthostatique neurogène, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Bromure de pyridostigmine	Mestinon	Lien - bauschhealth.ca
Midodrine		Le mécanisme d'action consiste en la constriction des vaisseaux sanguins. Les effets secondaires possibles comprennent des picotements, des démangeaisons et des poils dressés. Lien - produits-sante.canada.ca
Fludrocortisone		Le mécanisme consiste en une rétention accrue des fluides. Ne doit pas être utilisé par les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque. Les effets secondaires possibles comprennent l'enflure des jambes. Nécessite des tests de concentration de potassium dans le sang. Lien - paladin-labs.com
Dompéridone		Lien - produits-sante.canada.ca
Desmopressine		Lien - produits-sante.canada.ca

Démence liée à la maladie de Parkinson

La démence désigne une difficulté à penser et à mémoriser qui nuit au fonctionnement quotidien et à la capacité de vivre de façon autonome. La démence se développe souvent chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé. Les médicaments utilisés pour traiter la démence liée à la maladie de Parkinson sont des inhibiteurs de la cholinestérase. Cela signifie qu'ils augmentent la quantité d'acétylcholine, qui est impliquée dans la pensée et la mémoire. Ces médicaments présentent souvent des avantages limités. Ils peuvent aussi parfois contribuer à réduire le blocage de la démarche. Il est à noter que les médicaments anticholinergiques ont l'effet contraire (ils réduisent les taux d'acétylcholine), de sorte que les médicaments anticholinergiques devraient habituellement être évités par une personne atteinte de démence liée à la maladie de Parkinson. Ces médicaments sont tous approuvés pour la maladie d'Alzheimer, un type différent de démence. Les effets secondaires possibles comprennent des nausées, des vomissements, de la diarrhée, des étourdissements et des tremblements. Pour en savoir plus sur la démence et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 5.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Rivastigmine	Exelon (oral et timbre)	Seul médicament spécifiquement approuvé pour la démence liée à la maladie de Parkinson. Disponible sous forme de timbre, qui cause souvent moins de nausées et peut aussi être pratique pour les personnes ayant des problèmes de déglutition. Lien (oral) – novartis.ca-fr Lien (timbre) – novartis.ca-fr
Donépézil	Aricept	Le comprimé soluble peut être pratique pour les personnes qui souffrent de problèmes de déglutition. Lien – pfizer.ca/fr
Galantamine		Lien – auropharma.ca
Mémantine	Ebixa	Lien – lundbeck.com

Hallucinations/délires (psychose)

Les hallucinations désignent le fait de voir ou d'entendre des choses qui ne sont pas là. Le délire consiste à croire des choses qui ne sont pas vraies. La présence d'hallucinations ou de délires est techniquement appelée psychose. Ces symptômes peuvent varier de légers à graves. Les effets secondaires possibles des médicaments contre la psychose comprennent la somnolence, l'hypotension artérielle et la constipation. Pour en savoir plus sur les hallucinations et les délires, consultez le chapitre 5.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Clozapine	Clozaril	Hors indication pour la psychose parkinsonienne. Plus de preuves de bienfaits que la Quétiapine, mais utilisé moins souvent en raison de l'obligation de procéder à des analyses sanguines hebdomadaires pour vérifier si le nombre de globules blancs est faible. Peut être bénéfique en cas de tremblements. Peut causer de la somnolence, des étourdissements, un écoulement de salive, de la tachycardie et, rarement, des crises d'épilepsie. Lien – novartis.com
Quétiapine	Seroquel, Seroquel SR	Hors indication pour la psychose parkinsonienne. Peut être sédatif, donc fréquemment administré au coucher. Peut causer de la somnolence, des étourdissements, la sécheresse buccale, une hypotension orthostatique et un gain de poids. Lien – astrazeneca.ca

Problèmes sexuels

La fonction et la conduite sexuelles peuvent changer dans le cadre de la maladie de Parkinson, et peut-être aussi en cas d'effets secondaires de certains médicaments, en

particulier les antidépresseurs. Les médicaments contre la dysfonction érectile (DE) et pour la lubrification en cas de douleur liée aux actes sexuels (en particulier pour les femmes souffrant de sécheresse vaginale) peuvent être utiles, mais les changements de mode de vie et les thérapies parallèles sont souvent particulièrement efficaces. L'hypersexualité et les comportements sexuels compulsifs sont des effets secondaires des agonistes dopaminergiques et peuvent souvent être traités en réduisant la dose. Pour en savoir plus sur les problèmes sexuels et la maladie de Parkinson, consultez les chapitres 6 et 13.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Sildénafil, Vardénafil, Tadalafil	Viagra, Levitra, Cialis	Utilisé pour traiter la dysfonction érectile (DE). Peut aggraver l'hypotension orthostatique. Les céphalées, le nez bouché et les nausées sont d'autres effets secondaires possibles. Lien (Viagra) - pfizer.ca/fr Lien (Levitra) - bayer.com/fr/ca Lien (Cialis) - pi.lilly.ca
Apomorphine sublinguale		Consultez les informations ci-dessus pour en savoir plus sur les agonistes dopaminergiques. Quelques preuves des bienfaits contre la dysfonction érectile.
Alprostadil	Caverject (injection d'Alprostadil), Muse (intraurétral)	Injections devant être administrées dans un contexte médical Lien (Caverject) - pfizer.ca/fr Lien (Muse) - paladin-labs.com

Sommeil

Les problèmes de sommeil sont fréquents chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il s'agit notamment d'insomnie, du syndrome des jambes sans repos (SJSR), du trouble des mouvements périodiques des membres, de l'hypersomnie et du trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP). Les médicaments peuvent aussi jouer un rôle dans le traitement des troubles du sommeil chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais il est souvent préférable d'associer un plan de traitement comportemental à un plan de traitement médicamenteux. Il est important d'effectuer une évaluation approfondie des plaintes relatives au sommeil afin de s'attaquer aux facteurs sous-jacents traitables avant d'entreprendre un traitement médicamenteux. De plus, vous devriez passer en revue avec votre médecin ou votre pharmacien les médicaments que vous prenez déjà qui peuvent contribuer aux troubles du sommeil. Pour en savoir plus sur le sommeil, consultez le chapitre 6.

NOM GÉNÉRIQUE	NOM COMMERCIAL	REMARQUES
Lévodopa ou agoniste dopaminergique	Consultez les tableaux sur la lévodopa et les agonistes dopaminergiques.	Consultez les tableaux précédents pour plus d'informations sur la lévodopa et les agonistes dopaminergiques. Une dose nocturne supplémentaire de lévodopa ou d'un agoniste dopaminergique peut être utilisée pour traiter le SJSR et le trouble des mouvements périodiques des membres.
Clonazépam	Rivotril	Peut être utilisé pour traiter l'insomnie, le SJSR, le trouble des mouvements périodiques des membres et le TCSP. Les effets secondaires possibles comprennent une somnolence excessive, des étourdissements et de la confusion. Lien – rochecanada.com
Gabapentine/Prégabaline	Consultez le tableau précédent pour de plus amples renseignements sur la douleur. Peut être utilisé pour traiter le SJSR et le trouble des mouvements périodiques des membres.	Consultez le tableau sur les analgésiques.
Doxépine	Silenor	Peut être utilisé pour traiter l'insomnie Lien – paladin-labs.com
Mélatonine		Supplément alimentaire. Peut être utilisé pour traiter l'insomnie et le TCSP. Peut causer des céphalées, des étourdissements et des nausées. En vente libre.
Antidépresseurs sédatifs (trazodone, mirtazipine)		Consultez les pages précédentes pour plus d'informations dans la section Autres antidépresseurs. Peut être utilisé pour traiter l'insomnie.

« Le travail avec un pharmacien local a vraiment amélioré la vie de notre famille, et ce professionnel reste, encore aujourd'hui, l'un de nos plus ardents soutiens. Il s'est rendu disponible pour nous rencontrer, faire des recherches sur la maladie et nous donner des conseils judicieux sur les médicaments que mon père prend. »

— JESSICA BRACE



MÉDICAMENTS À ÉVITER OU À UTILISER AVEC PRUDENCE

Il peut être difficile de faire le suivi de tous vos médicaments, surtout si votre traitement concerne des symptômes moteurs et non moteurs. Toutefois, la tenue d'une liste exacte et à jour de vos médicaments réduit la probabilité d'interactions indésirables. Des études ont

révéle qu'une personne sur trois atteinte de la maladie de Parkinson s'est fait prescrire des médicaments contre-indiqués pendant son hospitalisation, ce qui souligne l'importance de toujours disposer d'une liste à jour des médicaments pris.

CLASSE	NOM GÉNÉRIQUE	REMARQUES
Médicaments contre-indiqués en cas de prise d'inhibiteurs de la MAO-B	Analgésiques Mépéridine Tramadol Méthadone	La plupart des antidépresseurs sur ordonnance ont une interaction potentielle avec les inhibiteurs de la MAO-B. Des antidépresseurs sur ordonnance ont été utilisés en toute sécurité chez des milliers de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, mais votre médecin prescripteur pourrait devoir informer la pharmacie s'il considère que les avantages l'emportent sur les risques.
	Antidépresseurs Millepertuis	
	Myorelaxants Cyclobenzaprine	
	Antitussifs Dextrométhorphan	
	Décongestionnants/ stimulants Pseudoéphédrine Phényléphrine Éphédrine	
	Autres médicaments Linézolide Phenelzine Tranlycypromine	
Antipsychotiques de première génération	Loxapine Pimozide Fluphénazine Trifluopérazine Halopéridol Chlorpromazine Perphénazine	Ces médicaments bloquent les récepteurs de la dopamine dans le cerveau, contrant ainsi les effets désirés des médicaments contre la maladie de Parkinson et aggravant probablement les symptômes moteurs de la maladie.
Antipsychotiques de deuxième génération	Olanzapine Aripiprazole Rispéridone Ziprasidone Palipéridone	Ces médicaments bloquent les récepteurs de la dopamine dans le cerveau, contrant ainsi les effets désirés des médicaments contre la maladie de Parkinson et aggravant probablement les symptômes moteurs de la maladie. Ces médicaments bloquent moins l'action de la dopamine que les antipsychotiques de première génération, mais ils doivent néanmoins être évités.
Antiémétiques	Prochlorpérazine Chlorpromazine Prométhazine Métoclopramide Dropéridol	Ces médicaments traitent les nausées en bloquant les récepteurs de la dopamine dans le cerveau, contrant ainsi les effets désirés des médicaments contre la maladie de Parkinson et aggravant éventuellement les symptômes moteurs de la maladie.
Traitements des mouvements hypercinétiques	Tétrabénazine	Ces médicaments sont utilisés pour traiter une maladie appelée dyskinésie tardive, différente de la dyskinésie induite par la lévodopa. Ces médicaments réduisent les taux de dopamine, ce qui peut aggraver les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.
Antihypertenseurs	Réserpine Métyldopa	Ces médicaments réduisent les taux de dopamine, ce qui peut aggraver les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.

LES MEILLEURS MÉDICAMENTS POUR VOUS

Le médicament qui vous convient le mieux dépend de nombreux facteurs, notamment vos symptômes, votre âge, le temps que vous avez passé à vivre avec la maladie de Parkinson et le risque d'effets secondaires. Tous les médicaments disponibles peuvent être utilisés tôt dans la progression de la maladie de Parkinson, en fonction de votre état particulier.

Les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent être légers pendant plusieurs années et ne nécessiter que de faibles doses de médicaments. Au cours des premières années du traitement, le contrôle des symptômes moteurs est généralement facile, et oublier une ou deux doses de médicaments peut ne pas avoir d'effet perceptible. Cependant, à mesure que le nombre d'années de vie avec la maladie de Parkinson augmente, les bienfaits des médicaments peuvent fluctuer et les symptômes peuvent commencer à se manifester avant le moment prévu de la dose suivante. Pendant ces périodes d'arrêt, les problèmes liés au blocage de la démarche, à l'anxiété, à la parole, au déséquilibre, aux tremblements, à la raideur, à la lenteur et à la posture peuvent être très prononcés. La suite de hauts des périodes d'action des médicaments et de bas des périodes d'arrêt peut être étourdissante.

Si ces effets se manifestent, votre médecin et vous pouvez modifier vos médicaments pour réduire vos périodes d'arrêt. Ces ajustements peuvent comprendre la prise de doses de médicaments plus rapprochées, l'utilisation de médicaments à action prolongée, comme les agonistes dopaminergiques, ou l'utilisation d'amplificateurs de l'effet de la lévodopa, comme les inhibiteurs de la MAO-B ou de la COMT.

Comme pour n'importe quel médicament, la tolérance d'un même médicament contre la maladie de Parkinson peut grandement varier d'une personne à l'autre. Certaines personnes réagissent bien à de faibles doses de médicaments, tandis que d'autres peuvent avoir besoin de doses plus élevées. Certaines personnes subissent des effets secondaires suffisamment graves pour justifier un changement de méthode de soulagement, tandis que d'autres n'ont que peu d'effets secondaires, voire aucun. Si vos médicaments occasionnent des effets secondaires, surtout si ces effets nuisent à votre capacité de vaquer à vos activités habituelles, discutez-en avec votre médecin le plus tôt possible. Votre posologie pourrait devoir être ajustée, ou votre médecin pourrait choisir un médicament ou une association de médicaments différents.

Le traitement de la maladie de Parkinson vise à maximiser le temps d'efficacité des médicaments et à limiter le plus possible le temps d'arrêt pour vous offrir la meilleure qualité de vie possible. Cependant, à mesure que les dosages médicamenteux augmentent, la dyskinésie — les mouvements involontaires, irréguliers ou agités — peut devenir un problème. Pour traiter la dyskinésie, les doses de médicaments peuvent être réduites ou complètement modifiées. Plus loin dans ce chapitre, nous examinerons de plus près la dyskinésie.

STRATÉGIES DE GESTION DES MÉDICAMENTS

Les médicaments sont spécialement adaptés à une personne en particulier et varient d'un patient à l'autre, tout comme les symptômes de la maladie de Parkinson et leur gravité diffèrent pour chacun. La section qui suit passe en revue les stratégies courantes utilisées pour pallier aux changements de la maladie de Parkinson au fil du temps, principalement axées sur les médicaments destinés à gérer les symptômes moteurs.

SYMPTÔMES LÉGERS

Les symptômes légers de la maladie de Parkinson n'ont peut-être pas besoin d'être traités. Un tremblement qui ne nuit pas aux activités peut être plus tolérable que les effets secondaires potentiels des médicaments. Certains médecins recommandent une approche de surveillance et d'attente pendant les premières années de la maladie de Parkinson. Cependant, comme la rigidité et la lenteur peuvent entraîner des changements subtils dont vous n'aurez peut-être pas conscience, un traitement médicamenteux peut être recommandé dès le début. Bien que les stratégies de traitement médicamenteux varient d'une personne à l'autre, l'exercice fréquent, les habitudes saines en générale et la réduction des facteurs de stress devraient être les principaux objectifs aux stades précoces de la maladie de Parkinson.

SYMPTÔMES MODÉRÉS

Dans le cas des personnes plus jeunes qui présentent des symptômes légers à modérés ou qui en sont aux stades précoces de la maladie de Parkinson, une stratégie d'atténuation par la lévodopa peut être recommandée. Par exemple, il est possible de commencer par prendre des agonistes dopaminergiques, ou des inhibiteurs de la MAO-B, et d'ajouter de la lévodopa lorsque les symptômes s'aggravent ou causent une perte de fonction. Cette stratégie ne s'adresse pas à tout le monde. L'âge d'une personne et la présence d'autres problèmes, comme la confusion, les hallucinations ou les problèmes d'équilibre, peuvent déterminer les médicaments à prendre. Par exemple, les personnes âgées qui présentent un risque élevé de sédation, d'hallucinations ou de troubles de la pensée et de la mémoire peuvent obtenir de meilleurs résultats lorsque la lévodopa est choisie comme traitement initial. Dans ce cas, de faibles doses sont généralement efficaces par rapport aux agonistes dopaminergiques, qui peuvent nécessiter des doses plus élevées pour obtenir une amélioration similaire des symptômes, au risque d'effets secondaires plus importants.

Il est important de se rappeler que la lévodopa est un traitement efficace et sûr à tous les stades de la maladie de Parkinson, y compris précoces. Pour cette raison, la lévodopa est parfois utilisée comme premier médicament, même chez les personnes plus jeunes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce traitement peut être envisagé si les tremblements sont importants ou si les symptômes moteurs nuisent au travail ou à d'autres fonctions quotidiennes. Discutez avec votre spécialiste des troubles du mouvement ou votre neurologue généraliste pour déterminer le traitement initial qui vous convient.

SYMPTÔMES AVANCÉS

À mesure que la maladie de Parkinson évolue au fil du temps, la parole, la posture, l'équilibre et la lenteur peuvent devenir plus problématiques. La brève incapacité de se déplacer, appelée blocage, peut constituer un problème très grave. Il se peut que ces symptômes ne réagissent pas bien à davantage de médicaments. L'importance des soins intégrés, des thérapies de réadaptation comme l'orthophonie, la thérapie par la déglutition, la physiothérapie et l'ergothérapie, de l'exercice ciblé et de la thérapie psychique peut être particulièrement importante pour améliorer la sécurité et la qualité de vie à des stades avancés. Nous expliquerons les nombreux avantages de ces thérapies et d'autres thérapies au chapitre 10.

GÉRER LES MÉDICAMENTS CONTRE LA MALADIE DE PARKINSON POUR DAVANTAGE DE PÉRIODES D'EFFET

Comme évoqué précédemment, la lévodopa contribue à minimiser les symptômes de la maladie de Parkinson, car la substance est convertie en dopamine dans le cerveau. Les périodes d'arrêt constituent les moments où la lévodopa n'a plus suffisamment d'effet pour supprimer vos symptômes. Qu'est-ce qui fait que l'action de la lévodopa cesse d'être optimale et que pouvez-vous faire pour tirer le maximum de votre médicament? Ici, nous explorons certaines des données scientifiques qui sous-tendent les périodes d'arrêt et des stratégies qui vous aideront à maximiser votre temps d'effet pour une vie la plus agréable possible avec la maladie de Parkinson.

L'EAU ET LES MÉDICAMENTS

Pour se rendre de la bouche au cerveau, la lévodopa doit passer de l'estomac à l'intestin grêle, où elle est absorbée par un important système porteur actif d'acides aminés neutres. Un système de transport similaire transfère la lévodopa à travers la barrière hémato-encéphalique vers le cerveau, où elle est métabolisée en dopamine. Plus rapidement la lévodopa atteint l'intestin grêle, plus vite elle traverse les parois intestinales et est apportée au cerveau par le système porteur. Plus sa transformation en dopamine est prompte, plus la période d'effet commencera rapidement.

La clé pour réduire au minimum les retards et les périodes d'effet partiel consiste à prendre votre lévodopa avec un verre d'eau plein. L'eau « chasse » rapidement le médicament vers l'intestin grêle, et l'absence de nourriture dans l'estomac évite tout ralentissement de son vidage. (Le broyage ou la mastication de la lévodopa peut aussi contribuer à accélérer le processus, tout comme le choix d'une boisson gazeuse comme de l'eau gazeuse ou du soda.) Idéalement, chaque dose de lévodopa devrait être prise une heure avant le repas (pour lui donner le temps de passer de l'estomac à l'intestin grêle) ou deux heures après (le temps nécessaire aux aliments pour évacuer l'estomac). Parce que ce n'est pas toujours possible, surtout à mesure que votre maladie de Parkinson progresse et que les prises de lévodopa

sont plus fréquentes, visez à prendre chaque dose au moins 30 minutes avant ou 30 minutes après un repas — et, encore une fois, toujours avec un grand verre d'eau.

PROTÉINES ET MÉDICAMENTS

Le système qui transporte la lévodopa de l'intestin grêle au cerveau est le même que celui qui transporte les acides aminés. La lévodopa et les acides aminés doivent pénétrer dans le sang par la paroi intestinale, puis franchir la barrière hémato-encéphalique pour entrer dans le cerveau. Si trop d'acides aminés sont présents avec la lévodopa, le médicament entre en concurrence avec ceux-ci pour être absorbé, et le médicament ne pénètre pas très rapidement dans le système porteur. De même, certains acides aminés sont en concurrence avec la lévodopa pour l'absorption dans le cerveau. Leur présence au moment où la lévodopa atteint la barrière hémato-encéphalique allongera le temps qu'il faudra au cerveau pour transformer le médicament en dopamine et, par conséquent, réduira ou retardera l'efficacité du médicament. Cela peut également entraîner des périodes d'effets retardées ou partielles.

Dans l'estomac, les protéines sont décomposées en acides aminés, qui se rendent ensuite à l'intestin grêle. Pour que votre lévodopa fonctionne le plus efficacement possible, elle devrait pénétrer dans votre intestin grêle lorsque peu d'acides aminés sont présents, ce qui lui offre un accès facile au système porteur et réduit les obstacles au franchissement de la barrière hémato-encéphalique. Afin de maximiser votre temps d'effet, évitez les protéines lorsque vous prenez votre lévodopa et discutez avec votre médecin de la façon dont les changements alimentaires peuvent vous aider à tirer le maximum de vos médicaments.

148

CONSTIPATION ET MÉDICAMENTS

La constipation peut également jouer un rôle important dans l'absorption de la lévodopa et les fluctuations concernant les périodes d'effet et d'arrêt. Dans le système digestif, la nourriture passe de la bouche au gros intestin par le canal alimentaire (œsophage, estomac, intestin grêle et gros intestin). Supposons que vos intestins ne sont pas vidés régulièrement. Dans ce cas, la lévodopa que vous prenez ne passera pas dans l'appareil digestif comme elle le devrait et, par conséquent, elle ne peut pas contrôler vos symptômes de la façon la plus efficace possible. Des selles régulières permettront à la lévodopa d'être plus efficace, diminuant ainsi les temps d'arrêt. Pour en savoir plus sur la constipation et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 6.


DYSKINÉSIE INDUITE PAR LES MÉDICAMENTS

Signifiant littéralement « mouvement anormal », la dyskinésie consiste en des mouvements musculaires involontaires et incontrôlés irréguliers. Bien qu'il puisse s'agir d'une maladie autonome, chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, elle est le plus souvent associée à l'utilisation à long terme de la lévodopa ou d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson qui augmentent les niveaux de dopamine dans le cerveau. Ce type de

dyskinésie induite par la lévodopa comporte des symptômes allant des contorsions ou des tortillements à un balancement ou à des mouvements de tête spectaculaires. Une dyskinésie grave, aussi appelée dyskinésie gênante, peut nuire considérablement à la vie quotidienne et compromettre la démarche et l'équilibre, limitant la participation de la personne à des activités comme le magasinage, les passe-temps, les réunions de famille et entre amis, et manger en public.

Comme mentionné plus tôt dans ce chapitre, si une personne atteinte de la maladie de Parkinson souffre d'une dyskinésie gênante ou présente la plupart du temps, une possibilité consiste à réduire la dose de lévodopa ou d'autres médicaments connexes. Toutefois, si cela peut nuire au contrôle de vos symptômes primaires de la maladie de Parkinson, votre médecin peut prescrire un traitement visant spécifiquement la dyskinésie. Votre médecin peut prescrire une forme d'Amantadine approuvée pour traiter la maladie de Parkinson — et qui peut être utilisée hors indication pour traiter la dyskinésie. Pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui sont de bons candidats pour une intervention chirurgicale et qui sont prêtes à la subir, la stimulation cérébrale profonde (SCP) peut constituer une option de traitement efficace pour contrôler la dyskinésie liée à la maladie de Parkinson. Consultez le chapitre 8 pour un examen approfondi de la SCP.

MÉDICAMENTS ET SÉJOURS À L'HÔPITAL

Les séjours à l'hôpital des personnes atteintes de la maladie de Parkinson nécessitent une attention particulière, surtout en ce qui concerne les médicaments. Avant votre séjour à l'hôpital, assurez-vous de disposer d'une liste complète et à jour de vos médicaments, des doses et des heures auxquelles vous les prenez. La tenue d'une liste exacte et à jour réduit la probabilité d'une interaction indésirable avec un médicament. Comme précisé précédemment, des études ont révélé qu'une personne sur trois atteinte de la maladie de Parkinson s'est fait prescrire des médicaments contre-indiqués pendant son hospitalisation, ce qui souligne l'importance de toujours disposer d'une liste à jour des médicaments pris. Pour vous aider à rester organisé, vous trouverez de nombreuses listes de vérification et feuilles de travail sur le  [site Web de Parkinson Canada](#).

Assurez-vous que l'équipe de soins de votre hôpital comprend que tous les médicaments contre la maladie de Parkinson doivent être administrés à temps. Vous et votre partenaire de soins devriez défendre vigoureusement cet élément important en votre nom.

En plus de votre liste de médicaments, apportez une liste de vos symptômes actuels. Elle aidera l'équipe de soins de votre hôpital à reconnaître ces symptômes, car elle pourrait ne pas connaître des problèmes comme la dyskinésie, les fluctuations entre les périodes d'effet et d'arrêt et le blocage de la démarche. Assurez-vous d'indiquer les changements qui affectent vos mouvements et vos capacités pendant les périodes d'effet et d'arrêt. Ceci aide également l'équipe de soins de l'hôpital à comprendre pourquoi il est si important de toujours vous administrer vos traitements en temps et en heure.

PRÉPARATION À L'ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS DURANT LES SÉJOURS À L'HÔPITAL

Certains médicaments peuvent aggraver les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson. Ces médicaments, énumérés ci-dessous, sont souvent utilisés pour traiter des problèmes psychiatriques comme les hallucinations, la confusion ou des problèmes gastro-intestinaux de type nausées. Il est important que votre équipe hospitalière soit consciente que de nombreux médicaments antipsychotiques courants ne doivent pas être administrés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, car ils pourraient vous être prescrits si, comme c'est souvent le cas, le stress de votre maladie, un séjour à l'hôpital, ou de nouveaux médicaments causent des hallucinations ou un délire pendant votre hospitalisation. L'apparition de crises de délire, de paranoïa et l'agitation signalent à l'équipe médicale qu'un séjour plus long à l'hôpital ou des soins infirmiers spécialisés sont nécessaires avant de rentrer chez vous.

MÉDICAMENTS ANTIPSYCHOTIQUES À ÉVITER

La Quétiapine (Seroquel) et la Clozapine (Clozaril) peuvent être utilisées hors indication pour traiter la maladie de Parkinson.

Les médicaments suivants devraient être évités :

- Aripiprazole
- Chlorpromazine
- Halopéridol
- Molindone
- Perphénazine
- Perphénazine et Amitriptyline
- Rispéridone
- Thioridazine

MÉDICAMENTS ANTINAUSÉUX À ÉVITER

Les antagonistes de la sérotonine (5-HT₃) ont pour fonction de bloquer les effets de la sérotonine afin de réduire les nausées et les vomissements et n'aggravent pas les symptômes de la maladie de Parkinson. L'Ondansetron et le Granisetron représentent des solutions de rechange acceptables à la liste ci-dessous. Les médicaments antinauséux plus anciens et moins coûteux bloquent la dopamine, ce qui aggrave les symptômes de la maladie de Parkinson.

Les médicaments suivants devraient être évités :

- Métoclopramide
- Prométhazine

MÉDICAMENTS À ÉVITER SI VOUS PRENEZ DE LA RASAGILINE (AZILECT) OU DE LA SÉLÉGILINE (ELDEPRYL)

- Analgésiques : Mépéridine, Tramadol et Méthadone
- Antispasmodique (Flexeril)
- Dextrométhorphan (médicament contre le rhume) et ciprofloxacine (antibiotique)

Remarque : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de médicaments à éviter. Si vous avez des questions au sujet d'autres médicaments, adressez-vous à votre pharmacien.

Pour en savoir plus sur les séjours à l'hôpital et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 14.

Gardez en tête que toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson présentent des symptômes différents et que votre traitement médicamenteux doit être adapté à vos besoins et objectifs personnels. Discutez avec votre équipe de soins de la façon dont vous pouvez optimiser vos médicaments pour bien vivre avec la maladie de Parkinson.

À propos de Greta Mah

Greta Mah a révisé le chapitre 7 de l'édition canadienne du manuel À chaque victoire. Greta est coordonnatrice du North York General-Fanny Bernstein Living Well with Parkinson's Education Program et pharmacienne de la Geriatric Clinic for Parkinson's depuis sa création en 2007. Elle est également membre d'un comité de consensus concernant les dernières lignes directrices canadiennes sur le traitement de la maladie de Parkinson. Greta est également lauréate du Professional Practice Award de la NYGH Medical Staff Association de New York, du National Commitment to Care and Service Award et de l'Award of Distinction de la CPCAC (Coalition of Pharmacists Caring for Aging Canadians).



« J'ai entendu dire que je devrais attendre pour commencer à prendre des médicaments contre la maladie de Parkinson parce qu'ils ne sont efficaces que pendant un certain temps. Quel est votre conseil à ce sujet? »

Aaron Haug, MD

Il s'agit d'une question très importante. L'objectif des médicaments contre la maladie de Parkinson est d'améliorer la qualité de vie du patient. Cela peut se traduire par le fait de permettre à une personne de continuer à travailler plus longtemps, d'effectuer plus facilement des activités quotidiennes ou de continuer à profiter d'un passe-temps. La plupart des spécialistes des troubles du mouvement, y compris moi-même, recommandent de traiter les symptômes moteurs — tremblements, raideur et lenteur — jusqu'à ce qu'ils ne nuisent plus à la qualité de vie.

Le risque d'« épuiser » les possibilités de traitement médicamenteux préoccupe souvent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. C'est un point important, et je dirais que c'est une idée fausse que les médicaments « ne fonctionnent que pour cinq ans » ou une quelconque autre durée. Deux aspects existent et peuvent être difficiles à distinguer du fait de leur tendance à exister simultanément.

Le premier élément à considérer est le temps depuis lequel une personne est atteinte de la maladie de Parkinson, et l'autre consiste à déterminer depuis combien de temps cette personne prend des médicaments pour la maladie de Parkinson. Il est vrai que les médicaments donnent les meilleurs résultats dans les premières années de développement de la maladie de Parkinson, avec des avantages accrus et une probabilité moindre de fluctuations motrices et de dyskinésies. Cependant, ce phénomène est lié à la fois au nombre d'années depuis lequel la personne vit avec la maladie de Parkinson et au nombre d'années qu'elle a passées à prendre des médicaments. Lorsqu'une personne a vécu plus longtemps avec la maladie de Parkinson, elle a habituellement besoin de traitements plus lourds. Le médicament conserve un effet, mais la progression de la maladie de Parkinson entraîne plus de symptômes. Il existe de multiples façons de régler ce problème, notamment en augmentant la dose d'un médicament ou en utilisant plusieurs médicaments ensemble. Le principe directeur consiste à commencer à prendre des médicaments si les symptômes ont une incidence négative sur la qualité de vie et à ajuster les doses et les associations au fil du temps afin de maximiser la qualité de vie.

À propos d'Aaron Haug

Aaron Haug est neurologue et spécialiste des troubles du mouvement chez Blue Sky Neurology à Englewood, au Colorado. Il a fait ses études de premier cycle à l'Université Creighton, puis il a obtenu son diplôme de médecine à l'Université du Kansas. Il a effectué une résidence en neurologie et obtenu une bourse de recherche sur les troubles du mouvement à l'Université du Colorado, et y a passé une année à titre de résident en chef. Ses intérêts médicaux comprennent la maladie de Parkinson, les tremblements et d'autres troubles du mouvement, ainsi que la stimulation cérébrale profonde et les injections de toxine botulique pour le traitement de troubles neurologiques. En dehors de son travail, il aime passer du temps avec sa femme et ses enfants, courir, skier et suivre les parties de baseball des Colorado Rockies.



■ CHAPITRE 8 – TRAITEMENTS CHIRURGICAUX

153

APERÇU

À mesure que les symptômes de la maladie de Parkinson progressent, l'augmentation des quantités de médicaments pour les traiter peut entraîner des effets secondaires importants, comme la dyskinésie. Les chirurgies peuvent être envisagées après l'optimisation des médicaments, lorsque les effets secondaires de l'ajout d'un plus grand nombre de médicaments commencent à l'emporter sur les avantages.



« Je ne comprends pas pourquoi les gens affirment vouloir continuer d'attendre pour commencer à prendre des médicaments, suivre un traitement ou envisager une stimulation cérébrale profonde jusqu'à ce qu'ils « souffrent suffisamment ». Suffisamment pour quoi? Je vois que vous éprouvez des difficultés. À quel point faut-il souffrir pour vouloir aller mieux? »

— JILL ATER

Les traitements chirurgicaux actuels comprennent la stimulation cérébrale profonde (SCP) et la suspension entérale de lévodopa. La thérapie par ultrasons ciblés est une thérapie non invasive utilisant l'imagerie guidée et représentant une solution de rechange aux interventions chirurgicales. Dans le présent chapitre, nous décrivons ces trois procédures et les raisons pour lesquelles vous pourriez choisir d'en utiliser une à un moment donné.

STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE

La stimulation cérébrale profonde, un traitement très efficace contre la maladie de Parkinson, est une intervention neurochirurgicale au cours de laquelle des électrodes sont implantées dans certaines régions du cerveau. Ces électrodes produisent des impulsions électriques qui régulent une activité cérébrale anormale. La puissance de la stimulation est contrôlée par un dispositif semblable à un stimulateur cardiaque situé sous la peau dans le haut de la poitrine. Un fil placé sous la peau relie le dispositif, appelé stimulateur, aux électrodes du cerveau.

« Imaginez notre surprise en octobre 2015, lorsque mon spécialiste des troubles du mouvement a affirmé qu'il n'avait plus aucune option médicamenteuse à me proposer et a recommandé une stimulation cérébrale profonde. Les symptômes de ma maladie de Parkinson étaient raisonnablement bien contrôlés avec de faibles doses d'une poignée de médicaments. Mais je bougeais constamment; il a alors qualifié ces mouvements de dyskinésie. Nous avons ensuite pris une autre très bonne décision et lancé les consultations requises avant l'approbation de la SCP par toute l'équipe de la clinique spécialiste des troubles du mouvement. L'approbation a été unanime, et ma chirurgie a suivi le 7 janvier 2016. C'est ce jour-là que j'ai retrouvé ma vie d'avant. J'ai beaucoup de chance — la SCP n'est pas pour tout le monde, et les résultats sont différents pour chacun d'entre nous, mais j'ai eu une réaction positive immédiate qui perdure encore aujourd'hui. Je prends moins de médicaments, je peux faire plus d'exercice, car mes symptômes sont mieux contrôlés et ma dyskinésie a disparu, et à l'heure actuelle, je me sens mieux que jamais. Bien que la SCP ne guérisse pas la maladie de Parkinson, la procédure m'a assurément permis de mieux vivre. Nous continuons à voyager, et je fais plus d'exercice que jamais avec une endurance, une force, un équilibre, une démarche améliorés et absolument aucune chute en cinq ans. Les symptômes de dystonie de mon côté atteint sont raisonnablement bien gérés grâce à des ajustements de programmation. Mieux encore, mon nouveau médecin de premier recours a fait remarquer que s'il ne connaissait pas mes antécédents, il n'aurait jamais deviné que je souffrais de la maladie de Parkinson. »

— MARTY ACEVEDO



Nous détaillerons ici toutes les informations concernant la SCP afin que vous soyez en mesure de déterminer si l'évolution de la maladie peut vous mener à ce traitement.

DE QUOI S'AGIT-IL?

La procédure consiste à placer de petites électrodes dans des régions du cerveau qui contrôlent le mouvement, touchées par la progression de la maladie de Parkinson. Les électrodes émettent des impulsions électriques continues (stimulation) à partir d'un stimulateur semblable à un stimulateur cardiaque implanté dans la poitrine.

Comme vous le savez, dans le cadre de la maladie de Parkinson, les neurones producteurs de dopamine meurent, avec des répercussions sur les cellules nerveuses du cerveau responsables du mouvement du corps. Malheureusement, la SCP n'affecte pas les taux de dopamine dans le cerveau. Elle compense plutôt les effets secondaires de la perte de dopamine. Donc, bien que ce ne soit pas un remède, idéalement (et généralement), ce traitement mène à des améliorations de nombreux symptômes moteurs comme les tremblements, la raideur et la lenteur. Par conséquent, ce traitement peut aussi faciliter les activités de la vie quotidienne, comme s'asseoir et se lever, marcher, s'habiller et se laver.

QUAND METTRE EN ŒUVRE LA PROCÉDURE?

En raison de certains des défis liés au processus de diagnostic, de nombreux médecins exigent que vous ayez souffert de la maladie de Parkinson pendant au moins trois ou quatre ans avant que la SCP devienne une option. Cette période donne à votre médecin le temps de s'assurer que vous êtes atteint de la maladie de Parkinson et non d'une maladie connexe comme un parkinsonisme ou la maladie de Parkinson Plus. Cela lui permettra également de s'assurer que vos médicaments contre la maladie de Parkinson, généralement la lévodopa, soulagent vos symptômes. Des essais et des erreurs peuvent être nécessaires pour déterminer le bon moment et la bonne dose. Si vos médicaments ne vous soulagent pas, il est peu probable que la SCP vous aide.

POUR QUELLE RAISON?

L'un des aspects les plus contraignants de la maladie de Parkinson est son incidence sur votre qualité de vie. Bien que les symptômes moteurs débilissants ne soient pas systématiques, de nombreuses personnes en éprouvent, et ces symptômes peuvent vous empêcher de faire de l'exercice, de conduire, de communiquer, de travailler et plus encore. Étant donné que la SCP peut souvent entraîner une diminution importante des symptômes moteurs, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson souhaitent en bénéficier le plus tôt possible.

« La meilleure chose que la stimulation cérébrale profonde m'ait donnée est la capacité de dormir la nuit entière. Pour cette seule raison, je le referais sans hésitation. »

— JILL ATER



De plus, bien que la SCP n'ait pas été conçue pour réduire les symptômes non moteurs, les données probantes montrent que de nombreuses personnes bénéficient d'une réduction de la dépression, de l'anxiété, de la douleur, de l'épuisement et d'autres symptômes après l'intervention chirurgicale. La réduction de ces symptômes non moteurs a souvent un effet en aval sur l'exercice et la socialisation, car les symptômes moteurs les plus débilissants sont atténués par la SCP.

Enfin, l'une des principales raisons pour lesquelles les personnes atteintes de la maladie de Parkinson choisissent de subir une SCP est une réduction potentielle de la quantité de médicaments pris ainsi que la réduction voire l'élimination des temps d'arrêt.

COMMENT?

L'approbation de la SCP est un processus qui nécessite l'apport et l'expertise de toute une équipe. Bien que la chirurgie puisse se passer de différentes manières, il existe des étapes courantes auxquelles vous pouvez vous attendre en vous rendant à la salle d'opération.

« C'était confortable, j'entendais leurs discussions et ce qu'ils faisaient. On sent une pression et on entend le perçage, mais il n'y a aucune sensation; ils utilisent les anesthésiques. Une fois que le chirurgien a implanté les fils, le neurologue les teste et crée cette sensation éthérée caractéristique pendant qu'ils exécutent ces tests sonores pour évaluer si les fils sont placés exactement de la manière permettant d'influer sur mes symptômes. »

— JOHN ALEXANDER



Étape 1 – Rencontrez votre spécialiste des troubles du mouvement ou votre neurologue

Au cours de ce rendez-vous, votre médecin examinera vos antécédents médicaux et vous soumettra à un examen neurologique. À partir de là, vous discuterez de votre potentiel de bon candidat pour la SCP.

Étape 2 – Rencontrez l'équipe de SCP

Si les renseignements obtenus à la première étape indiquent que vous êtes un bon candidat, la suite consiste à rencontrer d'autres personnes qui évalueront votre état de préparation. Les membres de cette nouvelle équipe sont habituellement un physiothérapeute, un

neuropsychologue, un orthophoniste, un neurochirurgien, un spécialiste des troubles du mouvement ou un neurologue.

Étape 3 – Effectuez vos rendez-vous pré-chirurgie

Une fois que vous avez été identifié comme un bon candidat, que votre état de préparation a été évalué, vous vous soumettez à une IRM, vous poserez des questions à votre neurochirurgien et vous vous soumettez à un examen médical complet pour vous assurer d’être en assez bonne santé pour subir l’intervention.

Étape 4 – Subissez l’intervention chirurgicale

La SCP est une chirurgie en deux étapes. Lors de la première intervention chirurgicale, le médecin effectuera les incisions et implantera les électrodes. Au cours de la deuxième intervention, qui peut avoir lieu entre une semaine et un mois après la première, votre chirurgien implantera le générateur de pulsations sous la peau de votre poitrine.

Étape 5 – Faites programmer vos stimuli

Au cours de ce rendez-vous, habituellement dans le cabinet de votre médecin et deux à quatre semaines après la chirurgie, une personne formée à la programmation de la SCP travaillera avec vous pour programmer l’appareil afin d’obtenir le meilleur contrôle possible des symptômes. Parfois, tout fonctionne dès la première programmation de l’appareil; cependant, plusieurs tentatives sont parfois nécessaires pour bien faire les choses.

Encore une fois, vos médecins peuvent faire les choses légèrement différemment, mais la plupart d’entre eux suivent les étapes décrites ci-dessus dans leur processus de SCP.

Il faut beaucoup de recherche et de réflexion pour décider d’utiliser ou non la SCP. Vous devez discuter de toutes vos options avec vos partenaires de soins et vos médecins pour prendre la meilleure décision pour vous.

Plus loin dans ce chapitre, nous évoquerons davantage la SCP. Pour en savoir plus sur la SCP et pour consulter des témoignages personnels, consultez les

🍁 [sites Web de Parkinson Canada](#) ou [👉 Every Victory Counts](#).

« *La programmation exige des compromis, et je dois décrire clairement mes sensations afin que mon programmeur puisse contribuer à optimiser mes paramètres. »*

— JILL ATER



ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS EN SUSPENSION ENTÉRALE : LA POMPE LÉVODOPA

La suspension entérale de lévodopa (qui porte le nom de Duodopa au Canada) est un système d'administration de médicaments contre la maladie de Parkinson pour les personnes qui subissent des fluctuations persistantes de leur état en raison des temps d'arrêt des médicaments, en particulier celles atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé. Une suspension de gel de lévodopa est administrée par un tube implanté par chirurgie directement dans l'intestin grêle, où le médicament est absorbé. L'administration de ce médicament directement dans l'intestin grêle offre l'avantage supplémentaire de contourner l'estomac, qui peut se vider de façon imprévisible ou retardée pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. La petite pompe, portée ou transportée sur soi, permet la perfusion d'une dose constante de médicaments sur une période de 16 heures chaque jour, avec la capacité pour votre médecin de prescrire des doses supplémentaires à certains moments.

La recherche montre que la suspension entérale de lévodopa réduit le temps d'arrêt et augmente le temps d'effet de près de deux heures par jour comparativement aux comprimés de lévodopa. Cet effet a été particulièrement observé après quatre semaines de traitement et a persisté pendant plus de 12 semaines dans une étude portant sur 71 personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

158

La suspension entérale de lévodopa peut améliorer les fluctuations motrices grâce à l'administration de doses de lévodopa en continu. La dyskinésie peut encore exister, bien que ses effets soient réduits dans de nombreux cas à mesure que l'administration des médicaments diminue. La dose quotidienne totale de lévodopa nécessaire pour utiliser la suspension entérale de lévodopa pourrait être inférieure à celle prescrite sous forme de comprimés auparavant.

THÉRAPIE PAR ULTRASONS CIBLÉS


La thérapie par ultrasons ciblés est une technologie non invasive de stade précoce, à procédure unique, permettant de gérer les tremblements et la dyskinésie. Elle traite les symptômes de la maladie de Parkinson à travers des faisceaux focalisés d'énergie ultrasonique qui ciblent des zones spécifiques profondes du cerveau, interrompant les circuits impliqués dans les tremblements et la dyskinésie. À l'aide d'un mécanisme appelé ablation, les faisceaux focalisés peuvent perturber les tissus cérébraux ciblés pour traiter les symptômes moteurs. Étant donné que les ultrasons focalisés permettent de cibler précisément les zones du cerveau, les tissus sains ne sont pas endommagés.

D'autres mécanismes de thérapie par ultrasons ciblés peuvent perturber temporairement la barrière hémato-encéphalique, ce qui permet au médicament concerné d'accéder au cerveau. Cette perturbation de la barrière hémato-encéphalique est également bénéfique, car elle

permet aux substances indésirables de quitter le cerveau plus facilement. La recherche se poursuit dans ce domaine, car les thérapies appropriées pour le cerveau n'ont pas encore été déterminées avec précision dans le cas de la maladie de Parkinson.

Étant donné que la thérapie par ultrasons ciblés n'implique ni incision, ni trou dans le crâne, ni électrode dans le cerveau, elle peut constituer une solution de rechange puissante à la SCP, avec moins de risques de complications et un coût moindre. Elle ne nécessite ni procédure subséquente, ni consultation médicale pour le remplacement de la batterie, ni réparation de fils endommagés, ni rendez-vous pour régler les paramètres du stimulateur.

Les chercheurs étudient actuellement si la thérapie par ultrasons ciblés peut traiter les pathologies sous-jacentes de la maladie de Parkinson, prévenir leur progression et restaurer le fonctionnement originel. Des études précliniques suggèrent que la thérapie par ultrasons ciblés peut rétablir le fonctionnement, étant donné sa capacité à ouvrir temporairement la barrière hémato-encéphalique, pour améliorer l'administration de substances telles que les anticorps anti-alphasynucléine, les médicaments neuroprotecteurs et neuro réparateurs, et d'autres thérapies. Il reste encore du travail à faire pour déterminer les thérapies appropriées et optimiser les paramètres.

Vous pourriez également entendre parler de certaines interventions novatrices, comme la stimulation magnétique transcrânienne (SMT), la thérapie par cellules souches et la thérapie génique. Comme leur innocuité et leur efficacité n'ont pas encore été établies, nous ne les avons pas incluses dans ce manuel. Si vous souhaitez en apprendre davantage à leur sujet, consultez le  [site Web de Parkinson Canada](#).

« Que se passera-t-il si je dois subir une SCP? »

Kara Beasley, DO, MBA, FACOS

La stimulation cérébrale profonde est l'implantation chirurgicale d'un fil électrique profondément dans le cerveau, relié à une batterie dans la paroi thoracique, pour traiter la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement et psychiatriques. Plus de 200 000 personnes se sont vues implanter ces dispositifs dans le monde.

Essentiellement, la SCP consiste à fournir une stimulation électrique aux circuits cérébraux dysfonctionnels du fait de la maladie de Parkinson et les ramènent à un état plus normal. La SCP traite efficacement les symptômes moteurs cardinaux de la maladie de Parkinson, notamment les tremblements, la raideur (rigidité) et la lenteur (bradykinésie). La SCP ne traite pas les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson, comme l'écoulement de salive, la constipation ou l'affaiblissement de la voix.

« On m'a diagnostiqué la maladie de Parkinson en 2007 à l'âge de 45 ans. Après quelques années difficiles, j'ai subi une intervention chirurgicale de stimulation cérébrale profonde en 2017. Celle-ci a considérablement amélioré ma qualité de vie, mais le meilleur reste à venir. J'ai rencontré ma femme trois mois à peine après mon intervention chirurgicale. Nous nous sommes mariés en 2019. Cathy est une épouse et une partenaire de soins extraordinaire. Elle a étudié la maladie de Parkinson avec passion et adopte une approche holistique de mes soins. Elle assiste à tous mes rendez-vous avec moi et me permet de poser toutes mes questions par moi-même, à moins que quelque chose m'échappe ou que mon spécialiste des troubles du mouvement lui pose directement une question. C'est un ange, et je ne peux pas imaginer la vie sans elle! »

— PHILIP SEVERIN



Bien que la SCP ne constitue pas un remède contre la maladie de Parkinson, il existe de nombreuses preuves scientifiques affirmant que, pour les bons candidats, la SCP est sans danger et souvent plus efficace que la meilleure thérapie médicale pour traiter la maladie de Parkinson.

Certaines études révèlent que la SCP améliore la qualité de vie. Elle peut vous rendre votre aisance dans votre propre corps, limiter l'isolement social, vous permettre de réduire vos doses médicamenteuses et ainsi d'éliminer les effets secondaires et, probablement son plus grand avantage, réduire la mortalité. En tant que chirurgienne effectuant des SCP, j'ai constaté que cette intervention aide les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à vivre mieux et plus longtemps qu'une thérapie exclusivement médicamenteuse. La SCP est efficace à long terme. Bien que les symptômes de la maladie de Parkinson continuent de progresser, vous continuerez de tirer des avantages de la stimulation, et le stimulateur peut être ajusté plusieurs fois, au besoin, afin de maximiser les avantages.

Cela dit, la SCP n'est pas pour tout le monde.

Seules les personnes dont les symptômes se situent dans une certaine fourchette sont de bons candidats pour la SCP. Le candidat idéal est en assez bonne santé pour subir une intervention chirurgicale (peu importe son âge), ses médicaments sont toujours efficaces (même si les médicaments ont un effet moins prévisible, sont moins efficaces ou causent trop d'effets secondaires) et n'a pas subi un déclin cognitif trop important. Pour déterminer si vous êtes un bon candidat, votre neurologue aura besoin d'une évaluation qui comprend un test des périodes d'effet et d'arrêt.

Il est d'une importance cruciale que vos médecins et vous discutiez de vos objectifs concernant la SCP et que vous établissiez des attentes raisonnables quant à ce qui pourrait ou ne pourrait pas s'améliorer pour vous avant d'opter pour cette procédure. N'oubliez pas que VOUS êtes un membre essentiel de votre équipe de traitement!

Même si j'admets que le fait d'effectuer ces interventions tous les jours signifie que je suis plus habituée à la chirurgie du cerveau que la plupart des gens, la SCP reste une intervention chirurgicale peu invasive. Elle comprend un examen IRM préopératoire, habituellement effectué sous anesthésie, qui est ensuite utilisé par votre équipe de traitement pour planifier précisément comment passer de l'extérieur à la cible en profondeur dans le cerveau tout en évitant les structures cérébrales cruciales. Ensuite, le jour de l'intervention chirurgicale, le fil ou l'« électrode » est implanté dans un trou dans le crâne de la taille du pouce. Lorsque le fil est au bon endroit (cible), il est fixé et enroulé sous la peau. Cette procédure nécessite une nuit à l'hôpital, et les symptômes de la maladie de Parkinson s'améliorent habituellement pendant une courte période. C'est ce qu'on appelle l'« effet lésionnel » ou l'« effet de lune de miel » et c'est temporaire. Puis, une semaine ou un mois plus tard, le fil est connecté à une batterie ou à un « générateur » implanté dans la paroi thoracique, comme un stimulateur cardiaque. Une fois cette opération terminée, l'appareil est complètement implanté. La dernière étape est un processus continu appelé programmation, dans le cadre duquel votre neurologue utilisera un appareil magnétique pour « déclencher » le courant électrique et « désactiver » vos symptômes.

Il existe actuellement deux types d'électrodes à SCP sur le marché. L'électrode traditionnelle crée une sphère d'électricité circonférentielle. L'électrode orientable permet au programmeur de diriger le courant électrique dans une certaine direction afin de minimiser les effets secondaires. Il existe plusieurs techniques pour placer des électrodes à SCP. Le choix de la technique dépend du chirurgien, de son niveau d'habileté avec diverses techniques et d'une discussion sur vos propres objectifs et préoccupations.

La technique chirurgicale la plus courante est la chirurgie de SCP éveillée, durant laquelle une sédation permet le placement d'un cadre rigide nommé cadre de stéréotaxie, ou d'un élément permettant de prendre des mesures sans cadre de stéréotaxie. Les deux dispositifs sont fixés au crâne, mais le dispositif sans cadre permet à la tête de bouger, tandis que le cadre fixe le crâne à la table chirurgicale. Que votre intervention soit effectuée avec ou sans cadre, la sédation sera poursuivie jusqu'à ce que le chirurgien perce un trou de la taille d'un pouce dans le crâne. La sédation est ensuite supprimée, et le chirurgien place une « microélectrode » dans le cerveau tout en vous gardant éveillé, mais à l'aise, en « écoutant » chaque cellule cérébrale durant la plongée vers la cible. Le cerveau lui-même ne contient pas de récepteurs de douleur, donc cette partie de la chirurgie est très bien tolérée; en fait, vous pourriez même trouver intéressant d'entendre votre cerveau « parler ». Chaque partie du cerveau provoque un son différent lorsque soumise à un courant électrique, et le chirurgien utilisera ces sons, ainsi que vos mouvements, pour s'assurer que la cible a été atteinte. Une fois la cible atteinte, la véritable électrode est implantée au même endroit et testée pour déterminer l'efficacité avec laquelle elle améliore vos symptômes.

De plus, l'équipe surveillera de près les éventuels effets secondaires de la stimulation en cas de « débordement » de l'électricité dans d'autres structures du cerveau. Une fois l'électrode

au point prévu, elle est fixée et enroulée sous la peau. Le dispositif avec ou sans cadre est retiré et un petit pansement est placé sur le cuir chevelu. La plupart des gens passent une nuit à l'hôpital et rentrent chez eux le lendemain. L'avantage de cette technique de SCP éveillée est que le chirurgien et l'équipe de traitement peuvent s'assurer que l'électrode est au bon endroit, grâce aux réponses de votre cerveau pendant que vous êtes éveillé.

L'autre technique de placement de l'électrode consiste à intervenir sur un patient endormi, ce qu'on appelle une intervention chirurgicale de type « SCP endormie ». Cette opération est réalisée sous anesthésie générale. Le dispositif avec ou sans cadre est placé de la même façon que pour la chirurgie SCP éveillée, mais les enregistrements et les tests des microélectrodes ne sont pas effectués parce que le cerveau est « endormi ». Certains chirurgiens utilisent un robot pour placer l'électrode plus précisément dans le cadre de cette technique. Pour s'assurer que l'électrode se trouve à l'endroit parfait, le chirurgien effectuera une tomodensitométrie ou une IRM dans la salle d'opération pour déterminer le placement de l'électrode et la comparer au plan préopératoire précis. L'avantage de cette technique est que vous dormez pendant toute la durée de l'intervention chirurgicale. L'inconvénient est que le chirurgien ne peut pas tester l'efficacité ou les effets secondaires dans la salle d'opération.

Quelle que soit la technique utilisée pour placer l'électrode, le positionnement du générateur (batterie) est le même et est effectué une semaine à un mois après l'implantation du fil. Au cours de cette procédure, vous êtes placé sous anesthésie générale. Un fil d'extension est passé sous la peau pour connecter l'électrode implantée dans votre cerveau à la batterie placée chirurgicalement dans votre paroi thoracique.

Plusieurs types de batterie sont disponibles. L'option traditionnelle est appelée cellule primaire et ne nécessite aucune charge. Ces dispositifs durent généralement de trois à cinq ans. Une deuxième option est une batterie rechargeable qui doit être rechargée tous les quelques jours ou quelques semaines, comme une batterie de téléphone cellulaire. Enfin, une troisième option permet à la batterie de détecter l'activité électrique dans votre cerveau, puis de s'activer et de s'éteindre uniquement lorsque les ondes cérébrales sont en dehors des paramètres définis. Cela permet une stimulation plus personnalisée. Vous discuterez du choix de l'appareil et des options de batterie avec votre chirurgien avant l'implantation.

Une fois la batterie en place, vous retournerez voir votre neurologue, qui optimisera les paramètres de stimulation de votre appareil.

Bien que les risques et les complications liés à l'implantation de dispositif de SCP soient rares, chaque intervention chirurgicale en comporte. Les risques sont notamment les suivants :

- Saignement ou accident vasculaire cérébral
- Infection
- Bris de l'électrode
- Déplacement de l'électrode
- Défaut d'amélioration de l'état du patient
- L'électrode se retrouve au mauvais endroit
- Effets secondaires indésirables de la stimulation

Vous et votre partenaire de soins devez parler à votre chirurgien de ces risques et les comprendre pleinement, y compris ceux qui peuvent être corrigés, avant de subir une chirurgie de SCP.

Si vous avez lu cet article et que vous êtes emballé par les possibilités qu'offre la SCP, soyez votre propre défenseur. Demandez à votre neurologue si la SCP vous convient. Faites vos recherches, préparez vos questions et communiquez avec un neurochirurgien spécialisé en SCP pour obtenir des réponses à vos questions supplémentaires.

À propos de Kara Beasley

Kara Beasley est neurochirurgienne chez Boulder Neurosurgical & Spine Associates (BNA). Elle a obtenu un double diplôme en médecine et une maîtrise en éthique biomédicale à l'Université Midwestern de Glendale, en Arizona, et elle est l'une des rares bioéthiciennes neurochirurgiennes au monde à détenir un double diplôme. Elle a également obtenu une maîtrise en administration des affaires à la Kenan-Flagler Business School de l'Université de Caroline du Nord. Elle a effectué une résidence en neurochirurgie générale au Philadelphia College of Osteopathic Medicine à Philadelphie, en Pennsylvanie.



»

Avant de rejoindre BNA, la Dre Beasley a également obtenu des bourses de recherche en radiochirurgie stéréotaxique à l'Hôpital universitaire Cooper à Camden (New Jersey) et en neurochirurgie fonctionnelle et réparatrice à la Cleveland Clinic Foundation à Cleveland (Ohio). La Dre Beasley a décidé de consacrer une partie de sa carrière au traitement chirurgical de la maladie de Parkinson après avoir rencontré des personnes atteintes de cette maladie et en avoir appris davantage sur la stimulation cérébrale profonde pendant sa formation. Elle est membre du conseil d'administration de la Fondation Davis Phinney.

« Pourquoi la lévodopa administrée par voie entérale constitue-t-elle un bon choix pour gérer les fluctuations motrices dans le cadre du stade avancé de la maladie de Parkinson? »

Martin J. McKeown, BEng, MD, FRCP(C)

Une thérapie efficace contre la maladie de Parkinson exige de connaître toutes les solutions de rechange possibles, d'évaluer chaque risque et avantage potentiel, puis de choisir celle qui vous convient le mieux. Au début de la maladie de Parkinson, la réaction aux médicaments est intense et peut être spectaculaire. Cependant, à mesure que la maladie de Parkinson progresse, la fenêtre thérapeutique (la différence entre des taux de médicaments dans le cerveau trop faibles ou trop élevés) diminue, ce qui rend difficile le maintien de la bonne dose.

LÉVODOPA ADMINISTRÉE PAR VOIE ENTÉRALE : UNE AUTRE OPTION THÉRAPEUTIQUE

Quelles sont les autres options qui s'offrent à vous si les médicaments entraînent des fluctuations, mais que vous n'êtes pas un candidat pour la stimulation cérébrale profonde? Le gel de lévodopa administré par voie entérale constitue une excellente solution de rechange dans certaines circonstances. Médicament dont le nom commercial est le Duodopa, la lévodopa administrée par voie entérale est une préparation en gel de lévodopa standard habituellement administrée sous forme de comprimés, mais administrée avec une pompe par un tube qui traverse la paroi abdominale et pénètre dans l'intestin. Le médicament lui-même est contenu dans un sac-réservoir à l'intérieur d'une cartouche en plastique rigide qui s'insère dans une pompe portative à piles portée autour de la taille.

Des méta-analyses ont révélé que la lévodopa administrée par voie entérale améliore considérablement les scores moteurs et, ce qui est peut-être encore plus important, la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

RISQUES POTENTIELS DE LA LÉVODOPA ADMINISTRÉE PAR VOIE ENTÉRALE

Comme toutes les thérapies, la lévodopa administrée par voie entérale présente des inconvénients potentiels. La majorité d'entre eux sont observés dans les deux premières semaines suivant l'intervention chirurgicale. Le tube peut être obstrué ou tordu, et une infection peut apparaître autour du site d'insertion. Une fois que le tube est en place et que le site d'insertion est correctement guéri (généralement après quelques semaines), un processus de titrage minutieux permet de s'assurer que les dosages de médicaments sont appropriés pour vous. Cette procédure varie, mais elle repose habituellement sur des observations fréquentes (au moins horaires) effectuées par du personnel formé pour s'assurer que le taux de perfusion du médicament est optimal. Il est parfois nécessaire de passer la nuit à l'hôpital ou à proximité d'un hôpital pendant quelques jours.

Une fois la sonde insérée sans complications et que l'administration appropriée des médicaments a été atteinte, des effets secondaires peuvent apparaître, les mêmes que ceux observés lors de la prise de lévodopa sous forme de comprimés, soit des troubles de l'estomac, de la dyskinésie ou des étourdissements en position debout. Cependant, quelques problèmes apparaissent plus fréquemment avec la lévodopa administrée par voie entérale, à savoir une perte de poids et un risque accru de neuropathie périphérique. Les raisons de la perte de poids ne sont pas claires. Souvent, les personnes atteintes de dyskinésie grave et invalidante peuvent perdre du poids en raison de leurs mouvements constants. Une fois que la dyskinésie est limitée par la lévodopa administrée par voie entérale, les patients peuvent reprendre du poids. Cependant, certaines personnes continuent de perdre du poids pour des raisons inconnues. La neuropathie périphérique, souvent observée lors de l'administration de lévodopa sous forme de comprimés, peut résulter d'une carence en vitamines qu'il est possible de prévenir par la supplémentation orale.

QUI NE DEVRAIT PAS ENVISAGER UN TRAITEMENT À LA LÉVODOPA ADMINISTRÉ PAR VOIE ENTÉRALE?

Les personnes qui présentent des symptômes légers de la maladie de Parkinson et qui réagissent bien aux médicaments administrés par voie orale n'ont pas besoin de passer à la lévodopa administrée par voie entérale. De plus, toute personne qui n'est pas motivée, volontaire ou qui ne bénéficie pas d'un soutien approprié de partenaires de soins peut avoir de la difficulté à gérer la logistique de l'entreposage, la livraison des cartouches et le fonctionnement de la pompe.

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une solution pour tout le monde, la lévodopa administrée par voie entérale peut être un véritable bienfait pour une personne qui subit des fluctuations frustrantes entre les périodes d'effet et d'arrêt, mais qui n'est pas candidate pour la SCP. Les personnes qui ont souffert de fortes fluctuations motrices peuvent constater que cette thérapie leur permet de conserver leur autonomie et d'améliorer considérablement leur qualité de vie. Par conséquent, la lévodopa administrée par voie entérale est une excellente option pour la maladie de Parkinson à un stade avancé.

À propos de Martin McKeown



Martin McKeown est titulaire de la chaire PPRI/UBC de recherche sur la maladie de Parkinson, directeur du Pacific Parkinson's Research Centre et professeur titulaire au Département de médecine et de génie électrique et informatique (auxiliaire) de l'Université de la Colombie-Britannique, au Canada. Il a suivi sa formation en génie physique, en médecine et en neurologie à l'Université McMaster, à l'Université de Toronto et à l'Université Western Ontario. Il a obtenu une bourse de recherche de trois ans au Computational Neurobiology Laboratory de l'Institut Salk d'études biologiques à San Diego avant d'être embauché comme professeur adjoint de médecine et d'ingénierie biomédicale à l'Université Duke.

Il a été responsable de divers projets de recherche évalués par des pairs et financés par l'entremise du National Institute of Health, de la National Parkinson's Foundation, de la Fondation canadienne pour l'innovation, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'International Association of Translational Neuroscience et la Whitaker Foundation (États-Unis). Il est membre du Comité canadien d'évaluation par les pairs des Neurosciences A (NSA) des IRSC et membre du Comité des politiques en matière de recherche de Parkinson Canada.

■ CHAPITRE 9 – EXERCICE PHYSIQUE

APERÇU

« L'exercice physique doit passer d'une simple recommandation à une ordonnance pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. »

— JAY ALBERTS, PhD, DÉPARTEMENT DE GÉNIE BIOMÉDICAL, CLEVELAND CLINIC

Encore et encore, la recherche et l'expérience personnelle soulignent l'importance cruciale de l'exercice physique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'exercice physique régulier peut améliorer la mobilité et la coordination, améliorer l'humeur, réduire la raideur et minimiser la douleur et l'épuisement. Et chaque année, de plus en plus d'études prouvent que l'exercice physique peut ralentir la progression de la maladie de Parkinson elle-même.

L'exercice physique est bénéfique pour tout le monde, mais essentiel pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, car la recherche a démontré son effet neuroprotecteur. De multiples études explorent la possibilité que l'exercice physique contribue à protéger les cellules nerveuses à risque de lésions, de dégénérescence ou de mort cellulaire. Autrement dit, les cellules les plus vulnérables sont renforcées avant d'être endommagées, grâce à l'exercice physique. Ce processus, appelé neuroprotection, peut apparaître lors d'un exercice aérobique de haute intensité.



« Le maintien de l'activité physique a toujours été une partie importante de mon mode de vie, et la conservation de cet aspect a été positive pour moi, après le diagnostic. L'ouverture aux adaptations, comme l'utilisation d'un vélo électrique pour de plus longs trajets et la pratique de diverses activités, m'a aidée à rester motivée. »

— LIZ LOEWEN

L'idée que l'exercice physique peut protéger les cellules nerveuses n'est pas exclusive à la maladie de Parkinson. Il a été démontré que l'exercice physique atténue la dépression, limite les problèmes de mémoire associés au vieillissement normal et réduit le risque de développer la maladie d'Alzheimer. On ne sait pas quel type particulier d'exercice présente le potentiel le plus important pour la neuroprotection, mais l'exercice aérobique intensif à

haute énergie s'est révélé le plus prometteur et est activement à l'étude chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

L'exercice et le mouvement peuvent aussi aider votre corps et votre cerveau à trouver de nouvelles façons de bouger. La maladie de Parkinson endommage diverses parties du cerveau, et l'exercice physique aide votre cerveau à établir de nouvelles connexions de cellules nerveuses. Ce processus s'appelle la neuroplasticité, qui peut être considérée comme une déconnexion des anciens fils du cerveau et l'établissement de nouvelles voies de communication. L'utilisation de ces nouvelles voies cérébrales peut vous permettre d'exécuter une tâche que vous auriez autrement de la difficulté à accomplir et de gagner en force. Par exemple, les gens qui ont des problèmes d'élocution peuvent chanter, ou ceux qui ont de la difficulté à marcher peuvent danser ou marcher sur un rythme donné parce que ces tâches font appel à différentes parties du cerveau.

« *La meilleure méthode pour ralentir la progression de la maladie de Parkinson est l'exercice physique. »*

— BENZI KLUGER, MD, MS, FAAN,
CENTRE MÉDICAL DE L'UNIVERSITÉ DE ROCHESTER

EFFETS DE L'EXERCICE SUR LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE DE PARKINSON

En plus de ralentir la progression de la maladie de Parkinson, l'exercice physique peut vous aider à bien vivre immédiatement avec la maladie. Il contribue à limiter les symptômes moteurs comme la rigidité, la raideur, la lenteur et l'instabilité posturale, et il a également été démontré qu'il réduit les tremblements chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il peut avoir un effet positif sur la démarche, l'équilibre et la mobilité fonctionnelle, ainsi que sur les habiletés motrices fines.

« *Selon une étude portant sur plus de 2 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les personnes qui faisaient de l'exercice pendant 150 minutes ou plus par semaine avaient une mobilité, une fonction physique et une performance cognitive supérieures à celles des personnes qui ne faisaient pas d'exercice. Par ailleurs, la maladie progressait de façon moins importante au cours d'une année chez les personnes qui faisaient régulièrement de l'exercice. »*

— GAMMON EARHART, PHYSIOTHÉRAPEUTE, PhD, FAPTA,
ÉCOLE DE MÉDECINE DE
L'UNIVERSITÉ DE WASHINGTON

Fait tout aussi important, il a été démontré que l'exercice physique atténue les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson, notamment les problèmes de sommeil, la constipation, les problèmes digestifs, la dépression, l'épuisement et le déclin cognitif. L'exercice physique permet non seulement de réduire l'épuisement et la somnolence durant la journée, mais il peut aussi vous aider à mieux dormir la nuit.

Plus loin dans ce chapitre, Jay Alberts, PhD, de la Cleveland Clinic, expliquera plus en détail les nombreux bienfaits de l'exercice physique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

CRÉER VOTRE ROUTINE D'EXERCICE PHYSIQUE

L'exercice physique peut aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à tout moment, mais commencer le plus tôt possible reste la meilleure solution. Cela dit, il n'est jamais trop tard pour ajouter plus d'activité physique à votre vie quotidienne. Avant de commencer un programme d'exercice physique ou d'augmenter son intensité, assurez-vous d'avoir une conversation avec votre professionnel de la santé au sujet des aspects spécifiques de vos symptômes et de votre état de santé dont vous devriez tenir compte dans le cadre de l'exercice physique.

« *Quelle que soit la forme d'exercice physique ou de thérapie du mouvement que vous choisissez, vous devez vous engager. Faites-en une habitude. Choisissez quelque chose que vous aimez faire, et vous serez plus susceptible de vous y mettre.* »

— DAVIS PHINNEY



Il est important d'intégrer plusieurs types d'exercices physiques qui ciblent précisément vos symptômes. Plus loin dans ce chapitre, Lee Dibble, physiothérapeute, PhD, ATC, présente une ordonnance éprouvée pour l'exercice qui vous aidera à vivre bien (et mieux) avec la maladie de Parkinson.

« *De plus en plus de travaux démontrent l'importance de l'exercice physique pour bien vivre aujourd'hui avec la maladie de Parkinson. Comme les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent présenter de nombreux symptômes différents, la bonne ordonnance d'exercice physique peut comprendre une association d'entraînement à l'endurance, à la force et à l'équilibre.* »

— MARGARET SCHENKMAN, PHD, PHYSIOTHÉRAPEUTE,
FAPTA, FACULTÉ DE MÉDECINE DE
L'UNIVERSITÉ DU COLORADO

La façon dont chaque personne ressent les symptômes et les défis de la maladie de Parkinson varie selon l'âge, le nombre d'années depuis le diagnostic et le niveau d'activité (ou d'inactivité) physique. De même, la façon dont vous faites de l'exercice avec la maladie de Parkinson variera. Ce qui vous fait du bien aujourd'hui n'est peut-être pas l'exercice que vous choisirez demain. C'est normal. De plus, votre routine sera différente de celle de votre voisin ou des autres membres de votre communauté qui souffrent de la maladie de Parkinson. Cela aussi, c'est normal. En fin de compte, c'est à vous de décider comment faire de l'exercice physique. Le plus important, c'est de commencer à bouger et de continuer.

« On estime actuellement que s'il existe quelque chose qui peut ralentir la progression de la maladie de Parkinson, c'est un exercice physique régulier. »

— BASTIAAN BLOEM, MD, PHD,
CENTRE MÉDICAL DE L'UNIVERSITÉ RABBOUD

« En quoi l'exercice physique constitue-t-il un médicament pour le cerveau? »

Jay Alberts, PhD

170

Bien que de nombreuses grandes découvertes scientifiques soient issues de laboratoires ou de cliniques sombres, certaines viennent d'ailleurs. En 2003, j'ai participé à plusieurs jours de randonnée en tandem dans les champs de maïs et de haricots de l'Iowa avec une amie proche qui avait reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson quelques années plus tôt. Je ne me rendais alors pas compte que j'allais faire une découverte importante sur les effets de l'exercice physique sur la fonction motrice de la maladie de Parkinson.

« Le manque d'activité encourage l'atrophie des muscles et crée de la raideur, des crampes, un manque de mobilité et peut entraîner des changements de poids. Certains perdront du poids, d'autres en prendront, et les deux situations pourraient nuire à la santé. Même s'il s'agit de l'unique chose que vous faites pour lutter contre la maladie de Parkinson, essayez d'atteindre un niveau de forme physique qui vous permettra de mieux vivre avec plus d'indépendance. Gardez à l'esprit que vous ne vous entraînez pas pour les Jeux olympiques, mais que vous restez actif pour améliorer votre qualité de vie. Prenez le temps de sentir les fleurs, d'admirer la faune et de profiter de votre voyage. »

— JOE VAN KOEVERDEN



Quelques jours après le début de la randonnée, mon amie a remarqué une amélioration spectaculaire de son écriture lorsqu'elle a rédigé une carte d'anniversaire – sans effort et lisiblement. Au départ, je pensais que notre régime à base de tartes et de crème glacée maison était peut-être responsable de ces améliorations de la fonction motrice. Qui ne se sentirait pas mieux après de telles douceurs? Mais il s'avère que ce n'était ni la tarte ni la crème glacée; c'était le tandem qui faisait la différence.

EXERCICE PHYSIQUE FORCÉ

Qu'est-ce qui distingue le cyclisme en tandem des autres formes de cyclisme? Les couples qui ne sont pas atteints de la maladie de Parkinson l'appellent test de mariage en plaisantant, en raison de la coordination et de la communication requises sur une bicyclette construite pour deux personnes. Mais pour mon amie atteinte de la maladie de Parkinson et moi-même, le tandem nous a permis de faire ce qui s'appelle de l'exercice forcé.

L'exercice forcé consiste principalement à aider une personne à faire de l'exercice à un rythme supérieur à ce qu'elle choisirait elle-même. Dans ce cas, mon amie atteinte de la maladie de Parkinson pouvait pédaler à une vitesse d'environ 50 tours par minute (tr/min) lorsqu'elle faisait de l'exercice seule. Lorsqu'elle a roulé en tandem avec moi, notre vitesse ou cadence de pédalage était de 80 à 90 tr/min. Je l'ai donc « forcée » à pédaler plus vite qu'elle ne pouvait le faire seule.



« De toute évidence, la seule chose que nous voulons tous, c'est un remède et parler de la maladie de Parkinson au passé. D'ici là, la meilleure chose à faire est de maintenir une excellente qualité de vie le plus longtemps possible. Je suis très rassuré de savoir que pendant que je cours ou que je fais du vélo, une armée de chercheurs et de cliniciens dévoués se penchent sur leurs microscopes pour observer la maladie de Parkinson au niveau moléculaire en essayant de trouver un remède. »

— LARRY LINTON

CALENDRIER DE RECHERCHE

Depuis cette découverte, mes collègues et moi avons consacré plus de 17 ans à l'étude des effets de l'exercice physique, principalement l'exercice forcé, sur la performance motrice et non motrice. Chaque projet a inspiré un projet subséquent, et la recherche appuie continuellement la croyance selon laquelle l'exercice aérobique forcé et de haute intensité améliore la fonction motrice (et plus) chez les personnes atteintes de la maladie de

Parkinson. Ici, je vais vous parler davantage de la façon dont notre recherche s'est déroulée.

2009 : Mon équipe et moi avons étudié les effets de l'exercice physique sur le fonctionnement cognitif et moteur d'un groupe de personnes ayant reçu un diagnostic récent de la maladie de Parkinson. Les résultats suggèrent que l'exercice aérobique a un fort potentiel de ralentissement de la progression des symptômes de la maladie de Parkinson chez les personnes qui ne sont pas encore traitées avec des médicaments contre la maladie.

2012 : Dans le cadre de notre essai clinique appelé CYCLE, nous avons commencé à comparer les effets du vélo en exercice forcé sur le fonctionnement moteur et non moteur par rapport au vélo à un rythme volontaire et à un groupe témoin non soumis à l'exercice. Les résultats ont montré qu'un programme d'exercices aérobiques à haute intensité de huit semaines améliore de façon marquée la fonction motrice globale, certains aspects de la marche et la fonction cognitive chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

2015 : Mon équipe de recherche et moi-même avons étudié la double tâche — l'exécution simultanée de deux tâches exigeantes en matière d'attention — et la maladie de Parkinson. Cette étude a utilisé une évaluation par réalité virtuelle pour améliorer la fonction motrice et non motrice chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

2018 : Mon collègue, le Dr Anson Rosenfeldt, et moi-même avons entrepris une étude de deux ans sur l'efficacité de Pédaler pour lutter contre la maladie de Parkinson — un cours de cyclisme communautaire à faible coût qui existe déjà — et sur la façon dont la participation à ce cours peut ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Le passage du laboratoire à la vie réelle a constitué un grand pas vers un meilleur accès aux cours afin que davantage de personnes puissent mieux vivre avec la maladie de Parkinson.

2019 : Une subvention de 3 millions de dollars des National Institutes of Health (NIH) a financé notre étude sur les effets de l'exercice physique sur la maladie de Parkinson. Ce projet s'appuyait sur les données consignées dans l'étude CYCLE, mesurant l'efficacité à long terme du protocole CYCLE dans un milieu de vie à domicile. Mon équipe de recherche et moi avons décidé d'utiliser les données sur le rendement de cette recherche pour déterminer si un certain niveau d'exercice physique peut ralentir la progression de la maladie de Parkinson.

2020 : Les données du Dr Rosenfeldt et de ma récente étude indiquent que le cyclisme peut représenter un mode d'exercice physique idéal pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson parce que, peu importe la gravité de la maladie, les personnes peuvent atteindre et maintenir une intensité modérée à élevée d'exercice. De plus, les données de conformité de l'étude mettent en évidence plusieurs points importants, notamment le fait que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson suivent régulièrement des cours de cyclisme communautaires sans encouragement externe, et qu'elles peuvent atteindre et maintenir des niveaux modérés d'intensité d'exercice sans supervision directe.

« Depuis que j'ai reçu mon diagnostic en 2006, on est beaucoup plus conscient des effets de l'exercice et de l'alimentation sur la progression de la maladie de Parkinson. Pour moi et pour des milliers d'autres personnes dans le monde qui participent à des programmes, les bienfaits vont bien au-delà de ceux de l'exercice physique. Ces programmes ont en commun l'établissement de liens étroits et de relations de soutien qui font une énorme différence et motivent les gens à continuer de faire de l'exercice physique. »

— PAT EVANS



QUEL EST LE NIVEAU D'INTENSITÉ SUFFISANT?

En juillet 2020, le Dr Rosenfeldt et moi avons publié un article sur la raison pour laquelle l'exercice devrait être universellement prescrit aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Nous avons vu comment, au cours des deux dernières décennies, l'exercice aérobique est devenu une recommandation courante pour gérer les symptômes multiples de la maladie de Parkinson. Les données tirées d'études sur des animaux et d'essais sur des humains précis indiquent que l'exercice aérobique peut faciliter les changements structurels et fonctionnels dans le cerveau. Récemment, plusieurs essais cliniques humains de grande envergure ont été menés et appuient collectivement l'utilisation de l'exercice aérobique, en particulier l'exercice aérobique de haute intensité, pour améliorer les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.

Et nous avons constaté que malgré ces résultats, les recommandations relatives aux exercices continuent de manquer de précision en ce qui concerne la fréquence, l'intensité et la durée. Notre objectif était de déterminer la quantité d'exercice et l'intensité idéales pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Selon les résultats cliniques et les essais positifs, je conseille aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson de se baser sur les niveaux suivants en ce qui concerne l'exercice aérobique (après, comme toujours, avoir consulté leur équipe de soins de santé et avoir obtenu l'autorisation d'entreprendre un programme d'exercice de cette intensité) :

- Trois fois par semaine
- 30 à 40 minutes pour l'ensemble d'exercices physiques principal
- 5 à 10 minutes pour une période d'échauffement
- 5 à 10 minutes pour une période de récupération
- 60 à 80 % de fréquence cardiaque de réserve ou 70 à 85 % de la fréquence cardiaque maximale (au lieu de la fréquence cardiaque, il est possible d'atteindre une intensité de 14 à 17 sur l'échelle de mesure de perception de l'effort [RPE] de 20 points)

- Vous devriez être en mesure de répondre à des questions pendant que vous faites de l'exercice physique, mais vous ne devriez pas être en mesure de tenir une conversation.

Les données continuent de montrer que l'exercice physique est un médicament contre la maladie de Parkinson. Toutefois, pour en tirer des avantages, il faut prendre le médicament. Bougez régulièrement et à haute intensité. Ce faisant, vous serez en mesure, grâce à votre propre expérience, de proclamer que l'exercice est vraiment un remède contre la maladie de Parkinson.

À propos de Jay Alberts



Jay Alberts est vice-président des innovations à l'Institut neurologique de la clinique de Cleveland et membre du personnel du département de génie biomédical. La recherche du Dr Alberts vise à comprendre les effets de l'exercice physique sur les symptômes moteurs et non moteurs associés à la maladie de Parkinson. En outre, le chercheur étudie l'effet de la maladie de Parkinson sur les fonctions cognitives et motrices dans des conditions de double tâche afin d'élaborer des stratégies de réadaptation qui limitent ces déclin.

Dans le cadre de la transformation clinique, le Dr Alberts met au point une technologie pour quantifier objectivement les symptômes de la maladie de Parkinson à l'aide d'appareils électroniques grand public et pour élaborer des modèles ultérieurs de soins cliniques. Il est le chercheur principal de plusieurs études, y compris celles appuyées par les National Institutes of Health, le Department of Defense et la Fondation Davis Phinney. En 2011, l'Iowa State University lui a décerné le Alumni Achievement Award pour sa recherche translationnelle sur la maladie de Parkinson et le prestigieux Sones Award for Innovation 2013 de la Cleveland Clinic.

« Quels sont les résultats de la recherche en ce qui concerne l'exercice physique et la maladie de Parkinson? »

Lee Dibble, PT, PhD, ATC

Au cours des deux dernières décennies, des données probantes substantielles ont révélé des avantages importants et cliniquement significatifs de l'exercice physique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Des lignes de recherche distinctes ont convergé pour

renforcer les preuves que l'activité physique et l'exercice physique peuvent entraîner des avantages incorporels. Ces éléments de preuve sont les suivants :

1. Études longitudinales (épidémiologiques)
2. Interventions en matière d'activité physique pour les maladies associées au comportement sédentaire et au vieillissement
3. Études sur l'exercice avec des modèles animaux de la maladie de Parkinson
4. Synthèse des études humaines sur l'exercice physique et la maladie de Parkinson

Les données tirées de multiples études d'observation longitudinales indiquent que les personnes qui faisaient régulièrement de l'exercice modéré à intense présentaient un risque réduit de développer la maladie de Parkinson. La réduction apparente du risque est substantielle et présente même si l'exercice régulier a été effectué au cours de la troisième ou quatrième décennie de vie.

Les effets positifs de l'activité physique et de l'exercice sont présents, quel que soit l'âge ou le type de maladie. Il existe des preuves solides que l'activité et l'exercice physiques réguliers réduisent la fréquence et les conséquences indésirables des maladies cardiaques, du diabète et de l'obésité. De plus, les études au sujet de l'exercice améliorent constamment les capacités cognitives, même en présence de démence. L'activité et l'exercice physiques améliorent indirectement les capacités motrices et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en prévenant d'autres maladies potentiellement concomitantes.

De multiples études sur l'exercice avec des modèles animaux de la maladie de Parkinson ont démontré des améliorations de la mobilité, du fonctionnement des cellules nerveuses et du potentiel d'une survie accrue des cellules nerveuses dans la zone atteinte du cerveau. En revanche, les études sur les animaux qui imposent l'inactivité montrent une dégénérescence accrue des cellules nerveuses et une perte de mobilité. Les mécanismes proposés d'explication des effets positifs observés comprennent une production accrue de facteurs de croissance des cellules nerveuses et la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins qui fournissent de l'oxygène et des nutriments aux régions à risque du cerveau. À tout le moins, ces résultats suggèrent que l'exercice physique a des effets positifs sur le cerveau et le reste du corps.

La recherche montre que les personnes qui participent à des programmes d'exercice, peu importe le type d'exercice, jouissent d'une meilleure qualité de vie, d'une capacité de marcher, d'un équilibre, d'une force, d'une souplesse accrue et d'une forme cardiovasculaire auxquels ne peuvent prétendre les personnes qui ne font pas d'exercice. Les effets positifs particuliers de différents types d'exercice physique sont présentés ci-dessous :

Exercice d'endurance aérobie/cardiovasculaire : On a constaté que l'exercice aérobie avait de multiples effets bénéfiques, y compris des effets susceptibles de modifier la maladie. Divers modes de prestation (comme l'entraînement sur tapis roulant ou l'« exercice forcé »

sur un vélo tandem) ont entraîné une amélioration de la condition cardiovasculaire et une réduction globale des symptômes moteurs. Des essais de recherche à plus grande échelle sont en cours afin de mieux comprendre l'étendue et les mécanismes des effets de l'exercice aérobique chez les êtres humains avant le début de tout traitement médicamenteux contre la maladie de Parkinson et chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson légère à modérée.

Entraînement à l'équilibre : Des groupes de recherche du monde entier ont démontré les avantages des exercices visant à améliorer l'équilibre et à réduire les chutes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Malgré des différences dans les méthodes et les interventions, ces études ont révélé que l'exercice physique améliore la mobilité fonctionnelle et réduit l'incidence des chutes, en particulier chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson légère à modérée. Ces études renforcent le pouvoir de l'exercice et des tâches d'équilibre particulières pour améliorer l'équilibre et réduire le risque de chute. De telles réductions des chutes peuvent avoir des répercussions spectaculaires sur la qualité de vie.

« Vous pouvez perdre l'équilibre, mais vous pouvez le retrouver. L'équilibre est un processus acquis. »

— EDIE ANDERSON



Entraînement à la souplesse : Les exercices de souplesse de la colonne vertébrale et des extrémités ont permis d'améliorer considérablement la mobilité et l'exécution des activités quotidiennes chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les participants à l'une de ces études ont également fait de l'exercice aérobique et ont amélioré leur capacité de marcher et l'efficacité de la marche.

Entraînement à la résistance : De nombreuses études portant sur les exercices de résistance ont fait ressortir de multiples avantages à l'entraînement de force. Les exercices de résistance réguliers améliorent considérablement la force et la fonction musculaire, réduisent la gravité de la maladie et améliorent la mobilité. Dans l'une de ces études, les participants poursuivaient l'exercice après la période d'intervention initiale, et les améliorations apportées par l'entraînement à la résistance ont été maintenues pendant deux ans.

Entraînement des membres supérieurs : L'amélioration de la dextérité des membres supérieurs a été observée dans de nombreuses études. Dans l'une de ces études, les participants se sont exercés à écrire à la main cinq jours par semaine pendant six semaines sur une tablette électronique. En plus d'améliorer la taille de l'écriture, les participants ont amélioré leur capacité de ne pas réduire la taille de leur écriture en présence de distractions et ont amélioré les habiletés de rédaction qu'ils n'avaient pas l'habitude d'utiliser.

Entraînement respiratoire : Compte tenu des préoccupations potentielles au sujet de la voix, de la déglutition et de la toux pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il a été démontré que les programmes d'entraînement respiratoire améliorent diverses fonctions. L'entraînement des muscles participant à l'expiration et à l'inspiration peut réduire les risques liés à une mauvaise déglutition, améliorer la force et la qualité de la voix et la puissance de la toux.

En résumé, la plupart des études sur l'exercice bien contrôlé indiquent que celui-ci joue un rôle crucial dans la prise en charge de la maladie de Parkinson. Puisque l'exercice physique améliore de nombreux symptômes précoces de la maladie de Parkinson, les personnes atteintes de la maladie, leurs partenaires de soins et les fournisseurs de soins de santé devraient travailler ensemble pour intégrer l'exercice et l'activité physique dans une stratégie de gestion de la maladie de Parkinson tôt après le diagnostic afin de prévenir l'incapacité plutôt que d'y réagir. Les études actuelles et futures fourniront des précisions supplémentaires sur les effets des interventions individualisées fondées sur des types précis de symptômes (p. ex., exercice de souplesse pour traiter la rigidité musculaire et la douleur). De plus, ces études permettront de mieux comprendre les effets de l'exercice sur des caractéristiques non motrices comme la cognition, la dépression, l'épuisement, la douleur et la régulation de la tension artérielle.

À propos de Lee Dibble

Lee Dibble est professeur au département de physiothérapie et d'entraînement sportif de l'Université de l'Utah. Le Dr Dibble a également codirigé les opérations cliniques du département de physiothérapie de l'Université de l'Utah et a siégé au conseil d'administration de l'Utah State Physical Therapy Association et au conseil exécutif de l'Utah State Parkinson Disease Association.

Ses recherches portent sur l'exercice physique et les contre-mesures de l'apprentissage moteur pour combattre l'instabilité posturale et les troubles de l'équilibre, et il a mené des études sur l'entraînement musculaire excentrique pour les populations à mobilité réduite. M. Dibble est titulaire d'un doctorat en science de l'exercice et du sport, avec spécialisation en apprentissage moteur et contrôle moteur de l'Université de l'Utah, et il est entraîneur athlétique certifié, physiothérapeute agréé et entraîneur athlétique agréé. Il a publié plus de 70 articles de recherche et a été rédacteur associé du Journal of Hand Therapy et rédacteur associé du Journal of Neurologic Physical Therapy.



« Comment puis-je me tenir à ma routine d'exercice? »

Terry Ellis, PhD, physiothérapeute, NCS et Tamara Rork DeAngelis, physiothérapeute, DPT, GCS

Même si l'on sait à quel point l'exercice constitue un outil puissant pour bien vivre avec la maladie de Parkinson chaque jour, il peut être difficile de s'y tenir et d'intégrer l'exercice à votre routine quotidienne. Voici trois raisons :

#1 – Vous n'êtes peut-être pas habitué à faire de l'exercice physique de manière régulière. Il peut être très difficile de passer d'un mode de vie sédentaire à une routine active à un âge plus avancé. Vous savez peut-être qu'au-delà des médicaments, l'exercice physique constitue l'une des meilleures façons de vous sentir mieux, de minimiser vos symptômes et de ralentir la progression de la maladie de Parkinson, mais il peut être difficile pour vous d'imaginer vous lancer dans une routine d'exercice. L'idéal serait de pouvoir passer de sédentaire à actif du jour au lendemain, mais ce n'est pas toujours si simple!

#2 – Peut-être subissez-vous de la douleur, des symptômes moteurs, des problèmes de sommeil, de l'épuisement, une mobilité réduite et peut-être même de la dépression depuis de nombreuses années. Il ne suffit pas de vous asséner tous les avantages éventuels de l'exercice physique pour vous convaincre de vous y mettre. Vous aurez peut-être besoin de plus de soutien pour commencer.

#3 – Il peut être difficile de faire de l'exercice. Et l'exercice à haute intensité peut être encore plus complexe. Et nous sommes humains. Bien sûr, il y en a parmi nous qui aiment se dépasser et faire face au défi et à la difficulté de l'exercice quotidien. Ce n'est toutefois pas notre cas à tous.

« Lorsque j'ai reçu mon diagnostic pour la première fois, j'ai cessé de courir et de faire du vélo à cause de la déprime, et j'ai perdu une année de bien-être. N'arrêtez pas ce que vous faites, ne lâchez rien. Si vous vous asseyez sur le canapé, vous vous sentirez moins bien, et les choses deviendront plus difficiles. Trouvez quelque chose que vous aimez faire et faites-le. »

– TIM HAGUE



Et maintenant? Si vous n'êtes pas attiré par l'exercice régulier ou si vous ne vous sentez pas assez bien pour le faire, voici quelques façons de commencer et de continuer.

#1 – Renforcez votre confiance. Si vous ne vous êtes jamais considéré comme une personne très active, commencez à reconsidérer cette idée. Dès que vous allez vous promener pour



vosre santé, vous faites de l'exercice. Vous n'avez pas besoin d'être membre d'une salle de sport pour faire de l'exercice! Des changements mineurs à votre routine quotidienne, comme faire 10 minutes de flexions avant le déjeuner ou étirer les muscles de vos mollets devant l'évier de la cuisine, peuvent lentement vous aider à gagner en confiance.

#2 – Identifiez les obstacles. Avant de commencer un programme d'exercice, planifiez comment vous surmonterez les défis quotidiens qui pourraient vous empêcher de respecter votre routine. Voici une liste de certains obstacles courants :

- J'ai un horaire chargé et je ne suis pas en mesure de faire de l'exercice.
- Je souffre d'épuisement, alors je suis trop fatigué pour faire de l'exercice.
- Je n'ai pas confiance en ma capacité de réussir à faire de l'exercice physique.
- Je n'aime pas l'exercice et j'ai donc de la difficulté à me motiver à participer à un programme à long terme.
- Je ne sais pas par où commencer ni quels exercices me conviennent le mieux.

3 – Surmontez les obstacles. Lorsque vous aurez déterminé les obstacles qui pourraient nuire à votre exercice physique, utilisez les stratégies suivantes pour vous aider à commencer et à persister :

- **Planifiez-le.** Tout comme vous planifieriez une réunion au travail ou une visite avec un ami, vous pouvez planifier une séance d'exercice physique. Si vous l'inscrivez à votre agenda, vous êtes plus susceptible de le faire. Planifiez un moment précis de la journée où vous vous sentez le mieux et où vous avez de l'énergie.
- **Demandez des conseils.** Si vous vous sentez fatigué ou somnolent pendant la journée, discutez avec votre médecin des façons possibles de régler ces problèmes. Avec le temps, l'exercice peut augmenter votre niveau d'énergie et réduire votre sentiment d'épuisement.
- **Informez-vous.** Si vous n'êtes pas certain de l'exercice à choisir ou si vous avez des questions sur les exercices qui vous conviennent le mieux, consultez un physiothérapeute qui peut vous aider à commencer. Lorsque c'est fait, vous pouvez également travailler avec un entraîneur personnel ou un autre professionnel du conditionnement physique qui peut vous aider à trouver de nouvelles façons de rendre vos séances d'entraînement stimulantes et amusantes.
- **Faites des essais.** Ajoutez de la musique ou amenez un ami pour rendre votre temps d'exercice plus agréable. De nombreuses personnes trouvent que la participation à un programme d'exercices de groupe ajoute à leur plaisir et à leur engagement à l'égard de l'exercice.
- **Restez responsable.** Dites à vos amis, à votre famille, à vos collègues et aux autres personnes que vous allez commencer un programme d'exercice. Lorsqu'on

vous pose des questions à ce sujet, vous pouvez déclarer fièrement que vous avez atteint votre objectif de faire de l'exercice une partie de votre vie. Vous pouvez également vous demander des comptes en tenant un journal d'exercices. Consultez la  **feuille de travail au sujet du journal d'exercices** sur le  **site Web de Parkinson Canada.**

- **Concentrez-vous.** Pour diverses raisons, vous pourriez cesser de faire de l'exercice pendant une courte période. L'objectif est de vous remettre sur la bonne voie le plus tôt possible. Il est important de garder à l'esprit les raisons pour lesquelles vous vous engagez à faire de l'exercice et de vous concentrer sur tous les avantages que vous en tirez. Vous serez confronté à des obstacles à l'exercice, mais si vous persévérez, vous pourrez continuer à faire une différence dans votre santé et votre bien-être.

#4 – Mélangez vos routines d'exercice. En suivant des routines différentes chaque jour, vous pouvez rester mobilisé et intéressé par vos exercices. Si vous n'avez pas envie d'aller faire du jogging, trouvez un cours de danse que vous pouvez suivre en ligne ou en personne. Si votre horaire d'entraînement indique que vous devez faire du yoga, mais que vous avez plutôt envie d'opter pour de la boxe, allez-y! L'entraînement mixte maintient vos muscles et votre cerveau en alerte tout en évitant que l'ennui ne s'installe. Il vous aide également à éviter les blessures causées par la fatigue ou la surutilisation de certains groupes musculaires. Gardez à l'esprit que vous n'avez pas besoin d'équipement de luxe ou d'adhésion à un centre de conditionnement physique pour vous entraîner efficacement. Marchez rapidement une journée; faites des pompes, la planche et du redressement assis le lendemain; sautez à la corde ou entraînez-vous avec une vidéo de boxe le jour suivant. Mélangez les exercices et continuez d'explorer de nouvelles options d'exercice.

« *L'exercice physique a toujours fait partie de ma vie. Quand on m'a diagnostiqué la maladie de Parkinson, l'exercice est devenu plus consciemment essentiel et nécessaire. La marche et le vélo sont deux activités que j'aime, alors il était logique de les intégrer à mon programme personnel de gestion de la maladie de Parkinson. Ces deux activités sont devenues l'épine dorsale de ma routine d'exercice et ont finalement mené à une marche de 800 km le long du Camino de Santiago, en Espagne, et à la participation à un événement de cyclisme chaque printemps pendant cinq ans, une expérience qui m'a amenée à sortir bien au-delà de ma zone de confort. Je suis convaincue que ces activités ont contribué à ralentir la progression de ma maladie de Parkinson et m'ont aidée à vivre aussi pleinement que possible.* »

— ALICE TEMPLIN



Quels que soient les exercices que vous choisissiez, commencez intensément pour rester plus fort plus longtemps. Découvrez les nombreuses façons dont l'exercice peut vous aider à gérer vos symptômes et à améliorer votre qualité de vie.

À propos de Terry Ellis

Terry Ellis est professeure agrégée et présidente du Department of Physical Therapy & Athletic Training, College of Health & Rehabilitation Sciences, Université de Boston.



Elle est également directrice du Centre for Neurorehabilitation de l'Université de Boston et directrice de l'American Parkinson Disease Association National Rehabilitation Resource Centre de l'Université de Boston. Ses recherches portent sur l'effet de l'exercice et de la réadaptation sur la capacité physique et la mobilité communautaire chez les personnes atteintes de troubles neurologiques, y compris la maladie de Parkinson et les conséquences d'accidents vasculaires cérébraux. Elle possède également une expertise dans l'utilisation de la technologie de santé mobile pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à faire de l'exercice tout au long de leur vie afin d'améliorer leur mobilité globale, leur engagement communautaire et leur qualité de vie. La Dre Ellis est titulaire d'un doctorat en neurosciences comportementales de l'École de médecine de l'Université de Boston et est physiothérapeute agréée par le conseil d'administration en physiothérapie neurologique. Elle a publié de nombreux articles et donné nombre de conférences à l'échelle internationale sur la réadaptation, l'exercice physique et les technologies de santé mobiles pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

181

À propos de Tamara Rork DeAngelis

Tami Rork DeAngelis est physiothérapeute principale au Centre de neuroréadaptation de l'Université de Boston. Elle offre des services de physiothérapie, contribue à la recherche et met en œuvre des programmes d'éducation pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis plus d'une décennie. La Dre DeAngelis est également coordonnatrice du National Rehabilitation Resource Centre de l'American Parkinson Disease Association (APDA) à l'Université de Boston.



»

Elle fournit de l'information et des ressources sur l'exercice et la réadaptation aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, à leurs familles et aux fournisseurs de soins de santé de tout le pays.

Elle est coauteure du livret BE ACTIVE & BEYOND, un programme d'exercices pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, distribué par l'APDA, Inc. Elle donne des conférences dans le cadre du programme de doctorat en physiothérapie à l'Université de Boston, anime des groupes de soutien pour la maladie de Parkinson, des conférences professionnelles, et des symposiums sur les avantages de la réadaptation pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Mme DeAngelis est titulaire d'un baccalauréat en biologie du Lafayette College et d'une maîtrise ès sciences en physiothérapie du Boston University College of Health and Rehabilitation Sciences : Sargent et d'un doctorat en physiothérapie de l'Université Temple. Elle est également une spécialiste agréée du conseil d'administration en physiothérapie gériatrique et membre de l'American Physical Therapy Association.

« Pourquoi mes symptômes s'aggravent-ils parfois après l'exercice physique? »

Sarah King, PT, DPT

En tant que physiothérapeute spécialisée en maladie de Parkinson, je discute régulièrement avec des gens qui ont de la difficulté à suivre un programme d'exercice régulier, car les effets secondaires de l'exercice sont frustrants et perturbateurs. Découvrons quatre raisons pour lesquelles les symptômes de votre maladie de Parkinson peuvent s'aggraver après l'exercice et la façon dont vous pouvez adapter votre programme pour réduire au minimum les effets secondaires afin que vous (votre cerveau et votre corps) puissiez en récolter les bienfaits.

Raison 1 : Votre corps est stressé.

Comment cela se manifeste-t-il? Immédiatement après l'exercice, vous remarquez que les symptômes comme les tremblements, la dyskinésie ou le blocage empirent. Cela peut durer de quelques heures à quelques jours.

Ce qui se passe : Remarquez-vous que vos symptômes sont exacerbés lorsque vous subissez un important stress psychologique? L'exercice exerce un stress physique sur votre système et, bien qu'il soit bénéfique à long terme, il peut avoir le même effet à court terme sur votre système que le stress mental.

Action appropriée :



1. Rendez votre exercice physique agréable en commençant par 5 à 10 minutes de marche rapide à plusieurs reprises pendant la journée.
2. Si vous éprouvez beaucoup de stress et d'anxiété chaque jour, essayez 10 à 15 minutes de méditation ou de pleine conscience pour apaiser votre esprit chaque matin, afin que l'exercice ne fasse pas déborder votre niveau de stress.
3. Planifiez vos séances d'entraînement de façon à pouvoir vous détendre par la suite et à ne pas craindre de devoir passer directement du gymnase à votre prochain rendez-vous.

Raison 2 : Votre traitement médicamenteux n'est pas optimisé.

Comment cela se manifeste-t-il? Vous commencez votre entraînement en vous sentant relativement bien, mais vous vous heurtez à un mur. Vous remarquez des symptômes de période d'arrêt comme la raideur, la difficulté à marcher, l'aggravation des problèmes de posture et un accroissement de la lenteur.

Ce qui se passe : Il se peut que vos symptômes réapparaissent pendant l'exercice parce que vos médicaments n'agissent plus. Lorsque la lévodopa arrive en fin de période d'effet et n'agit plus, vos niveaux de dopamine sont bas.

Action appropriée :

1. Discutez avec votre spécialiste des troubles du mouvement, car il peut vous aider à modifier la dose, le moment ou la fréquence de prise de vos médicaments.
2. Tenez un registre de vos moments d'effet et d'arrêt et transmettez-le, ainsi que toute autre remarque importante (comme l'heure à laquelle vous mangez et faites de l'exercice chaque jour). Votre médecin peut modifier vos médicaments ou vous encourager à modifier vos doses d'exercice physique pour éviter les périodes d'arrêt en plein milieu de vos séances.
3. Consultez notre  **Journal quotidien des médicaments** sur le  **site Web de Parkinson Canada.**

Raison 3 : Vous êtes épuisé.

Comment cela se manifeste-t-il? Vous ressentez un épuisement physique ou mental général bien supérieur à une fatigue normale. Le simple fait de commencer une séance d'entraînement vous semble être un exploit en raison de votre manque total d'énergie et de motivation. Lorsque vous achevez votre séance d'exercice, vous êtes vidé. Vous remarquerez peut-être que la marche semble incroyablement difficile en raison de la lourdeur de vos jambes ou d'épisodes extrêmes de blocage. L'exercice représente un tel effort que vous êtes tenté de l'éviter complètement.

Ce qui se passe : Les cellules productrices d'énergie qui régulent le stress dans votre corps (appelées mitochondries) ne fonctionnent pas efficacement, ce qui vous fait manquer de l'énergie nécessaire pour faire de l'exercice physique régulièrement.

Action appropriée : Bien que cela semble contre-productif, l'exercice régulier améliore en fait le fonctionnement de vos mitochondries. Cependant, quelques mois peuvent être nécessaires pour améliorer votre tolérance à l'exercice physique, et vous devrez peut-être y aller progressivement. Engagez-vous à suivre votre programme d'exercice pendant au moins trois semaines avant de jeter l'éponge. Enfin, il faut reconnaître que l'amélioration des problèmes d'épuisement nécessite une approche globale.

« Je suis une personne sociale de nature et j'aime trouver de l'humour partout où je le peux. Je me suis fait de nombreux bons amis au sein du groupe de soutien, de Rocksteady Boxing et d'autres cours de cardiovélo et d'entraînement axés sur la maladie de Parkinson. Je comprends la valeur de l'exercice ardu. Avec un ami de mon groupe de soutien, nous avons formé le groupe de cyclistes atteints de la maladie de Parkinson, les « Rigid Riders ». Nous sommes tous deux extrêmement fiers de tous les membres de ce groupe pour les efforts qu'ils ont déployés et les objectifs qu'ils ont atteints. En m'engageant dans la communauté de la maladie de Parkinson, j'ai trouvé de la force dans les réussites des autres, dans le partage des connaissances des autres et dans la compassion de ceux qui étaient là. »

— MIKE LOGHRIN



Raison 4 : Votre exercice physique n'est pas efficace.

Comment cela se manifeste-t-il? Vous faites régulièrement de l'exercice physique, mais vous avez l'impression de ne pas obtenir les résultats souhaités. Vos symptômes continuent de s'aggraver sans que votre souplesse, votre force, votre équilibre, votre coordination ou votre endurance s'améliorent vraiment.

Ce qui se passe : Lorsqu'il s'agit de profiter des résultats de votre exercice, l'intensité et la cohérence de votre programme sont essentielles. Bien que vous puissiez bénéficier de certains avantages généraux de l'exercice physique, il se peut que vous ne stimuliez pas votre cerveau et votre corps d'une manière qui soit efficace pour traiter vos symptômes de la maladie de Parkinson.

Action appropriée : Selon la recherche sur l'exercice et la maladie de Parkinson, sept éléments doivent être inclus dans votre programme d'exercice physique axé sur la maladie de Parkinson pour obtenir des résultats optimaux. Associez ces éléments à votre programme d'exercice actuel pour obtenir de meilleurs résultats.

- DES MOUVEMENTS AMPLES ET PUISSANTS pour lutter contre les mouvements lents et courts courants dans le cadre de la maladie de Parkinson.
- DES EXERCICES SPÉCIFIQUES À LA MALADIE DE PARKINSON qui ciblent les symptômes moteurs et non moteurs de la maladie de Parkinson.
- Des mouvements PHYSIQUEMENT STIMULANTS pour votre corps.
- Des mouvements MENTALEMENT STIMULANTS pour votre esprit.
- Un exercice physique également SOCIAL pour combattre les sentiments trop communs d'isolement et de solitude.
- Être RESPONSABLE envers quelqu'un pour vous assurer de vous présenter régulièrement.
- S'AMUSER! Si vous aimez l'activité, vous êtes plus susceptible de revenir pour une nouvelle séance.

À propos de Sarah King

Sarah King est physiothérapeute spécialisée en maladie de Parkinson et ancienne propriétaire de Invigorate Physical Therapy & Wellness à Austin, au Texas. Elle a obtenu son doctorat en physiothérapie de la Texas State University à San Marcos et un baccalauréat en science de l'exercice de la Truman State University. Elle a passé plus d'une décennie à travailler dans le domaine de la santé et du bien-être, d'abord comme monitrice de conditionnement physique de groupe certifiée ACE, puis comme entraîneuse personnelle certifiée ACSM.

Elle est thérapeute spécialisée en rétablissement du mieux-être dans le traitement de la maladie de Parkinson (PWR!), une extension du programme LSVT Big and Loud pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle a siégé au conseil d'administration à titre de secrétaire de son organisme local à but non lucratif, Power for Parkinson's, qui offre des cours de conditionnement physique gratuits aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs partenaires de soins. Elle est également membre de l'American Physical Therapy Association (APTA) ainsi que de la Texas Physical Therapy Association (TPTA).



« En quoi la danse peut-elle m'aider à gérer ma maladie de Parkinson? »

David Leventhal

La danse, qu'elle soit pratiquée dans un groupe structuré, en groupe social avec un partenaire ou en solo à domicile, offre les mêmes avantages moteurs et non moteurs en ce qui a trait à la maladie de Parkinson que les autres formes d'exercice, tout en offrant des avantages uniques.

Lorsque vous dansez, vous vous impliquez dans une forme d'art très évoluée, en exploitant le pouvoir de la musique, de l'imagination et de l'expression pour faire l'expérience du mouvement d'une manière amusante et créative. Lorsque vous dansez, vous pensez au mouvement de la même manière qu'un danseur, avec une intention, un rythme et un état d'esprit créatif et axé sur la résolution de problèmes. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson affirment que la danse peut vous motiver à bouger et à continuer de bouger, peu importe le stade de votre maladie de Parkinson.

Physiquement, toutes les formes de danse — qu'il s'agisse de claquettes, de ballet, de tango, de salsa, de hula ou de flamenco — reposent sur un « ADN » commun d'éléments de base du mouvement, exceptionnellement utiles pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ces éléments comprennent l'équilibre dynamique, le rythme, le déplacement du poids, la coordination, les doubles tâches, l'articulation et le contrôle, les mouvements de grande amplitude et le séquençage (enchaînement des mouvements). Ce dernier élément est important, car il consiste à vous entraîner à une série de mouvements différents sous forme de « phrase » ou de phrase de mouvement. Grâce aux séquences de danse, vous pouvez intégrer la fluidité et la fiabilité à vos mouvements. (C'est ainsi que les danseurs professionnels se préparent à des prestations harmonieuses.) De plus, chaque style de danse vous initie à de nouvelles et diverses façons de bouger, ce qui peut à son tour élargir votre vocabulaire de mouvement et la vaste gamme d'options physiques qui s'offrent à vous.

« En tant que médecins, nous insistons sur l'importance de l'activité physique, des interactions sociales et de la stimulation mentale pour nos patients atteints de la maladie de Parkinson. Dance for PD leur apporte les trois. Il s'agit pourtant de bien plus qu'une thérapie ou un traitement possible; les danseurs du programme Dance for PD nous ont affirmé que ce type de danse restaure leur image de soi et leur apporte de la joie. »

— HELEN BRONTË-STEWART, MD, MS

Plus qu'une activité purement physique, la danse est une activité cognitive qui exige que vous intégriez des éléments de la planification motrice (figures de pas, vitesse, direction) à l'imagination et à la musique, le tout pour vous exprimer et tisser des liens avec les autres. La danse, que vous soyez assis sur une chaise ou que vous vous déplaçiez dans la pièce, exige une intention consciente et procure en retour un sentiment satisfaisant d'engagement et de contrôle personnel.

Une partie de cette satisfaction vient de la musicalisation de vos mouvements. Lorsque vous pensez comme un danseur, vous infusez de la musique dans chaque partie de votre corps – la musique devient votre entraîneur, votre guide et votre enseignant. La musique fournit le rythme, mais indique également la qualité, l'imagination, l'intention et l'histoire. Elle vous indique quand et comment lancer un mouvement et vous suggère de bouger vos bras brusquement ou en douceur. Dans une expérience de danse, la musique n'est jamais utilisée comme arrière-plan ou distraction – elle a le pouvoir de coordonner vos mouvements et d'intégrer votre corps, votre esprit et votre âme dans une itération cohésive et unifiée.

Comme la danse met l'accent sur les qualités de votre mouvement, et pas seulement sur les pas, elle peut vous aider à contourner vos limites et à vous sentir pleinement immergé dans votre expérience du mouvement. La danse ajoute de la joie colorée à tous vos mouvements, comme la marche ou les changements de direction, qui pourraient autrement être difficiles. Pensez à la différence entre la façon qu'à une personne de marcher pour se rendre au travail sous la pluie et la façon de danser (et de chanter) de Gene Kelly sous la pluie. Les gens qui se rendent au travail à pied mettent un pied devant l'autre, avec intention, à un rythme constant tout en tenant un parapluie, mais Gene Kelly transforme ces mêmes éléments de base en une explosion dynamique de mouvements et de qualités qui lui permettent de raconter une histoire et d'exprimer sa joie. Il n'est pas nécessaire de danser comme M. Kelly pour comprendre comment la danse peut transformer le déclin, les défis ou les mouvements difficiles en une palette éblouissante de possibilités.

Plus de 40 études et rapports révisés par des pairs produits par des entités comme l'Organisation mondiale de la Santé soulignent les avantages physiques, cognitifs, sociaux et émotionnels de la danse. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui utilisent la danse pour traiter leurs symptômes et bien vivre parlent du sentiment de confiance, de créativité et de communauté que la danse leur procure et de tout ce que penser comme un danseur leur apporte dans leur vie quotidienne.

Quels que soient les éléments qui vous incitent à essayer la danse ou à la conserver dans votre liste de mouvements, ces quatre points peuvent vous aider à tirer le maximum de votre expérience :

- Chaque style de danse offre des avantages principaux semblables. Trouvez le style que vous aimez et faites de la danse une habitude.

- Ne visez pas la perfection. Concentrez-vous sur l'apprentissage et faites ce que vous pouvez, et rappelez-vous que l'essence de la danse est la joie.
- Il n'y a rien de mal à danser en toute sécurité à la maison (c'est toutefois mieux avec un partenaire), mais participer à un cours de groupe en ligne ou dans un studio offre les avantages supplémentaires de l'interaction sociale, un sentiment d'appartenance à une communauté et la possibilité de travailler avec des artistes professionnels de l'enseignement de la danse qui peuvent élargir vos horizons en matière de mouvement et vous transmettre les conseils qu'ils ont recueillis au cours de leurs années de formation et de représentations.
- Pensez comme un danseur même quand vous ne dansez pas. Utilisez de la musique pendant que vous marchez dans la rue, utilisez votre imagination pour sortir du lit le matin, bougez intensément comme si vous étiez sur scène, et arrêtez-vous, réfléchissez et planifiez vos mouvements comme une séquence de danse chorégraphiée si vous vous sentez coincé ou bloqué..

À propos de David Leventhal



David Leventhal est un enseignant fondateur et directeur de programme pour Dance for PD®, un programme du Mark Morris Dance Group à présent utilisé comme modèle pour des cours dans plus de 300 communautés dans 25 pays. Il dirige des cours pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le monde entier et forme d'autres enseignants à l'approche Dance for PD. Il a coproduit cinq volumes d'une série réussie de DVD d'exercices à la maison pour le programme et a joué un rôle déterminant dans le lancement et la conception de projets novateurs comprenant la diffusion en direct et Moving Through Glass, une application de danse pour lunettes Google pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il a reçu le 2016 World Parkinson Congress Award pour sa contribution exceptionnelle à la communauté de la maladie de Parkinson et a été le co-lauréat du prix humanitaire Alan Bonander 2013 de la Parkinson's Unity Walk. Il a obtenu son diplôme de l'Université Brown avec distinction en littérature anglaise. Il est membre du conseil d'administration et du conseil consultatif sur l'inclusion, la diversité, l'équité et l'accès (IDEA) de la Fondation Davis Phinney.

« Quels sont les avantages de la boxe pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? »

Brett Miller, physiothérapeute

La boxe, dit-on, fait appel autant à l'agilité mentale qu'à la capacité physique. Tous ceux qui se sont entraînés et qui ont pénétré sur le ring savent que c'est vrai. La lutte intérieure et la guerre mentale sont des thèmes omniprésents dans la boxe. Nous savons que la boxe est un sport qui force les gens à regarder au fond d'eux-mêmes et à découvrir qui ils sont et qui ils veulent être. Certains des plus célèbres et des plus grands boxeurs de tous les temps ont affronté non seulement leurs terribles adversaires, mais aussi eux-mêmes.

La boxe ne semble-t-elle pas synonyme de la lutte continue contre la maladie de Parkinson? Lancer ses enchaînements, être repoussé dans le coin, coller et bouger, frapper et se relever, tout cela associé à la lutte intérieure, à l'imprévisibilité, à la guerre mentale, à la condition physique et mentale.

La recherche et les témoignages appuient la science de la boxe et la raison pour laquelle il s'agit d'un exercice de référence pour de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Des recherches menées par un groupe de scientifiques du sport du Comité olympique américain ont conclu de façon surprenante que, en considérant dix habiletés athlétiques différentes, il ressort que le sport le plus exigeant au monde est la boxe. L'endurance, la force, la puissance, la vitesse, l'agilité, la souplesse, la coordination oculo-manuelle et l'aptitude mentale faisaient partie des catégories testées.

Pour quiconque a déjà boxé, cette conclusion est tout à fait logique. Lorsque je parle de boxe, je l'explique comme « une partie d'échecs extrêmement rapide ». Vous planifiez vos cinq prochains mouvements offensifs et défensifs tout en exécutant le mouvement actuel, en conservant la capacité de réfléchir et de changer d'avis en cas de besoin. C'est pourquoi la boxe est si difficile, que vous ayez la maladie de Parkinson ou non, mais c'est aussi pourquoi elle permet de gérer incroyablement bien les symptômes de la maladie.

L'entraînement intensif axé sur la boxe (sans contact), aussi appelé entraînement fractionné de haute intensité (HIIT), a des répercussions profondes sur la condition neurologique et la neuroplasticité. La recherche montre que l'exercice à haute intensité a une réaction neurologique protectrice contre la destruction des cellules dopaminergiques. De plus, lors d'exercices de haute intensité comme la boxe, nous libérons une protéine du système nerveux central appelée facteur neurotrophique issu du cerveau (BDNF). Les fonctions principales du BDNF sont d'optimiser la mémoire, d'affiner notre processus d'apprentissage, d'accélérer le fonctionnement des synapses de nos neurones moteurs (synaptogenèse) et de lancer la neurogenèse, le processus par lequel de nouveaux neurones sont formés dans le cerveau. La science de la boxe le permet. Si ce type d'activité est effectué deux ou trois jours

par semaine, comme le prescrit un professionnel de l'exercice autorisé, cela peut faire la différence entre vivre avec la maladie de Parkinson et vivre au mieux avec la maladie.

La boxe offre de nombreux avantages supplémentaires : amélioration de la capacité à suivre les choses du regard, de la sensibilité périphérique, de la coordination oculo-manuelle, de la capacité à se concentrer successivement sur de nombreux objets, des temps de réaction, de la sensibilité aux contrastes, de l'acuité visuelle dynamique, de la perception de la profondeur et du transfert interhémisphérique. Il a également été démontré que la boxe utilisée pour gérer la maladie de Parkinson améliore l'amplitude et la force du mouvement, la mobilité fonctionnelle et la confiance, et qu'elle réduit le risque de chute.

En plus de tous ces avantages, la camaraderie établie avec les autres combattants et le personnel d'encadrement est inestimable pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Alors, comment pouvez-vous commencer à récolter tous les bénéfices de la boxe?

En tant que physiothérapeute spécialisé dans le travail auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, je recommanderais à la plupart des gens de commencer un programme de boxe de deux ou trois séances par semaine. Consultez votre médecin pour obtenir le feu vert, puis trouvez un entraîneur agréé avec de l'expérience dans la bonne technique de boxe et qui connaît aussi les modifications appropriées pour la programmation d'exercices et la maladie de Parkinson. Il est important de travailler avec une personne qui comprend la maladie de Parkinson et ses symptômes moteurs et non moteurs typiques (et leur réaction à l'exercice intense) pour prévenir les blessures et réduire au minimum les autres risques possibles.

Il est tout aussi important de trouver un endroit qui vous accueille comme chez vous. Trouvez une installation ou un centre où vous aimerez passer du temps deux, trois, voire cinq jours par semaine. Un endroit où vous pouvez vous sentir vulnérable, vous-même. Un endroit où vous pouvez tout laisser aller sans ego ni jugement. Un endroit où les entraîneurs sont professionnels et où la camaraderie se manifeste sous forme de rassemblements familiaux et de groupes de soutien en dehors du club. Où tout le monde connaît votre nom et vous soutient. Trouvez un club de boxe et une communauté qui vous proposeront cette combinaison, et vous serez le pire ennemi que la maladie de Parkinson ait jamais connu. Vous triompherez.

Lorsque vous doutez de ce fait, rappelez-vous les paroles de Mohamed Ali : « L'impossible n'est pas un fait. C'est une opinion. Impossible n'est pas une déclaration. C'est un défi. Impossible est une éventualité. Impossible est temporaire. »

À propos de Brett Miller



Brett Miller est physiothérapeute agréé et compte 26 années d'expérience en thérapie sportive, en soins actifs et intensifs, en soins de longue durée et en soins des plaies. Il travaille dans l'industrie du conditionnement physique depuis 24 ans et possède une vaste expérience en kickboxing, boxe, cardiovélo, aviron, force et conditionnement. Il est fondateur et propriétaire de 110 Fitness et entraîneur en chef de Rock Steady Boxing South Shore.

Il a travaillé comme entraîneur de force et de conditionnement pour des boxeurs et des athlètes olympiques de calibre mondial, en mettant l'accent sur la prévention des blessures et la réadaptation.

De plus, Brett Miller est propriétaire et exploitant de Boston Orthotics, Inc. depuis 17 ans. Il a également été entraîneur de sports adaptés à la New England Disabled Sports à Loon Mountain, à Lincoln, en Nouvelle-Angleterre, pendant 18 ans. Brett est un vétéran de l'armée américaine, un thérapeute certifié PWR!Moves® et certifié en Concept 2 Rowing, Pédaler pour lutter contre la maladie de Parkinson, SCW Boxing Fitness, SCW Aquatics Exercise, Tai Ji Quan Moving for Better Balance, RCR/DEA, et il est titulaire d'un permis soigneur à la boxe dans l'État du Massachusetts. Brett est ambassadeur de la Fondation Davis Phinney et consultant en recherche pour des entreprises de recherche américaines novatrices, d'éminents hôpitaux de Boston et la Cleveland Clinic.

« Comment puis-je maintenir mon engagement si je n'ai pas pratiqué d'exercice physique toute ma vie? »

Amy Carlson, MS

Je n'ai jamais été danseuse. Deux pieds gauches? Oui. Une danseuse, non. Et puis... la maladie de Parkinson.

Au tout début, je pouvais ignorer le fait que je souffrais de la maladie de Parkinson, alors je l'ai fait. Mais au fil du temps, mon corps et mon cerveau sont entrés dans ce que j'appelle la « marge de capacité », et j'ai dû décider si j'étais prête ou non. Ce n'était pas quelque chose

que je voulais; je me trouvais au beau milieu de ma carrière, j'élevais une famille, j'aimais la vie que j'avais. La maladie de Parkinson ne faisait pas partie du plan.

Et puis, pour ajouter l'insulte à l'injure, j'ai appris que je devais faire de l'exercice. Non merci! Ce n'est pas que je n'étais pas une personne active. À l'époque, il n'y avait aucune piste noire à laquelle je ne me serais pas frottée, mais je ne considérais pas le ski, la planche à neige, le ski nautique ou la randonnée pédestre comme des exercices physiques. Il s'agissait d'activités amusantes. Le mot « exercice » rappelle des images de bombardement avec des ballons lors d'une partie de ballon chasseur en classe. Ou peut-être se faire à nouveau retirer au bâton pendant une partie de balle molle à l'école intermédiaire.

Sur les conseils du médecin, j'ai suivi un cours de Zumba. C'est alors que j'ai vu mon corps de plus de 40 ans, ravagé par la maladie de Parkinson, dans le miroir d'un studio de danse, au milieu de toutes ces silhouettes dans leur vingtaine et vêtues de spandex. J'ai constaté avec horreur, peut-être pour la première fois, ce que la maladie de Parkinson avait fait à mon cerveau et à mon corps. Le côté droit de mon corps bougeait avec la musique. Le côté gauche de mon corps sautillait, comme un écho maladroit et flasque, au rythme de mon côté droit. J'ai quitté le cours en larmes. L'exercice était une mauvaise chose.

« *J'ai toujours fait du vélo, mais les choses ont changé lorsqu'on m'a diagnostiqué la maladie de Parkinson pour la première fois à l'âge de 48 ans. La maladie était déjà bien développée, j'étais devenu léthargique, lent, sans motivation, sujet aux crampes musculaires, et à présent déprimé par mon sombre pronostic. L'équitation est devenue une corvée que j'avais tendance à éviter. Je pourrais avoir continué dans cette voie, mais j'ai lu un livre du Dr Norman Doidge intitulé « In the Brain's Way of Healing », qui m'a fait réfléchir à ce que je pourrais faire, en plus des médicaments, pour contribuer à gérer mes symptômes. J'ai commencé à courir dès que possible. Chaque jour, je notais le temps qu'il me fallait pour me rendre au travail à pied, et j'essayais de battre mon record. Je devais avoir l'air ridicule, et malgré tous mes efforts, je ne pouvais pas maîtriser parfaitement le contrôle conscient de mes muscles. Toutefois, j'ai pris conscience des bienfaits de l'exercice intense. J'ai commencé à avoir soif d'athlétisme, de compétition, de motivation et de satisfaction. Je me suis senti triomphant, comme si j'étais engagé dans une bataille, luttant pour sauver les éléments de ma vie auxquels je tenais. J'ai commencé à me sentir plus fort et moins affligé. »*

— STEVEN ISEMAN



J'ai ensuite été contrainte (voire intimidée) par une personne résiliente également atteinte de la maladie de Parkinson, Trish, d'assister à un cours de danse axé sur la maladie de Parkinson à Pasadena. À contrecœur, j'ai quitté la lumière du soleil pour me rendre dans un

studio de danse aux lourds rideaux. Dans la pièce, il y avait des gens de mon âge (plus de 40 ans) et une jeune femme avec quelques tatouages discrets, vêtue de ce qui, je finirai par le comprendre, était la tenue de véritable danseuse; son uniforme comprenait un tee-shirt d'un concert de David Bowie, des jambières turquoise patinées par l'usage et d'épaisses chaussettes noires. Elle nous a accueillis dans un cercle de chaises au milieu de la salle. Il n'y avait pas de miroir. Les huit danseuses, toutes plus âgées que moi, à l'exception de ma fille qui était assise à côté de moi, la regardaient s'élancer vers le ciel. Puis nous nous sommes également lancées.

Dans ce cours et grâce aux centaines d'heures que j'ai passées à étudier la danse depuis ce jour-là, j'ai appris une chose sur la danse :

Danse = Son + Mouvement

Qu'il s'agisse de Bach, des Beatles, de Beat Poetry ou du battement d'un seul tambour et que ce mouvement soit chorégraphié, spontané ou simplement un corps qui marche dans la rue. Si les sons encouragent un corps à bouger, ce corps danse.

Je pense que la danse m'a donné accès au mouvement d'une manière qui contourne les lésions cérébrales causées par la maladie de Parkinson. J'ai l'impression qu'il existe une autre langue à ma disposition qui envoie des signaux pour mettre mon corps en mouvement, un espace dans mon cerveau où la relation avec mes muscles est renouvelée. Au début, la danse était enivrante, car je pouvais échapper à la maladie de Parkinson dans le studio. Je pouvais me plonger dans la danse au point que ma maladie de Parkinson disparaissait. Plus tard, j'ai trouvé des façons d'exorciser ce démon qu'est la dyskinésie par la danse. En laissant les mouvements bizarres s'enchaîner et s'exécuter par ma simple volonté, j'ai pu voir une chorégraphie aussi unique qu'irrésistible se dessiner. À présent, je trouve que même durant mes périodes d'arrêt, je peux éveiller mes muscles de danseuse juste assez pour vaincre l'immobilisme de mon cerveau et entreprendre le mouvement. Jusqu'à présent, la danse suffit pour me faire bouger, malgré ma maladie de Parkinson.

Je sais que mon corps est plus mobile, plus fort et plus souple qu'il ne l'a jamais été depuis mon enfance. Les elongations musculaires, les entorses et les foulures appartiennent à présent au passé. Maintenant, mes muscles sont réactifs et à l'écoute de mes besoins. La rigidité et la douleur qui suivaient auparavant tout effort physique un peu trop intense ne sont plus qu'un mauvais souvenir. Mon corps profite pleinement d'une bonne séance d'entraînement.

Mon état d'esprit est amélioré par la libération des émotions qui découle du mouvement. L'expression de la douleur, de la colère et de la frustration, ou l'exploration de la joie, de l'exubérance et de la tranquillité à travers mon tronc, mes membres et mes extrémités, donne de la liberté aux sentiments paradoxaux que provoque la maladie de Parkinson.

Le défi cognitif de la danse exige que mon cortex préfrontal utilise sa fonction exécutive. Mon esprit planifie et exécute le mouvement, organise et mémorise la chorégraphie, et traduit tout en mouvement de façon volontaire et automatique.

Pour moi, la danse a été le compagnon idéal de ma maladie de Parkinson. Cette maladie vous offre la possibilité d'ébranler vos convictions. La maladie de Parkinson est une invitation au changement. Retournez le script. Changez votre façon de vivre. Trouvez un mouvement que vous aimez, apprenez à l'adorer et permettez-vous de prendre le temps de le réaliser chaque jour.

À propos d'Amy Carlson



Un jeudi ordinaire de novembre 2011, l'index gauche d'Amy a commencé à vibrer. En février 2012, la vibration était clairement visible, s'étendait à une grande partie de son bras gauche et elle éprouvait une douleur constante à l'épaule gauche. Plus tard cette année-là, Amy a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson, et elle affirme que cette maladie a changé sa vie, mais peut-être pas de la façon à laquelle la plupart des gens s'attendraient. Elle en est venue à croire que, à sa façon, la maladie de Parkinson lui a sauvé la vie, la transformant d'une façon qu'elle n'aurait jamais pu prévoir. Sa vie est devenue plus lente, davantage choisie et plus immédiate. En tant qu'ambassadrice de la Fondation Davis Phinney, Amy a pour objectif d'aider les autres à apprendre comment bien vivre.

Tant de personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont solitaires, confuses, effrayées ou sans espoir. Amy veut être cette voix qui guide dans l'obscurité. Elle veut donner au suivant parce que de nombreuses personnes l'ont aidée dans son expérience de la maladie de Parkinson.

■ CHAPITRE 10 – THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES

APERÇU

La médecine conventionnelle a réalisé d'énormes progrès pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à bien vivre. Grâce aux diverses combinaisons et à la variété

de médicaments et de traitements chirurgicaux, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont pu trouver des traitements conventionnels qui leur conviennent.

Cependant, les possibilités pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à bien vivre ne s'arrêtent pas là. Il existe diverses thérapies complémentaires que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson expérimentent, sous la supervision de leur équipe médicale, pour réduire encore plus les symptômes.

Les thérapies complémentaires sont celles qui sont utilisées parallèlement aux traitements médicaux traditionnels. Il ne s'agit pas des thérapies parallèles, qui remplacent le traitement médical traditionnel.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson choisissent d'essayer des thérapies complémentaires pour diverses raisons :

- Les médicaments contre la maladie de Parkinson ne leur apportent pas le soulagement espéré.
- Elles y voient un moyen de prendre leur santé en main.
- Des amis atteints de la maladie de Parkinson leur ont affirmé qu'une thérapie particulière fonctionnait pour eux.
- Elles aiment l'aspect social qui accompagne la participation à de nombreuses thérapies complémentaires.
- Les thérapies complémentaires choisies leur permettent de se sentir plus à l'aise, détendues et en paix.

Dans le présent chapitre, nous présentons diverses thérapies complémentaires que des membres de notre communauté ont essayées. Cette liste n'est pas exhaustive. Si vous vous demandez pourquoi nous avons omis l'un ou l'autre élément de cette liste, en voici les raisons :

- Nous n'avons aucune expérience avec cette solution.
- Nous ne nous sentons pas à l'aise de mentionner quelque chose qui n'a pas fait ses preuves, qui coûte cher et qui pourrait causer un préjudice ou aggraver les symptômes de votre maladie de Parkinson.

Par exemple, de nombreuses personnes font la promotion des herbes médicinales et de l'homéopathie pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Nous avons entendu trop d'histoires où l'ajout de ce genre de traitements peut aggraver la maladie de Parkinson, en plus de représenter un coût non négligeable; nous avons donc décidé de ne pas les inclure dans notre liste.

Comme pour tout ce que nous proposons dans ce manuel, veuillez discuter de l'utilisation de toute thérapie complémentaire avec vos équipes médicales et de soins pour vous aider

à prendre une décision éclairée avant de sauter le pas. Parlez franchement de ce qui vous intéresse, dites la vérité sur ce que vous avez essayé et restez en communication constante avec votre équipe. Cela peut sembler évident, mais une étude a révélé que plus de la moitié des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne consultaient pas leur médecin avant de commencer une thérapie complémentaire. Nous vous encourageons à faire partie des 50 % qui le font.

Tout d'abord, nous examinerons les trois thérapies complémentaires les plus courantes que toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson gagneraient à recevoir dans le cadre de leur ordonnance pour bien vivre : la physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie.

« Nous avons la chance de collaborer avec une clinique de physiothérapie pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et nous avons vu de nos propres yeux ce que la physiothérapie, l'orthophonie et l'ergothérapie peuvent faire pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson. ELLES CHANGENT LA VIE en gardant les patients plus forts et autonomes plus longtemps! Tant de personnes se montrent réticentes parce que leur médecin ne leur en a pas parlé. DEMANDEZ-les!! PROFITEZ-EN souvent! »

— CAROLYN RHODES



PHYSIOTHÉRAPIE

La physiothérapie vise à rétablir et à maintenir le rendement fonctionnel du corps. En général, un physiothérapeute évalue et traite les problèmes liés au mouvement et d'ordre musculosquelettique. Comme l'équilibre, la marche (notamment le blocage de la démarche), la lenteur et la rigidité constituent les principaux symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, et comme l'épuisement, la faiblesse des jambes et une faible endurance sont des symptômes courants qui limitent les activités quotidiennes, la physiothérapie est un élément essentiel de votre traitement.

Les soins personnalisés représentent l'une des principales raisons pour lesquelles il est si avantageux de travailler avec un physiothérapeute. Le meilleur type d'exercice est différent pour chacun; bien que pour certains l'entraînement à haute intensité soit le plus bénéfique, d'autres doivent se concentrer davantage sur l'équilibre et la souplesse. Les

physiothérapeutes peuvent évaluer votre mobilité, travailler avec vous pour établir des objectifs pertinents pour vous et votre vie quotidienne, et créer un plan personnalisé.

« *En tant que physiothérapeute et propriétaire d'un centre de mieux-être pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, je considère le manuel À chaque victoire comme la « Bible de la maladie de Parkinson ». C'est un cadeau que j'offre à chaque personne qui franchit la porte de mon établissement avec la maladie de Parkinson. »*

— BRETT MILLER



Votre évaluation initiale par un physiothérapeute pourrait comprendre des tests de l'amplitude de vos mouvements, de votre force musculaire, du degré de rigidité, de la marche, de l'équilibre et de la posture. L'évaluation peut consister à tourner, à se tenir debout, à s'asseoir, à s'allonger, à basculer et à se lever d'une chaise et d'une position allongée. Un physiothérapeute peut également mesurer votre endurance physique. Supposons qu'une aide à la marche, comme une canne, une marchette ou un fauteuil roulant, soit nécessaire pour assurer votre sécurité et votre autonomie. Dans ce cas, le physiothérapeute évaluera vos mouvements pour déterminer le dispositif le plus approprié et il pourra vous donner des instructions pour que vous l'utilisiez de façon appropriée.

La physiothérapie peut comprendre tous les éléments suivants ou certains d'entre eux :

- Un programme d'exercices à domicile ou en salle de sport adapté à votre situation, à votre maladie de Parkinson, à votre niveau et à vos capacités actuels;
- Des exercices d'équilibre et de posture;
- Des exercices d'étirement et de renforcement;
- Des exercices de conditionnement ou d'endurance;
- Une évaluation des chaussures;
- Des stratégies de prévention des chutes;
- Des instructions pour « chuter de façon sécuritaire » et des techniques appropriées pour se relever depuis le sol;
- Des techniques pour réduire le blocage de la démarche;
- Une formation sur les aides à la marche (marchettes, fauteuils roulants, ceintures de levage);
- Un traitement des douleurs et des problèmes articulaires, dorsaux, cervicaux ou musculaires;
- Une thérapie des points trigger (puncture à sec ou « dry needling » en anglais);

- Une formation des partenaires de soins pour les exercices de traitement à domicile et les transferts.

Bien que tous les physiothérapeutes aient une certaine connaissance des troubles du mouvement, les physiothérapeutes spécialisés dans la maladie de Parkinson ont reçu une formation supplémentaire en physiothérapie neurologique et sont certifiés dans cette spécialité. Plus loin dans ce chapitre, nous examinerons de plus près les nombreuses façons dont la physiothérapie et le fait de travailler avec un physiothérapeute spécialisé dans la maladie de Parkinson peuvent vous aider à bien vivre aujourd'hui et chaque jour.

« *« La physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie constituent des outils très importants pour la gestion optimale de la maladie de Parkinson. »*

— MANON DAY



ERGOTHÉRAPIE

L'ergothérapie et les ergothérapeutes peuvent vous aider dans de nombreuses activités quotidiennes au travail, à la maison et dans les loisirs, qu'il s'agisse de vous habiller et de manger, de surmonter les problèmes de blocage de la démarche à la maison ou dans la collectivité ou d'installer et d'utiliser de l'équipement adapté.

« *L'ergothérapie m'a beaucoup aidée avec les habiletés de motricité fine, comme l'écriture. Ma motricité fine est désastreuse, j'ai donc une boîte que j'ai remplie avec des choses comme un jeu de cartes, une petite boule que je serre avec mes mains, un flacon de médicaments dans lequel j'ai placé quelques pièces, des ciseaux, un livre à colorier pour adulte avec des crayons de couleur, une épingle à linge, un élastique, etc. Je joue avec toutes ces fournitures lorsque je regarde la télévision ou que je m'assieds pour m'exercer et améliorer ma motricité fine. »*

— LINDA



L'ergothérapie peut comprendre tout ou partie des éléments suivants :

- Traitement des problèmes de force dans les bras et les épaules, de dextérité des mains et de difficulté à écrire à la main;
- Rétroaction biologique motrice, gestion du stress et techniques de relaxation;
- Habillement, hygiène, tâches quotidiennes, préparation des repas;
- Transferts (vers et depuis un lit, une baignoire, des toilettes, un fauteuil roulant);

- Amélioration de la mobilité, de l'efficacité des tâches et de la sécurité;
- Utilisation d'équipement adapté ou d'aides (barres d'appui, chaises d'aisance, sièges de bain);
- Préoccupations liées au travail;
- Évaluations de la sécurité à domicile;
- Évaluations de l'aptitude à conduire;
- Programmes d'exercices à domicile;
- Nouvelles méthodes d'exécution des tâches de la vie quotidienne pour préserver l'énergie et réduire l'épuisement;
- Identification des problèmes liés au blocage des mouvements et à l'environnement;
- Gestion des médicaments et du temps;
- Thérapie cognitive;
- Éducation et formation des partenaires de soins;
- Traitement des symptômes non moteurs : étourdissements, sommeil, hygiène, gestion des intestins et de la vessie;
- Préparation des repas.

Plus loin dans ce chapitre, nous examinerons en profondeur comment l'ergothérapie peut vous aider à bien vivre.

ORTHOPHONIE ET THÉRAPIE POUR LA DÉGLUTITION

L'orthophonie, ce n'est pas juste le langage; c'est une question de communication. 70 % de notre communication est non verbale; les gens comptent sur les expressions faciales, le changement de ton, le langage corporel et le sens réel des mots pour communiquer. Les principaux objectifs de l'orthophonie visent à améliorer la capacité d'une personne de communiquer efficacement, à améliorer la communication dans les interactions sociales et à accroître la sécurité d'une personne par des techniques de déglutition appropriées.

« *La communication est l'une des compétences les plus importantes dans la vie. Les orthophonistes vous proposent des stratégies fondées sur la recherche pour vous aider à garder votre voix. Il est bon de faire réaliser une évaluation rapidement pour obtenir des renseignements de base et apprendre comment garder votre voix en santé et forte. Que ce soit pour la parole ou pour apprendre à jouer d'un instrument, il est nécessaire de s'exercer régulièrement pour maintenir ses compétences. Je le sais parce que je suis orthophoniste et que je souffre de la maladie de Parkinson! »*

— CAROL CLUPNY



Un orthophoniste évalue et traite les troubles de la parole, de la voix, du langage, de la cognition et de la déglutition. Une fois que vous aurez été évalué, vous et votre orthophoniste concevrez un plan de soins le plus adapté.

POURQUOI DEVRAIS-JE CONSULTER UN ORTHOPHONISTE?

Les changements suivants de la parole et de la déglutition peuvent survenir en raison de la maladie de Parkinson et devraient vous pousser à consulter un orthophoniste :

- Voix faible;
- Trouble de l'élocution;
- Discours rapide ou phrases interminables;
- Bégaiement;
- Atténuation de l'expression faciale (hypomimie);
- Écoulement de salive
- Besoin fréquent de se dégager la gorge;
- Difficultés à avaler, par exemple difficulté à avaler des comprimés, avaler plusieurs fois pour chaque bouchée, tousser en mangeant ou sentir que les aliments sont coincés dans la gorge;
- Toux et dégagement de la gorge en raison de l'aspiration (aliments ou salive pénétrant dans le tube respiratoire ou les poumons) pendant la consommation d'aliments et de boissons.

« L'accès à un physiothérapeute ayant une compréhension approfondie de la maladie de Parkinson m'a été très utile. Lorsque j'ai eu des problèmes de douleur ou de raideur, elle a été en mesure de suggérer des modifications et des exercices qui m'ont permis de rester active et de poursuivre mon travail. »

— LIZ LOEWEN



TRAITEMENTS ET STRATÉGIES POUR AMÉLIORER LA PAROLE ET LA DÉGLUTITION

- Exercices d'élocution pour améliorer le volume et l'intelligibilité de la parole;
- Stratégies cognitives pour améliorer la parole et le langage;
- Comprendre l'incidence de l'expression faciale et des changements de la parole sur la communication et les relations;
- Conseils sur la communication et l'incidence du langage corporel et de l'expression faciale;
- Instructions sur la bonne position du cou et du corps pendant la déglutition;

- Recommandations de changements alimentaires fondés sur les capacités de déglutition;
- Amélioration des habitudes alimentaires pour une alimentation plus sécuritaire et le contrôle du poids;
- Formation des partenaires de soins sur la manœuvre de Heimlich et plus encore.

Parfois, une gorgée barytée modifiée est nécessaire pour diagnostiquer des problèmes de déglutition. Cette procédure de radiologie permet de visualiser le passage des aliments ou des liquides de la bouche à l'estomac. Ce test peut déterminer si des aliments ou des liquides pénètrent dans les poumons, ce qu'on appelle l'aspiration. L'aspiration se produit lorsque la matière pénètre sous le niveau des cordes vocales, descend vers les voies respiratoires, puis dans les poumons. La maladie de Parkinson peut augmenter le risque d'aspiration, ce qui entraîne des problèmes plus graves comme une pneumonie par aspiration et un œdème pulmonaire. Il est donc important de vous assurer d'avoir une déglutition saine. Assurez-vous de consulter notre [🔗 site Web Every Victory Counts](#) pour visionner une [📺 vidéo](#) qui décrit les aspirations et la forme qu'elles prennent.

Nous examinerons plus en détail la physiothérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie plus loin dans ce chapitre.

14 THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES SUPPLÉMENTAIRES

En plus de ces trois thérapies essentielles, il en existe de nombreuses autres qui peuvent vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson. Nous présentons ici 14 autres thérapies complémentaires que de nombreux membres de la communauté de la maladie de Parkinson ont trouvées utiles et qui ne présentent aucune preuve de danger pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

« *Nous connaissons tous la maxime selon laquelle la folie consiste à « faire toujours la même chose et à s'attendre à des résultats différents ». La volonté de modifier certains choix de vie pourrait contribuer à maximiser ma qualité de vie avec la maladie de Parkinson. En autogestion, si vous n'obtenez pas les résultats que vous souhaitez, faites les choses autrement. »*

— JOE VAN KOEVERDEN



ACUPUNCTURE

L'acupuncture consiste à insérer des aiguilles minces dans la peau pour stimuler certains points du corps et améliorer la circulation et la distribution de l'énergie dans le corps. Plusieurs études ont montré que l'acupuncture conjuguée au traitement conventionnel était plus efficace pour réduire la douleur et soulager les symptômes que la médecine

conventionnelle à elle seule. Bien qu'elle soit considérée comme généralement sécuritaire, discutez avec votre médecin des effets secondaires possibles comme l'épuisement, les vertiges, la douleur au point d'insertion de l'aiguille et l'aggravation de vos symptômes avant d'essayer.

AROMATHÉRAPIE

L'aromathérapie est la pratique consistant à inhaler ou à appliquer sur la peau des huiles essentielles aromatiques dérivées d'une grande variété de plantes médicinales. Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson trouvent que l'aromathérapie contribue à réduire la douleur et le stress, à améliorer le sommeil, à soulager les douleurs articulaires, à améliorer la digestion, à atténuer l'anxiété et la dépression, à favoriser la relaxation, et plus encore.

L'ART-THÉRAPIE

L'art-thérapie est un type de psychothérapie qui vous permet d'utiliser l'art pour exprimer vos sentiments et communiquer des problèmes qui peuvent être difficiles à aborder. L'art-thérapie peut vous aider à explorer vos sentiments, à concilier vos conflits émotionnels, à favoriser la conscience de soi, à gérer les comportements et les dépendances, à développer des aptitudes sociales, à atténuer l'anxiété, et plus encore. De nombreuses personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson affirment que la créativité les aide à se concentrer, à se détendre et à vivre davantage dans le moment présent. Consultez notre site Web pour trouver des [articles rédigés par des personnes](#) qui utilisent l'art-thérapie tous les jours pour bien vivre avec la maladie de Parkinson.

« Je suis photographe de la nature et je craignais que mon tremblement ne m'éloigne de la photographie. Voilà cinq ans que je vis avec la maladie de Parkinson, et je continue de profiter de mes promenades photographiques quotidiennes. Oui, il est devenu plus difficile de prendre les photographies en elles-mêmes, mais la joie qu'elle continue de me procurer dépasse de loin toute diminution de mes compétences! »

— KERRY HOWARD



AYURVEDA


L'Ayurveda repose sur la croyance que l'esprit et le corps sont liés et que chaque personne possède un type d'esprit et de corps qui devrait guider ses choix en matière d'alimentation, d'exercice et pour tous les autres aspects de la vie. La philosophie qui guide cette thérapie est de prendre des mesures qui vous permettent de vous laisser porter par le courant, plutôt que de suivre la voie qui vous amènera à lutter et à vous débattre contre votre façon naturelle d'être.

THÉRAPIE PAR LA DANSE

Selon l'Association de thérapie par la danse et le mouvement au Canada, la thérapie par la danse repose sur la prémisse que les pensées, les sentiments et l'expérience de soi s'expriment par le corps et le mouvement. Il s'agit d'un processus relationnel qui intègre les aspects émotionnels, cognitifs, physiques et sociaux de soi.

« La danse offre une arène où l'on ressent son corps dans son intégralité, travaillant comme un tout, plutôt que comme un patient. Dans les cours de danse, nous accueillons à la fois les parties en difficulté du corps et celles qui sont florissantes et nous prenons conscience de la façon dont les choses peuvent changer de façon inattendue au quotidien. Accepter et honorer son corps de danseur peut être libérateur et fortifiant – c'est quelque chose que l'on gagne parmi tant d'autres choses perdues dans la lutte contre la maladie de Parkinson. Insuffler de la compassion dans les moments de difficulté, insuffler de la gratitude dans les instants de réussite et être en mesure d'observer toutes ces parties comme un corps entier intégré est une pratique que les participants peuvent mettre en œuvre chaque jour. »

— SARAH LEVERSEE, INSTRUCTRICE DE DANSE FOR PD®

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson nous ont expliqué à quel point la danse avait fait une grande différence pour elles en augmentant leur énergie et en améliorant leur qualité de vie. Pour en savoir plus sur les nombreuses façons dont la danse peut vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson, retournez au chapitre 9. Vous pouvez en apprendre davantage sur l'importance de la danse pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en consultant le  [site Web de Parkinson Canada](#).

MÉTHODE FELDENKRAIS

La méthode Feldenkrais® est fondée sur l'idée que le cerveau supervise le mouvement; donc, pour modifier votre mouvement, vous devez modifier votre esprit. Pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson, le rythme naturel et la fluidité de la perception, de la sensation et du mouvement sont perturbés, et les comportements de routine comme la marche, la parole, la déglutition et plus encore peuvent devenir difficiles, voire complètement impossibles. La méthode Feldenkrais enseigne aux gens des séquences de mouvement conçues pour améliorer leur capacité fonctionnelle. À mesure que vous apprenez de meilleures façons de bouger, vous pouvez améliorer votre équilibre, votre respiration, vos capacités cognitives, votre coordination, l'expression figée de votre visage, votre déglutition et plus encore. Cette méthode peut être enseignée en privé ou en groupe.

YOGA DU RIRE

Habituellement pratiqué en groupe et dirigé par un instructeur formé, le yoga du rire est axé sur les techniques de respiration, les tapotements, les chants et, comme son nom l'indique, le rire. Bien qu'il existe peu de preuves cliniques à l'appui de ses avantages, il est réputé à contribuer à la gestion du stress, de l'anxiété, de la dépression et plus encore. Vous pouvez en apprendre davantage sur le yoga du rire sur notre [site Web Every Victory Counts](#).

MASSOTHÉRAPIE

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson recourent à la massothérapie pour améliorer leur bien-être et atténuer les symptômes de douleur, de rigidité, de fatigue, de dépression et même de tremblements. Un massage comporte très peu de risques, alors les médecins vous recommandent fortement d'inclure ce type de thérapie dans votre traitement.

PLEINE CONSCIENCE

La pleine conscience, c'est être conscient de ce qui se passe autour de soi, de ce que vous ressentez et de l'espace dans lequel vous vous trouvez. Cela semble assez simple, mais la pleine conscience est plus facile à expliquer qu'à atteindre. Cela s'explique par le fait qu'il est très facile de laisser les pensées sur l'avenir, les horaires de prise des médicaments, les listes de choses à faire, les inquiétudes et l'anxiété devenir une priorité.

Par conséquent, les pratiques de pleine conscience comme la méditation sont conçues pour aider les gens à s'exercer à être dans le moment présent, à suspendre leur jugement, à pratiquer l'autocompassion et à se détacher de chaque résultat possible. Si vous êtes en mesure d'en faire une pratique régulière dans votre vie, vous pouvez détenir le pouvoir d'atténuer votre stress et la douleur, d'améliorer votre rendement, votre sommeil, votre concentration, votre santé cardiovasculaire et immunitaire, d'accroître vos capacités d'adaptation, de modifier votre cerveau, et plus encore.

« Je ne peux pas contrôler le fait d'être atteint de la maladie de Parkinson, mais je peux contrôler la façon dont je vis avec la maladie de Parkinson. »

— DAVIS PHINNEY



MUSICOTHÉRAPIE

La musicothérapie est l'utilisation de la musique dans une relation thérapeutique pour répondre aux besoins physiques, émotionnels, cognitifs et sociaux des individus. Pour certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson, la musicothérapie atténue le blocage, améliore la démarche et l'élocution, favorise le contrôle postural et améliore la cognition. De plus, bon nombre d'entre elles déclarent que leurs cours de musicothérapie sont les plus amusants de leur semaine.

PILATES

Le pilates est une forme d'exercice sans impact conçue pour améliorer la structure de la colonne vertébrale et l'alignement et renforcer le tronc. Il existe peu de données cliniques sur son efficacité chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson; cependant, de nombreuses personnes rapportent qu'une pratique régulière du pilates contribue à améliorer l'équilibre, la posture, la force, la souplesse et la qualité de vie. Bien que le pilates soit souvent un cours offert en groupe, si vous décidez de l'essayer — après avoir obtenu le feu vert de votre médecin —, envisagez d'abord de travailler individuellement avec un instructeur certifié en pilates pour apprendre à utiliser l'équipement et à éviter les blessures.

REIKI

Le Reiki est une technique japonaise qui consiste à poser ses mains sur différentes parties du corps d'une personne ou à proximité de celles-ci. Elle est fondée sur l'idée que nous avons tous une « énergie de force vitale » qui nous traverse, et c'est ce qui nous fait vivre. Une force vitale affaiblie cause la maladie et le stress, et une force vitale puissante entraîne une meilleure santé et un plus grand bonheur.

« *Je crois sincèrement que le Reiki a atténué mes symptômes et apaisé mon esprit. Le Reiki m'a aidé à me rapprocher de la réalisation de mes rêves, et cela a changé toute ma perspective sur la maladie.* »

— KARL ROBB

205

TAI CHI

Le Tai Chi intègre l'équilibre, la souplesse et la coordination (fonction motrice) avec une attention mentale concentrée et multitâche (fonction cognitive). Les résultats montrent que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui participent à ces exercices connaissent des améliorations de leurs symptômes moteurs, notamment l'équilibre et la mobilité, et une réduction du nombre de chutes. La recherche indique également que la participation à ces exercices contribue à réduire considérablement la dépression.

YOGA

Le yoga peut procurer de nombreux avantages sur le plan de la santé physique et mentale aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Il a été démontré qu'il réduit les tremblements, améliore l'équilibre et la démarche, augmente la souplesse, améliore la posture, détend les muscles douloureux et atténue le stress. Bien que le yoga soit considéré comme généralement sécuritaire, il est tout de même recommandé d'en parler à votre médecin avant de l'essayer. Lorsque vous vous sentez prêt à aller de l'avant, vous pouvez chercher un moniteur de yoga spécialement formé pour travailler avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

L'ajout de thérapies complémentaires à vos traitements conventionnels constitue une excellente façon de vous donner les moyens de bien vivre avec la maladie de Parkinson. En adoptant cette approche holistique du mieux-être, vous pouvez expérimenter diverses façons de guérir votre corps, votre esprit et votre âme.

« Comment puis-je tirer le maximum de la physiothérapie? »

Mike Studer, physiothérapeute, MHS, NCS, CEEAA, CWT, CSST

En tant que physiothérapeute comptant plus de 30 ans d'expérience, j'ai été témoin d'une transformation de notre compréhension, de notre gestion et de notre espoir en ce qui concerne la maladie de Parkinson. La plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson consultent un kinésithérapeute pour améliorer leur équilibre, pour prévenir les chutes et pour marcher. Alors que ce n'était pas le cas il y a 15 ans, nous disposons maintenant d'outils fondés sur la recherche pour modifier les effets de la maladie de Parkinson et améliorer la sécurité et la mobilité dans la vie quotidienne.

Voici quelques-uns des défis les plus courants liés à la marche et à l'équilibre que j'aborde :

- Petits pas rapides ou penché en avant (démarche festinante);
- Difficulté à changer de direction;
- Difficulté à garder l'équilibre en se levant ou en s'asseyant;
- Arrêter, hésiter ou bloquer en marchant;
- Mouvements involontaires du corps, des bras ou des jambes (tremblements ou dyskinésie).

« L'information contenue dans le manuel est essentielle pour aider les gens à ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Lorsque mes clients commencent à mettre en œuvre ce qu'ils ont appris, leur monde commence à changer pour le mieux, et ils retrouvent espoir. »

— SARAH KING, DPT



De toute évidence, la marche a une raison d'être : se déplacer de façon sécuritaire et efficace d'un endroit à un autre. Souvent, les personnes qui éprouvent des problèmes de marche et d'équilibre choisissent de moins se déplacer à pied pour éviter de se blesser en tombant. Bien que cela puisse sembler une stratégie efficace, elle peut augmenter la faiblesse et,

par conséquent, exposer à un plus grand risque de chute en raison de la combinaison d'un trouble du mouvement, de la faiblesse et de la crainte. Cela peut même inciter les personnes à éviter de passer d'un lit à un fauteuil roulant et les amener à abandonner complètement la marche. Alors, quelle est la solution?

ESPOIR ET ATTENTES

Bien qu'il n'existe pas de solution à base de physiothérapie unique qui convient à toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, l'espoir est sans aucun doute permis. Des données probantes fondées sur la recherche nous indiquent (et mon expérience personnelle le confirme) que les personnes ayant des troubles du mouvement à n'importe quel niveau de capacité peuvent améliorer leur mobilité grâce à la thérapie. Les professionnels de la réadaptation qui travaillent avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson s'attendent à faire une différence positive qui dure.

Voici quelques-unes des techniques de réadaptation pour les enjeux de démarche et d'équilibre les mieux documentées pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson :

- **Exercice à haute intensité.** Dans cette catégorie, vous vous exercerez à exécuter des activités qui exigent de la vitesse (tapis roulant ou marche rapide), de la puissance (force appliquée rapidement en rythme, comme un effort rapide pour « sauter » en position debout) ou des exercices d'excursion (souvent appelée « grands » mouvements, avec un balancement exagéré des bras ou un allongement important des pas).
- **Entraînement à l'agilité.** Les tâches qui nécessitent une alternance rapide des mouvements, comme les combinaisons « droite-gauche-droite » de la boxe, ou le jeu de pieds pour la danse, mettront votre agilité à l'épreuve. Ce type d'exercice pourrait comprendre des efforts pour contourner des barrières ou des obstacles, comme dans la marelle.
- **Musique ou entraînement musical.** Le fait d'ajouter de la musique à votre programme d'exercice ou de vous déplacer en suivant un rythme particulier peut vous aider à bouger de façon plus fluide.
- **Axé sur la concentration.** L'exercice axé sur la concentration vise à rétablir la tolérance à la distraction et la nature automatique de certaines tâches courantes. La recherche a démontré que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson tendent généralement à perdre leur capacité de se déplacer avec des distractions, mais elles peuvent aussi l'améliorer. Marcher, s'habiller, sortir du lit et se brosser les dents ne sont que quelques exemples de mouvements automatiques quotidiens, grâce à des années de répétitions. Cependant, avec la maladie de Parkinson et en l'absence d'une formation en réadaptation suffisante, ces capacités cessent d'être automatiques, ce qui vous expose à un risque de chute lorsque vous êtes distrait pendant ces activités et d'autres routines.

- **Compensatoire.** Déterminer et prescrire le bon équipement adapté, les bons appareils et accessoires fonctionnels ou les changements environnementaux qui répondent le mieux à vos besoins en matière de sécurité et d'activité (marchettes et cannes, dont certaines sont équipées de repères visuels ou auditifs sous forme de lignes laser, de métronomes ou de musique) est la façon dont vous compensez les mouvements que vous pourriez ne plus être en mesure de faire.
- **Personnalisation pour la réussite.** La meilleure réadaptation est celle qui est adaptée à vos besoins. Vos symptômes, vos préférences et les choses auxquelles vous réagissez le mieux correspondent à la bonne approche de physiothérapie. De plus, votre traitement devrait être fondé sur des recherches qui en ont démontré l'efficacité pour la maladie de Parkinson. Ces recherches nous indiquent d'effectuer davantage de répétitions, de nous exercer quotidiennement, d'inclure de l'exercice général, d'intégrer des activités axées sur l'équilibre et de rendre l'exercice amusant! Lorsque le mouvement et l'exercice sont amusants, vous travaillez plus dur et vous retirez de plus grands bienfaits de vos efforts. La recherche nous affirme aussi que lorsque nous participons avec ardeur à quelque chose qui est agréable, notre cerveau libère de la dopamine — c'est exact, la même substance chimique dont la production est limitée par la maladie de Parkinson!

Il existe aussi des choses que vous pouvez faire à la maison pour continuer d'améliorer vos compétences de marche et d'équilibre. Idéalement, vous devriez d'abord consulter un physiothérapeute expérimenté et qui se passionne pour les troubles du mouvement afin de pouvoir passer un examen personnel qui comprend des mesures de vos capacités. Avoir une base de référence personnalisée avec des mesures et des données qui vous permettent de vous fixer des objectifs d'amélioration au fil du temps peut être très inspirant. Souvent, suivre ses progrès constitue une source de motivation à effectuer des exercices à la maison avec plus d'efforts et de régularité. Demandez à votre physiothérapeute de créer un programme personnalisé afin que vous puissiez réévaluer vos capacités à intervalles réguliers et observer vos progrès.

Si vos recherches ou votre accès à la physiothérapie sont limités, envisagez d'opter pour des exercices dans la liste ci-dessous, en vous rappelant d'inclure des répétitions, de vous exercer quotidiennement et de choisir des activités qui sont amusantes pour vous.

EXERCICES* QUE VOUS POUVEZ RÉALISER À LA MAISON

1. **Passez de la position assise à debout, répétez.** Levez-vous RAPIDEMENT plusieurs fois, puis levez-vous TRÈS LENTEMENT, en contrôlant votre mouvement.
2. **Tenez-vous immobile, les pieds joints.** Si c'est difficile, exercez-vous en vous plaçant près d'un lit ou avec un partenaire de soins.

3. **Faites un grand pas en avant, puis un grand pas en arrière.** Tenez-vous debout avec le dos appuyé sur une chaise ou un lit. Faites un GRAND pas en avant, puis revenez à la position de départ. Ensuite, changez de jambe. À mesure que vous vous sentirez plus à l'aise, vous pourriez augmenter la vitesse et la longueur des pas.
4. **Marchez sur de courtes distances avec des poids autour des chevilles.** Essayez des poids de trois ou cinq livres et marchez avec l'aide d'un partenaire de soins, d'une canne ou d'une marchette. Augmentez lentement le temps de l'exercice de quelques minutes à la fois. **CONCENTREZ-VOUS** sur le fait de lever les pieds (ne les traînez pas).
5. **Changez de direction.** Marchez en prenant des virages, en marche avant-arrière, etc. Marchez chez vous, de préférence dans un couloir. Commencez par marcher vers l'avant. Faites demi-tour vers le milieu du couloir la première fois. Ensuite, compliquez les choses et faites quelques pas de côté ou de reculons. Cela peut être difficile. Faites preuve d'une grande prudence au début, en demandant l'aide de votre partenaire de soins, au besoin.
6. **Marchez sur place en levant bien les genoux.** Cela peut être fait en position assise ou debout. Exagérez votre mouvement et prolongez votre temps d'exercice à mesure que vous devenez plus fort.
7. **Faites une rotation complète.** Avec de l'aide, tenez-vous dans un couloir et effectuez une rotation complète.
8. **Tenez-vous immobile, ou levez-vous depuis une position assise, les yeux fermés.** Tenez-vous debout à un endroit et exercez-vous à garder votre équilibre les yeux fermés. Essayez de vous lever depuis une position assise les yeux fermés. Il s'agit d'un autre exercice difficile. Commencez avec de l'aide et faites preuve de prudence.

*Vous devriez choisir les exercices en fonction de vos besoins particuliers, de votre capacité à les effectuer en toute sécurité et de la disponibilité de partenaires de soins ou d'autres personnes qui peuvent vous aider au besoin.

LA SÉCURITÉ D'ABORD

Tous les exercices pratiqués les premières fois peuvent être difficiles, voire dangereux, s'ils ne sont pas adaptés à votre situation. Voici quelques conseils pour vous assurer que vos efforts pour améliorer votre équilibre et votre mobilité ne causent pas une chute dangereuse :

- Demandez et attendez de l'aide CHAQUE fois que vous essayez un nouvel exercice.
- Limitez les distractions lors de l'essai d'un nouvel exercice d'équilibre.
- Optez pour de plus petites distances de mouvement les premières fois que vous essayez un exercice.

Enfin, tenez compte de votre niveau d'activité général et de votre condition physique générale. Si vous vous sentez limité dans votre capacité de marcher pendant de longues

périodes (plus de six minutes à la fois), envisagez d'utiliser une marchette ou de marcher avec un partenaire de soins afin de pouvoir aller plus loin, en toute sécurité, plusieurs fois par semaine. En gardant une certaine constance et en faisant régulièrement de l'exercice, vous augmenterez votre endurance et votre équilibre.

À propos de Mike Studer

Mike Studer est physiothérapeute et propriétaire de Northwest Rehabilitation Associates à Salem, en Oregon. Il a reçu le prix « Excellence clinique » en 2011 de l'Academy of Neurologic Physical Therapy et le même honneur en 2014 de l'Academy of Geriatric Physical Therapy. Il est titulaire d'un baccalauréat ès sciences en physiothérapie de l'Université du Missouri-Columbia et est un spécialiste agréé en neurologie.



« Comment l'ergothérapie peut-elle m'aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson à la maison? »

210

Amanda Craig, OTR/L, CBIS

Un ergothérapeute peut parler pendant des jours de l'aide et du soutien que l'ergothérapie peut offrir aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Voici ma réponse courte à la question de savoir comment un ergothérapeute peut vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson. Nous pouvons vous aider pour presque tout. Pour tous les aspects de votre vie que vous avez besoin ou envie d'améliorer. Point. .

Maintenant que vous le savez, voici la réponse plus développée. Les ergothérapeutes reconnaissent que toutes les personnes doivent être actives et occupées pour être épanouies. L'ergothérapie aide les personnes de tous âges (du début à la fin de leur vie) à exercer leurs activités. Pour un ergothérapeute, une « activité » désigne toute activité qui occupe votre corps, votre esprit, vos émotions et votre temps. C'est exact; nous ne nous concentrons pas seulement sur la profession. Notre liste d'activités peut comprendre n'importe quel aspect de la vie, qu'il s'agisse de manger, de prendre une douche, de s'habiller, de dormir (oui, nous considérons le sommeil comme une activité), de jouer, de travailler, de faire du bénévolat, de conduire, d'être parent, de prendre soin d'un animal de compagnie, des soins à domicile, et j'en passe.

Les ergothérapeutes organisent les tâches en catégories pour déterminer pourquoi une personne participe moins à ses activités ou perd en efficacité. Un ergothérapeute étudie les difficultés d'une personne afin de créer un plan de traitement personnalisé. Ces déficits de compétences peuvent comprendre, entre autres, les habiletés de motricité globale et fine, la vision, l'ouïe, la douleur, la fatigue, les capacités de raisonnement, les capacités d'adaptation émotionnelles et les compétences en communication.

L'ergothérapie vise à vous aider à être le plus autonome possible le plus longtemps possible. Pour atteindre cet objectif, un ergothérapeute peut vous aider à maintenir ou à renforcer votre capacité de prendre soin de vous-même, de votre maison, de vos proches et de vous déplacer dans la collectivité.

Dans cette optique, voyons comment un ergothérapeute peut vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson à la maison. Pour quelle raison? Parce que nous passons une grande partie de notre vie dans notre maison. On y mange, on y dort et on y cultive nos passions. Nous y créons de l'art, de la nourriture et de la musique. Nous étudions et nous nous formons à la maison. Et, bien sûr, nous rendons visite aux autres et entretenons des relations chez eux. Donc, la maison doit être un endroit qui soutient nos objectifs et nous permet de nous épanouir.

Pour vous préparer à la réussite à la maison, un ergothérapeute peut visiter votre résidence et en apprendre davantage sur la façon dont vous vivez au quotidien. Il peut prendre des mesures et vous demander d'effectuer certaines de vos tâches quotidiennes normales, comme vous déplacer dans votre salle de bain, préparer des aliments dans votre cuisine, entrer et sortir de votre placard et nourrir votre animal de compagnie. Par la suite, il vous fournira des recommandations et des ressources potentielles, qui pourraient être propres à vos besoins ou être des recommandations générales en matière d'accessibilité. L'ergothérapeute devrait également vous informer des changements à la maison qu'il est important d'apporter immédiatement et de ce qui peut être fait à l'avenir à mesure que votre maladie de Parkinson progresse.

En fin de compte, un ergothérapeute vise à proposer des solutions à domicile qui augmenteront la participation d'une personne à une activité. Notre objectif est que toute modification apportée à la maison vous permette d'accroître votre participation globale. Et nous souhaitons contribuer à maintenir ou à améliorer votre santé et votre bien-être en général.

En fonction de vos besoins, de vos objectifs, de vos symptômes et de votre mode de vie, un ergothérapeute peut recommander des modifications à apporter à vos chaises et à vos meubles, à l'organisation de la cuisine, à l'éclairage, aux salles de bain, aux escaliers et aux allées. Des ajouts et des améliorations à votre maison, comme des barres d'appui, des poignées de porte à tirer/pousser, des barres de lit, des appareils d'éclairage et des robinets

tactiles, des caméras à sonnette et un meilleur éclairage, peuvent rendre votre maison non seulement plus confortable, mais aussi plus sécuritaire

Que vous soyez à la recherche d'un ergothérapeute spécialisé dans ce genre de processus d'évaluation à domicile ou dans n'importe quelle autre activité de la vie, adressez-vous à un ergothérapeute qui peut vous aider à répondre à vos besoins et à atteindre vos objectifs particuliers. Un ergothérapeute est un partenaire idéal pour votre aventure dans la maladie de Parkinson.

À propos d'Amanda Craig

Amanda Craig est ergothérapeute autorisée et propriétaire d'Ada Therapy Services, PLLC à Boise, ID. Elle offre un traitement ambulatoire personnalisé aux adultes et aux adolescents qui souffrent de déficits fonctionnels dans la vie quotidienne causés par des problèmes neurologiques et chroniques. Les thérapeutes d'Ada Therapy Services adhèrent au principe fondateur de l'ergothérapie, à savoir que tout le monde doit être actif et occupé pour être épanoui. Mme Craig a obtenu son diplôme d'études supérieures en ergothérapie de l'Idaho State University et un baccalauréat en administration des affaires de l'Université Thomas Jefferson/Université de Philadelphie, dans son État natal, la Pennsylvanie.



« Pourquoi devrais-je consulter un orthophoniste? »

Michelle Underhill, MA, CCC-SLP

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent des difficultés de communication, de déglutition et de cognition. Ces défis peuvent se manifester sous forme de voix peu audible, de paroles marmonnées, de difficulté à trouver des mots, d'évitement de certains aliments ou liquides, de production de salive excédentaire, de mucus dans la gorge, de toux fréquente ou de raclement fréquent de la gorge, et de difficulté à organiser l'information ou à s'en souvenir. Combien des énoncés suivants vous concernent?

- Les gens me demandent souvent de répéter ce que j'ai dit.
- Je m'essouffle rapidement.
- Je parle moins souvent qu'avant.
- Ce n'est pas ma voix qui est le problème; c'est leur ouïe.

- Je commence à parler, puis je bute sur un mot. C'est gênant et je suis mal à l'aise.
- Je tousse davantage lorsque je mange ou bois.
- J'ai trop de salive! Je n'arrive pas à la gérer. Parfois, j'ai subi un peu d'écoulement de salive.
- Je perds du poids; c'est trop compliqué de manger.
- Il m'est difficile de suivre la conversation.
- Je ne peux plus faire les casse-têtes, les jeux ou les activités que j'aimais.

QUAND DEVRIEZ-VOUS CONSULTER UN ORTHOPHONISTE?

Si l'un des énoncés ci-dessus semble vous concerner, prendre contact avec un orthophoniste vous aidera à découvrir des stratégies pour améliorer votre fonctionnement quotidien. Si vous avez récemment reçu un diagnostic de maladie de Parkinson, le fait d'entreprendre une évaluation avec un orthophoniste vous permet d'établir votre état de « référence » et de vous fournir des renseignements précieux pour vous préparer à l'avenir. Utilisez ce temps pour créer un plan pour maintenir ou améliorer votre force vocale et votre capacité d'articulation, assurer une déglutition sécuritaire et élaborer des stratégies pour vous aider à relever les défis cognitifs.

Lorsque vous rencontrez un orthophoniste, faites part de vos préoccupations particulières, des situations sources de problèmes et des observations que d'autres vous ont communiquées. L'orthophoniste entamera une évaluation ciblant vos difficultés personnelles et effectuera une évaluation complète en orthophonie. Votre évaluation devrait comprendre une entrevue, un examen de vos antécédents médicaux et des évaluations de votre parole, de votre langage, de votre voix, de votre déglutition et de votre cognition (pensée et mémoire). Ces évaluations peuvent être informelles (discussion, observation, autodéclaration) ou formelles (tests normalisés). Votre orthophoniste comparera vos résultats aux données normatives pour votre âge afin de vous aider à déterminer quels résultats sont considérés comme « dans les limites des attentes normales pour votre âge » et quels résultats ne se situent pas dans cette fourchette.

QUELLE FORME PRENDRA UN TRAITEMENT EN ORTHOPHONIE?

De nombreuses activités sont conçues pour vous aider à améliorer votre communication, votre déglutition et votre cognition. Votre orthophoniste déterminera les approches qui vous conviennent le mieux. Votre évaluation initiale et les visites subséquentes porteront sur la parole, le langage, la voix, la déglutition et la cognition. Pour le plaisir, vous pouvez commencer à vous exercer dès que vous en avez l'occasion.

- **Parlez FORT.** Placez un suçon à l'intérieur de votre joue et exercez-vous à parler pour vous exprimer plus clairement. Lorsque les autres ont de la difficulté à vous comprendre, reformulez l'information en une phrase plus courte ou utilisez des mots

différents. Faites semblant d'utiliser une « voix de présentateur » pour vous aider à exagérer votre articulation.

- **Langage.** Si vous n'avez pas compris ce que quelqu'un a dit, demandez-lui de répéter ou plus d'information. Exprimez vos pensées et vos idées à vos proches et à vos amis – ils veulent entendre ce que vous avez à dire! Lorsque vous éprouvez de la difficulté à trouver un mot, décrivez-le autrement (à quoi ressemble ce dont vous parlez, où vous l'utilisez, etc.). Continuez à parler; le mot que vous cherchez peut vous venir à l'esprit, ou votre partenaire de conversation peut le trouver.
- **Voix.** Parlez plus fort que ce que vous pensez être nécessaire. Si vous êtes à l'aise, vous ne parlez probablement pas assez fort. Respirez! Il est plus facile de parler haut et fort lorsque vos poumons sont remplis d'air pour soutenir votre voix. Lorsque vous parlez fort, la qualité de votre voix a tendance à s'améliorer automatiquement.
- **Déglutition.** Que vous ayez trop de salive dans la bouche ou pas assez, essayez de sucer des bonbons au citron, des petits suçons ou de la gomme à mâcher. Oui, cela générera plus de salive, mais cela vous aidera aussi à déglutir plus fréquemment. Plus vous vous exercez à déglutir, plus ces muscles font de l'exercice. Si vous luttez contre du mucus épais dans la gorge, ces stratégies vous aideront à l'avalier ou à vous en débarrasser.
- **Cognition.** Réfléchissez à la façon dont vous préférez acquérir de l'information. Avez-vous besoin de l'entendre? De la voir? De la sentir? Si vous ressentez le besoin de voir quelque chose pour vous en souvenir, prenez une photo mentale dans votre esprit lorsque vous voulez vous souvenir de quelque chose. Écrivez une note ou parlez à voix haute. Trouvez des défis mentaux qui vous feront sortir de votre zone de confort, mais qui sont toujours accessibles. Trouvez des activités qui nécessitent un nouvel apprentissage et un nouvel effort mental et qui vous apportent de la joie.

Une évaluation annuelle est recommandée et peut être suivie ou non d'une thérapie, selon vos besoins à ce moment-là. Poursuivez chaque jour vos stratégies personnelles et vos exercices. Lorsque vous poursuivez le travail en dehors des séances de thérapie, vous maximisez vos progrès. Il se peut que vous préféreriez rester en contact régulièrement avec votre orthophoniste pour une thérapie de suivi afin de rester à l'affût de tout changement que vous vivez.

Trouvez un orthophoniste pour vous aider à bien vivre avec votre maladie de Parkinson aujourd'hui et à l'avenir.

À propos de Michelle Underhill

Michelle Underhill est orthophoniste et propriétaire de Northern Colorado Therapy Services, un cabinet privé multidisciplinaire spécialisé dans les soins aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle possède une vaste expérience de l'évaluation et du traitement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à tous les stades et est clinicienne agréée de la méthode SVLT LOUD (ou orthophonie LSVT). Elle est passionnée par l'incidence positive de la thérapie sur le fonctionnement quotidien et a axé sa carrière sur la transmission de l'espoir et du pouvoir dans les diverses circonstances de la vie. Mme Underhill a obtenu un baccalauréat en troubles de la communication de la Colorado State University et une maîtrise en orthophonie de l'Université de Northern Colorado.



■ CHAPITRE 11 – ALIMENTATION

215

APERÇU

L'une des questions les plus fréquemment posées est la suivante : « *Que dois-je manger maintenant que j'ai reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson?* »

La réponse, c'est qu'il n'existe pas de réponse universelle. Tout comme chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson présente des symptômes différents, chaque personne réagit différemment à différents types d'aliments. D'une certaine façon, c'est une bonne nouvelle. Trouver l'alimentation qui vous convient exigera peut-être plus d'expérimentation et un peu plus d'essais et d'erreurs; cependant, vous avez aussi plus de chance de pouvoir apporter des ajustements à vos choix nutritionnels pour vous aider à vous sentir mieux et atténuer certains de vos symptômes. La clé, c'est de savoir que les aliments que vous mangez influent sur la façon dont vous vous sentez, et cette connaissance peut constituer une première étape décisive pour trouver d'autres façons de bien vivre.

« *L'alimentation et l'exercice représentent deux domaines qui permettent aux personnes d'apporter des changements. Bien qu'il y ait eu beaucoup de données anecdotiques décrivant l'effet positif des changements de mode de vie, il a été difficile de trouver des résultats*

de recherches fondées sur des données probantes. Il est encourageant de voir que de nombreuses nouvelles études examinent maintenant de plus près la relation entre le régime alimentaire, l'exercice et la maladie de Parkinson. »

— PAT EVANS



TROUVER LE MEILLEUR RÉGIME ALIMENTAIRE POUR VOUS

Le fait le plus important à savoir au sujet du lien entre l'alimentation et la maladie de Parkinson, c'est qu'il n'existe pas de solution universelle. Collaborez avec votre médecin pour trouver un point de départ, apporter des ajustements et vous adapter en fonction de vos besoins uniques. L'une des raisons les plus importantes qui devrait vous y pousser, c'est que lorsqu'il s'agit de trouver le régime alimentaire qui vous convient le mieux, le moment choisi jouera probablement un rôle essentiel. En effet, comme nous l'avons expliqué dans notre chapitre sur les médicaments, consommer des protéines peut avoir un effet sur l'absorption des médicaments contre la maladie de Parkinson. Si vous ne portez pas attention aux délais, vous pensez peut-être que certains aliments ne fonctionnent pas alors que le problème provient plutôt du moment auquel vous mangez.

Avant d'apporter des changements à votre alimentation, sachez que les suggestions présentées dans les pages suivantes ne doivent servir que de lignes directrices. Étudiez tout changement alimentaire avec votre médecin et votre équipe de mieux-être, surtout si vous souffrez du diabète ou de problèmes cardiaques ou gastro-intestinaux, et demandez à votre médecin quels sont les effets de vos choix alimentaires sur vos médicaments.

RECOMMANDATION DES EXPERTS DE LA MALADIE DE PARKINSON : OPTEZ POUR LE RÉGIME MÉDITERRANÉEN

Bien qu'il n'existe pas de régime alimentaire universel pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il existe de solides lignes directrices qui peuvent être utiles à tout le monde. Bien manger signifie absorber les vitamines et les nutriments appropriés à partir des aliments et non d'un comprimé. Bien manger signifie que les aliments que vous choisissez réduiront votre risque de maladies cardiovasculaires, d'hypertension, de diabète, d'obésité, de problèmes intestinaux, d'accidents vasculaires cérébraux et de cancer.

Donc, quel style d'alimentation réduit ces risques, stimule votre énergie, favorise la santé cardiaque et cérébrale, et est recommandé par d'innombrables experts de la maladie de Parkinson? Le régime méditerranéen. (Remarque rapide : ne sommes pas partisans de l'expression « régime alimentaire » parce que, pour de nombreuses personnes, cela implique de s'alimenter d'une certaine façon pendant un certain temps et qu'il existe de bons et de mauvais aliments. Ainsi, bien que nous choissions de nous concentrer sur l'expression « choix alimentaires » plutôt que « régime alimentaire », le « régime méditerranéen » est

l'appellation courante de cette façon de manger.) Un régime méditerranéen se concentre sur les légumes, les fruits, les grains entiers, les légumineuses, les noix et les graines, et l'huile d'olive. Certaines personnes mangent aussi du poisson. Toutefois, comme ce type d'alimentation est essentiellement végétal, vous pouvez facilement créer un régime alimentaire méditerranéen, végétarien, végétalien, ou moins riche en glucides que les régimes habituels. Opter pour le régime méditerranéen est non seulement sain, mais aussi entièrement personnalisable, abordable, varié et pratique.

Nous ne sommes pas des partisans du mot « régime alimentaire » parce que, pour de nombreuses personnes, cela implique une limite de temps. Ainsi, bien que nous choissions de nous concentrer sur l'expression « choix alimentaires » plutôt que « régime alimentaire », le « régime méditerranéen » est l'appellation courante de cette façon de manger.

Un régime méditerranéen est associé à un risque plus faible de développer la maladie de Parkinson (des études ont montré que cela peut réduire ce risque de 14 à 48 %) et à un âge plus avancé à l'apparition de la maladie. Il génère également de nombreux avantages pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson; des résultats cohérents montrent que le régime méditerranéen réduit le risque de nombreuses maladies, comme les accidents vasculaires cérébraux, l'hypertension, les maladies cardiaques, le diabète, la dépression, la démence et le cancer, ce qui prouve son incidence globale sur la santé.

Recommandations fondées sur le régime méditerranéen :

- Alimentation riche en fruits et légumes : 8 à 10 portions par jour;
- Alimentation riche en poisson : 2 à 3 fois par semaine (pour un total de 8 à 12 onces);
- Alimentation pauvre en viande (surtout en viande rouge) : 1 à 2 fois par semaine, tout au plus;
- Alimentation riche en protéines végétales : noix, graines, légumineuses;
- Huile d'olive comme huile principale;
- Alimentation riche en grains entiers;
- Alimentation pauvre en sucre transformé et raffiné;
- Alimentation riche en aliments dans leur intégralité (plutôt que transformés).

John Duda, MD, directeur national du Parkinson's Disease Research, Education, and Clinical Centre du Département des anciens combattants et professeur agrégé de neurologie à la Perelman School of Medicine de l'Université de Pennsylvanie, affirme : « les meilleures

données probantes indiquent qu'un régime alimentaire à base de végétaux et d'aliments entiers — un régime méditerranéen — est le meilleur pour la santé et le bien-être à long terme. Les données probantes montrent clairement que l'adoption de ce type de régime réduit le risque de démence, de dépression, de constipation et d'une foule d'autres tracas, ce qui vous aidera à long terme. Un régime riche en fibres et en nutriments à base de végétaux comprenant pléthore d'antioxydants et de molécules anti-inflammatoires pourrait contribuer à protéger votre cerveau. C'est le régime que je recommande. »

« *Après avoir reçu un diagnostic de forme précoce de la maladie de Parkinson, j'ai dû m'adapter à une nouvelle réalité. À cause de la forme précoce de la maladie de Parkinson, je choisis de ne pas avoir d'enfants. À l'heure actuelle, je me concentre sur ma santé et mon bien-être. Je fais de l'exercice tous les jours et j'ai une alimentation nutritive.* »

— MANON DAY



FOIRE AUX QUESTIONS SUR L'ALIMENTATION

Même si, pour les raisons que nous avons mentionnées ci-dessus, l'alimentation liée à la maladie de Parkinson n'est pas un sujet facile à traiter, voici quelques-unes des questions les plus courantes que nous recevons au sujet de la maladie de Parkinson et de l'alimentation.

218

#1 – Devrais-je consommer uniquement des aliments biologiques?

L'exposition aux pesticides est le lien le plus fort entre l'environnement et la maladie de Parkinson. Consommer des aliments biologiques peut réduire l'ingestion de pesticides, mais les aliments, les produits laitiers et la viande biologiques coûtent plus cher que les produits conventionnels. Assurez-vous de bien laver tous les produits à l'eau chaude, surtout si vous ne pouvez pas opter pour les aliments biologiques. Les listes « Dirty Dozen » et « Clean Fifteen » sont des listes d'aliments présentant une exposition plus élevée et moins élevée aux pesticides, respectivement, publiées chaque année pour vous aider à choisir vos aliments afin de favoriser une alimentation biologique.

#2 – Je suis constamment constipé. Puis-je faire quelque chose pour qu'il soit plus facile de gérer ce symptôme?

La constipation est le problème gastro-intestinal le plus courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Augmenter la quantité d'eau que vous buvez et l'apport en fibres sont deux changements que vous pouvez apporter pour soulager les symptômes de constipation. La plupart des experts recommandent au moins deux litres de liquide par jour, et certains recommandent le jus de pruneau comme excellent moyen d'augmenter l'apport en liquides et de soulager la constipation.

Manger davantage d'aliments riches en fibres comme les pommes, les pruneaux, les dattes, les figues, les radis, les baies, les noix, les légumineuses et les grains entiers peut aussi contribuer à soulager votre constipation. Gardez à l'esprit que l'apport de fibres supplémentaires doit se faire graduellement pour permettre à votre système digestif de s'adapter à leurs effets. L'exercice peut aussi vous aider; la simple marche peut contribuer à favoriser le mouvement dans les intestins. Pour en savoir plus sur la constipation et la maladie de Parkinson, retournez au chapitre 6.

#3 – Si je prends régulièrement des doses de lévodopa, cela devrait-il avoir une incidence sur le moment des repas et sur ce que je dois manger?

Oui. Les protéines présentes dans les aliments peuvent influencer l'effet de la lévodopa. Les protéines peuvent concurrencer l'absorption de lévodopa à partir de l'intestin et au moment de franchir la barrière hémato-encéphalique et peuvent donc inhiber l'effet de la lévodopa. Si vous prenez régulièrement des doses de lévodopa, vous devriez demander à votre médecin s'il serait préférable de prendre vos médicaments une heure avant de manger, surtout avant les repas à teneur élevée en protéines. (N'oubliez pas de prendre tous les médicaments avec un verre d'eau plein, ce qui contribue à évacuer rapidement le médicament de votre estomac vers votre intestin grêle, où il est absorbé. Essayez l'eau pétillante ou le club soda pour accélérer encore plus l'absorption.) Toutefois, les protéines sont toujours essentielles à votre alimentation, alors il peut être utile de créer un horaire pour gérer votre prise de médicaments et votre consommation de protéines tout au long de la journée afin que vous ne mangiez pas vos repas à forte teneur en protéines en même temps que vous prenez votre lévodopa. Optez pour des sources concentrées de protéines (yogourt, noix et poisson) comme collation entre les doses de médicaments.

#4 – Pourquoi est-il si important que je reste hydraté avec la maladie de Parkinson?

Absorber la quantité idéale d'eau chaque jour peut vous aider d'innombrables façons. Comme nous l'avons mentionné, l'eau peut être particulièrement bénéfique lorsque vous prenez vos médicaments contre la maladie de Parkinson. Lorsque vous prenez votre médicament avec un verre d'eau plein (et rien d'autre), il pénètre rapidement dans vos votre intestin grêle, ce qui lui offre une voie rapide vers votre cerveau. Comme nous l'avons mentionné, choisir de l'eau gazeuse peut aussi contribuer à accélérer l'absorption de vos médicaments.

Boire suffisamment d'eau est également essentiel pour favoriser la santé générale et soulager les symptômes de la constipation. Lorsque quelqu'un souffre de déshydratation pendant de longues périodes, ses cellules ne peuvent pas fonctionner correctement et meurent, ce qui entraîne une dégénérescence et la maladie. La déshydratation entraîne également une mauvaise circulation et un faible débit sanguin, ce qui génère une tension artérielle élevée, une défaillance des organes et plus encore. Comme il se peut que vous ayez moins soif à

cause de la maladie de Parkinson, il peut être utile de créer un plan d'hydratation, de prendre une bouteille d'eau avec vous et d'effectuer le suivi de votre consommation quotidienne d'eau pour vous assurer que vous buvez suffisamment.

#5 – Depuis quelque temps, j'éprouve beaucoup de difficulté à mâcher et à avaler. Manger devient difficile. Que puis-je faire?

Il s'agit d'un problème courant pour de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Une stratégie consiste à se concentrer sur la consistance de vos aliments et à envisager des aliments plus mous, comme la compote de pommes ou le poisson grillé. Vous pouvez aussi ajouter de l'humidité à vos aliments, comme du jus ou de la sauce, pour qu'ils soient plus faciles à avaler.

Une autre solution consiste à mixer partiellement votre repas. Pour ce faire, mettez les trois quarts de votre repas dans le mélangeur et conservez le reste pour le manger comme aliments solides. Les mijoteuses constituent également de précieux alliés pour cuisiner des viandes ou des légumes, qui deviennent tendres et faciles à avaler.

Si vous avez de la difficulté à avaler des liquides, vous pouvez épaissir le liquide avec des aliments comme la compote de pommes. Et, comme nous l'avons expliqué plus tôt dans ce manuel, il peut être incroyablement bénéfique de consulter un orthophoniste pour apprendre des façons précises d'améliorer votre mastication et votre déglutition.

220

#6 – Je continue de perdre du poids (que je ne veux pas perdre). Que se passe-t-il et que puis-je faire?

La perte de poids est un effet secondaire courant de la maladie de Parkinson. En fait, dans de nombreux cas, la perte de poids précède les symptômes moteurs et est considérée comme un indice de la progression de la maladie de Parkinson. Diverses causes potentielles sont en jeu, comme la malnutrition générale, l'augmentation de la production d'énergie, la diminution de l'apport énergétique, les nausées ou les vomissements, et le manque d'appétit. Si vous perdez du poids, sans que cela soit votre objectif, la meilleure chose à faire est de discuter avec votre médecin pour élaborer un plan de gestion de votre apport calorique. La création d'un plan de repas pour prendre du poids et le maintenir variera selon la personne, mais les boissons à base de lait, les boissons fouettées, les avocats, les noix et les graines constituent tous des façons simples d'ajouter des calories nutritives à votre alimentation. Si la perte d'odorat est un problème pour vous, vous pouvez aussi envisager d'utiliser plus d'épices pour améliorer le goût de vos aliments.

#7 – Peu importe ce que je fais, je continue de prendre du poids. Que se passe-t-il et que puis-je faire?

La prise de poids est un autre effet secondaire courant qui peut se produire à la suite d'une diminution de la capacité à faire de l'exercice ou en raison de la vidange gastrique, au cours de laquelle vous pouvez avoir l'impression de prendre du poids de façon incontrôlée même

si vous mangez peu. L'écart peut être causé par le fait que votre corps se comporte comme en période de famine lorsqu'il tente de rééquilibrer votre apport et votre consommation d'énergie. Encore une fois, la meilleure chose à faire est de discuter avec votre médecin d'un plan de perte de poids qui correspond à vos problèmes et à vos objectifs particuliers. Vous pourriez aussi envisager un régime anti-inflammatoire si votre prise de poids est associée à la vidange gastrique. (Pour en savoir plus, voir ci-dessous.)

Si votre prise de poids semble être associée à une alimentation compulsive, un trouble courant du contrôle des impulsions que les agonistes dopaminergiques peuvent causer, discutez avec votre médecin de la gestion ou de la modification de vos médicaments ou des options pour gérer tout comportement alimentaire compulsif. Pour en savoir plus sur les troubles du contrôle des impulsions et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 5.

#8 – J'ai expliqué à une personne de mon groupe de soutien sur la maladie de Parkinson que j'éprouvais des douleurs à l'estomac, et elle m'a parlé de la vidange gastrique. Qu'est-ce que c'est, et si c'est mon problème, que puis-je faire?

La vidange gastrique ou la gastroparésie se rapporte à un déplacement tardif des aliments de l'estomac vers les intestins, qui peut causer des douleurs à l'estomac, des ballonnements, des nausées et une sensation de satiété inconfortable après seulement une ou deux bouchées d'aliments. On ne sait pas si cet effet est associé à la maladie de Parkinson en tant que telle ou au traitement par la lévodopa. Néanmoins, quoi que ce soit, il existe quelques mesures que vous pouvez prendre pour traiter vos symptômes. Essayez de manger moins pendant les repas, mais plus souvent, optez pour des aliments faciles à manger et anti-inflammatoires, comme des baies, des légumes-feuilles, du poisson gras, de l'huile d'olive, des noix et des tomates. Limitez la caféine, l'alcool, les céréales et les produits laitiers pour voir si cela vous aide. À l'heure actuelle, il n'existe aucun médicament compatible avec la maladie de Parkinson pour la vidange gastrique, mais vous pouvez parler à votre médecin et à votre diététiste agréé d'autres stratégies et traitements possibles.

#9 – Devrais-je prendre des suppléments?

En général, il est préférable d'absorber les vitamines et les minéraux à partir des aliments que vous mangez plutôt que des suppléments. Et bien que certaines recherches montrent que les suppléments de vitamine D et de calcium peuvent être bénéfiques pour la promotion de la santé des os, si l'amincissement des os est un problème pour vous, les débats sont nombreux à ce sujet également. La vérité, c'est qu'aucun supplément n'a d'efficacité prouvée contre la maladie de Parkinson.

Ce n'est pas parce qu'un produit est une « préparation à base d'herbes médicinales » ou un « composé naturel » qu'il est nécessairement sûr. Si vous souhaitez prendre des suppléments, recherchez des produits dont l'étiquette porte un numéro de produit naturel (NPN) ou un numéro de produit homéopathique (DIN-HM). Ce numéro signifie que Santé Canada⁷ en

a évalué la qualité, l'innocuité et l'efficacité. L'absence d'un de ces numéros sur l'étiquette du produit signifie que Santé Canada ne peut pas donner cette garantie. Avant de prendre une substance, vous devriez vous adresser à un professionnel de la santé qualifié qui a de l'expérience dans l'utilisation de ces produits.

Pour votre sécurité, discutez toujours des interactions possibles entre les suppléments et les médicaments prescrits avec votre pharmacien et votre médecin.

#10 – J'ai beaucoup entendu parler des avantages de boire du café dernièrement. Est-ce bénéfique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

On ne sait pas précisément si le fait de boire du café présente des avantages pour les personnes chez qui on a déjà diagnostiqué la maladie de Parkinson. La plupart des recherches récentes sur le café portent sur sa capacité à réduire le risque de développer des maladies comme la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer. Une fois que vous avez déjà développé la maladie de Parkinson, ses avantages sont discutables.

À condition qu'il n'irrite pas votre estomac, vous pouvez boire du café, mais vous devriez parler à votre médecin de tout symptôme associé à la consommation de caféine (pour certaines personnes, cela peut être un irritant vésical ou aggraver leur tremblement). Le café peut vous aider si vous souffrez de somnolence pendant la journée, mais songez à prendre votre dernière tasse bien avant l'heure du coucher, car la caféine peut nuire à votre cycle de sommeil si vous y êtes particulièrement sensible.

222

#11 – Puis-je boire de l'alcool?

Il n'existe pas de réponse définitive quant à savoir si l'alcool a un effet sur les symptômes de la maladie de Parkinson. Cependant, l'alcool peut nuire à l'efficacité de certains médicaments sur ordonnance, alors discutez avec votre médecin de la façon dont il pourrait réduire l'efficacité des médicaments que vous prenez.

Comme la caféine, l'alcool peut être un irritant vésical pour certaines personnes. Si c'est le cas, éviter l'alcool peut contribuer à atténuer l'inconfort urinaire. De même, l'alcool consommé en fin de soirée peut nuire à votre sommeil; si cela vous pose un problème, le fait de l'éviter peut vous aider à mieux dormir la nuit.

#12 – Mon insomnie est considérable. Y a-t-il des choix alimentaires que je peux faire qui pourraient m'aider à m'endormir et à dormir plus longtemps?

Les problèmes de sommeil sont fréquents chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En fait, les changements dans les habitudes de sommeil figurent souvent parmi les premiers signes de la maladie. Heureusement, vous pouvez apporter des changements pour améliorer votre capacité à obtenir le repos dont vous avez besoin, comme nous l'avons expliqué plus tôt dans ce manuel. Lorsqu'on parle d'une alimentation optimale pour le sommeil, la plupart des médecins et des diététistes recommandent de surveiller ce que vous

mangez et quand vous le mangez, de limiter votre consommation de liquides le soir (surtout l'alcool et le café) et celle de sucre. Essayez d'éviter les repas lourds avant de vous coucher. On pense qu'une collation légère composée principalement de glucides complexes et d'une petite quantité de protéines, comme du fromage ou du beurre d'arachide et des craquelins, aide votre cerveau à produire de la sérotonine et à augmenter la production de tryptophane. Les glucides font en sorte que le pancréas libère plus d'insuline, ce qui aide le tryptophane à pénétrer dans le cerveau. Les tisanes de racine de valériane et de camomille sont à la fois apaisantes et réputées faciliter le sommeil. (Bien sûr, consultez votre médecin avant de prendre un supplément ou une herbe médicinale.)

Si vous souhaitez envisager la prise de somnifères, discutez de leur utilisation avec votre médecin. Et si votre qualité médiocre de sommeil est causée par un trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP), assurez-vous de discuter avec votre médecin et votre partenaire de soins pour obtenir l'aide dont vous avez besoin. Pour en savoir plus sur le sommeil et la maladie de Parkinson, consultez le chapitre 6.

#13 – Y a-t-il quelque chose que je peux faire en matière de choix alimentaires pour gérer les effets secondaires que je ressens avec tous les médicaments que je prends?

Selon les effets secondaires que vous ressentez, il peut exister des moyens de les réduire au minimum par votre alimentation. Par exemple, si vous avez des nausées, il peut être utile de manger des aliments fades comme des biscuits soda et des liquides froids, tout comme de manger lentement et par petites portions. D'autres aliments et boissons peuvent contribuer à la gestion de la nausée, notamment le gingembre (sous forme de racine, confit, cristallisé ou en tisane) et les féculents comme le riz, le pain grillé, les céréales ou les flocons d'avoine. La papaye, l'ananas, le yogourt et la tisane de menthe poivrée peuvent soulager les ballonnements et les troubles gastriques.

Demandez à votre médecin d'examiner quels médicaments peuvent être pris avec des aliments pour réduire les nausées. Buvez beaucoup d'eau. Si votre médecin vous encourage à prendre des vitamines ou des suppléments, prenez-les au souper ou à la fin de la journée, car ils peuvent causer des nausées. Essayez de broyer ou de piler vos médicaments et de les mélanger avec des liquides si votre médecin l'approuve.

Enfin, si les nausées et les ballonnements persistent en raison des médicaments, votre médecin peut prescrire des médicaments supplémentaires pour traiter ces symptômes.

#14 – Il existe de nombreuses informations sur le lien entre l'intestin, le cerveau et l'inflammation dans le cadre des maladies comme la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer. Qu'est-ce qu'il est essentiel que je sache à ce sujet, et quels sont les aliments anti-inflammatoires les plus sains que je puisse manger? Quels aliments devrais-je éviter?

De plus en plus de preuves démontrent qu'il existe un lien entre la maladie de Parkinson

et la santé intestinale, bien que notre compréhension absolue du lien demeure incomplète. Des études ont révélé des niveaux plus faibles de *Prevotella*, une « bonne » bactérie intestinale, chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ainsi que des niveaux plus élevés de bactéries inflammatoires. Bien que d'autres recherches soient nécessaires pour comprendre le lien avec la maladie de Parkinson, il est généralement reconnu qu'un régime riche en aliments anti-inflammatoires est bénéfique pour votre santé en général, et qu'il n'existe pas de mal à inclure des aliments anti-inflammatoires dans votre alimentation si vous pouvez les tolérer.

L'huile de noix de coco (qui contient des triglycérides à chaîne moyenne) et des poissons gras comme le saumon ou le thon, des légumes à feuilles foncées, les tomates, les noix, certaines épices et le soja constituent des exemples d'aliments anti-inflammatoires sains. La curcumine, présente dans le curcuma, est un puissant composé anti-inflammatoire. Bien que les probiotiques ne contiennent pas les bactéries intestinales favorables à la santé dont la concentration est inférieure chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, certaines études suggèrent que les probiotiques peuvent contribuer à soulager la constipation chez cette population.

Les principaux aliments à éviter si l'inflammation intestinale représente un problème pour vous comprennent les glucides raffinés, le pain blanc et les pâtisseries, les frites, le soda, la viande rouge et la margarine.

224

#15 – Existe-t-il des façons de gérer mes étourdissements par des choix alimentaires?

Prenez des repas plus petits plus fréquemment, et réduisez votre consommation d'alcool et de caféine. Augmentez la quantité d'autres liquides que vous buvez chaque jour, mais assurez-vous de consulter votre médecin si vous souffrez d'une maladie cardiaque ou rénale avant d'augmenter la quantité de liquides ou de sel. Vous pouvez essayer d'augmenter les quantités de boissons salées à teneur élevée en électrolytes, comme le jus V8, les bouillons et les boissons pour sportifs non sucrées (évités les boissons sucrées, surtout si vous souffrez de diabète), si votre médecin vous donne le feu vert pour cette expérimentation (consultez le chapitre 6 pour découvrir d'autres stratégies).

#16 – Je me sens constamment épuisé et somnolent. Comment la nourriture peut-elle contribuer à réduire ces symptômes?

Augmentez votre consommation de liquide pour prévenir la déshydratation. Prenez un petit-déjeuner, puis tous les repas, et portez attention à la quantité ou au ratio de glucides, de protéines et de gras que vous consommez. Visez l'équilibre pour chacun de ces groupes alimentaires.

Vous pourriez être tenté de grignoter des aliments hautement transformés pour en tirer de l'énergie, mais cela peut en fait diminuer votre niveau d'énergie. Les sucres simples

fournissent de l'énergie plus rapidement, mais peuvent plus tard entraîner une perte d'énergie; l'effet de stimulation du sucre ne dure que 30 minutes. Visez plutôt un équilibre entre les glucides simples et complexes. Les fruits et le miel constituent des sucres simples sains qui peuvent vous fournir de l'énergie. On trouve des sucres complexes dans le blé entier et les produits céréaliers, ainsi que dans les légumes féculents comme les pois et le maïs.

Diminuez vos portions lors de vos repas et évitez les aliments lourds et gras. Mettez l'accent sur les aliments reconnus pour leur capacité à amplifier votre énergie, comme les amandes, les noix, les lentilles et l'avoine. Absorbent de la caféine (café, chocolat chaud, thé) le matin, mais évitez-la plus tard dans la journée. Enfin, essayez le chocolat! Une petite quantité (une once) de chocolat noir à faible teneur en sucre peut constituer un stimulant énergétique.

#17 – Existe-t-il des aliments qui peuvent m'aider à lutter contre l'anxiété et la dépression?

Il a été démontré que certains aliments stimulent la santé cérébrale et améliorent les symptômes de certains troubles de l'humeur. Ces aliments comprennent le chocolat noir, les poissons gras, les aliments fermentés, l'avoine, les baies, les bananes, les noix et les graines, le café, les avocats, les légumineuses et les lentilles. Évitez les aliments qui peuvent causer des pics et des chutes de glycémie, comme les boissons sucrées et les glucides simples.

On a constaté que l'alcool aggrave les troubles de l'humeur comme la dépression, alors parlez-en à votre médecin et aux autres membres de votre équipe de soins si vous souffrez de dépression ou si vous prenez des antidépresseurs.

225

COMMENT PASSER AU CRIBLE LES RÉGIMES À LA MODE

Dans l'annexe, nous examinerons de près la façon d'évaluer diverses ressources sur la maladie de Parkinson, des études aux médicaments en passant par les thérapies. Une grande partie de ces conseils peuvent être utilisés pour évaluer les allégations au sujet des régimes alimentaires et des plans d'alimentation. Ici, nous mentionnerons certains signes indiquant qu'un régime alimentaire n'est peut-être pas sain sur le plan nutritionnel ou scientifique.

- 1. Il garantit des résultats rapides.** Que vous envisagiez un nouveau régime alimentaire pour perdre du poids, prendre du poids ou simplement vous sentir mieux, rappelez-vous qu'il faut du temps pour ressentir les effets des changements alimentaires. Ne vous laissez pas avoir par des allégations selon lesquelles vous perdrez 10 livres en 10 jours ou que vous retrouverez votre énergie dans les 24 heures suivant un changement de régime. Concentrez-vous sur le long terme, en vous rappelant que bien vivre avec la maladie de Parkinson est un marathon, pas un sprint.
- 2. Il limite considérablement les aliments que vous pouvez manger.** Un régime équilibré, c'est simplement ça, un équilibre. Si un plan alimentaire exige que vous

éliminez trop de groupes alimentaires, il est peu probable que vous soyez en mesure de répondre aux besoins nutritionnels de votre corps par les aliments. Assurez-vous de travailler avec votre médecin si vous souhaitez tenter un régime qui fixe des limites strictes concernant un groupe alimentaire donné.

3. **Il nécessite d'acheter un certain produit.** Si vous devez acheter des aliments emballés de la marque, des trousseaux alimentaires, des comprimés, des boissons ou d'autres produits pour bénéficier d'un régime alimentaire, pensez-y à deux fois. Il existe un risque que l'entreprise essaie simplement de réaliser des profits alors que vous pourriez acheter et préparer des aliments qui correspondent aux valeurs nutritionnelles du régime à un coût beaucoup moins élevé.
4. **Les célébrités et les personnalités publiques le vantent à tout-va.** Une vedette qui prétend qu'un régime particulier l'aide à rester en bonne santé peut dire la vérité, mais elle tire probablement aussi profit de son rôle de porte-parole.
5. **Il prétend convenir à tout le monde.** Nous l'avons déjà indiqué, mais il vaut la peine de le répéter : différents régimes fonctionnent pour différentes personnes. Il est vrai que pour certaines personnes, le régime keto à faible teneur en glucides leur permet de se sentir mieux. Certaines personnes se sentent mieux lorsqu'elles adoptent un régime végétalien, et d'autres ressentent la même chose, peu importe ce qu'elles mangent. Il est essentiel de s'en souvenir. Ce n'est pas parce qu'un régime à la mode fonctionne bien pour quelqu'un que vous connaissez qu'il est bon pour vous.

« En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson et diététiste agréée, quels conseils donneriez-vous pour tirer parti de l'alimentation afin de bien vivre avec la maladie de Parkinson? »

Marty Acevedo, RD

J'ai grandi dans le Sud, où mes repas préférés comprenaient du poulet frit ou du porc effiloché, des flageolets verts cuits toute la journée avec un peu de gras pour l'assaisonnement, du pouding aux bananes et de la tarte aux pacanes, et quantité de thé sucré. À mesure que j'en ai appris davantage sur la nutrition en général au cours de mes études et, en fin de compte, de ma carrière de diététiste, mon « régime » personnel a commencé à évoluer. Un déménagement en Californie a renforcé mon engagement envers un mode de vie plus sain.

Mon diagnostic de forme précoce de la maladie de Parkinson est arrivé à 44 ans; comme de nombreuses personnes, j'ai ressenti plusieurs symptômes avant ce diagnostic pendant au moins dix ans. Je suis convaincue que les tremblements intérieurs que j'ai toujours ressentis

ont joué un rôle dans le maintien d'un poids santé. Peut-être que mon « régime alimentaire », fondé sur la populaire pyramide alimentaire de l'époque, ainsi que mon engagement à faire de l'exercice, ont retardé l'apparition des symptômes.

Comme pour la plupart d'entre nous, ma connaissance de la maladie de Parkinson était limitée lorsque j'ai appris mon diagnostic en 2004. Ma formation m'avait permis d'avoir une connaissance limitée de l'alimentation dans le cadre de la maladie de Parkinson, c'est-à-dire que l'apport en protéines pouvait nécessiter de modifier le moment de la prise de la lévodopa.

Naturellement, mes antécédents scientifiques et médicaux m'ont amenée à effectuer des recherches sur tous les aspects de la maladie de Parkinson, y compris l'alimentation. J'ai rapidement conclu qu'un mode de vie qui comprenait la consommation de fruits et légumes frais, de viandes maigres et de plus de poisson, de grains entiers, de produits laitiers à faible teneur en gras et une consommation modérée de sucreries et d'alcool continuerait de bien me servir. Alors que mes recherches portaient sur d'autres « régimes » comme le keto, le paléo, le sans gluten, le végétalisme, le jeûne intermittent et d'autres plans de repas, je savais qu'un régime méditerranéen à base de végétaux était celui qui me convenait le mieux. Après tout, ce n'était pas un changement important pour moi et cela correspond à mon mantra habituel selon lequel il n'existe pas de « mauvais » aliments et que nous devrions faire preuve de modération dans tout, y compris dans notre apport nutritionnel.

J'ai toujours pensé que nous devrions tirer nos nutriments des aliments, et non d'un comprimé ou d'un supplément. Bien que les suppléments soient justifiés lorsque des carences sont décelées, ils ne sont habituellement pas nécessaires pour la plupart d'entre nous. Comme dans le cas de la maladie de Parkinson, il existe beaucoup de choses que nous ne savons pas et que nous ne comprenons pas bien au sujet de la nutrition. Il existe peut-être des substances bénéfiques dans les aliments que nous n'avons pas encore identifiées. Les nutriments que nous avons identifiés fonctionnent en synergie pour nous fournir tous les outils nécessaires au travail et à l'épanouissement de notre corps. Par exemple, le régime méditerranéen fournit des vitamines, des minéraux, des fibres, des glucides, des protéines, des gras et d'autres nutriments nécessaires à chacun d'entre nous.

J'ai la chance d'avoir bénéficié de soins exceptionnels, y compris de médicaments appropriés et de stimulation cérébrale profonde (SCP) il y a cinq ans. Même si la SCP m'a permis de retrouver ma vie, l'intervention a également entraîné une prise de poids inattendue, même si mon alimentation n'a pas changé et que j'avais commencé à faire plus d'exercice que jamais. Il est probable que ma dépense d'énergie au repos ait diminué une fois que mes tremblements intérieurs et ma dyskinésie n'étaient plus présents. Mais parce que j'apprécie les avantages d'une meilleure gestion de mes symptômes par la SCP, je peux certainement vivre avec ces difficultés.

Selon moi, il est préférable d'adopter un mode de vie sain plutôt que de suivre un « régime »

précis ou de s'inquiéter de notre poids. Pour moi, cela signifie des repas sains et équilibrés qui fournissent des nutriments appropriés, l'identification des aliments problématiques (par exemple, je suis intolérante au lactose, alors j'ai ajusté mes choix alimentaires en conséquence), une consommation adéquate d'eau et d'autres liquides, et l'exercice quotidien.

Bien qu'il n'y ait pas de « régime » particulier universellement recommandé pour la maladie de Parkinson, le régime et le mode de vie méditerranéens comprennent des aliments qui agissent comme antioxydants et qui comprennent des substances phytochimiques. Les aliments possédant ces propriétés peuvent avoir un effet positif sur la progression de la maladie de Parkinson, ainsi qu'un effet neuroprotecteur potentiel. De plus, l'adoption du mode de vie qui accompagne cette façon de manger — être plus détendu, moins stressé, avoir un sentiment renouvelé d'acceptation et d'appréciation de la vie en général et faire régulièrement de l'exercice — a amélioré mon parcours d'une manière que je n'aurais jamais cru possible.

Bien vivre avec la maladie de Parkinson est réellement un parcours, et ce parcours est différent pour chacun d'entre nous. J'entame ma 17^e année de vie agréable avec la maladie de Parkinson et j'ai hâte de voir ce que l'avenir me réserve. Je crois que le mode de vie que j'ai choisi, ainsi que ma solide équipe de soutien composée de cliniciens, de membres de ma famille et d'amis et un sentiment d'utilité tout aussi fort dans ma vie me permettront de continuer à bien vivre ma vie avec la maladie de Parkinson.

À propos de Marty Acevedo

Marty Acevedo a reçu un diagnostic de tremblements d'intention en 2004 et de maladie de Parkinson en 2010. Elle affirme avoir souffert de troubles de la démarche, de dystonie et de trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP) dix ans avant son diagnostic. Après avoir progressé dans son processus de deuil, Marty a décidé que son diagnostic ne définirait pas sa vie. Marty a trouvé sa vocation, aider d'autres personnes qui suivent ce même parcours, et s'est rapidement impliquée dans la Parkinson's Association de San Diego. En tant que secrétaire du conseil d'administration, elle partage ses connaissances et sa passion pour informer les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, effectuer la promotion de l'exercice et de la socialisation, et aider les autres pour qu'ils aient la meilleure vie possible.

Marty est très fière de sa participation à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un programme intégré fondé sur des données médicales probantes pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans un centre local de mieux-être.



Marty est une voyageuse passionnée avec son mari et leur fourgon aménagé : ils ont visité 35 États et plusieurs parcs nationaux. Faire de l'exercice, profiter de l'océan et de la plage, entretenir et cultiver de nouvelles amitiés, apprendre de nouvelles choses et communiquer sa vision positive sont tous des éléments essentiels de sa vie quotidienne.

Bien vivre avec la maladie de Parkinson

■ CHAPITRE 12 – SANTÉ ÉMOTIONNELLE

APERÇU

À mesure que vous continuez d'apprendre, la maladie de Parkinson a une incidence sur toutes les facettes de votre être. Par conséquent, il est tout aussi important de prendre soin de votre santé émotionnelle que de votre santé physique et mentale. Dans ce chapitre, nous vous présenterons des façons de rester présent, de considérer les obstacles comme des occasions, de demander de l'aide au besoin, de redonner aux autres et d'intégrer les soins personnels et la compassion dans votre vie quotidienne.

« Je n'ai aucun doute que mon attitude est étroitement liée à ma santé émotionnelle au cours de chaque jour. Je me concentre donc sur une attitude de gratitude! Ce principe met en perspective toutes les difficultés et ouvre la porte à une dose quotidienne de joie. »

— LORRAINE WILSON



231

LE LIEN ENTRE LE CORPS ET L'ESPRIT

Ce qui relevait autrefois de la discussion philosophique constitue maintenant un domaine émergent des soins de santé appelé la médecine du corps et de l'esprit. Les spécialistes qui exercent la médecine du corps et de l'esprit estiment que les pensées et les émotions influencent la guérison et le bien-être. Plutôt que de dissocier le cerveau et le corps, cette philosophie considère qu'ils sont liés entre eux pour former l'existence unique de chaque personne.

« La maladie de Parkinson a été une bénédiction pour moi. Cela m'a permis de prendre conscience de ma force, de mon courage et de ma confiance. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne seront pas toutes d'accord avec moi, mais c'est ce qui fait que chaque parcours est unique. »

— GRETCHEN WHITE



La médecine occidentale se concentre souvent sur le corps physique et met l'accent sur des traitements rapides au moyen de comprimés ou de chirurgies, sans tenir compte de l'incidence des émotions, des pensées et de l'esprit sur le processus de guérison. La santé et le bien-être sont optimisés lorsqu'une attention égale est accordée à chacune de ces sphères.

Beaucoup de gens croient que notre esprit joue un rôle essentiel dans la guérison. Les gens qui souffrent de tremblements ne le comprennent que trop bien. Une augmentation du stress dans la vie est souvent directement liée à une augmentation des tremblements. La relaxation, au contraire, peut réduire les tremblements.

Le « pouvoir de l'esprit » est tellement important que les études scientifiques modernes sont conçues en tenant compte de ce lien entre l'esprit et le corps. Par exemple, les études sur les médicaments visent à comparer l'effet d'un médicament à un placebo ou à un comprimé de sucre. Le simple fait de souhaiter ou de croire qu'un traitement fonctionnera ou de s'y attendre augmente les chances qu'il fonctionne. Récemment, on s'est intéressé à l'influence de l'effet placebo sur les essais cliniques liés explicitement à la maladie de Parkinson.

Voici des exemples de techniques axées sur le lien entre l'esprit et le corps :

- Rétroaction biologique
- Thérapie cognitive comportementale
- Hypnose
- Méthode Feldenkrais
- Techniques de respiration
- Méditation et visualisation guidée
- Techniques de relaxation et réduction du stress
- Yoga et yoga du rire
- Pratique spirituelle comme la prière ou le chant

« Si j'avais une crise cardiaque et que je ne consultais pas un cardiologue, les gens penseraient que je suis fou. Si je savais être atteint de la maladie de Parkinson et que je ne consultais pas un neurologue, vous penseriez que je suis fou. Si je souffre de problèmes de santé mentale et que je ne consulte pas un psychologue ou un psychiatre, est-ce avisé? Non. Nous visons à retrouver la santé pour à peu près n'importe quoi d'autre, ce qui me dit que nous réagissons mal à notre propre santé mentale parce que c'est terrifiant. »

— TIM HAGUE



Plus loin dans ce chapitre, nous discuterons de bon nombre de ces techniques et de la façon dont elles peuvent vous aider à bien vivre au quotidien. Peu importe ce que vous choisissiez,

il est important de vous rappeler que vos pensées influent sur la façon dont vous vous sentez et réciproquement. Votre esprit peut donc avoir un effet positif sur votre corps. Trouvez des activités qui vous apportent de la joie, un sentiment d'accomplissement et de calme. Faites-les souvent et portez attention à la façon dont elles ont une incidence positive sur tous les volets de votre vie.

COMMENT LA LUMIÈRE DU SOLEIL PEUT AMÉLIORER VOTRE HUMEUR

Le corps humain a été conçu pour travailler en partenariat avec le soleil. Sa lumière peut transformer nos humeurs, notre concentration, notre sommeil, nos niveaux d'énergie, notre système immunitaire, notre densité osseuse et notre santé mentale. Par conséquent, le fait de passer du temps au soleil peut être particulièrement bénéfique pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui éprouvent des symptômes comme la dépression, l'apathie, un sommeil de mauvaise qualité, la douleur et l'épuisement.

Lorsque la lumière ultraviolette du soleil est absorbée par votre peau, votre corps produit de la vitamine D, et la vitamine D, à son tour, favorise la production de sérotonine. La sérotonine produit ensuite des sentiments de bonheur et de bien-être. Tout comme la dopamine, le messager chimique affecté par la maladie de Parkinson, la sérotonine est un neurotransmetteur qui aide les cellules du cerveau et d'autres cellules du système nerveux à communiquer. La sérotonine contribue à réguler l'humeur et vous aide à vous sentir stable sur le plan émotionnel. En d'autres termes, comme la dopamine, la sérotonine vous aide à vous sentir bien. Et lorsque vous vous sentez bien, vous êtes plus susceptible de prendre des mesures qui vous aident à bien vivre avec la maladie de Parkinson, comme faire de l'exercice, établir des liens avec les autres et demeurer actif dans votre collectivité.

Le soleil et ses effets sur la sérotonine peuvent aussi contribuer à améliorer la qualité de votre sommeil. La production de sérotonine est déclenchée non seulement lorsque votre peau absorbe la lumière du soleil, mais aussi lorsque la lumière du soleil atteint vos yeux. La lumière du soleil envoie des signaux à des zones spécifiques de la rétine qui déclenchent la libération de sérotonine. La sérotonine joue un rôle crucial dans l'humeur, la concentration et le sommeil; elle est le précurseur de la mélatonine, l'hormone qui vous rend somnolent lorsque l'obscurité tombe. Le temps passé au soleil favorise donc la régulation de votre cycle sommeil-éveil et peut améliorer votre sommeil.

Passer du temps au soleil encourage également votre corps à produire des bêta-endorphines. Ces hormones génèrent un sentiment de bien-être, renforcent votre système immunitaire, soulagent la douleur, augmentent la vigilance, réduisent la dépression, et plus encore.

Même de courtes périodes à l'extérieur peuvent apporter d'innombrables avantages. Selon l'Organisation mondiale de la Santé, le fait de passer seulement 15 minutes par jour sous la lumière naturelle du soleil peut réduire le stress et l'anxiété et peut vous aider à mieux

dormir la nuit. Vous souhaiteriez en augmenter encore les avantages? Pendant que vous profitez du soleil, bougez. Sortez avec un ami. Ramassez des déchets. Jardinez. Faites du bénévolat. Et regardez comment votre vie, si étroitement liée au soleil, se transforme.

REMARQUE : Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont plus à risque de développer un mélanome. Si vous prévoyez vous trouver à l'extérieur pendant une longue période, appliquez un écran solaire une fois que les rayons ont touché votre peau pendant au moins 15 à 20 minutes.

« *L'adaptation à un diagnostic de la maladie de Parkinson concerne autant les répercussions émotionnelles que les effets physiques. Il est difficile de ne pas connaître l'avenir et ses répercussions sur votre indépendance et votre famille à l'avance, sans parler de l'effet que l'absence de dopamine a sur vos émotions. L'acceptation, la concentration sur le présent, le maintien des liens sociaux et l'activité physique m'ont tous aidé à continuer d'aller de l'avant de façon positive. L'information et le soutien offerts par Parkinson Canada m'ont été d'une aide précieuse au cours des premiers mois où j'avais beaucoup de questions.* »

— LIZ LOEWEN



SORTIR

Tout comme le corps humain a été conçu pour travailler en partenariat avec le soleil, nous sommes aussi conçus pour nous trouver à l'extérieur. Comme Florence Williams l'explique dans son livre *The Nature Fix*, être à l'extérieur dans des espaces naturels nous rend plus heureux, en meilleure santé, plus créatifs, plus empathiques et plus enclins à interagir avec le monde et entre nous.

De plus, George MacKerron, économiste à l'Université de Sussex et concepteur de l'étude Happiness, a découvert, grâce à son travail, que l'une des variables les plus importantes qui contribuent au bonheur n'est pas qui vous êtes ou ce que vous faites. C'est l'endroit où vous vous trouvez. En moyenne, les gens sont plus heureux à l'extérieur dans les habitats verts et naturels que dans les environnements urbains extérieurs. Donc, dans la mesure où il est possible de s'entourer de vert, le jeu en vaut la chandelle.

« *L'une de mes plus grandes joies en tant qu'ambassadrice est d'aider les autres à bien vivre aujourd'hui. Cela comprend la promotion de l'activité physique et des façons de renforcer son bien-être social, émotionnel et spirituel.* »

— LORRAINE WILSON



Même s'il peut être plus facile pour certains de passer du temps en plein air que pour d'autres, il existe des mesures que nous pouvons tous prendre, peu importe où nous vivons, pour intégrer un peu plus d'espaces verts dans nos vies.

Voici quelques moyens pour y parvenir :

- Passez une heure par jour à creuser, à planter et à désherber dans votre jardin.
- Enlevez vos chaussures et laissez vos pieds toucher le sol, l'herbe, la terre.
- Pratiquez le yoga pieds nus dans l'herbe.
- Apportez une couverture au parc le plus proche et pique-niquez avec une personne que vous adorez.
- Promenez-vous à l'extérieur dès le matin et touchez quelques arbres (ou prenez-les dans vos bras).
- Stationnez-vous à un kilomètre de votre destination et parcourez le reste du trajet en observant tous les arbres, nuages et fleurs qui croisent votre chemin.
- Lisez un livre sur un banc de parc.
- Faites pousser des herbes sur votre rebord de fenêtre et des plantes dans chaque pièce de votre maison.
- Marchez, courez ou faites de la randonnée sur un itinéraire différent chaque jour.
- Recueillez des articles lors de vos voyages à l'extérieur et utilisez-les pour créer des œuvres d'art ou pour apporter un peu de nature chez vous.
- Nagez dans un plan d'eau extérieur et portez attention à vos sensations, écoutez-le et sentez-le de toutes vos forces.
- Trouvez un espace extérieur sacré où vous vous sentez à votre place, y retournez-y chaque fois que vous avez besoin d'une dose de nature (il peut s'agir d'un banc précis dans un parc, d'un parterre de fleurs avec vos odeurs préférées, d'un arbre qui vous rappelle la maison, d'un étang où vous pouvez entendre les grenouilles...).
- Invitez quelqu'un à votre endroit extérieur préféré et créez des souvenirs.
- Contemplez les étoiles, emmitoufflé dans une couverture, sur votre terrasse ou sur l'herbe.
- Partez à la chasse aux chemins de terre et aux recoins où ils mènent.
- Mangez des produits fermiers locaux chaque fois que vous en avez l'occasion.
- Découvrez une nouvelle activité de plein air.
- Rendez-vous dans un jardin botanique dans votre région ou au zoo.
- Ou tout ce que vous pouvez imaginer.

REDONNEZ A SON PROCHAIN POUR BIEN VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

Gandhi affirmait « La meilleure façon de se trouver est de se perdre au service d'autrui. »

Lorsque nous demandons aux personnes de notre communauté ce qu'elles font pour bien vivre, la grande majorité d'entre elles répondent que redonner à leur prochain est leur priorité. Que ce soit en dirigeant des groupes de soutien, en créant des programmes communautaires, en participant à des essais cliniques, en se formant pour éduquer les autres ou en recueillant des fonds pour la maladie de Parkinson, le fait de redonner aux autres leur donne un but et les aide à établir des liens avec les autres.

Des études ont montré que le fait de redonner à son prochain peut atténuer le stress tout en améliorant le bonheur et l'humeur. En 2020, la Cleveland Clinic a indiqué que les avantages pour la santé associés au don de soi comprennent une baisse de la tension artérielle, une estime de soi accrue, moins de dépression, des niveaux de stress plus faibles, une vie plus longue, un plus grand bonheur et une plus grande satisfaction. « Lorsque l'on examine les IRM fonctionnelles des sujets qui ont donné à divers organismes caritatifs, les scientifiques ont découvert que le don stimule la voie mésolimbique, qui est le centre de récompense dans le cerveau, en libérant des endorphines et en créant ce que l'on appelle l'euphorie du donateur ("helper's high" en anglais), explique le rapport.

236

« *L'acceptation est la clé pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. Si je considère que cette situation est inacceptable à mes yeux, je ne jouirai pas de la tranquillité d'esprit ni d'un mode de vie de qualité. Tant que je n'accepterai pas la maladie de Parkinson comme une partie irrévocable de ma nouvelle réalité, il pourrait être impossible de voir ou d'attirer les nombreuses ressources disponibles pour le traitement médical des symptômes et des activités afin de maintenir ma condition physique et ma mobilité. Je dois me concentrer sur les changements nécessaires dans ma situation pour aller de l'avant et maintenir une qualité de vie pour moi-même, ma famille et mes amis qui pourraient subir les répercussions de ma maladie.* »

— JOE VAN KOEVERDEN



Vous pouvez également ressentir une « satisfaction de soi » lorsque vous redonnez à la collectivité. Dans un rapport publié en 2006 par les National Institutes of Health, des chercheurs expliquent comment les études montrent que « lorsque les gens donnent à des organismes de bienfaisance, cela active les régions du cerveau associées au plaisir, aux liens sociaux et à la confiance, créant ainsi un "effet de satisfaction de soi" ».

Les actes de gentillesse peuvent vous aider à rester actif, social et connecté, trois éléments essentiels pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. Les spécialistes des sciences

sociales et les psychologues sont convaincus que le fait de donner favorise le lien social — lorsque vous donnez, vous êtes plus susceptible de recevoir. Cette croyance en la réciprocité crée « un sentiment de confiance et de coopération qui renforce nos liens avec les autres », selon le magazine Greater Good de l'Université de la Californie à Berkeley. « La recherche a montré que des interactions sociales positives sont essentielles à une bonne santé mentale et physique. »

Redonner aux autres vous permet également de mettre en perspective vos difficultés et vos inquiétudes, ce qui peut stimuler vos sentiments de gratitude et d'optimisme. Une étude réalisée en 2017 par l'Université de Cambridge souligne cette idée et révèle que les participants à une étude de trois semaines qui se sont engagés davantage en aidant les autres (plutôt qu'en s'épanchant et en recevant du soutien pour leurs problèmes) ont ressenti une baisse des niveaux de dépression et un sentiment accru de gratitude. Marianna Pogosyan, PhD, affirme que « lorsque nous aidons les autres à composer avec leurs situations stressantes, nous améliorons nos compétences en matière de régulation des émotions et, par conséquent, nous favorisons notre bien-être émotionnel ».

COMMENT POUVEZ-VOUS REDONNER AUX AUTRES?

Les actes de gentillesse peuvent être de grande ou de petite envergure, continus ou ponctuels. Appeler un ami, faire un don à une banque alimentaire, participer à un projet de plantation d'arbres, donner de son temps pour un organisme de bienfaisance, câliner des chiots dans un refuge — ces activités et d'innombrables autres peuvent illuminer la journée de quelqu'un d'autre et la vôtre aussi.

« *Ne restez pas les bras croisés. Engagez-vous et sensibilisez les autres à votre maladie.* »

— MICHELLE LANE



Vous vous sentez inspiré et vous êtes à la recherche d'idées sur la façon de redonner à votre prochain, surtout à votre communauté atteinte de la maladie de Parkinson? Voici trois idées sur lesquelles vous pourriez commencer à travailler dès aujourd'hui :

Sensibiliser

Comment la sensibilisation aide-t-elle les personnes atteintes de la maladie de Parkinson? Non seulement cela accroît la sensibilisation à la maladie de Parkinson, mais cela renforce la communauté et donne aux gens la possibilité de résoudre des problèmes ensemble. En vous impliquant à l'échelle locale, régionale et nationale, vous pouvez influencer les décisions de financement et les politiques, les soins de santé et la recherche nécessaire pour trouver un remède.

Diriger un groupe de soutien

Vous ne disposez pas d'un groupe de soutien pour la maladie de Parkinson dans votre collectivité, ou il n'y en pas qui vous corresponde? Créez-en un! Façonnez-le d'une façon qui vous parle, que ce soit en ligne, au moyen d'une rencontre informelle, d'une « soirée sur la maladie de Parkinson », d'un club de lecture sur la maladie de Parkinson, d'une rencontre sans rendez-vous, ou sous n'importe quelle forme qui vous vienne à l'esprit et qui réponde à vos besoins et à vos objectifs.

« Dans le cadre de mon rôle d'animateur, je parle assez souvent à des personnes ayant reçu un diagnostic récemment et qui n'ont jamais rencontré une personne atteinte de la maladie de Parkinson auparavant. Je connais bien plus de 60 personnes par leur prénom, du moins les jours où mon esprit coopère. La communauté de la maladie de Parkinson est un milieu accueillant, et cela m'a aidé à apprendre comment bien vivre avec cette maladie. Mon message aux autres serait de saisir une main tendue. Essayez un groupe de soutien ou deux, ou un cours d'exercice, il n'y a aucun avantage à se battre seul et il n'y a aucun mal à saisir une main qu'on nous tend. »

— MIKE LOGHRIN



Éduquer

Il n'est pas facile de faire comprendre aux autres la maladie Parkinson. Les stéréotypes, les malentendus, les soins de santé et les médias ont fait un excellent travail en déformant la réalité ou en stigmatisant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson depuis qu'elle a été reconnue comme une maladie. Bien que ce ne soit pas votre travail en tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson de donner un cours sur la maladie à toutes les personnes avec lesquelles vous interagissez (ce serait épuisant!), trouver des personnes ouvertes, gentilles et patientes et leur raconter votre histoire est un pas vers la création d'un environnement plus inclusif. Des conversations authentiques sur la maladie de Parkinson peuvent créer des changements considérables. Donc, la prochaine fois que vous vous retrouvez dans une situation frustrante parce que les autres ne vous comprennent pas, si vous en avez le désir et l'énergie, lancez-vous et apprenez-leur quelque chose.

Maintenant, comment prendre soin de votre esprit? Certaines personnes bénéficient grandement de rencontres régulières avec un conseiller ou d'une riche vie spirituelle.

COUNSELING

Le counseling peut être utile avant même que la situation ne devienne accablante. Tout comme il est important de s'attaquer aux problèmes de santé physique dès leur apparition, il est tout aussi primordial de s'attaquer rapidement aux répercussions émotionnelles et

psychologiques qu'entraîne l'annonce d'un diagnostic de la maladie de Parkinson. Essayer de gérer vos symptômes, d'éviter les complications et de vivre avec une maladie chronique peut vous épuiser, vous, votre famille ou votre partenaire de soins. Le soutien, la connaissance, la compréhension des ressources disponibles et le fait de savoir vers qui vous pouvez vous tourner pour obtenir de l'aide sont quelques-uns des meilleurs moyens de défense pour éviter de vous sentir dépassé et épuisé.

« Lorsque vous n'atteignez pas l'un de vos objectifs à court terme, ne vous laissez pas abattre par cet échec. La réussite se mesure au fait que vous vous relevez et essayez de nouveau. Vous ne pouvez échouer que si vous restez cloué au sol. »

— EDIE ANDERSON



Le counseling peut vous aider, ainsi que votre famille et vos relations. Voici quelques-uns des types de counseling qui vous sont offerts :

- **Counseling individuel.** De nombreuses personnes trouvent qu'il est plus facile de gérer des problèmes émotionnels en travaillant individuellement avec un conseiller. Dans ce contexte, vous pouvez discuter de vos préoccupations dans le cadre d'une séance privée individuelle.
- **Counseling de groupe.** Le counseling de groupe peut constituer une tribune sociale pour les personnes qui éprouvent des problèmes semblables. Dans ce type de séances de counseling, les personnes qui vivent des problèmes semblables forment un groupe avec un conseiller pour discuter de leurs difficultés ensemble. Ce type de counseling diffère des groupes de soutien communautaires en ce sens que le conseiller contribue à faciliter la discussion et favorise des résultats proactifs. Il est parfois plus facile d'obtenir des points de vue et de déterminer des stratégies d'adaptation positives lorsque l'on apprend par l'expérience des autres.
- **Counseling relationnel et familial.** La maladie de Parkinson peut engendrer des moments difficiles pour vous, votre partenaire de soins et votre famille. Souvent, lorsque le conjoint devient le partenaire de soins, la dynamique de la relation évolue. L'objectif du counseling relationnel est de fournir un lieu sûr pour la communication et l'honnêteté. Cela peut contribuer à rediriger le temps et l'énergie des partenaires vers la qualité de la relation.

SPIRITUALITÉ ET CROYANCES PERSONNELLES

Votre culture, votre éducation, vos valeurs et vos croyances religieuses ou spirituelles ont une incidence directe sur votre santé et votre bien-être. Pour certains, le réconfort spirituel est la source la plus importante de conseils et de soutien. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson affirment que leur religion ou leurs liens spirituels les aident à conserver les pieds sur terre et à garder espoir. Des études ont démontré l'effet

de guérison de la prière et l'importance des liens religieux et spirituels dans la survie à des maladies comme le cancer et le sida. Certaines personnes se tournent vers leur communauté religieuse comme source de soutien et de conseils. D'autres peuvent trouver un lien spirituel à un degré différent, par exemple avec la nature ou par la méditation ou le militantisme social.

« Pour moi, la pleine conscience est tout aussi importante que ma routine quotidienne d'exercice et la prise de médicaments. M'entraîner à être présent, à me concentrer sur mon souffle pendant dix petites minutes par jour — ou chaque fois que je ressens de l'anxiété — m'apaise et me permet de me recentrer. »

— LARRY LINTON



Vos croyances personnelles et culturelles entourant la guérison sont également des éléments importants de votre bien-être. Il existe des systèmes de soins holistiques, dont certains à l'histoire imprégnée de traditions culturelles, comme la médecine autochtone, la médecine ayurvédique et la médecine chinoise. Par exemple, l'acupuncture est utilisée en association avec la médecine traditionnelle pour traiter les troubles de l'humeur, les tremblements, la douleur et les problèmes gastro-intestinaux. Ces anciens systèmes de soins peuvent compléter les traitements médicaux classiques occidentaux, mais il est toujours préférable de consulter votre fournisseur de soins de santé avant de commencer de nouveaux traitements ou thérapies. Pour en savoir plus sur ces thérapies et d'autres thérapies complémentaires, consultez le chapitre 10.

240

« Que dois-je faire pour bien vivre? »

Davis Phinney

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic de la maladie de Parkinson, je me fondais sur l'exercice pour bien vivre. En tant qu'athlète professionnel, c'est ce que je savais faire, et c'était mon point d'ancrage. Plus de 21 ans après le début de ma vie avec la maladie de Parkinson, le rôle que joue l'exercice dans ma vision de comment « bien vivre » a changé. Maintenant, c'est une partie intégrante de ma journée, plutôt que le point central. Je le fais pour les bienfaits physiques et ce qu'il favorise — mieux dormir, avoir plus d'énergie, plus d'appétit et être de meilleure humeur.

La chose qui n'a jamais changé dans mon approche de la maladie de Parkinson, c'est ma philosophie : célébrer les petites victoires. Je le dis avec conviction — pas seulement à vous, mais souvent à moi-même — parce que la maladie de Parkinson peut souvent refroidir votre enthousiasme pour la vie. Il est essentiel de pouvoir reconnaître une expérience positive

lorsque vous la vivez. Vous devez vous arrêter pour en prendre conscience, pour la célébrer. Je ne souligne pas toujours ces occasions en levant les bras en signe de victoire comme je le faisais lorsque j'étais cycliste, mais je me fais un devoir de m'arrêter assez longtemps pour reconnaître cette réussite.

J'essaie d'être conscient de ces moments de victoire. Même quelque chose d'aussi simple que prendre plaisir à lire un essai amusant, sentir la chaleur de l'étreinte de ma femme ou encore regarder un de mes enfants participer à une compétition sportive constitue un motif de célébration.

Avant la maladie de Parkinson, je passais une bonne partie de ma journée à penser au passé ou aux choses à venir, oubliant le moment présent. Aujourd'hui, j'ai acquis une bien meilleure capacité à revenir au moment présent et laisser passer les inquiétudes ou les craintes. Lorsque je me concentre sur le présent, je suis en mesure d'apprécier et de célébrer mes moments de victoire à mesure qu'ils surviennent.

Je me fais un devoir de ne pas m'attarder sur mes pensées négatives. Pour moi, la meilleure façon de gérer l'anxiété est de concentrer mes pensées et mes actions le plus possible sur le présent tout au long de la journée. Plutôt que de me lamenter sur ce que je ne peux pas faire ou sur la façon dont les choses ont changé, cette approche me libère et je peux profiter de la joie qui se manifeste de nombreuses façons tout au long de la journée. Mettre mes chaussettes en me tenant debout? C'est une victoire. Suis-je allé prendre un café avec des amis à vélo? Une autre victoire. Quelques descentes de ski dans de la poudreuse fraîche? Sans aucun doute une victoire. Les occasions ne sont peut-être pas importantes en elles-mêmes, mais il est important de se réjouir à chaque victoire!

« Il est facile de me sentir de plus en plus découragé à mesure que la maladie de Parkinson évolue. Sans savoir comment réagir, je m'isolais de plus en plus, je devenais apathique, indécis et enclin à la procrastination. Je devais faire quelque chose pour arrêter cette avalanche de symptômes non moteurs. Comme réponse stratégique, je me suis engagé à me concentrer sur les choses positives dans la vie, en visant à maintenir une « attitude de gratitude ». J'ai vite appris à établir de petits objectifs quotidiens ou hebdomadaires réalistes (faire de l'exercice, écrire, faire du bénévolat et parler de mes expériences avec la maladie de Parkinson) dès que je le pouvais. »

— BOB KUHN



« Comment la pleine conscience peut-elle m'aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson? »

Davis Phinney

La méditation peut sembler ne concerner que les moines ou les mystiques, mais elle n'est pas si différente des autres exercices que nous réalisons pour la maladie de Parkinson, comme la physiothérapie ou l'orthophonie. Dans tous les cas, nous essayons de maîtriser nos pensées et de nous encourager à réagir d'une certaine façon, déterminée à l'avance. Parfois, cette réaction consiste à ne rien faire ou à observer les pensées passer dans notre esprit sans réagir ou juger. Parfois, la réaction consiste à atténuer l'anxiété croissante et à ralentir notre respiration. Il est nécessaire de s'exercer pour gagner un certain contrôle, tout comme il faut s'exercer pour apprendre de nouvelles façons de marcher ou pour balancer nos bras lorsqu'ils ne le font plus naturellement.

La pleine conscience — ou le fait de se concentrer entièrement sur « ici et maintenant » — est une forme de méditation. Comme je suis atteint de la maladie de Parkinson, je suis obligé d'être plus attentif au moment présent. Les choses qui étaient automatiques auparavant ne le sont plus. Je ne peux pas simplement sauter de ma voiture et monter un escalier sans hésiter. J'ai besoin de voir les escaliers, de me concentrer sur la tâche à accomplir, puis de les monter avec détermination. Il s'agit de la pleine conscience. J'ai accordé toute mon attention sur ce moment pour accomplir cette tâche.

Ma pratique assidue est en quelque sorte une formation pour mon esprit qui contribue à rendre ces moments de pleine conscience pratique plus faciles à activer tout au long de la journée et de mes diverses activités. Étendre ce concept fondamental de pleine conscience à d'autres domaines de la vie représente une forme de méditation.

Pour moi, la pleine conscience va et vient tout au long de la journée. Bien que je prévoie du temps au début et à la fin de chaque journée pour m'adonner à la méditation intentionnelle, c'est vraiment tout au long de la journée que je peux observer les avantages de ces exercices répétés, et non pendant la pratique elle-même. La méditation peut être spirituelle ou séculière. La façon dont vous l'abordez dépend essentiellement de votre vision du monde et de ce que vous espérez tirer de cette expérience.

Les séances de méditation et la pleine conscience en général m'aident particulièrement à apaiser mon esprit surchargé par la maladie de Parkinson. Il y a cinq ans, si j'avais eu dix choses à réaliser au cours de ma journée, les distractions m'auraient submergé et mon cerveau se serait mis sur pause. Maintenant, je trouve que c'est beaucoup plus facile. Tout d'abord, je sais à quel point la maladie de Parkinson peut me rendre anxieux, je n'ai donc d'autre choix que d'y faire obstacle d'une façon ou d'une autre. Deuxièmement, en m'exerçant à la pleine conscience, j'ai appris comment apaiser mon esprit et me concentrer pour

accomplir une chose à la fois avant de passer à autre chose. Cela peut sembler simpliste, mais c'est ce qui fonctionne pour moi. Je trouve que je peux accomplir toutes les tâches de la journée avec moins de stress et plus de facilité.

Je ne sais pas si les personnes qui n'ont pas le cerveau atteint par la maladie de Parkinson peuvent pleinement comprendre l'anxiété et le sentiment d'être dépassés quand, en tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson, vous devez faire face à un vaste éventail de choix. C'est comme si votre cerveau se mettait sur pause le temps de savoir ce que vous allez décider. Dans des situations comme celle-ci, la pleine conscience m'aide à faire le tri, à établir des priorités et à accomplir des tâches ou à faire des choix. Plus je comprends l'anxiété et la façon dont elle s'enracine dans mon esprit, moins je me laisse emporter par le processus de pensée anxieuse. Me retrouver dans une situation sociale tout en étant fatigué après une longue journée passée à solliciter mon cerveau et mes cordes vocales, avec une voix médiocre et un processus des pensées confuses sont les ingrédients qui constituent une recette inratable de l'anxiété. Mais si j'ai bien planifié ma journée et géré mon horaire de façon à me présenter à un souper reposé et avec un peu de carburant dans le réservoir, je suis beaucoup mieux outillé pour faire face à une situation sociale difficile. Lorsque je mets en place les éléments qui m'aident à être pleinement conscient, à organiser mes pensées et à gérer mon énergie, j'ai une excellente base pour aborder et apprécier ce dîner ou toute autre situation sociale.

La méditation et la pleine conscience exigent de la pratique, de l'intention et du travail. Parfois, les gens me disent : « Je n'ai pas le temps », ou « Je ne peux pas faire taire mon cerveau. » Commencez là où vous vous trouvez aujourd'hui et commencez à vous exercer chaque jour. Bientôt, vous commencerez à profiter des fruits de votre travail, et ce sera plus facile. Lorsque la pleine conscience commence à se manifester de façon plus naturelle, vous prendrez conscience des nombreuses fois au cours de la journée où vous comptez sur cette technique simple pour vous libérer l'esprit et bien vivre.

À propos de Davis Phinney

En tant que médaillé de bronze olympique et gagnant du Tour de France, Davis Phinney a célébré le plus grand nombre de victoires en cyclisme de l'histoire des États-Unis. Après avoir passé près de 20 ans en tant que cycliste professionnel, il a entrepris une deuxième carrière fructueuse en tant que commentateur sportif de réseaux de télévision. En 2000, après des années de malaise et une batterie apparemment infinie de tests, il a reçu un diagnostic de forme précoce de la maladie de Parkinson à l'âge de 40 ans.



Aujourd'hui, en tant que fondateur de la Fondation Davis Phinney, il est un modèle passionné et éloquent qui démontre qu'il est possible de bien vivre avec la maladie de Parkinson. Il parle chaque année à des milliers de personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans le cadre de son travail à la Fondation.

Le parcours de M. Phinney, qui a appris à redéfinir la victoire après un diagnostic de la maladie de Parkinson, constitue un exemple puissant pour ceux qui vivent avec la maladie. Bien que les défis quotidiens de la maladie de Parkinson soient toujours présents, il prêche par l'exemple et encourage les autres à se joindre à lui pour se lever, sortir et être actifs chaque jour, en savourant les Moments of Victory® au fur et à mesure. M. Phinney vit au Colorado avec son épouse, Connie Carpenter Phinney, et il est le fier père de deux enfants adultes, Taylor et Kelsey.

« Comment puis-je gérer ma santé émotionnelle? »

Joanne Hamilton, PhD, ABPP-CN

244

Pour bien vivre avec la maladie de Parkinson, il faut d'abord s'occuper de la santé du corps et de l'esprit. Au cours des dix dernières années, les chercheurs et les fournisseurs de soins de santé ont mis davantage l'accent sur les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson. Nous nous rendons maintenant compte que la dépression, l'anxiété, la suspicion, les hallucinations et l'agression touchent un grand pourcentage des personnes que nous servons. De plus, nous reconnaissons maintenant que ces symptômes, et non les tremblements, la rigidité et la lenteur motrice, constituent la cause de détresse la plus importante chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ils représentent aussi une raison courante de quitter le foyer pour s'installer dans une communauté de soins.

Trop souvent, les professionnels de la santé n'évaluent pas les symptômes émotionnels de la maladie de Parkinson. Il existe de nombreuses raisons à cela. Certains fournisseurs de soins ne se rendent pas compte que des problèmes psychologiques graves, comme la dépression, l'anxiété et les hallucinations, touchent des millions de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Certains fournisseurs peuvent ne pas se sentir à l'aise de poser des questions sur des sujets intimidants comme le suicide ou les pensées irrationnelles. D'autres croient à tort que vous surmonterez spontanément ces enjeux. Notre incapacité à poser des questions difficiles en tant que fournisseurs de soins perpétue la stigmatisation selon laquelle ces symptômes de la maladie de Parkinson sont inhabituels ou, pire encore, sans importance.

C'est faux dans tous les cas.

QUAND S'EXPRIMER

Nous transmettons progressivement ce message aux fournisseurs de soins et aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Mais comme pour la plupart des aspects des soins de santé, il est essentiel d'être votre propre défenseur. Il est crucial de reconnaître les moments où les symptômes émotionnels doivent être traités. Il est naturel de ressentir de la tristesse, de l'inquiétude et du chagrin concernant les défis que pose la maladie de Parkinson. Cependant, lorsque la tristesse et la perte de plaisir commencent à nuire à votre journée, à votre désir de sortir du lit ou à vos relations avec votre famille, il est temps de vous exprimer. Si des sentiments d'inquiétude, de peur et d'angoisse se manifestent continuellement dans votre tête, ce qui nuit à votre sommeil ou à votre appétit vous empêche de vous détendre, il est temps de vous exprimer. Si des visions que les autres ne détectent pas ou des pensées que les autres ne partagent pas vous dérangent, il est temps de vous exprimer. Si vous passez plus de temps à penser à la mort et au suicide, si vous prévoyez mettre fin à vos jours ou commencez à régler vos affaires, il est temps de vous exprimer.

Comment? Vous pourriez éprouver de la difficulté à parler de vos expériences à quelqu'un. C'est compréhensible, car ce sont des sujets difficiles. Prendre rendez-vous avec votre professionnel de la santé est un excellent point de départ. Le fait d'expliquer à votre fournisseur que des pensées difficiles vous dérangent peut amorcer la conversation.

Décrivez dans vos propres mots ce que vous ressentez. Ne vous inquiétez pas si vous ne connaissez pas le « jargon ». Parlez franchement de la fréquence et de la gravité des problèmes. Vous ne serez pas jugé, vous n'êtes pas « fou » et vous n'êtes pas seul. N'oubliez pas que 30 % ou plus des personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent les mêmes problèmes. Une évaluation complète peut améliorer considérablement votre qualité de vie.

GÉRER VOTRE SANTÉ ÉMOTIONNELLE

Médicaments

Il existe de nombreuses façons de gérer ces symptômes et de favoriser une bonne santé émotionnelle et le bien-être. Votre fournisseur de soins de santé peut vous suggérer des médicaments, surtout si les problèmes deviennent dangereux. De nombreuses personnes ont des idées fausses sur le fonctionnement de ces médicaments, alors il est important d'entretenir une relation de collaboration avec votre médecin. Expliquez-lui ce qui vous préoccupe au sujet de ces médicaments. Craignez-vous qu'ils créent une dépendance, qu'ils affectent vos symptômes moteurs ou qu'ils modifient votre personnalité? Demandez à votre médecin à quoi vous attendre au sujet des médicaments. N'oubliez pas que les antidépresseurs peuvent nécessiter de quatre à six semaines, en moyenne, pour atteindre leur pleine efficacité. Discutez des avantages et des risques des médicaments. Il faut savoir qu'il existe de nombreuses catégories de médicaments, chacune ayant ses avantages et ses

inconvenients. Il existe même un nouveau type de médicament pour traiter les hallucinations et les pensées inhabituelles qui peuvent ne pas affecter vos symptômes moteurs. Dans certains cas, votre fournisseur de soins de santé pourrait ne pas avoir le sentiment de posséder suffisamment d'expertise sur ces questions émotionnelles pour élaborer un plan de traitement optimal; il pourrait donc vous demander de consulter un spécialiste de la santé mentale. Je vous encourage à demander cette consultation si vous avez des questions au sujet de votre plan de traitement. C'est ainsi que vous commencez à former une solide équipe de mieux-être.

Psychothérapie

Les médicaments ne constituent pas le seul traitement pour les problèmes émotionnels graves. Il existe des méthodes éprouvées de psychothérapie qui peuvent traiter la dépression et l'anxiété aussi efficacement que les médicaments. La thérapie cognitivo-comportementale, la thérapie d'acceptation et d'engagement et la thérapie interpersonnelle ont toutes démontré leur efficacité pour améliorer le fonctionnement émotionnel.

« Une fois que vous avez annoncé votre diagnostic aux autres, vous êtes libre de guérir. Tant que ce n'est pas le cas, c'est comme un grand secret — même si la plupart des gens savent probablement déjà que quelque chose ne va pas — et vous dépensez votre énergie à garder ce secret. Une fois que vous parlez librement de votre diagnostic de maladie de Parkinson, vous pouvez le combattre avec le soutien d'autres personnes dans votre vie. »

— JILL ATER



Comment trouver un thérapeute?

Demandez à vos médecins, à votre chef spirituel ou à vos amis. **Psychology Today** offre d'excellentes ressources qui expliquent en quoi se distinguent les différents fournisseurs de soins de santé mentale et propose des stratégies pour en trouver un dans votre région qui réponde à vos besoins. N'ayez pas peur de faire « passer un entretien » à votre thérapeute, car vous devez trouver quelqu'un qui, selon vous, vous comprend et avec qui vous pouvez avoir une relation de collaboration significative.

Activité physique

Comme nous l'avons expliqué tout au long du présent manuel, l'exercice est essentiel à la promotion de la santé et du bien-être émotionnels (et physiques et cognitifs). Le Comité consultatif sur les lignes directrices en matière d'activité physique du département de la Santé et des Services sociaux aux États-Unis (2008) a conclu que l'exercice constitue un facteur de protection contre les effets néfastes du stress, peut minimiser le risque d'anxiété et de dépression et améliorer le bien-être émotionnel. Depuis, de nombreuses études ont

démonstré que l'exercice est aussi efficace que les antidépresseurs pour certaines personnes qui souffrent de dépression. Comme nous l'avons déjà mentionné (et nous le répéterons encore et encore, parce que c'est si important!), trouvez des exercices que vous aimez et faites-les régulièrement.

Activité sociale

La participation sociale peut améliorer l'humeur, réduire le stress et prévenir l'ennui. À mesure que l'isolement augmente, le risque de troubles de dépression majeure et d'anxiété augmente. Les personnes peuvent devenir plus isolées parce qu'elles ont cessé de conduire, qu'elles sont gênées par leurs symptômes moteurs, qu'elles éprouvent des problèmes d'élocution ou qu'elles ont déménagé dans une nouvelle collectivité. La COVID-19 a considérablement aggravé l'isolement social pour tout le monde, et notamment pour les personnes qui sont aux prises avec la maladie de Parkinson. Les spécialistes des troubles du mouvement ont constaté que chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les symptômes moteurs, les symptômes cognitifs et les problèmes de comportement se sont aggravés pendant la pandémie. Nos expériences durant cette période exceptionnelle soulignent le fait que les humains sont des êtres sociaux et que l'absence d'interaction a des répercussions sur l'ensemble de notre système.

« Rien ne vaut d'avoir vécu la pandémie de COVID-19 pour renforcer la valeur de la communauté. Même si Zoom a permis de combler un peu mon désir de liens sociaux, les réunions et les cours en personne n'ont pas leur pareil. La plupart d'entre nous ont connu les liens qui se forment en voyant des gens régulièrement. On dit souvent que les participants de chaque cours lié à la maladie de Parkinson deviennent un mini-groupe de soutien et que les liens qui se nouent peuvent être plus importants que le contenu présenté. Le fait de me trouver avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson me motive à continuer, même si mon niveau d'énergie est au plus bas. »

— RICH WILDAU



Gestion du stress

Nous devons tous penser à notre bien-être émotionnel et aux effets néfastes du stress sur notre corps et notre esprit. Nous ne gérons pas tous exceptionnellement bien le stress. Heureusement, il existe des techniques de gestion du stress que vous pouvez apprendre. De nombreuses grandes organisations de soins de santé comprennent maintenant des services de médecine intégrative qui peuvent vous fournir un point de départ. Les diverses collectivités proposent des cours pour pratiquer la pleine conscience, la prière, la méditation, le tai-chi, le yoga et la respiration abdominale. Et ne sous-estimez jamais le pouvoir du rire, surtout lorsque vous partagez votre rire avec quelqu'un qui a peut-être aussi besoin de rire un bon coup.

La maladie de Parkinson est une maladie complexe qui affecte toutes les facettes d'une personne. Adopter une approche proactive et positive à l'égard de tous les symptômes de la maladie de Parkinson améliorera votre qualité de vie et votre bien-être émotionnel. De la même façon que vous traiteriez vos tremblements si cela commençait à nuire à votre alimentation, pourquoi ne pas traiter vos symptômes émotionnels lorsqu'ils commencent à nuire à votre sommeil, à votre appétit, à vos relations, à vos activités et à votre qualité de vie en général?

À propos de Joanne Hamilton



Joanne Hamilton est directrice du Département de neuropsychologie de adultes à l'Advanced Neurobehavioural Health of Southern California et neuropsychologue résidente au Parkinson' Disease and Movement Disorders Centre de la Scripps Clinic. La Dre Hamilton a obtenu son baccalauréat de l'Université Stanford et son doctorat en psychologie clinique avec spécialisation en neuropsychologie de la San Diego State University/Université de la Californie, programme de doctorat conjoint de San Diego en psychologie clinique.

Elle a obtenu sa bourse postdoctorale au Shiley-Marcos Alzheimer's Disease Research Centre de l'Université de la Californie et a obtenu son permis d'exercice en neuropsychologie en 2003.

La Dre Hamilton est devenue diplomate en neuropsychologie clinique au sein de l'American Board of Professional Psychology en 2010. Elle a mené des recherches en neurosciences au Shiley-Marcos Alzheimer's Disease Research Centre, où elle a étudié les changements cognitifs associés aux troubles du spectre des corps de Lewy, comme la maladie de Parkinson et la démence à corps de Lewy, jusqu'en 2012.

248

« Comment puis-je gérer la honte que je ressens quant à ce que je deviens en raison de la maladie de Parkinson? »

Steve Emerson, MA

On pourrait chercher longtemps un être humain qui n'aurait pas connu la honte à un moment donné de sa vie. La plupart du temps, la honte se manifeste comme un sentiment de « moins bien que » ou d'embarras causé par un événement ou une action, habituellement

dans un contexte social ou interpersonnel. Par exemple, une personne peut légitimement ressentir de la honte dans sa collectivité si elle se fait prendre à commettre un vol à l'étalage, et que cela est rendu public. D'autres formes de honte ne sont pas nécessairement illégitimes, mais résultent de la crainte d'être perçu comme incapable de répondre à certaines attentes. C'est précisément le genre de honte que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont susceptibles de ressentir.

CAUSES DE LA HONTE

En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson, la honte peut être monnaie courante. Il se peut que vous ayez de la difficulté à trouver votre portefeuille dans une longue file d'attente ou à manipuler des ustensiles dans un restaurant huppé. Il se peut que vous n'arriviez pas à articuler vos phrases lorsque vous conversez avec des amis. Peut-être avez-vous déjà excellé sur le terrain de golf, mais vous n'avez plus l'équilibre nécessaire, même pour vous tenir debout devant la balle de golf. Il se peut que vous ayez été le principal soutien de famille et que vous soyez maintenant incapable d'exercer la profession de votre choix en raison d'un épuisement débilitant ou d'autres symptômes de la maladie de Parkinson. Votre difficulté à bouger physiquement peut vous forcer à changer la façon dont vous vous impliquez intimement avec votre conjoint ou partenaire.

J'ai éprouvé de la honte dans chacune de ces situations après avoir reçu un diagnostic de maladie de Parkinson. Même après avoir passé des années à titre de conseiller professionnel possédant de profondes connaissances fonctionnelles sur la honte, je n'étais pas préparé à la façon dont celle-ci s'installait, mon niveau de stress montait en flèche et les symptômes de la maladie de Parkinson qui étaient à l'origine de ma honte allaient de mal en pis.

La bonne nouvelle, c'est qu'il est possible de rendre la honte fugace et insignifiante. Et cela ne vaut pas seulement pour ceux d'entre nous qui vivent avec la maladie de Parkinson, mais pour tous ceux qui éprouvent de l'embarras ou d'autres émotions qui génèrent du stress simplement en raison de la façon dont nous croyons que les autres nous perçoivent. Voyez-vous, le fil conducteur qui est toujours présent lorsque la honte refait surface est la peur. Et la peur ne peut survivre que dans un environnement de silence. La honte fondée sur la peur fait rarement l'objet d'une discussion ouverte, franche et authentique. Mais quand c'est le cas, quelque chose de magique se produit. Le monstre sous le lit est exposé, et nous retrouvons la liberté. C'est la principale raison pour laquelle je manque rarement l'occasion d'informer les gens que je suis atteint de la maladie de Parkinson et de leur proposer de répondre à leurs questions. Presque immédiatement, je ressens quelque chose qui est tout à fait le contraire de la honte, et cette sensation est un sentiment de pouvoir d'agir.

PASSER DE LA HONTE AU POUVOIR D'AGIR

Il existe de nombreux outils pour transformer la honte en pouvoir d'agir. Il s'agit notamment de groupes de soutien, d'auto-éducation, de conversations ouvertes avec nos proches et de

bénévolat pour un organisme qui se consacre à aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à mener une belle vie, comme la Fondation Davis Phinney. Je comprends que, pour bon nombre d'entre nous, cela représente des efforts et que ce n'est pas nécessairement facile à faire. Mais si l'objectif est de mettre fin au silence, il faut faire du bruit! Pour certains d'entre nous, il s'agira peut-être de parler devant un grand groupe lors d'une conférence. Pour d'autres, il peut s'agir d'une conversation discrète avec votre conjoint. Même le fait de choisir de lire ce manuel *À chaque victoire* est un début; ce livre est rempli d'outils pour convertir la honte en pouvoir d'agir. Si un trajet de 1 000 lieues commence par un seul pas, c'est un excellent pas à faire. Reprenez le pouvoir.

À propos de Steve Emerson

Steve Emerson a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson en 2007 à l'âge de 49 ans. Ancien thérapeute en santé mentale et actuel conseiller de vie chrétienne professionnel, M. Emerson rencontre régulièrement des personnes et des familles qui vivent avec la maladie de Parkinson. Il agit à titre de conférencier invité pour divers organismes et événements sur le sujet de bien vivre avec la maladie de Parkinson. Pour lui, bien vivre commence par une attitude, et les éléments constitutifs du maintien d'une attitude forte et positive comprennent « l'exercice, une bonne alimentation, la prière et le fait de se laisser porter par le courant de la vie, même lorsque l'envie manque ».



« J'ai appris que plus je donne, plus j'en reçois », affirme M. Emerson. « J'espère m'améliorer sans cesse pour éduquer et soutenir les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs partenaires de soins et la communauté en général afin qu'il soit tout à fait possible de vivre une vie complète, enrichissante et merveilleuse, non seulement avec la maladie de Parkinson, mais avec tous les obstacles qui peuvent survenir. »

« Quel rôle peut jouer la pratique spirituelle pour bien vivre avec la maladie de Parkinson? »

Rabbi Rena Arshinoff, PhD, BCC

Le corps, les pensées et l'esprit sont des éléments de l'être humain interreliés. Le concept de spiritualité est complexe et parfois utilisé de façon interchangeable avec la religion, mais la religion renvoie à un ensemble institutionnalisé de dogmes, de pratiques et de rituels

d'une foi particulière. Ce n'est pas le cas de la spiritualité; il s'agit plutôt de bien-être, de sentiment de plénitude, du lien avec les autres et de la recherche de sa place dans l'univers. Pour certaines personnes, la spiritualité comprend la religion, mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Chacun a une spiritualité qui lui est propre, mais les personnes qui vivent avec une maladie chronique peuvent, à juste titre, perdre de vue leur sentiment d'intégrité et de connexion et se concentrer sur les symptômes physiques et les médicaments. Il est donc nécessaire d'accorder une attention particulière aux soins spirituels.

Le mot hébreu « shalom » signifie paix. Un autre mot qui provient de la même racine est « shalem », ce qui signifie la plénitude. La plénitude se vit par les nombreux dons que la vie nous offre, comme l'amour, l'amitié, la moralité, les contributions et les idées partagées. Ensemble, « shalom » (paix) et « shalem » (plénitude) apportent le bonheur dans nos vies. C'est toutefois plus facile à dire qu'à faire avec la maladie de Parkinson.

Le gouvernement du Québec définit l'« image corporelle » comme « la perception qu'une personne a de son propre corps : c'est l'image qu'elle pense projeter, sa manière de se sentir dans son corps et ce qu'elle ressent quand elle y pense ». Notre apparence a une incidence sur notre sentiment d'identité; la façon dont nous nous sentons influe sur notre identité et notre qualité de vie. L'image corporelle lorsque l'on souffre de la maladie de Parkinson a une influence puissante sur le sentiment de dignité et de plénitude. Les gens peuvent avoir de la difficulté à déterminer leur identité en se demandant « Qui suis-je maintenant? » et en remettant en question leur valeur à mesure que les symptômes physiques changent ou apparaissent. Dans son livre intitulé *Facing Illness, Finding God*, Joseph Meszler écrit « Même cette personne nouvelle dans le miroir que nous ne voulons pas accepter a un sens et une valeur pour Dieu » (traduction libre). Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent se demander si elles sont « punies » par Dieu ou peuvent exprimer de la colère à l'égard de Dieu et se sentir parfois coupables d'avoir de telles pensées. Il est acceptable d'être en colère contre Dieu.

Pour d'autres, la spiritualité ne comprend pas Dieu. Certaines personnes peuvent tirer leur spiritualité du plein air ou d'une cause mondiale. Peu importe la forme qu'elle prend pour vous, la spiritualité est importante pour vivre avec la maladie de Parkinson, une maladie qui entraîne des pertes à de nombreux niveaux, lesquelles doivent faire l'objet d'un deuil. La perte s'accompagne de souffrance, et la souffrance peut être acceptée grâce à la spiritualité, si elle ne s'explique pas complètement. Dans son livre sur le temps qu'il a passé dans des camps de concentration pendant la Seconde Guerre mondiale, Découvrir un sens à sa vie, Viktor Frankl a écrit sur le sens de la souffrance :

« *Il est possible de trouver un sens à sa vie même dans une situation désespérée. L'important est alors de faire appel au potentiel le plus élevé de l'être humain, celui de transformer une tragédie personnelle en victoire, une souffrance en une réalisation.* »

Peut-on transformer la situation difficile que constitue le fait de vivre avec la maladie de Parkinson en une réalisation? En l'absence de traitement connu de la maladie de Parkinson, il se peut que vous vous sentiez isolé et perdu. Discutez et réfléchissez souvent aux rôles importants que vous avez joués et que vous jouez encore. Pleurez vos pertes et acceptez votre tristesse, votre colère, votre inquiétude ou votre jalousie. Une maxime juive affirme « Ne te sépare pas de la communauté », restez impliqués dans votre communauté et dans votre monde. Participez à des programmes de jour, à des programmes d'exercice et à des activités qui exigent d'être avec les autres. L'isolement est la première étape du retrait social, et il est donc important de ne pas le laisser passer la porte.

L'amitié est une expérience spirituelle essentielle qui apporte la plénitude à toutes les parties concernées; entretenez des amitiés, car elles sont tellement enrichissantes. Pour certains, assister à des services religieux apporte de la joie et des contacts avec les autres.

Il peut être difficile de se rendre à un service ou, une fois sur place, de rester pendant toute la durée d'un service. Si c'est le cas, demandez à des membres de la communauté religieuse de vous rendre visite à la maison. Demander à rencontrer un membre du clergé ou un conseiller peut vous apporter un éclairage riche de sens lorsque vous parlez de sujets difficiles à aborder avec votre famille.

Certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson craignent d'être un fardeau pour leur famille; cela peut causer une grande angoisse spirituelle. M. Meszler pose la question suivante : considérerions-nous Dieu comme un fardeau? Comme vous êtes à l'image de Dieu, vous n'êtes pas un fardeau. Il écrit : « Vous êtes une création de Dieu, capable d'inspirer les autres. Vous avez un point de vue unique sur la vie qui vaut la peine d'être transmis » (traduction libre). D'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson bénéficient de leurs échanges avec vous, tout comme vous bénéficiez de leur expérience.

Gardez à l'esprit que la spiritualité est un élément important pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. Votre sens de la spiritualité peut s'exprimer et être honoré de bien des façons, mais il implique presque inévitablement l'amour et la gratitude pour les personnes dans votre vie. Exprimez à vos proches votre gratitude pour leur aide et leur amour, et aussi vos frustrations. Martin Buber parle de l'espace dans les relations où règnent la confiance et le partage : c'est dans cet espace que nous trouvons le divin. Le fait de partager votre amour et votre chagrin, vos joies et vos préoccupations avec ceux qui sont importants pour vous apportera, à vous et à votre entourage, shalem (la plénitude) en même temps.

À propos de Rena Arshinoff



Rena Arshinoff a suivi sa formation en soins infirmiers à Montréal. Elle a obtenu une maîtrise en sciences de la santé en épidémiologie à l'Université de Toronto et a travaillé pendant 20 ans en recherche clinique avant d'entrer à l'école rabbinique en 2003.

Elle a obtenu un doctorat en soins palliatifs de l'Université de Lancaster, en Angleterre, axé sur la maladie de Parkinson.

Après son ordination rabbinique en 2008, elle a suivi une formation en aumônerie hospitalière. Elle travaille actuellement au programme de neurosciences Krembil en tant que fournisseur de soins spirituels pour ce programme au Toronto Western Hospital du Réseau universitaire de santé, et à Baycrest en tant que rabbine et aumônière pour les programmes de soins palliatifs et de réadaptation. Ses principaux domaines d'intérêt sont les besoins spirituels liés à la maladie de Parkinson et aux troubles du mouvement, le deuil et la perte en milieu professionnel et la guérison chez les enfants et les adultes. Elle effectue du bénévolat auprès de l'organisme Bereaved Families of Ontario dans le cadre du programme pour enfants et du programme de deuil à la suite de la perte d'un nourrisson à titre d'animatrice de groupe et de conseillère professionnelle. Elle agit à titre de rabbine dans la communauté avec les Jewish Family and Child Services et la Darchei Noam Congregation, ainsi que lors d'événements du cycle de la vie et assure un enseignement dans le domaine du deuil.

« Comment puis-je retrouver le bonheur? »

Edie Anderson

Lorsque j'ai reçu un diagnostic de maladie de Parkinson, j'étais loin d'être heureuse. Comme tant d'autres à la suite du diagnostic, j'ai laissé la dépression et le désespoir envahir mon cœur. Dans le monde des maladies chroniques, nous appelons cela une « fête de la pitié » (ou « pity party » en anglais) — un terme étrange parce qu'il ne s'agit pas du tout d'une fête, car il n'y a qu'un invité, pas de jeux et pas de gâteau! Presque toutes les personnes que j'ai rencontrées dans le cadre de mon périple avec la maladie de Parkinson ont participé à l'une de ces fêtes. Bien que certaines y aient mis fin rapidement, je suis restée coincée pendant un an avant de trouver la « sortie », et une fois sortie, j'étais de nouveau heureuse.

Comment?

J'ai trouvé le bonheur en appliquant les principes bibliques d'amour, de compassion et de générosité. Non seulement cela illumine ma journée, mais cela m'aide à trouver le bon équilibre pour ma santé physique, mentale et spirituelle afin de bien vivre. Je consomme des aliments sains pour ma force physique, j'absorbe de la créativité pour assurer ma stabilité émotionnelle, je me nourris de la Parole de Dieu et je prie pour trouver la paix du cœur — voilà la combinaison qui fonctionne pour moi!

Comment est-ce que je me nourris spirituellement?

J'en fais une routine quotidienne. En tant que personne du matin, je suis à mon meilleur têt dans la journée, et deux choses me donnent de l'énergie : une prière et une bonne tasse de café. Je lis quelques chapitres de la Bible chaque matin et je médite sur ma lecture, ce qui me permet de me concentrer sur les choses importantes de ma vie.

J'exprime mes remerciements et mes besoins. Lorsque je suis malade, seule ou déprimée, je prie pour trouver du réconfort et obtenir les conseils nécessaires pour faire face à ma situation. C'est ce que je devrais faire, mais je ne prie pas seulement lorsque les choses vont mal. C'est comme ne jamais rien dire de positif à un ami, qui voudrait être ami avec un grincheux? Je prends donc le temps d'exprimer ma reconnaissance pour les bénédictions dont je bénéficie chaque jour. Quand un papillon entre dans mon jardin, ou que je trouve un trésor à la plage, je le considère comme un don de Dieu, et je lui souffle tout de suite quelques mots de remerciement. Exprimer ma gratitude me fait sourire, et cela me fait du bien.

J'aime partager mon appréciation pour les bonnes choses dont je profite avec les autres. Nous devons tous établir notre propre relation avec Dieu, il est sain de partager notre foi et notre espérance avec les autres; faire partie d'une famille spirituelle favorise l'amour, la joie et la paix. Nous sommes tous engagés dans une aventure dans cette vie, et lorsque la route est cahoteuse, ce n'est pas seulement bon d'avoir d'autres personnes sur qui compter pour obtenir de l'aide; c'est une disposition qui a été conçue à notre avantage.

Pour moi, la spiritualité n'est pas seulement une formalité qui démontre ce que je crois, mais elle définit qui je suis et est intégrée dans tous les aspects de ma vie. En tant que femme de foi, je suis impatiente de voir se réaliser les promesses de Dieu d'améliorer ma vie — cela s'appelle l'ESPOIR, et c'est le meilleur remède pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. Vivre avec la maladie de Parkinson est effrayant, mais l'ESPOIR est plus puissant que la peur et m'aide à envisager l'avenir avec optimisme. Pour contrer la progression de la maladie de Parkinson, il faut beaucoup d'énergie, et si je devais compter sur ma propre force, je me fatiguerais rapidement. Je compte sur une source d'énergie supérieure pour m'épanouir, comme l'indiquent mes versets préférés : « Il donne de la force à celui qui est fatigué, Et il augmente la vigueur de celui qui tombe en défaillance. Les adolescents se fatiguent et se lassent, Et les jeunes hommes chancellent; Mais ceux qui se confient en l'Éternel

renouvellent leur force. Ils prennent le vol comme les aigles; Ils courent, et ne se lassent point, Ils marchent, et ne se fatiguent point. » (Esaïe 40:29-31, version Louis Segond)

En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson, l'idée de marcher sans tomber est un message positif de Dieu, et ma relation avec Lui est ce qui me maintient forte et résiliente face à la lutte, à l'incertitude et à la douleur. C'est ainsi que je demeure liée aux gens que j'aime et c'est ce qui me permet de rire face à la maladie de Parkinson. Ma routine spirituelle me permet de répondre à mes besoins physiques et mentaux de façon équilibrée. J'ai de bonnes et de mauvaises journées, mais je n'ai pas de journées sombres parce que j'ai trouvé mon bonheur et j'ai fait en sorte qu'il demeure!

À propos d'Edie Anderson

Edie Anderson a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson en 2013 à l'âge de 60 ans. Elle a développé les symptômes de la maladie de Parkinson après avoir subi plusieurs chirurgies et une chimiothérapie dans le cadre de sa lutte antérieure contre le cancer du sein.



Après une « fête de la pitié » qui a duré un an, Edie a trouvé l'aide dont elle avait besoin grâce à un groupe de soutien local où elle a rencontré une autre personne atteinte de la maladie de Parkinson qui partageait sa passion pour l'exercice. « Je suis devenue accro à l'entraînement », explique-t-elle. « J'ai tiré des bénéfices physiques, mentaux et émotionnels de mon mode de vie actif. »

Maintenant à la retraite, Edie a à cœur d'aider d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson à découvrir les avantages de l'exercice pour bien vivre. Elle discute dans le cadre de divers groupes de soutien et d'autres événements éducatifs sur la maladie de Parkinson de l'élaboration d'une approche proactive du mieux-être. Edie et son mari, Scott, partagent leur temps entre les montagnes Blue Ridge de Virginie et la côte sud ensoleillée de la Floride. Ces migrations au soleil font partie intégrante du programme de bien-être d'Edie, car le soleil de la Floride réchauffe son cœur, son corps et son esprit, l'aidant à rester active toute l'année.

■ CHAPITRE 13 – LIENS SOCIAUX, RELATIONS ET COMMUNAUTÉ

APERÇU – RELATIONS

Les relations positives et les milieux favorables jouent un rôle important lorsqu'il s'agit de faire face à l'adversité. Plus nos relations sont bonnes, meilleure est notre santé, meilleure est notre vision de la vie et plus nous croyons en notre propre efficacité et en notre résilience. Lorsque nous entretenons des relations solides, nous ressentons moins de stress et nous sommes plus en mesure de relever les défis.

Cela ne change pas avec un diagnostic de maladie de Parkinson.

Bien que la maladie de Parkinson puisse modifier les relations au fil du temps, pour de nombreuses personnes, ces répercussions sont souvent positives. Les couples et les familles qui réussissent le mieux ont tendance à comprendre les défis de la maladie de Parkinson et à s'y préparer ensemble.

« *J'ai six frères, alors les hypothèses ne manquent pas, mais je bénéficie aussi d'un soutien considérable dans la famille. J'essaie de les tenir au courant, mais je me demande à partir de quel point je les surcharge en informations. J'ai appris à aborder les choses importantes, et à laisser de côté les petites. J'ai tendance à ne pas parler des défis quotidiens ou de la dépression, car nous sommes éloignés géographiquement.* »

— BRIAN



Dans ce chapitre, nous discuterons de la façon dont vos relations avec vos proches pourraient évoluer et vous offrirons des conseils pour gérer les hauts et les bas de celles-ci. Ensuite, nous examinerons de près en quoi vos relations et vos liens correspondent au capital social et pourquoi il est si important de rester en contact avec vos amis, votre famille et votre communauté lorsque vous vivez avec la maladie de Parkinson.

COMMUNIQUER AUTOUR DE LA MALADIE DE PARKINSON

Tandis que vous parcourez ce chapitre, gardez à l'esprit que l'un des éléments les plus importants de toute relation solide est un dialogue ouvert et continu. Qu'il s'agisse de votre conjoint ou partenaire, de vos enfants, de vos amis, de vos fournisseurs de soins médicaux ou d'autres personnes avec lesquelles vous êtes en contact, la communication est essentielle pour bien vivre avec la maladie de Parkinson.



« Mes enfants sont tellement conscients des besoins des autres à cause de ma maladie de Parkinson. Ils sont à la fois très empathiques et socialement conscients – ils aident automatiquement les personnes âgées avec l'épicerie, les portes, etc. C'est en partie parce qu'ils sont des garçons aux bonnes manières, mais c'est surtout parce qu'ils ont grandi en devant aider leur propre mère avec ces choses. »

— JILL ATER

La décision quant à qui vous souhaitez annoncer votre diagnostic et à quel moment est très personnelle et dépend de nombreux facteurs différents. Avant de parler ouvertement de leur diagnostic, de nombreuses personnes s'inquiètent au sujet des éléments suivants :

- Le stress supplémentaire causé à leurs enfants.
- Ne pas être en mesure d'expliquer les nombreuses inconnues au sujet de la maladie de Parkinson.
- Être traité différemment par la famille, les amis et les pairs.
- Recevoir trop d'attention en raison de la maladie de Parkinson.
- Perdre son emploi ou une amitié.
- Être mal compris ou laissé de côté.
- Se sentir vulnérable.
- Que le fait de parler du diagnostic le rende plus réel.
- L'incidence sur la carrière, les avantages sociaux, etc.

Si vous ressentez ces inquiétudes, demandez à votre médecin de vous diriger vers un travailleur social ou un autre professionnel avec qui vous pouvez discuter de vos craintes ou de vos inquiétudes. Vous pourriez être moins anxieux si vous apprenez comment commencer à parler de la maladie de Parkinson avec votre famille et vos amis sans révéler entièrement votre diagnostic. Mieux comprendre les premiers stades de la maladie de Parkinson peut également faciliter le processus de communication de votre diagnostic aux autres. Plus vous en saurez, plus il sera facile de parler aux autres et d'atténuer leurs craintes pour vous.

Planifiez ce que vous souhaitez communiquer et ce que vous préférez garder pour vous. Le fait d'entamer ces conversations avec une intention claire vous donnera le pouvoir et le contrôle, ce qui peut vous mettre à l'aise, vous et la personne à qui vous parlez. Prévoyez également le mode de communication : en personne, par téléphone ou par écrit.

Vous pouvez aussi vous préparer en réfléchissant à l'avance aux questions des gens et aux réponses que vous donnerez. Par exemple, les personnes peuvent avoir des idées fausses au sujet de la maladie de Parkinson. Elles peuvent penser que c'est mortel, que ça fait trembler, ou que c'est seulement une « maladie de personne âgée ». Vous souhaitez peut-être vous préparer à répondre à ces mythes avec des faits pour éviter une discussion trop agitée qui vous épuise.

Les gens qui se soucient de vous voudront savoir comment ils peuvent vous aider et, par conséquent, ils pourraient vous poser une longue liste de questions pour montrer qu'ils se préoccupent de vous. Encore une fois, vous pourriez réfléchir à l'avance aux réponses que vous souhaitez donner à des questions comme « Comment puis-je t'aider? » ou « Qu'est-ce que cela signifie pour toi à long terme? » Restez calme, soyez honnête et direct, mais si la conversation devient accablante, dites-le gentiment à votre interlocuteur et suggérez-lui d'en reparler davantage à un autre moment.

Enfin, accordez-vous du temps, à vous et aux autres, pour digérer ces informations. Même si les gens peuvent avoir remarqué des différences chez vous et en avoir tiré des conclusions, votre diagnostic peut quand même les choquer. Assurez-vous de leur laisser suffisamment de temps pour accepter la situation.

LA MALADIE DE PARKINSON ET LES RELATIONS AVEC LE PARTENAIRE DE SOINS

Que votre partenaire de soins soit votre conjoint ou partenaire, votre enfant, votre parent ou votre ami, votre relation avec cette personne se transformera tout au long de votre parcours avec la maladie de Parkinson.

Peu de temps après votre diagnostic, votre partenaire de soins peut rapidement adopter ce rôle et chercher à en faire le plus possible. Il peut composer avec l'incertitude du diagnostic en contrôlant les rendez-vous médicaux, les décisions de traitement et les changements de mode de vie. La personne peut devenir plus vigilante et surveiller vos mouvements, en notant attentivement les changements qui surviennent d'un jour à l'autre. À l'inverse, certains partenaires choisissent de composer avec l'incertitude et la peur qui accompagnent le diagnostic en prenant leurs distances et en évitant de participer aux rendez-vous médicaux ou aux décisions relatives au traitement. D'autres adoptent une approche modérée, en équilibrant leur participation d'une manière qui vous permet de demeurer le principal responsable.

« *Même si je suis très active dans ma communauté locale de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, rester en contact avec mes groupes et mes amis qui ne sont pas atteints de la maladie de Parkinson demeure une de mes priorités. »*

— BRENDA



Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise approche. Discutez avec votre partenaire de soins de vos propres préoccupations et de la façon dont vous aimeriez gérer la maladie de Parkinson ensemble. Décidez dans quelle mesure vous voulez que votre partenaire de soins participe à votre traitement et rappelez-vous que votre partenaire de soins peut être un puissant défenseur de votre cause dans de nombreuses circonstances, des rendez-vous médicaux aux rencontres avec des amis.

Pour en savoir plus sur les partenaires de soins de la maladie de Parkinson, consultez la ressource de Parkinson Canada intitulée [Partenariat de soins, gérer ensemble la maladie de Parkinson](#) ou le manuel [À chaque victoire destiné aux partenaires de soin](#).

COMMUNIQUEZ, COMMUNIQUEZ, COMMUNIQUEZ

On ne le dira jamais assez : la communication est la pierre angulaire de toute relation saine. C'est particulièrement vrai lorsqu'une personne dans cette relation vit avec une maladie chronique comme la maladie de Parkinson.

Comme vous l'avez lu plus tôt dans ce manuel, la maladie de Parkinson peut avoir une incidence sur votre voix, vos expressions faciales et votre humeur. Tous ces facteurs peuvent avoir une incidence sur la façon dont votre partenaire de soins peut vous « considérer » lorsque vous communiquez avec lui. Si vous souffrez de dépression ou d'apathie, il peut lui sembler que vous n'en avez cure. La maladie de Parkinson peut aussi émousser vos expressions faciales, une maladie appelée hypomimie (« visage figé »). Par conséquent, il se peut que votre partenaire ne soit pas en mesure de savoir ce que vous ressentez en se fondant sur des indices extérieurs. Vous pouvez aussi parler moins fort et sur un ton plus monotone, ce qui peut parfois amener les partenaires de soins, les amis et la famille à supposer que vous n'êtes pas intéressé par ce qui se passe autour de vous ou que vous ne vous y intéressez pas.

De nombreux membres de votre équipe de soins intégrés peuvent contribuer à régler ces problèmes de communication. Un orthophoniste peut vous aider à gérer votre voix, l'expression figée de votre visage et d'autres symptômes de communication. (N'oubliez pas que l'un des principaux objectifs de l'orthophonie est d'améliorer la capacité d'une personne de communiquer efficacement et d'améliorer la communication dans les interactions sociales.) Si vous souffrez de dépression, d'anxiété ou d'apathie, un spécialiste de la santé mentale peut vous conseiller sur les thérapies et les médicaments qui peuvent vous aider.

Et, bien sûr, défendre votre cause et faire savoir aux gens qu'une partie de ce qu'ils constatent est symptomatique de la maladie de Parkinson favorisera une meilleure compréhension et des relations plus solides.

« Mes amis également atteints de la maladie de Parkinson sont très conscients de ce à quoi je fais face tous les jours. C'est bien que les gens comprennent cela dans un contexte social. »

— BRENDA



VOTRE RELATION AVEC VOTRE CONJOINT OU PARTENAIRE

De nombreuses personnes reçoivent leur diagnostic de maladie de Parkinson avec leur partenaire assis à côté d'elles; cependant, pour ceux dont le partenaire n'est pas là, il est important de le lui dire en temps opportun afin que vous puissiez planifier comment aller de l'avant ensemble. Même si vous souhaitez le protéger de la vérité ou que vous vous inquiétez de la façon dont les choses pourraient changer, il est essentiel d'être franc avec lui. Vous et votre partenaire pouvez apprendre à comprendre la maladie de Parkinson en posant des questions et en cherchant de l'information ensemble. Votre partenaire ou une autre personne importante peut également avoir des questions pertinentes auxquelles vous n'avez pas pensé ou offrir une perspective différente qui peut vous aider à considérer votre diagnostic d'une nouvelle façon.

Votre partenaire peut également devenir une ressource et un de vos défenseurs. Une fois que votre partenaire est au courant de votre diagnostic, il peut vous aider à l'annoncer à d'autres personnes. Par exemple, il peut être très difficile de le dire à vos enfants, mais le faire ensemble peut faciliter les choses. Votre partenaire peut également vous aider à vous exercer pour de futures conversations et à déterminer ce que vous souhaitez communiquer ou non à des personnes en particulier.

INTIMITÉ ET MALADIE DE PARKINSON

Les répercussions émotionnelles d'un diagnostic de maladie de Parkinson peuvent nuire au désir d'intimité sexuelle, tant pour la personne atteinte que pour son partenaire. Vous pourriez tous les deux être trop distraits pour initier des relations sexuelles ou y participer avec quelque intérêt que ce soit. Il n'est pas toujours facile de discuter des émotions, et cela peut prendre du temps pour s'adapter à l'idée de vivre avec la maladie de Parkinson.

D'un autre côté, certaines personnes connaissent des pulsions sexuelles accrues après avoir reçu un diagnostic. Il peut s'agir d'une réaction à un avenir incertain ou d'un effet secondaire de certains médicaments, en particulier les agonistes dopaminergiques. Comme nous l'avions mentionné au chapitre 6, la dysfonction sexuelle est un problème répandu chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et il faudra peut-être une approche multidisciplinaire pour obtenir le meilleur résultat possible pour vous et votre partenaire. Les spécialistes qui peuvent vous aider comprennent les gynécologues, les urologues, les sexothérapeutes, les conseillers et les médecins de premier recours.

Si vous êtes préoccupé par votre intimité sexuelle, parlez-en à votre partenaire. Considérez cela comme une occasion pour vous de tisser des liens sur le plan émotionnel. Prenez le temps de discuter de ce sujet et gardez à l'esprit que l'intimité est un élément important de votre relation. Un conseiller peut vous aider, vous et votre partenaire, à composer avec ces changements.

TROUVEZ DES MOMENTS POUR OUBLIER LA MALADIE DE PARKINSON

Bien que la maladie de Parkinson fasse partie de votre vie, il est important de passer du temps ensemble et avec des amis sans que la maladie de Parkinson soit la vedette de la soirée. Prenez le temps de communiquer avec votre partenaire comme vous le faisiez avant le diagnostic. Passiez-vous les vendredis soir à souper avec des amis? Les mercredis matin étaient-ils réservés à courir ensemble ou à vos exercices de yoga? Aviez-vous des routines quotidiennes comme regarder un jeu télévisé ensemble, faire une promenade après le souper, prendre un café ensemble avant de démarrer la journée? Pensez aux activités quotidiennes qui vous apportaient de la joie avant votre diagnostic de maladie de Parkinson, et assurez-vous de prendre le temps de les faire ensemble tout en parlant d'autre chose que de la maladie.

Bien sûr, certaines de ces activités vont changer. Tout ne sera pas comme avant la maladie de Parkinson. Adaptez-vous, restez souple d'esprit, créez de nouvelles traditions, acceptez les limites, mais gardez à l'esprit que bien que la maladie de Parkinson fasse partie de votre vie, elle n'est pas toute votre vie. Le fait de vous concentrer sur votre vie dans son ensemble vous aidera à prendre soin de vous, de votre partenaire et de votre relation ensemble.

Il est souvent plus facile de désigner un « moment pour oublier la maladie » à la maison que dans un cadre social ou lors de grands rassemblements. Avec les meilleures intentions du monde, de nombreux amis et connaissances peuvent passer beaucoup de temps à vous demander comment vous vous sentez et à vous encourager à parler de votre vie avec la maladie de Parkinson. Bien que ces questions montrent qu'elles se soucient de vous, vous ou votre partenaire pouvez intervenir et détourner la conversation de la maladie de Parkinson en demandant à vos amis ce qu'ils pensent de leur propre vie, de leur famille, de l'actualité et des nouvelles communautaires. En passant à un sujet autre que la maladie de Parkinson, vous pouvez éviter qu'elle monopolise l'attention de chacun.

« *La maladie de Parkinson est une maladie complexe et qui apporte son lot de confusion, et je ne peux pas imaginer m'engager dans cette voie seul. Au fil des ans, j'ai occupé de nombreux postes bénévoles et je siège actuellement au conseil d'administration de Parkinson Canada. Au cours de cette période, Parkinson Canada n'a jamais cessé de m'appuyer de nombreuses façons, que ce soit par l'éducation, le soutien, la défense des droits et plus encore.*

Pour résumer, n'hésitez pas à vous engager auprès de la communauté de la maladie de Parkinson. »

— SPRAGUE PLATO



PARLER DE LA MALADIE DE PARKINSON AUX ENFANTS

VOS RELATIONS AVEC VOS ENFANTS

Un défi courant lié à la maladie de Parkinson pour les personnes qui ont des enfants est de décider quand et comment annoncer la nouvelle de votre diagnostic. La façon dont vous annoncez votre diagnostic à vos enfants variera en fonction de leur âge et de leur niveau de maturité. Personne ne connaît vos enfants mieux que vous; vous savez donc probablement ce qu'ils peuvent gérer et ce qu'ils ne peuvent pas gérer. Quel que soit l'âge de vos enfants, prenez le temps de vérifier avec eux ce qu'ils pensent et ressentent. Le fait de leur donner l'occasion de mettre des mots sur leurs préoccupations peut les aider à comprendre leurs sentiments et permettre un dialogue plus ouvert et plus honnête.

Enfants de sept ans et moins

Commencez par mentionner les symptômes qu'ils ont peut-être déjà remarqués. Vous pourriez demander : « As-tu remarqué que ma main tremble parfois ou que je marche plus lentement? Nous avons parlé au médecin, et il s'avère que j'ai quelque chose qui s'appelle la maladie de Parkinson. »

Expliquez-leur les faits principaux. Laissez-les exprimer ce qu'ils ont remarqué, parlez des choses qui pourraient changer et insistez sur le fait que les médicaments et d'autres traitements vous aideront à vous sentir mieux. Soyez clair et cohérent dans votre discours, et ne laissez pas la conversation durer trop longtemps. N'oubliez pas que les enfants sont comme des éponges et reflètent souvent votre attitude. Gardez une attitude positive et assurez-vous qu'ils savent qu'ils peuvent continuer à vivre comme avant.

« Je me souviens que mon plus jeune fils était à la fin de l'école primaire lorsque je suis venue faire une présentation pour sa classe. Un des enfants de la classe lui a demandé pourquoi je tremblais autant, et mon fils a été terriblement bouleversé et embarrassé. Il avait grandi en me voyant trembler, alors pour lui il n'y avait rien d'anormal. »

— JILL ATER



Enfants de 8 à 14 ans (environ)

Expliquez le diagnostic de façon simple et factuelle et ne les surchargez pas de termes scientifiques excessifs ou de symptômes non moteurs comme des hallucinations qui peuvent

sembler effrayants. Si vous sentez qu'ils craignent d'avoir contribué d'une façon ou d'une autre à votre maladie de Parkinson, rassurez-les en leur affirmant que ce n'est pas leur faute et que vous êtes toujours la même personne.

Soyez prêt à répondre aux questions, mais essayez de garder la conversation brève et positive dans l'ensemble. Le fait de conserver le plus de normalité possible et de leur donner un sentiment de contrôle les aidera à accepter votre diagnostic. Préparez-vous à ce qu'ils posent des questions, soit dans l'immédiat, soit plus tard, surtout s'ils décident de faire eux-mêmes des recherches sur la maladie de Parkinson. Le cas échéant, assurez-vous de souligner l'importance de trouver des sources fiables et la façon de déterminer la fiabilité des informations. (Nous en parlerons davantage dans notre dernier chapitre.)

« Nos filles nous appuient et s'intéressent vraiment à ma maladie, et je sais qu'elles seront là pour nous à l'avenir. Il s'agit surtout de soutien émotionnel, de bienveillance et d'amour. »

— NANCY HOVEY



Adolescents et enfants adultes

Après avoir pris connaissance de votre diagnostic, les enfants plus âgés se concentrent souvent sur ce qu'ils peuvent faire. Selon le point où vous vous trouvez dans le processus, vous pouvez soit leur assurer que les changements seront mineurs, soit leur suggérer des mesures précises qu'ils peuvent prendre pour vous aider. Par exemple, vous pouvez suggérer qu'ils peuvent vous aider en cuisinant un souper une fois par semaine ou en vous incitant à atteindre un objectif d'exercice chaque jour. Maintenez un dialogue ouvert et communiquez avec eux à mesure que votre état de santé évolue ou que vous présentez de nouveaux symptômes, afin qu'ils sachent que vous tenez à les garder au courant.



« À mesure que les enfants grandissaient, nous répondions tout simplement à leurs questions. S'ils nous posaient une question, nous y répondions. Sinon, nous avons essayé de ne pas faire de la maladie de Parkinson un élément central de leur vie. C'étaient des enfants ordinaires qui grandissaient et nous voulions les protéger. »

— JILL

Avec les petits-enfants

Si vous avez des petits-enfants, vous pouvez suivre les lignes directrices précédentes pour leur parler de votre diagnostic, ou vous pouvez choisir de vous fier à vos enfants pour orienter la conversation. D'une façon ou d'une autre, il est important de bien définir avec vos propres enfants ce que vos petits-enfants peuvent et devraient savoir au sujet de la maladie de Parkinson. Ils sauront mieux que vous ce que leurs enfants peuvent gérer et comprendre, alors assurez-vous de communiquer avec eux avant d'annoncer le diagnostic à vos petits-enfants.

« *Ma famille a fait un excellent travail en m'appuyant et en appuyant mes nombreuses idées pour faire connaître la maladie de Parkinson. En raison de cette maladie, je me suis retrouvé dans des situations que je n'aurais jamais vécues auparavant. J'ai eu l'honneur de m'adresser au sous-comité sur les maladies neurologiques à Ottawa, dans l'édifice du Parlement, et de recevoir la Médaille du jubilé de diamant de la reine. J'ai également eu l'honneur de rencontrer la princesse royale Ann. Est-ce que j'échangerais tout ça pour recouvrer ma santé? Oui, sans l'ombre d'un doute — cependant, je crois qu'il existe une raison au fait que je souffre de la maladie de Parkinson. Avec le temps qui passe, et en voyant comment la maladie me transforme, nous avons développé le dicton « besoin d'une solution de rechange ». Je peux encore faire la plupart des choses; j'ai juste besoin de découvrir une solution de rechange. Une fois que vous avez accepté la maladie, que cela ne va pas disparaître, les choses peuvent devenir plus faciles. Au bout du compte, il faut s'entourer de personnes positives, de personnes qui n'ont pas peur de la maladie et qui sont prêtes à vous appuyer et à continuer de produire des « solutions de rechange ». »*

— GREG MCGINNIS



LA MALADIE DE PARKINSON FACE AUX PARENTS ET AMIS

RELATIONS AVEC LES PARENTS

Il peut être difficile d'informer vos parents de votre diagnostic, surtout si vous vous occupez d'eux d'une façon ou d'une autre et que vous ne voulez pas les accabler. Certains parents se sentent coupables de ne pas avoir protégé leurs enfants d'une maladie comme la maladie de Parkinson. Encouragez-les à se concentrer sur ce dont vous avez besoin maintenant. Essayez de garder une constance dans vos routines et d'être honnête quant à votre parcours avec la maladie de Parkinson. Même si vous les aidez, vous pouvez tout de même faire preuve d'ouverture et d'honnêteté à l'égard de votre propre expérience.

RELATIONS AVEC LES AMIS

Après un diagnostic de maladie de Parkinson, de nombreuses personnes se demandent quand en parler à leurs amis et quelle influence cela pourrait avoir sur leurs relations. Bien que certaines personnes puissent être tentées de se retirer et de rester seules plutôt que de se confier à des amis, l'isolement social n'est pas la solution. Bien qu'il soit important de vous donner du temps avant d'annoncer à vos amis que la maladie de Parkinson fait maintenant partie de votre vie, rappelez-leur que ce n'est qu'une partie de votre vie. Continuez de participer aux activités et aux rencontres que vous aimiez avant le diagnostic. Soyez patient lorsque vos amis vous posent des questions et trouvez des moments pour oublier la maladie de Parkinson si cela vous aide à vous sentir plus à l'aise avec vos amis.

« *Certaines personnes nous ont dit tout ce qu'il ne fallait pas. Au bout du compte, nous nous sommes fait de nombreux nouveaux amis qui ne connaissaient pas Davis avant la maladie de Parkinson. Cela nous a beaucoup aidés.* »

— CONNIE CARPENTER PHINNEY



N'oubliez pas non plus que vous faites maintenant partie d'une communauté d'autres personnes qui vous comprennent vraiment. De nombreux membres de notre communauté affirment que les nouvelles amitiés qu'ils ont nouées avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson représentent le bon côté de leur diagnostic. Dans les groupes de soutien, les cours d'exercice, les conférences et les autres rencontres sociales sur la maladie de Parkinson, vous pouvez trouver un groupe de personnes qui comprennent ce que vous vivez et qui seront là pour vous soutenir à chaque étape.

À mesure qu'ils en apprennent davantage sur la maladie de Parkinson, les enfants et les amis de tous âges ressentent souvent l'envie de participer à des activités de défense des droits, de collecte de fonds et d'événements. De nombreux membres de notre collectivité nous ont indiqué que les membres de leur famille adorent organiser des ventes de pâtisseries pour la maladie de Parkinson, recueillir des fonds au moyen d'événements cyclistes ou d'autres activités, et communiquer avec d'autres partenaires de soins et des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en personne et dans le cadre d'événements en ligne. Invitez votre famille et vos amis à participer aux activités qui leur conviennent.

« *Je ne souhaite la maladie de Parkinson à personne, mais j'aimerais que tout le monde ait l'occasion de vivre ce que j'ai vécu avec cette maladie et, surtout, de vivre l'amour, la compassion et la générosité de ma merveilleuse famille, de mes merveilleux amis et des merveilleux inconnus avec qui je peux vivre ces choses!* »

— CARL AMES



« Comment puis-je aider mes enfants à comprendre la maladie de Parkinson? »

Michelle Lane

Lorsque j'ai reçu un diagnostic de maladie de Parkinson en 2000, j'ai d'abord pensé à mes trois enfants et aux répercussions de mon diagnostic sur eux. Comment allais-je leur dire? Pourrais-je aider ma fille à se coiffer et à se maquiller? Pourrais-je me rendre à leurs cérémonies de remise de diplômes et de mariage?

Au début, j'ai choisi de ne pas annoncer mon diagnostic à mes enfants, mais je me suis vite rendu compte que je devais le dire aux deux plus âgés qui avaient alors neuf ans et six ans. Leur première question a été : « Vas-tu mourir? » Je les ai rassurés en leur expliquant que la maladie de Parkinson n'était pas mortelle, mais que j'avais parfois besoin d'aide pour accomplir de petites tâches. À l'époque, ni l'un ni l'autre des enfants n'avait posé beaucoup de questions, et les deux semblaient soulagés de savoir que j'étais « en état ».

Au fil du temps, j'ai pu constater que mon annonce avait changé leur comportement de façon minime, mais évidente. Quand mon fils Kyle et moi allions magasiner, il ne tenait que ma main gauche. Lorsque je l'ai interrogé à ce sujet, il m'a expliqué qu'il essayait d'arrêter les tremblements. Erik a décidé qu'il deviendrait un scientifique et qu'il inventerait un bracelet et une cheville qui empêcheraient les personnes atteintes de la maladie de Parkinson de trembler.

Alors que je réfléchissais à la façon d'aider mes garçons à comprendre la maladie de Parkinson, j'ai reçu d'excellentes suggestions de mon spécialiste des troubles du mouvement. À sa demande, mon mari et moi avons amené les garçons à un rendez-vous avec un médecin « spécial ». Le médecin nous a montré des images du cerveau, nous a expliqué la maladie en termes simples et nous a expliqué ce que c'est que de vivre avec la maladie de Parkinson.

Bien que cette visite ait été inestimable pour mes enfants et moi, j'ai continué de voir des signes de leurs difficultés liées à mon diagnostic. Ils ne savaient pas trop comment répondre aux enfants à l'école lorsqu'ils leur demandaient pourquoi leur mère tremblait autant, et je devais continuellement les rassurer en leur disant que je n'allais pas mourir. À un moment donné, nous avons décidé de faire appel à un psychologue externe pour l'un des garçons qui avait de la difficulté à s'adapter. Il nous a enseigné des techniques pour faire face à ce changement que nous avons trouvé utiles.

Pour ma fille, Rachel, qui n'avait que deux ans lorsque j'ai reçu mon diagnostic, la maladie de Parkinson a soulevé des enjeux différents. Rachel et moi avons eu de la difficulté à composer avec mon incapacité à relever ses longs cheveux bruns épais en une queue de cheval pour qu'elle ressemble aux autres filles de son âge. Au début, j'ai demandé à la styliste de lui

faire une coupe courte, mais maintenant, avec des ajustements et l'aide d'autres membres de la famille, Rachel apprend à faire ses queues de cheval par elle-même. Ce n'est qu'un des nombreux exemples de choses simples que la maladie de Parkinson peut vous enlever, mais que vous pouvez récupérer avec un peu de travail d'équipe.

Cependant, ce problème de queue de cheval s'est révélé mineur par rapport à ce qui a suivi. Pas plus tard que cette année, à l'âge de sept ans, Rachel a lâché une bombe que je n'oublierai jamais. J'étais assise sur ma véranda en train de profiter d'une journée fraîche quand elle s'est assise sur mes genoux, a placé ses bras autour de mon cou et m'a demandé : « Pourquoi as-tu besoin d'avoir la maladie de Parkinson? » J'ai essayé de lui expliquer, mais elle n'a cessé de dire : « Je veux que tu redeviennes comme avant. Ce n'est pas juste parce que Kyle et Erik ont eu l'occasion de te voir comme tu étais avant, et moi je ne t'ai jamais connue comme ça. »

Cela m'a fait réaliser que ma fille avait beaucoup de questions et qu'elle essayait de comprendre ce qu'était ma maladie. Nous nous sommes prises dans les bras et elle a demandé ce que signifiait le mot « remède ». Nous en avons parlé, puis elle a posé la question inévitable : « La maladie de Parkinson est-elle contagieuse? » Je lui ai affirmé que ce n'était pas le cas et que je serais présente pendant longtemps pour répondre à ses autres questions. J'ai aussi organisé un appel téléphonique avec mon médecin pour qu'il puisse avoir la même conversation avec Rachel qu'avec mes garçons.

Bien sûr, mes enfants ont encore des questions. Quand Rachel avait sept ans, elle m'a demandé l'âge que j'avais lorsque les tremblements ont commencé. J'ai répondu que j'avais 30 ans, et elle m'a ensuite demandé si elle aussi allait commencer à trembler lorsqu'elle aurait 30 ans. Alors que je l'ai rassurée en lui affirmant que ce ne serait pas le cas, cela m'a rappelé que les questions sur ma maladie de Parkinson ne s'arrêteraient probablement pas là. Mais au moins, je sais que je suis présente pour mes enfants et que je prévois de l'être encore longtemps.

Mon conseil pour gérer la maladie de Parkinson est de garder la foi et de reconnaître la force de votre famille. Attendez-vous à ce que vos enfants aient des questions et faites preuve d'ouverture quant à la façon de les gérer. N'oubliez pas que nous sommes tous dans le même bateau, et ce n'est qu'ensemble que nous gagnerons cette guerre contre la maladie de Parkinson.

Mise à jour de 2021 : Mes enfants ont maintenant la vingtaine. Mon petit-fils Chandler a trois ans, et il me demande : « Mimi, es-tu coincée? Je vais t'aider et dire aux autres reculer un peu. Je m'en occupe! »

À propos de Michelle Lane



Michelle Lane a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson en juin 2000 à l'âge de 32 ans. Depuis, Michelle est devenue l'une des principales défenderesses de la cause dans son État natal de la Louisiane en lançant le premier groupe de soutien pour les jeunes atteints de la maladie de Parkinson à La Nouvelle-Orléans, en lançant la Parkinson Association of Louisiana (PAL), et en se faisant la championne de nombreuses campagnes de financement, y compris la Louisiana Walks for Parkinson's. Michelle. Elle est ambassadrice de la Fondation Davis Phinney et son objectif est de bien vivre avec la maladie de Parkinson en montrant et en expliquant aux personnes touchées par la maladie qu'elles peuvent encore mener une vie productive et active. Elle vise à ce que les gens remplacent les « je ne peux pas » par « oui, je peux ».

« Quelle sera l'influence de la maladie de Parkinson sur mes amitiés? »

Cidney Donahoo, MEd

Récemment, au cours de ma formation sur le discours dans le cadre du Parkinson Voice Project, on m'a demandé de lire (avec EMPHASE, bien sûr) la chanson ou le poème enfantin qui comprend la phrase bien connue « make new friends but keep the old, one is silver and the other gold » (que l'on pourrait traduire par « Faites-vous de nouveaux amis, mais n'oubliez pas les anciens, les uns sont d'argent, les autres d'or »). Je me souviens très bien de cette chanson de mon enfance; nous l'avions même écrite sur une plaque dans notre maison lorsque j'étais enfant. Quand j'étais jeune, je ne savais pas lesquels des nouveaux ou des vieux amis étaient d'argent ou d'or. Je suppose que je savais seulement que les amis étaient importants.

Une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut se heurter à divers obstacles lorsqu'il est question d'amitiés, qu'il s'agisse de se faire de nouveaux amis ou de garder « les anciens ». Les amis présents avant le diagnostic peuvent ne pas comprendre la maladie de Parkinson (et une personne ayant récemment reçu un tel diagnostic peut aussi ne pas comprendre ces complexités). L'apathie, la fatigue, les changements cognitifs et d'autres symptômes peuvent être difficiles à comprendre pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson comme pour ses amis. Cela peut être tout un défi quand vous éprouvez déjà de la

difficulté à comprendre de quoi il s'agit et ce qu'il faut faire à ce sujet. Que communiquez-vous à vos amis et que gardez-vous pour vous?

Certains amis trouvent peut-être que le diagnostic de la maladie de Parkinson est trop complexe à gérer. C'est normal. Faites simplement ce que vous pouvez avec eux. D'autres ne comprendront peut-être pas tout à fait, mais ils seront à vos côtés, néanmoins. Chérissez les amitiés, quelles qu'elles soient. Certaines vont s'estomper, et encore une fois, c'est normal. Pardonnez à ces amitiés et laissez-les aller au point où elles doivent se rendre naturellement. Les autres, celles qui restent, même si elles ne comprennent pas, sont « en or ».

« *J'ai vu une amie éprouver quelques difficultés avec une manœuvre pendant un programme de conditionnement physique pour la maladie de Parkinson, et elle a abandonné. Je l'ai convaincue que ses difficultés étaient liées à l'équilibre, et non à la force, et qu'elles n'étaient pas aussi importantes qu'elle le pensait. Nous avons retravaillé la manœuvre pour que tomber ne soit plus un problème, et elle a immédiatement réussi. Elle était ravie. Les gens réagissent bien lorsqu'ils sont bien motivés. Mieux encore, j'ai vu que cela les rend heureux. J'ai gardé cette idée en tête et j'ai mis sur pied une équipe de cyclistes, les « Rigid Riders », avec mon ami Mike. Nous cherchions activement des cyclistes réticents atteints de la maladie de Parkinson qui avaient la capacité de faire du vélo, mais qui n'osaient pas en raison d'une peur injustifiée. Nous avons organisé la formation et la logistique de façon à ce que les participants se sentent en sécurité et soutenus, et les réactions ont été exceptionnelles. »*

— STEVEN ISEMAN



Le diagnostic de la maladie de Parkinson ne doit pas tout assombrir. Tout le monde réagit différemment, mais en apprenant à connaître des centaines de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, j'ai remarqué qu'il existe habituellement une période où le déni, le choc ou l'incrédulité s'installent. La plupart des gens garderont le diagnostic pour eux-mêmes et n'en parleront peut-être qu'à quelques proches ou amis. C'est normal. Ne restez pas coincés à ce niveau, cependant. Se faire de nouveaux amis qui comprennent ce que vous vivez peut mettre du baume au cœur.

Où trouvez-vous ces nouveaux amis qui, comme vous, vivent avec la maladie de Parkinson? Comment peuvent-ils vous aider? Consultez vos ressources locales pour trouver un groupe de soutien pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à proximité, où vous pourrez rencontrer des gens qui suivent un parcours semblable. De nombreuses organisations locales de lutte contre la maladie de Parkinson proposent des groupes de soutien; essayez d'en trouver un qui reflète qui vous êtes. Les groupes d'exercice peuvent aussi devenir une grande source de communauté et d'amitié. Des collègues de Dance for

Parkinson's Network Canada, de Rock Steady Boxing et d'autres groupes pourraient devenir votre nouveau groupe d'amis.

Le bon côté d'avoir des amis atteints de la maladie de Parkinson, c'est qu'ils vous « comprennent ». Ils vous offrent un endroit sûr où être vous-même. Vous allez rire, pleurer et passer des moments solennels avec ces nouveaux amis. Vous venez peut-être de milieux très différents, et pourtant une chose vous liera, la maladie de Parkinson. Ces nouvelles amitiés deviendront très probablement le bon côté de votre diagnostic de maladie de Parkinson.

Je ne sais pas ce que je ferais sans les amis atteints de la maladie de Parkinson. Ils comptent parmi mes amis les plus proches, même si bon nombre d'entre eux vivent à des milliers de kilomètres de distance. C'est comme ce vieil ami à qui vous n'avez pas parlé depuis très longtemps, mais quand vous vous réunissez, c'est comme si vous vous étiez vus la veille; vous riez et plaisantez comme si vous n'aviez jamais été séparés.

Donc, comme le dit la chanson, faites-vous de nouveaux amis et gardez les anciens. Vous trouverez un joli chemin de vie en accueillant de nouveaux amis qui peuvent vous aider, et vous leur offrirez du soutien en retour. Pour moi, c'est tout comme une médaille « d'or ».

À propos de *Cidney Donahoo*



Cidney Donahoo a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson en 2010 à l'âge de 47 ans. Elle s'est impliquée dans la communauté de la maladie de Parkinson en faisant du vélo après avoir participé à une étude sur l'exercice en tandem avec le Dr Jay Alberts. Elle a ensuite fait du RAGBRAI en Iowa avec l'équipe de Pedaling for Parkinson's et a escaladé les Rocheuses au Colorado avec l'équipe de la Fondation Davis Phinney. Elle continue de faire du vélo, souvent en tandem avec son mari Pat, et a depuis ajouté le yoga, la musculation et la boxe à son programme d'exercice.

L'exercice l'aide à rester en santé et à gérer ses symptômes de la maladie de Parkinson. Ambassadrice de la Fondation Davis Phinney, Cidney a pour mission de « ne laisser personne atteint de la maladie de Parkinson pour compte » en augmentant les sources d'information et le soutien par les pairs dans sa collectivité.

Éducatrice à la retraite, Cidney Donahoo a cofondé un groupe de soutien local pour les personnes atteintes de la forme précoce de la maladie de Parkinson dans la région de Las Vegas.

APERÇU - COMMUNAUTÉ

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson, surtout peu après l'annonce de leur diagnostic, lorsque tant de choses sont nouvelles et inconnues, commencent à essayer de trouver leurs marques avec une toute nouvelle identité tout en faisant de leur mieux pour garder intacte leur ancienne.

Vous pouvez peut-être comprendre.

« Je crois fermement à l'importance de participer à la vie de votre communauté locale de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Avouons-le, nous partageons tous un défi commun, et il y aura des moments dans ce parcours où vous aurez besoin de soutien d'une façon ou d'une autre, ou vous pourrez être cette personne pour quelqu'un d'autre. »

— STEVE HOVEY



Vous lisez toutes ces belles choses que font les gens atteints de la maladie de Parkinson, mais vous vous demandez souvent si cela peut être votre réalité. En tant que personne atteinte de la maladie de Parkinson, vous voudrez peut-être annoncer votre diagnostic, car c'est un tel soulagement de pouvoir enfin poser des mots sur ce que vous ressentez et vivez, mais vous craignez la façon dont les autres vous percevront une fois qu'ils le sauront. Vous savez que vous aurez peut-être besoin d'aide maintenant ou bientôt, mais l'idée d'être un fardeau suffit pour garder le silence et vous faire la promesse de tout faire par vous-même.

De plus, certains symptômes de la maladie de Parkinson qui sont particulièrement visibles, comme les tremblements, la démarche, l'hypomimie et d'autres encore, incitent certaines personnes atteintes de la maladie à s'isoler. En limitant vos contacts avec le monde extérieur, vous avez moins d'explications à fournir et vous pouvez éviter des situations qui vous donnent l'impression de ne plus faire partie du « club santé ».

Le problème avec la déconnexion, c'est que l'isolement social peut exacerber vos symptômes, augmenter votre risque de développer d'autres problèmes de santé, accroître vos chances de souffrir de dépression, accélérer votre déclin cognitif et diminuer votre qualité de vie. Prendre le contrôle de ce que vous pouvez contrôler peut faire une différence importante dans la façon dont vous vivez avec la maladie.

« Cela me donne une grande force émotionnelle de faire partie d'un groupe de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. C'est bien d'entendre d'autres gens parler de leurs expériences avec la maladie de Parkinson parce que je me sens moins seule. »

— BRENDA



LE POUVOIR DE LA CONNEXION ET DE LA COMMUNAUTÉ

Alors, que pouvez-vous faire pour éviter la tentation de vous isoler et vous reconnecter au monde qui vous entoure?

Avant de proposer des suggestions, définissons d'abord l'isolement social et son lien avec la solitude. De nombreuses personnes ont utilisé ces termes de façon interchangeable, mais la recherche indique que leur distinction peut permettre une meilleure compréhension, même s'ils font idéalement l'objet de recherches simultanées.

« *S'il n'existe pas de groupe de soutien là où vous vivez, créez-en un. C'est facile et tellement bénéfique. Neuf ans après le diagnostic de la maladie de Parkinson de mon mari, j'ai décidé qu'il était temps de créer un groupe de soutien dans notre ville. Je voulais que ce groupe permette d'offrir du soutien, de s'exprimer et d'apprendre de nouvelles choses sur tous les sujets : physiothérapeute, Reiki, massages, etc. Nous avons de nombreuses brochures de Parkinson Canada. C'était tellement bénéfique pour la personne atteinte de la maladie de Parkinson, son conjoint, sa famille, etc. Nous n'avions pas réalisé qu'il y avait autant de personnes concernées dans notre région. »*

— DIANNE FAWCETT



272

L'isolement social se caractérise par un petit réseau social et une participation peu fréquente aux activités sociales. La solitude, par contre, est une interprétation personnelle d'un état psychologique. Il s'agit de la perception selon laquelle nous manquons de soutien social. Donc, quelqu'un qui a des liens sociaux pourrait encore se sentir très seul. Et quelqu'un qui n'a pas de liens sociaux pourrait ne pas du tout se sentir seul.

Maintenant que nous avons défini les termes, voici les avantages de la connectivité sociale.

Avantages de la connectivité sociale

Les gens qui se sentent connectés sur le plan social :

- Disposent d'un meilleur accès à l'information;
- Disposent d'un meilleur accès aux solutions de transport;
- Reçoivent davantage de soutien émotionnel;
- Sont davantage influencés par des comportements sains et sont plus susceptibles de les adopter;
- Disposent de meilleures ressources financières;
- Tirent parti des programmes communautaires;
- Sont en meilleure santé physique et mentale;

- Gèrent le stress, le changement et les pertes de façon plus productive;
- Se remettent plus rapidement des revers physiques;
- Sont moins susceptibles d'adopter des comportements à risque;
- Cherchent des occasions d'aider les autres d'une manière qui leur procure des avantages sur le plan de la santé physique et mentale.

Alors, comment se fait-il qu'avec toutes les preuves qui démontrent les avantages de la connectivité sociale, il soit si difficile pour certaines personnes de sortir de leur cachette?

« La communauté de la maladie de Parkinson a joué un rôle important dans mon parcours au cours des 22 dernières années. Je me souviens d'avoir passé les portes du bureau local de Parkinson Canada, quelques jours après mon diagnostic, à la recherche de renseignements sur la maladie et des ressources à ma disposition. Ce jour-là, je suis partie avec des livres et des articles à lire, de l'information sur un groupe de soutien mensuel, de la sensibilisation aux possibilités de bénévolat, un ensemble de programmes et de brochures éducatives et... un cœur rempli d'espoir. Au fil des ans, ce bureau et ses employés sont devenus le portail par lequel j'ai intégré la communauté nationale plus vaste de Parkinson Canada, puis à la communauté internationale qu'est la Coalition mondiale sur la maladie de Parkinson. »

— ALICE TEMPLIN



273

Parce qu'il n'est pas facile de se faire connaître comme une personne atteinte de la maladie de Parkinson.

Si vous utilisez l'isolement comme moyen de composer avec un diagnostic de la maladie de Parkinson, voici quelques mesures que vous pouvez prendre pour vous reconnecter et bien vivre aujourd'hui.

Comment établir (ou reconstruire) des liens sociaux

Si le fait d'être plus actif sur le plan social vous rend anxieux, commencez petit à petit. (Si cela vous rend si anxieux que vous ne pouvez pas aller de l'avant, veuillez envisager de communiquer avec un thérapeute qui pourra vous aider.)

Une façon de commencer modestement est de conclure une entente avec vous-même de prendre une mesure par semaine ou de réaliser une nouvelle activité chaque mois. Il ne sert à rien de vous mettre de la pression. Choisissez une activité qui vous met au défi de sortir de votre zone de confort, mais qui ne vous impose pas un stress tellement intense que cela vous empêcherait d'en tirer profit.

« Si c'était à refaire, je referais de nombreuses choses différemment. Il m'a fallu environ cinq ans avant de communiquer avec Parkinson Canada et de me joindre à un groupe de soutien. Je me suis rendu compte que je n'étais pas seule et qu'il existait toute une communauté de soutien et de soins prête à aider. »

— LARRY LINTON




La bonne nouvelle, c'est que si vous êtes comme bon nombre des personnes avec qui nous avons travaillé, qui sont passées de l'isolement social au sentiment d'être des membres engagés de leur communauté, une fois que vous aurez goûté au plaisir de créer des liens sociaux, vous vous sentirez nettement mieux et aurez encore plus envie de poursuivre vos efforts.

Façons de créer des liens

- Demandez à un ami ou à un voisin de se joindre à vous pour boire un café ou un thé.
- Participez à une réunion d'un groupe de soutien sur la maladie de Parkinson (ou créez le vôtre).
- Assistez à un service religieux ou spirituel.
- Adoptez un animal de compagnie et occupez-vous de lui.
- Proposez d'enseigner vos compétences et votre expertise aux autres ou de les leur transmettre.
- Engagez un enseignant pour apprendre une nouvelle compétence ou un nouveau métier qui vous intéresse.
- Devenez bénévole (peut-être même un bénévole de Parkinson Canada).
- Suivez un cours au centre communautaire, au YMCA ou à la bibliothèque de votre localité.
- Lancez-vous dans une activité physique que vous avez toujours voulu essayer ou que vous avez déjà pratiquée, puis invitez quelqu'un à se joindre à vous.
- Joignez-vous à la Grande Randonnée de Parkinson Canada pour tisser des liens et participer à une collecte de fonds pour la maladie de Parkinson.
- Établissez un objectif lié à l'exercice ou à l'alimentation et communiquez avec d'autres personnes qui ont des objectifs semblables dans votre salle de sport local ou au sein des communautés actives en ligne.
- Prenez des vacances.
- Essayez un cours d'exercice destiné aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans votre région.
- Joignez-vous à une chorale dans votre région.

- Demandez à quelqu'un de vous aider à apprendre une nouvelle technologie.
- Effectuez des recherches ou demandez à quelqu'un de votre région de vous aider à trouver les diverses options de transport payantes et gratuites dans votre collectivité.
- Emménagez dans une collectivité où vivent des personnes qui se trouvent à des stades de vie semblables (plus de 55 ans, personnes âgées, actives, etc.).
- Demandez de l'aide.
- Renouez avec votre raison d'être ou trouvez-en une nouvelle pour cette nouvelle étape de votre vie.
- Partagez un repas avec quelqu'un.
- Joignez-vous à un club de lecture, de cuisine, de souper, d'échecs et de mandalas.
- Visitez un musée.

Il est important de ne pas oublier que vous n'êtes pas seul. Partout dans le monde, des millions d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent les mêmes inquiétudes, pensées et symptômes que vous. Trouvez votre communauté. Appuyez-vous sur elle. Soutenez-la. Laissez-la vous soutenir. Célébrez les victoires de chaque membre et célébrez les vôtres. Pour en savoir davantage sur les groupes de soutien et d'autres activités sociales dans votre région, consultez le  [site Web de Parkinson Canada](#).

« Cela peut être difficile à faire, mais vous devez trouver des amis, vous adonner à un passe-temps ou suivre un cours de peinture – faites quelque chose qui ne vous mette pas de pression. »

— SHERYL



275

« Quelle est l'importance de la communauté pour bien vivre avec la maladie de Parkinson? »

Al Condeluci, PhD

Tous ceux d'entre nous qui ont déjà aidé une personne atteinte de la maladie de Parkinson savent que l'un des plus grands risques, en plus des défis quotidiens, est que la maladie entraîne une déconnexion sociale avec les amis et la famille. Lorsque la déconnexion commence, elle compromet plus rapidement d'autres sphères comme la santé, la sécurité et le bien-être global. Aujourd'hui, nous savons que l'isolement social peut être aussi mortel pour la santé et le bien-être d'une personne que de fumer deux paquets de cigarettes chaque jour!

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leur famille peuvent maintenir, et même accroître, des liens sociaux dans leur vie, peu importe le stade de la maladie ou les autres difficultés qu'elles rencontrent. Ma première recommandation forte en matière de bien-être social est que les gens restent aussi actifs que possible dans leur communauté, malgré les hésitations qu'ils peuvent avoir. Bien que cela puisse être difficile, comme la maladie de Parkinson a des ramifications physiques ou cognitives qui peuvent nuire à l'engagement communautaire, l'un des aspects les plus importants de l'engagement communautaire est qu'il favorise la possibilité de maintenir et de développer des liens sociaux pour les membres qui en font partie. Ces liens et amitiés sont souvent appelés « capital social » par les sociologues. Ces liens génèrent une quantité considérable de répercussions positives pour les personnes.

QU'EST-CE QUE LE CAPITAL SOCIAL?

Le capital social renvoie aux liens et aux relations qui se développent autour d'une communauté et à la valeur de ces relations. Tout comme le capital matériel (les outils utilisés par les communautés) ou le capital humain (le pouvoir humain apporté à une situation), le « capital social » est la valeur apportée par nos relations.

« *Le capital social est constitué des éléments tangibles qui comptent le plus dans la vie quotidienne des gens, c'est-à-dire la bonne volonté, la solidarité, la sympathie et les rapports sociaux entre les personnes et les familles qui forment une unité sociale... La personne est impuissante sur le plan social, si elle est laissée à elle-même... Si elle entre en contact avec son voisin et ces derniers avec d'autres voisins, il existera une accumulation de capital social, qui pourra immédiatement satisfaire ses besoins sociaux et qui pourra présenter un potentiel social suffisant pour l'amélioration substantielle des conditions de vie dans toute la communauté. La communauté dans son ensemble bénéficiera de la coopération de toutes ses parties, tandis que la personne trouvera dans ses associations les avantages de l'aide, de la sympathie et de la solidarité de ses voisins. »*

— L.J. HANIFAN (1916)

Le célèbre sociologue Robert Putnam, de Harvard, a défini le concept de capital social comme suit (traduction libre) : « renvoie aux liens entre les personnes et les réseaux sociaux et aux normes de réciprocité et de fiabilité qui en découlent... [Il] est étroitement lié au [...] civisme. [...] Une société composée de nombreuses personnes vertueuses, mais isolées, n'est pas nécessairement riche en capital social. »

D'autres sociologues suggèrent que le capital social est renforcé par la monnaie sociale. Selon cette théorie, c'est ainsi que le tissu social relie les gens. Par exemple, une personne

populaire qui est un boute-en-train pourrait être régulièrement invitée à des activités. Sous cet angle, cette personne est riche en capital social. Ses blagues et ses capacités d'orateur, les choses qui font de lui une personne populaire, constituent la monnaie sociale qu'il échange. Peu importe la situation, nous apportons tous une monnaie sociale à nos relations.

Pensez aux nombreuses communautés dans lesquelles vous êtes engagé. Des personnes qui peuvent être différentes de vous de bien des façons vous entourent — votre famille, votre équipe de travail, votre église, vos clubs, vos associations —, mais les points communs de la communauté tendent à l'emporter sur vos différences et à créer une norme solide pour les liens. L'échange est fondé sur la monnaie sociale. De plus, ces relations vous sont utiles de diverses façons. Les sociologues appellent cette aide « réciprocité sociale », qui est au cœur de la valeur que nous tirons de nos relations. Vous me rendez un service, et je ferai la même chose pour vous.

On ne saurait sous-estimer le fait que le capital social assure notre sécurité, notre santé et notre protection. La plupart d'entre nous tendent à penser que les institutions ou les organisations constituent des facteurs clés de la sécurité. Nous sommes convaincus que les hôpitaux ou les systèmes d'application de la loi assurent notre sécurité, mais la vérité, c'est que ces systèmes n'ont jamais vraiment réussi à assurer la sécurité ou la santé des gens. C'est plutôt la possibilité de relations que la communauté nous offre et l'établissement d'un capital social qui sont au cœur de la sécurité ou de la santé. Dit plus simplement, vos cercles d'amis et la réciprocité qu'ils créent constituent l'élément le plus important de votre sécurité. Comme cela a déjà été mentionné, il semble que l'isolement social, soit le contraire du capital social, est un déterminant clé de notre santé. Alors, quels sont les éléments que vous devriez envisager pour maintenir ou établir de nouvelles amitiés?

RÉGULARITÉ DE L'ÉCHANGE

Les cultures et les communautés présentent de nombreuses caractéristiques, mais la régularité est un ingrédient essentiel de l'amitié. Pour qu'une communauté soit viable et pour établir des relations de confiance, elle doit entretenir des points de contact et des liens réguliers. Pour une communauté familiale, il peut s'agir de réunions annuelles ou de la célébration des fêtes ensemble. Pour une communauté religieuse, la régularité peut se trouver dans les services hebdomadaires et les jours sacrés de célébration. Pour les organisations, les réunions régulières du personnel ou les rassemblements des intervenants peuvent déterminer la fréquence des échanges. Pour les clubs, les groupes ou les associations, des réunions ou des rassemblements réguliers peuvent officialiser le groupe en tant que communauté.

Plus les gens se rassemblent, plus ils trouvent de nouvelles façons d'établir des liens. C'est-à-dire que lorsqu'une personne se joint à une communauté pour la première fois, elle est attirée par l'intérêt commun du groupe; en étant régulièrement présente, elle se trouvera

d'autres points communs avec les personnes de la communauté et créera un sentiment plus profond d'attachement.

SIMILITUDES ET POINTS COMMUNS

Les autres caractéristiques d'une communauté comprennent les notions de consentement, de créativité et de coopération. Cela fait déjà plusieurs années que le sociologue Robert Nisbit suggérait qu'une collectivité prospère grâce à l'entraide et au consentement égal. Selon lui, les gens ne se rassemblent pas seulement pour être ensemble, mais pour faire quelque chose ensemble qui ne peut pas être fait de façon isolée. D'autres ont indiqué que le sentiment d'interdépendance constituait une autre caractéristique de la communauté. John McKnight, de l'Université Northwestern, a décrit la communauté comme une association coopérative orientée vers un objectif commun.

En effet, si on pense aux communautés qu'on connaît, elles travaillent toutes à l'atteinte d'un objectif précis sur lequel les membres s'entendent. Qu'il s'agisse d'enseigner de nouvelles compétences aux gens, de sauver des âmes, de régler un problème commun ou de lancer un gouvernement, toutes ces entreprises captent le pouvoir de la communauté et, par leur comportement, créent une culture. Les communautés les plus dynamiques et les plus prospères sont celles qui ont bâti le capital social le plus riche entre leurs membres.

LE GARDIEN

La dernière variable clé pour établir des relations dans la communauté est celle du gardien. Ce sont les personnes qui ouvrent ou ferment les portes de la communauté. Ils peuvent défendre ou isoler un nouveau membre, ce qui mène à une approbation du nouvel arrivant ou à un réquisitoire contre lui. La clé est de trouver ou de cibler un gardien pour vous aider à entrer dans le nouveau groupe. Lorsque cela se produit, le gardien, que le groupe accepte déjà, approuve le nouvel arrivant aux yeux des autres membres de la communauté. Ce type de valorisation crée une influence sociale au sein du groupe qui facilite la création de nouvelles amitiés.

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE?

Voici quatre mesures que vous pouvez prendre pour tisser des liens dans votre communauté :

1. **Pensez aux choses que vous aimez faire ou qui vous intéressent.** En ce qui concerne ma famille, lorsque j'ai aidé mon père à vivre avec la maladie de Parkinson, nous avons ciblé le fait qu'il s'intéressait à la musique jazz.
2. **Partez à la découverte de votre communauté pour trouver des clubs, des groupes ou des associations qui correspondent à vos intérêts.** Pour mon père, il a découvert un groupe dans notre ville appelé la « Pittsburgh Jazz Society ».
3. **Une fois que vous avez trouvé le bon groupe, déterminez ses caractéristiques,**

comme le moment et l'endroit où les membres se rencontrent, ce que vous devez faire pour devenir membre et la façon dont ils se comportent lorsqu'ils se rencontrent. Nous avons appris ces choses lorsque j'ai fait une reconnaissance du groupe sans que mon père soit présent.

- 4. Ciblez un gardien qui peut vous aider à vous présenter aux autres membres.** Pour nous, cela s'est produit lorsque j'ai fait la reconnaissance d'autres membres de la Jazz Society et que j'ai découvert qu'ils étaient originaires de notre ville natale.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson change la vie des gens, cela ne fait aucun doute. Lorsque mon père a reçu son diagnostic, nous avons tous été pris de court et nous nous sommes demandé ce que l'avenir nous réservait. Néanmoins, vivre avec la maladie de Parkinson (ou tout autre type de maladie chronique) ne signifie pas que vous devez maintenant abandonner la communauté ou que vous ne pouvez être ami qu'avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Nous savons que l'engagement communautaire alimente le capital social. La valeur que nous tirons de ces relations nous offre des occasions extraordinaires d'être en meilleure santé, plus heureux, et de développer un sentiment d'identité plus fort. Alors, sortez dans la communauté. Les relations vous attendent – vous n'avez qu'à les saisir!

À propos d'Al Condeluci

Al Condeluci est un défenseur, un catalyseur du renforcement des capacités communautaires et un chef de file de la compréhension de la culture sociale depuis 1970. M. Condeluci est président-directeur général de Community Living and Support Services (CLASS), un organisme sans but lucratif offrant des services complets aux personnes handicapées, où il travaille depuis 44 ans. Il a également occupé des postes de professeur à la School of Health and Rehabilitation Sciences et à la School of Social Work de l'Université de Pittsburgh.

M. Condeluci a obtenu sa maîtrise et son doctorat à l'Université de Pittsburgh et il réside depuis toujours à Pittsburgh, en Pennsylvanie.

Ses ouvrages Interdependence (1991, 1995), Beyond Difference (1996), Cultural Shifting (2002), Advocacy for Change (2004), Together is Better (2008) et Social Capital (2014) ont été utilisés dans le monde entier.



« Pourquoi devrais-je m'impliquer dans ma communauté? »

Karen Jaffe, MD

On aurait pu penser que le fait d'être médecin m'aurait aidé à savoir quoi faire après avoir reçu un diagnostic de maladie de Parkinson. La vérité, c'est que... ce n'est pas le cas.

J'avais 48 ans et je ne connaissais personne d'autre avec ce diagnostic. En fait, cela a pris un an avant que je rencontre une autre personne qui savait ce que c'était que d'être atteint de la maladie de Parkinson.

Je sais maintenant que je n'ai pas été la seule à qui on dit dès le début de réfléchir à deux fois avant de participer à un groupe de soutien. L'idée selon laquelle voir des gens aux symptômes plus prononcés que les miens pouvait être troublant était un avertissement que je prenais au sérieux. En y repensant, j'ai simplement loupé des occasions de créer des liens.

Le fait de rester seule avec cette situation n'a fait qu'ajouter à la stigmatisation associée à la maladie de Parkinson qui réduit bon nombre d'entre nous au silence. Avec l'inquiétude constante que mon état empire et, par conséquent, d'être découverte, il n'a pas fallu longtemps avant que je devienne, dans ma tête, la personne atteinte de la maladie de Parkinson qui avait été médecin, plutôt que le médecin qui était atteint de la maladie de Parkinson.

Avec le soutien de ma famille, à un moment donné, j'ai fini par annoncer mon diagnostic et j'ai commencé à discuter avec d'autres membres de la communauté des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. L'une de mes plus grandes forces en tant que médecin était ma capacité d'écouter et d'offrir des conseils. Lorsque j'ai commencé à faire cela pour d'autres personnes ayant récemment reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson, j'ai découvert que ma boîte de réception était soudainement remplie d'histoires de gens identiques aux miennes, qui avaient peur et qui étaient seuls, qui gardaient souvent leur diagnostic secret et ne connaissaient personne d'autre atteint de la maladie de Parkinson. Beaucoup ne savaient pas trop quoi demander à leur médecin. Presque tout le monde voulait savoir ce que je faisais pour me sentir bien. En rétrospective, je constate maintenant que ces conversations ont représenté l'étincelle de mon rêve d'ouvrir un centre pour aider les gens à bien vivre avec la maladie de Parkinson.

Propulsée par l'atténuation des symptômes grâce à l'exercice, ma recommandation pour les autres était une activité robuste chaque fois que c'était possible. Mais pour la plupart des gens, surtout ceux qui n'étaient pas des adeptes passionnés, l'absence de programmes d'exercice organisés spécialement conçus pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson s'est révélée constituer un obstacle. J'avais l'impression que ce que les personnes

cherchaient n'existait pas, un endroit où il n'y avait pas de stigmatisation, un endroit qui définissait la communauté.

En 2013, j'ai uni mes forces à celles de quatre autres personnes qui visaient le même objectif que moi dans ma ville natale de Cleveland, soit mes partenaires fondateurs, Allan Goldberg, Lee Handel, le Dr David Riley et Ben Rossi, pour commencer la conception et la mise en œuvre d'InMotion, un centre de mieux-être pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (beinmotion.org).

InMotion offre à notre communauté locale de personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement un endroit vers lequel se tourner pour obtenir du soutien physique, émotionnel et spirituel, où la stigmatisation de la maladie de Parkinson est laissée à la porte, et où chacun est encouragé à être responsable de son bien-être. Le centre offre divers cours d'exercice comme la danse, le vélo et la boxe, pour ne nommer que quelques-unes des activités qui aident les clients à renforcer leur corps. InMotion offre également une thérapie par les arts et la musique ainsi qu'un cercle de tambours pour apaiser l'âme et l'esprit. Un programme de soutien par les pairs et des groupes de soutien distincts pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs partenaires de soins complètent les cours. InMotion organise également des présentations d'experts pour contribuer à faire connaître les dernières recherches et nouvelles sur les troubles du mouvement.

Le centre de bien-être offre une base commune, de l'énergie et de l'espoir, ce qui revigore des familles entières. Chaque jour, de nombreuses personnes ayant récemment reçu un diagnostic, et pour qui l'exercice n'effleure plus les pensées depuis des années, entrent dans notre cercle de soutien, créant de nouvelles amitiés et bâtissant une communauté.

Nous faisons face à la maladie de Parkinson avec ténacité et détermination. On transpire, on chante, on rit et, à l'occasion, on s'aide même les uns les autres à se relever. Ce qui rend ce groupe si spécial, c'est que nous savons qu'il fonctionne. Ses effets sont évidents : nous voyons la vie sous un meilleur jour, notre santé est meilleure et notre communauté de la maladie de Parkinson mieux informée et revigorée.

En découvrant mon histoire, vous vous demandez peut-être comment vous pourriez devenir vous aussi un défenseur de la cause Parkinson. Heureusement, la communauté de la maladie de Parkinson sait comment se retrousser les manches et obtenir des résultats. Il existe beaucoup de choses à votre portée si vous vous sentez l'envie d'essayer. J'ai des amis qui ont mis sur pied des groupes de soutien là où il n'y en avait pas auparavant. Les groupes permettent à de nombreuses personnes de s'exprimer, et à partir de là, les idées deviennent réalité. Il existe un nombre croissant de programmes d'exercice spécialisés pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson parmi lesquels choisir, dont certains parmi les plus connus, notamment PWR4Life®, Dance for PD®, Rock Steady Boxing, Pedaling For Parkinson's (« Pédaler pour lutter contre la maladie de Parkinson ») et Delay the Disease™. Envisagez d'implanter un programme existant dans votre région et d'élargir l'offre à mesure

que l'intérêt augmente. Je connais de nombreuses personnes qui ont eu la possibilité de donner leurs cours destinés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson au YMCA local, dans des salles de boxe et dans des centres communautaires simplement parce qu'ils en ont fait la demande. Il s'avère que les gens peuvent être très généreux.

Voici mon meilleur conseil pour commencer à faire une différence dans votre collectivité : racontez votre histoire. Presque tout le monde connaît quelqu'un qui vit avec la maladie de Parkinson, et bon nombre d'entre eux cherchent quelqu'un à qui parler. Soyez celui qui amorce le dialogue dans votre communauté, et cela pourrait mener à quelque chose de plus grand que vous.

À propos de Karen Jaffe



Karen Jaffe est une gynécologue-obstétricienne retraitée et fervente défenderesse de la communauté de la maladie de Parkinson. Elle a reçu un diagnostic de maladie de Parkinson à l'âge de 48 ans. Elle est membre du Michael J. Fox Foundation's Patient Advisory Council et de la Brain Health Initiative at the CWRU-SOM à Cleveland, en Ohio. Elle et son mari, Marc, ont fondé Shaking With Laughter, une fondation sans but lucratif qui a recueilli un million de dollars pour la recherche sur la maladie de Parkinson.

Aujourd'hui, elle passe une grande partie de son temps à InMotion. InMotion est un centre pour la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement qui renforce la vie des personnes grâce à une approche holistique de l'éducation, de l'exercice et des arts de la guérison. Elle a reçu le prix Héros de la Croix-Rouge, le prix Irene Zehman pour le bénévolat, le prix International Parkinson Community Service du World Parkinson's Program et le prix Champions for Parkinson's de l'University Hospital Neurological Institute.

MARCHER



PÉDALER

**COLLECTER
DES FONDS**



Découvrez comment vous pouvez avoir une incidence sur les 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson à l'adresse parkinson.ca/events





Parkinson Canada

Pour Parkinson Canada, les personnes atteintes de cette maladie sont au cœur de tout ce que nous faisons, et c'est pourquoi nous voulons élargir notre réseau d'ambassadeurs partout au pays.

Parkinson Canada est à la recherche de bénévoles pour afin de contribuer à orienter les décisions du gouvernement sur des enjeux importants pour la communauté de la maladie de Parkinson. Les ambassadeurs de Parkinson Canada défendent les intérêts des personnes atteintes de la maladie en rencontrant des élus, en prononçant des allocutions lors d'événements publics, en rédigeant des lettres et en adoptant d'autres stratégies de campagne de sensibilisation.

Songez à raconter votre histoire de la maladie de Parkinson et à devenir le porte-parole des Canadiens atteints de cette maladie.

**JOIGNEZ-VOUS AU RÉSEAU DES
AMBASSADEURS DE PARKINSON CANADA.**

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec nous à l'adresse advocacy@parkinson.ca ou composez le 1-800-565-3000.

Parkinson Canada

Programmes et services



Ligne d'information et d'aiguillage sans frais



Soutien par les pairs en groupe par l'entremise de groupes de soutien communautaires locaux



Programmes de mieux-être grâce à des partenariats communautaires



Webinaires, ateliers et conférences pour les personnes, les partenaires de soins et les familles



Ressources d'information en ligne et papier sur **Parkinson.ca**

Nous sommes là pour vous. Pour en apprendre davantage sur les ressources offertes dans votre collectivité, communiquez avec notre équipe d'information et d'aiguillage en composant le **1-800-565-3000** ou à l'adresse **information.referral@parkinson.ca**

■ CHAPITRE 14 – SANTÉ ET BIEN-ÊTRE EN GÉNÉRAL

APERÇU

Pour vivre bien, il est essentiel de distinguer les symptômes de la maladie de Parkinson des autres problèmes de santé. Tout au long de votre vie, vous devrez gérer des pépins de santé qui n'ont rien à voir avec la maladie de Parkinson. Il est important de maintenir une relation étroite avec votre médecin de premier recours et de réaliser les tests de dépistage préventifs en temps opportun pour maintenir votre état de santé général.

MÉDECIN DE PREMIER RECOURS

Comme nous l'avons souligné au début de ce manuel, votre médecin de premier recours jouera un rôle important pour les problèmes de santé non liés à la maladie de Parkinson, surveillera votre état de santé général et s'assurera que vous réalisez les tests de dépistage préventifs en temps opportun. Un médecin de premier recours vous renseigne également sur des sujets de santé générale, collaborera avec vous pour diagnostiquer et traiter vos problèmes médicaux généraux et veillera à ce que vous receviez des soins dentaires et de la vue réguliers. Gérer vos soins de santé sans médecin de premier recours reviendrait à faire jouer un orchestre sans chef d'orchestre. Votre médecin de premier recours peut vous aider à déterminer les interactions médicamenteuses possibles et à trouver d'autres spécialistes, au besoin.

Si vous n'avez pas de médecin de premier recours, c'est le moment d'en chercher un. Demandez des recommandations à vos amis, à votre famille ou à d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Un adjoint au médecin ou une infirmière praticienne (IP) peut également agir à titre de fournisseur de soins de santé généraux. Choisissez une personne qui écoute, respecte votre point de vue et avec qui vous vous sentez à l'aise. Si vous partez de zéro, c'est une bonne idée de planifier une entrevue ou une visite « de présentation » avec quelques fournisseurs différents pour trouver celui qui vous convient le mieux.


« *Mon médecin de premier recours est au cœur de mon équipe de mieux-être. Il a pris soin de ma santé tant que c'était possible, m'a dirigé vers un neurologue local et un spécialiste régional des troubles du mouvement, et se tient au courant de la progression de ma maladie. »*

— LORRAINE WILSON



Voici des questions que vous pourriez vouloir aborder pendant cette visite
« de présentation » :

- Suivez-vous actuellement d'autres patients atteints de la maladie de Parkinson? Combien?
- Quelle est votre expérience en matière de traitement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et depuis combien d'années suivez-vous de telles personnes?
- Travaillez-vous avec des spécialistes des troubles du mouvement? Pouvez-vous m'aiguiller vers un tel spécialiste?
- Quel rôle joue la réadaptation pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson?
- À quel endroit vos patients atteints de la maladie de Parkinson reçoivent-ils leur thérapie de réadaptation?
- Étant donné que la recherche sur la maladie de Parkinson progresse rapidement, puis-je vous faire part de nouveaux renseignements, de nouvelles recherches ou de mises à jour au sujet de ma maladie ou de mon traitement?
- Quelle est votre philosophie concernant la prescription de divers traitements, notamment les médicaments, l'ergothérapie ou la physiothérapie, le counseling, l'alimentation et l'exercice pour les symptômes de la maladie de Parkinson?

Évitez d'attendre d'avoir un problème ou d'être malade pour consulter votre médecin de premier recours. Planifiez un examen annuel pour vous concentrer sur vos problèmes médicaux actuels, détecter de nouveaux problèmes ou en prévenir d'autres. Tenez votre médecin de premier recours au courant de tout changement dans vos symptômes et votre traitement de la maladie de Parkinson, car cela peut avoir une incidence sur la façon dont d'autres problèmes sont traités et contribuer à éviter les interactions médicamenteuses. Bon nombre des outils proposés sur le  [site Web de Parkinson Canada](#) vous y aideront.

Vous trouverez ci-dessous quelques-unes des préoccupations médicales ou des mesures préventives importantes pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. (Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle sert à renforcer le rôle essentiel que joue votre médecin de premier recours dans votre état de santé général.)

PRÉVENTION

Les soins de prévention, qui comprennent des bilans de santé et des dépistages réguliers, sont importants pour tout le monde, et certains dépistages sont particulièrement importants pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Ce type de soins comprend tout ce qui va des vaccins au dépistage du cancer, en passant par la vérification de la tension artérielle, les tests de cholestérol et les examens réguliers de la vue. Nous aborderons ici certains des services de soins de prévention dont vous devriez discuter avec votre équipe de soins.

SANTÉ DES OS

La santé des os devient de plus en plus importante à mesure que nous vieillissons et que nous devenons moins actifs physiquement. Les os peuvent s'amincir et s'affaiblir à mesure que nous vieillissons, ce qui augmente le risque de fractures causées par une chute. Les autres changements associés au vieillissement et à la maladie de Parkinson sont une posture courbée, l'arthrite articulaire et de la colonne vertébrale, ainsi que la douleur. L'ostéoporose (perte osseuse) et l'ostéopénie (amincissement des os) constituent des problèmes osseux traitables qui peuvent nuire à la santé des os, en particulier de la colonne vertébrale. Renseignez-vous auprès de votre médecin sur la nécessité de passer une densitométrie osseuse pour une détection précoce de l'ostéoporose ou de la diminution de la densité osseuse. C'est important pour les hommes comme pour les femmes.

La vitamine D est nécessaire pour aider votre corps à absorber le calcium pour renforcer vos os. Si vous ne passez pas beaucoup de temps à l'extérieur ou si vous utilisez toujours un écran solaire pendant que vous vous trouvez à l'extérieur, vos taux de vitamine D peuvent être faibles en raison d'une exposition minimale au soleil. (Le paradoxe ici, bien sûr, est que l'écran solaire est fortement recommandé pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en raison des risques accrus de cancer de la peau, mais son application empêche votre corps d'absorber la vitamine D du soleil. Adressez-vous à votre médecin pour obtenir des recommandations personnalisées sur l'exposition au soleil appropriée à vos besoins.)

La maladie de Parkinson elle-même peut également être associée à des niveaux inférieurs de vitamine D, et comme la vitamine D aide votre corps à absorber le calcium nécessaire pour des os forts, il est important de surveiller vos niveaux de vitamine D. Une analyse sanguine peut déterminer votre niveau de vitamine D et si des compléments seraient appropriés.

SANTÉ DENTAIRE

Il est important de vous soumettre régulièrement à des examens dentaires et à des nettoyages pour vous assurer d'avoir des dents et des gencives en santé. Lors de ces rendez-vous, souvent biannuels, votre dentiste peut vérifier la présence de caries, de plaques, de tartre et l'existence de maladies des gencives, tout en s'assurant que vous prenez bien soin de votre santé buccodentaire. Consultez l'article à la fin du présent chapitre pour en savoir davantage sur la santé dentaire.

SANTÉ VISUELLE

Même les personnes ayant une vision parfaite devraient prévoir des examens réguliers de la vue dans le cadre de leur routine de soins de prévention. Ces examens sont essentiels pour le dépistage des maladies oculaires et la préservation de la vue. Habituellement, un examen de la vue comprend des mesures de l'acuité visuelle (netteté), des tests de perception de la profondeur, la mesure de l'alignement et du mouvement des yeux. Votre ophtalmologiste peut aussi utiliser des gouttes ophtalmiques pour dilater vos pupilles, ce qui lui permet de

vérifier s'il existe des problèmes oculaires courants comme la rétinopathie diabétique, le glaucome et la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Ali Hamedani, MD, MHS, professeur de neurologie à la Division de neuro-ophtalmologie de l'Université de Pennsylvanie, explique qu'il est important pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson de ne pas oublier ces examens pour deux raisons : premièrement, de nombreux cas de perte de vision sont évitables ou traitables grâce à un dépistage précoce au moyen d'examens annuels de la vue, et deuxièmement, la perte de vision a des répercussions disproportionnées sur les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, car elle augmente le risque de chutes, de fractures de la hanche, de dépression, d'anxiété, d'hallucinations et de démence.

La Société canadienne d'ophtalmologie⁸ recommande aux adultes en santé qui ne remarquent aucun problème oculaire de consulter un ophtalmologiste selon la fréquence suivante :

- De 41 à 55 ans : au moins tous les cinq ans;
- De 56 à 65 ans : au moins tous les trois ans;
- Plus de 65 : au moins tous les deux ans.

Si vous présentez des antécédents de diabète, si vous courez un risque accru de glaucome (par exemple, si vous avez des antécédents familiaux de glaucome), ou si vous présentez d'autres facteurs de risque de problèmes de vision, vous devriez vous soumettre à un examen de la vue plus régulièrement. Consultez votre médecin pour obtenir de plus amples renseignements.

Il existe plusieurs types de professionnels de la vue. Les ophtalmologistes sont des médecins qui ont suivi quatre années d'études dans une école de médecine, puis quatre années de résidence en ophtalmologie. Ils sont des experts de tous les aspects des maladies oculaires et la plupart d'entre eux effectuent également des interventions chirurgicales pour traiter des problèmes oculaires (cataractes, par exemple). Les optométristes sont des fournisseurs de soins de santé qui suivent une formation médicale en optométrie, mais qui n'ont pas étudié en école de médecine. Ils effectuent des examens de la vue de routine et prescrivent des lunettes ou des lentilles cornéennes. S'ils détectent un problème (comme le glaucome), ils consultent souvent un ophtalmologiste pour une prise en charge plus poussée, et ils n'effectuent pas d'intervention chirurgicale. Comme le Dr Hamedani l'expliquera plus loin dans le présent chapitre, les neuroophtalmologistes sont soit des neurologues, soit des ophtalmologistes spécialisés dans les symptômes visuels des maladies neurologiques. Ils fournissent des conseils sur des symptômes visuels précis liés à la maladie de Parkinson (par exemple, la diplopie), mais ne fournissent généralement pas d'autres soins oculo-visuels de routine.

SANTÉ DE LA PEAU

Le mélanome, un type de cancer de la peau, a toujours été associé à la maladie de Parkinson. Comme le mélanome est traitable s'il est détecté tôt, mais qu'il peut être dangereux s'il n'est détecté qu'à un stade avancé, il est essentiel que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se concentrent sur la protection de leur peau et sur des dépistages réguliers du cancer de la peau. Au cours de ces dépistages, un dermatologue vérifiera si votre peau présente des grains de beauté, des marques de naissance ou d'autres marques de couleur, de taille, de forme ou de texture inhabituelles. Si l'on soupçonne un cancer de la peau après un dépistage, votre médecin procédera à une biopsie pour retirer les cellules de la marque suspecte sur votre peau. Un pathologiste étudiera ensuite les cellules ou les tissus au microscope pour vérifier la présence de lésions ou de maladies.

SANTÉ PULMONAIRE - TABAGISME

Le tabagisme est directement associé aux maladies cardiaques, aux problèmes pulmonaires et au cancer. Il peut aussi réduire votre endurance, ce qui rend l'exercice et vos mouvements quotidiens plus difficiles. Le tabagisme nuit à la santé du cerveau et des os. Si vous devez vous défaire de cette habitude, divers médicaments, suppléments de nicotine et thérapies comportementales peuvent vous aider.

SANTÉ CARDIAQUE

Votre cœur fournit du sang aux organes vitaux, notamment à votre cerveau. Le contrôle de la tension artérielle, le traitement du diabète, le dépistage de l'hypercholestérolémie, les changements alimentaires, la gestion du poids et l'exercice aérobique régulier représentent tous des actions importantes que vous et votre médecin de premier recours pouvez accomplir ensemble afin de maintenir un cœur et un cerveau en santé. En général, ce qui est bon pour votre cœur est aussi bon pour votre cerveau.

290



« Si vous êtes convaincus que vous pouvez faire une différence dans votre qualité de vie, et si chaque membre de votre équipe est convaincu que ses compétences, ses connaissances et son expérience peuvent être utilisées pour améliorer votre bien-être, alors vous avez beaucoup de pouvoir pour relever les défis que la maladie de Parkinson vous réserve. »

— ALICE TEMPLIN





SÉJOURS À L'HÔPITAL ET MALADIE DE PARKINSON

Au chapitre 7, nous avons discuté de renseignements importants sur les médicaments à garder à l'esprit pendant les séjours à l'hôpital. Dans cette section, nous vous indiquerons où trouver des feuilles de travail et des listes de vérification utiles que vous pouvez apporter à l'hôpital, ainsi que d'autres renseignements qui peuvent vous aider à vous sentir au mieux pendant et après votre séjour.


PRÉPAREZ-VOUS À L'ÉVOLUTION DE VOS SYMPTÔMES

Vos symptômes moteurs peuvent s'aggraver lorsque vous faites face à une maladie autre que la maladie de Parkinson; par conséquent, pendant un séjour à l'hôpital, vous pourriez ne pas être en mesure de bouger aussi bien qu'à votre habitude, et vous pourriez constater que certains symptômes, comme les tremblements, la dyskinésie et le blocage, s'aggravent. De même, la confusion et les hallucinations peuvent survenir ou s'aggraver dans le contexte du stress liés à des raisons médicales ou à la suite de la prise de nouveaux médicaments, comme des narcotiques pour soulager la douleur ou des sédatifs pour favoriser le sommeil ou atténuer l'anxiété ou l'agitation. Le fait de savoir que ces symptômes peuvent apparaître ou s'aggraver peut vous aider à vous sentir mieux préparé et, ce qui est tout aussi important, à informer les autres de ce qui pourrait se produire et de la façon de traiter vos symptômes.

FEUILLES DE TRAVAIL ET PRÉPARATION POUR L'HÔPITAL

Sur le  [site Web de Parkinson Canada](#), vous trouverez plusieurs documents qui vous aideront à saisir et à communiquer des renseignements médicaux. Voici quelques-uns des documents à remplir et à emporter pendant votre séjour à l'hôpital :  [Préparez votre séjour à l'hôpital](#),  [Sommaire médical pour votre rendez-vous chez le médecin](#) et  [Journal quotidien des médicaments](#).

Assurez-vous d'arriver à l'hôpital avec une liste complète et à jour de vos médicaments, de vos posologies et des heures auxquelles vous les prenez. Assurez-vous que l'équipe de soins de votre hôpital comprend à quel point il est important que vous preniez vos médicaments contre la maladie de Parkinson à temps.

De plus, apportez le  [résumé des symptômes actuels](#), ce qui aidera l'équipe de soins de votre hôpital à comprendre et à reconnaître vos symptômes. Cela expliquera également pourquoi il est essentiel que vous preniez vos médicaments en temps et en heure. Gardez à l'esprit que vous ou votre partenaire de soins devez exprimer clairement votre besoin de recevoir vos médicaments à temps.

Portez un bracelet diagnostique si vous souffrez d'allergies graves à des médicaments, au latex ou au ruban adhésif ou si vous avez un implant chirurgical. Si vous avez une stomie pour une suspension entérale ou si vous avez subi une intervention chirurgicale de stimulation cérébrale profonde, inscrivez le numéro de téléphone du fabricant sur le bracelet diagnostique en cas d'urgence.

SOYEZ VOTRE PROPRE DÉFENSEUR

Parfois, les traitements à l'hôpital causent de la difficulté à avaler ou à manger. Si c'est le cas, demandez à vos fournisseurs s'ils peuvent vous fournir de la lévodopa à dissolution orale plutôt que des comprimés ordinaires.

Pendant votre séjour, demandez une consultation en physiothérapie, en ergothérapie ou en orthophonie, car la maladie et un alitement prolongé peuvent affaiblir votre corps et nuire à vos activités quotidiennes. De plus, envisagez de demander à consulter un travailleur social, surtout si vous avez des questions au sujet des ressources communautaires, des besoins spéciaux après la sortie ou des changements dans les conditions de vie. Des services d'aumônerie sont disponibles dans la plupart des hôpitaux et sont là pour vous soutenir, quels que soient vos besoins spirituels ou vos croyances. Si vous avez été atteint d'une maladie grave ou avez subi une intervention chirurgicale, renseignez-vous auprès de votre neurologue et de votre médecin au sujet des services de réadaptation (en milieu hospitalier) ou de santé à domicile offerts aux patients hospitalisés qui peuvent comprendre des services de travail social, de soins infirmiers ou des services d'alimentation et de réadaptation.

« *Vivre à Yellowknife, dans les Territoires du Nord-Ouest, signifie que nous sommes loin d'avoir accès aux mesures de soutien liées à la maladie de Parkinson. Cette maladie complexe comporte tellement d'éléments — tant d'inconnues et tant de considérations différentes. Il nous a fallu plus d'un an et demi pour arriver à consulter un neurologue. Au cours de cette période, nous avons rencontré plusieurs médecins généralistes qui essayaient d'aider, mais qui ne comprenaient tout simplement pas la maladie. La pandémie de COVID-19 a changé la donne pour notre famille parce qu'on nous a offert des rendez-vous virtuels avec un neurologue à Calgary, en Alberta. La simplicité et le confort de ces rendez-vous ainsi que les complications que mon père vivait avec ses médicaments nous ont permis d'avoir des rendez-vous toutes les deux semaines pour suivre l'évolution de l'état de mon père. Papa dispose maintenant d'une pompe Duodopa, a accès à des professionnels qui connaissent et comprennent la maladie chaque fois que nous en avons besoin, et se porte beaucoup mieux. Nous nous sentons soutenus, entendus et membres d'une équipe qui se soucie sincèrement de mon père et de sa santé — quelle différence! »*

— JESSICA BRACE





QUESTIONS À POSER AVANT LA SORTIE DE L'HÔPITAL

- Mon neurologue et mon médecin de premier recours ont-ils été avisés de mon état pendant que je me trouvais à l'hôpital?
- Quand dois-je consulter mon médecin de premier recours?

- Devrais-je suivre une réadaptation supplémentaire, comme de la physiothérapie?
- Quels tests, procédures ou nouveaux diagnostics ai-je reçus?
- Quels médicaments ont été modifiés (le cas échéant) et pourquoi?
- Comment puis-je obtenir une copie des dossiers de l'hôpital envoyés à mon médecin?

CONSEILS POUR LES SÉJOURS HOSPITALIERS DESTINÉS AUX PERSONNES AYANT UNE SUSPENSION ENTÉRALE DE LÉVODOPA OU SOUS STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP)

Assurez-vous que vos médecins et vos infirmières sont au courant de l'existence de votre suspension entérale ou de votre SCP. Dans certains cas de la SCP, l'IRM et la diathermie ne peuvent être effectuées sans risque de blessure grave. Utilisez le formulaire  **Antécédents médicaux** de SCP qui se trouve dans la section Ressources et feuilles de travail. À chaque victoire sur le  **site Web du Parkinson Canada** pour fournir à votre équipe de soins de l'hôpital les renseignements appropriés sur votre SCP si une intervention chirurgicale ou autre doit être effectuée.

LA MALADIE DE PARKINSON ET ANESTHÉSIE

Étant donné que les médicaments d'anesthésie peuvent interagir avec ceux contre la maladie de Parkinson et que les personnes qui en sont atteintes présentent un risque plus élevé d'effets secondaires de l'anesthésie, votre équipe de soins doit comprendre ces risques. La plupart des personnes atteintes de la maladie de Parkinson tolèrent bien l'anesthésie. Néanmoins, des considérations particulières s'imposent, notamment en ce qui concerne le moment où les médicaments sont pris avant et après la chirurgie et le risque de problèmes neuropsychiatriques, comme la psychose et la confusion, à la suite d'une anesthésie.

En général, il n'est pas recommandé d'arrêter de prendre vos médicaments contre la maladie de Parkinson avant de recevoir une anesthésie. Afin que vous puissiez continuer à recevoir vos médicaments à temps pendant les interventions nécessitant une anesthésie prolongée, votre équipe de soins de l'hôpital pourrait être en mesure d'administrer de la lévodopa au moyen d'un tube nasogastrique. Comme nous l'avons souligné, vous ou votre partenaire de soins devez insister auprès de l'équipe de votre hôpital sur l'importance cruciale de recevoir vos médicaments à temps.

Parlez à votre équipe de soins pour vérifier si vous pouvez éviter l'anesthésie générale, qui vous endort complètement. Vous pourriez plutôt envisager de recevoir une anesthésie locale, qui n'endort qu'une ou quelques parties du corps et qui a tendance à générer moins d'effets secondaires. Sachez aussi que si vos symptômes s'aggravent ou si de nouveaux symptômes apparaissent, comme une psychose, après une anesthésie, c'est généralement de courte durée. Si vous avez des questions au sujet des effets secondaires et d'autres risques, assurez-vous de communiquer avec votre médecin, votre anesthésiste et d'autres membres de l'équipe de soins.

« Comment ma santé dentaire peut-elle avoir une incidence sur ma maladie de Parkinson? »

Jane Busch, DDS

Les visites régulières chez le dentiste sont évidemment importantes pour nous tous. En tant que dentiste, j'encourage mes patients à se brosser les dents, à passer la soie dentaire et à me consulter régulièrement. Pour une personne atteinte de la maladie de Parkinson, de bons soins dentaires sont encore plus essentiels. En effet, la maladie de Parkinson peut affecter la bouche et la mâchoire et compliquer les soins dentaires. Je le sais très bien, étant à la fois dentiste à la retraite et personne atteinte de la maladie de Parkinson.

COMMENT LA MALADIE DE PARKINSON AFFECTE-T-ELLE LA SANTÉ DENTAIRE?

La recherche vise actuellement à déterminer si la maladie de Parkinson peut augmenter directement le risque de maladies parodontales (caries ou maladies des gencives). Ce que nous savons, c'est que la carie peut être causée par une mauvaise hygiène buccale, soit par une mauvaise hygiène buccale liée à une perte de dextérité, soit par des conditions comme la sécheresse de la bouche.

Ensuite, il existe les effets généraux de la maladie de Parkinson. L'épuisement, l'apathie et la dépression peuvent faire en sorte qu'il soit difficile de prendre un rendez-vous chez le dentiste ou de s'y rendre.

La rigidité, les tremblements et la dyskinésie peuvent exister partout ou seulement aux niveaux oral et facial. Cela peut entraîner un inconfort à la mâchoire, des fissures des dents, l'usure des dents et l'instabilité des prothèses dentaires. De plus, la rigidité et les tremblements des mains entraînent une perte de dextérité, ce qui provoque des problèmes d'hygiène buccale. La dyskinésie peut causer des grincements de dents.

LORS DE VOTRE RENDEZ-VOUS CHEZ LE DENTISTE




Votre dentiste est spécialisé pour traiter votre bouche, mais celle-ci est liée aux autres systèmes de votre corps. Le dentiste doit donc avoir un portrait complet de votre état de santé. Les renseignements que vous fournissez dans le formulaire d'antécédents médicaux sont importants. Plus votre dentiste vous connaît, meilleurs sont les soins qu'il peut vous fournir. Discutez avec votre dentiste de votre état de santé général, de la sévérité de vos symptômes et de tous les médicaments que vous prenez (sur ordonnance et sans ordonnance). Votre dentiste pourrait envisager de consulter votre neurologue pour se renseigner sur le stade de la maladie, les déficiences cognitives, les interactions médicamenteuses et les modifications de traitement. Par exemple, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui prennent des inhibiteurs de la MAO-B doivent limiter la

quantité d'épinéphrine reçue par l'entremise des médicaments d'anesthésie locale, car cela peut augmenter leur tension artérielle. Une consultation avec votre neurologue est très probablement justifiée, surtout dans le cas d'une chirurgie générale non urgente, car il pourrait être recommandé d'arrêter ce médicament avant l'intervention chirurgicale. Votre dentiste évaluera également la possibilité d'interactions médicamenteuses et évitera de prescrire des analgésiques contre-indiqués.

Certains symptômes de la maladie de Parkinson peuvent rendre les examens dentaires plus complexes. Par exemple, la difficulté à avaler, ou la dysphagie, constitue une grande préoccupation. Ce problème cause souvent une diminution de la toux causée par un reflux, ce qui augmente le risque d'aspiration. Discutez des difficultés à avaler avec votre dentiste, car il existe des précautions qu'il peut prendre, comme utiliser une barrière de protection ou une succion plus diligente, pour empêcher l'eau et les débris d'atteindre l'arrière de votre gorge.

De plus, certains symptômes moteurs présentent des enjeux particuliers pour un dentiste. Il est plus difficile pour un dentiste de travailler sur un patient dont la mâchoire bouge constamment ou qui est tellement rigide qu'il ne peut pas ouvrir suffisamment la bouche. Quelque chose d'aussi simple que le choix du moment de la prise des médicaments peut faciliter le travail de votre dentiste et vous rendre plus à l'aise.

Demandez à votre dentiste de garder le fauteuil dentaire plus droit pour faciliter la déglutition. Planifiez des rendez-vous matinaux plus courts d'environ 45 minutes. Prévoyez le début du rendez-vous environ 60 à 90 minutes après avoir pris votre médicament contre la maladie de Parkinson (ou le temps qu'il faut habituellement pour que votre médicament commence à traiter vos symptômes de façon optimale). Après le traitement dentaire, levez-vous progressivement de la chaise pour éviter les étourdissements causés par l'hypotension orthostatique. Demandez à votre équipe de soins dentaires de vous fournir toutes les instructions oralement et par écrit.

Songez à utiliser notre  **Feuille de travail pour les soins dentaire** lorsque vous vous préparez pour votre rendez-vous et apportez le  **Résumé médical pour les dentistes** afin de renseigner votre dentiste au sujet de la maladie de Parkinson, que vous trouverez tous deux sur le  **site Web du Parkinson Canada**.

À QUELLE FRÉQUENCE DEVRIEZ-VOUS CONSULTER VOTRE DENTISTE?

Je recommande des examens dentaires plus fréquents pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et un nettoyage dentaire au moins tous les six mois (tous les trois mois en cas de maladie des gencives). Même si vous portez une prothèse dentaire, des visites de routine sont nécessaires pour dépister le cancer de la bouche et évaluer l'ajustement de vos prothèses. Il est préférable de rétablir la santé buccodentaire aux premiers stades de la maladie de Parkinson. Si possible, remplacez les vieux plombages, couronnes,

ponts et prothèses dentaires mal ajustées avant que vos symptômes ne progressent. Pensez aux implants dentaires, surtout si vous portez des prothèses supradentaires. Les implants dentaires sont des sous-structures métalliques insérées dans la partie supérieure ou inférieure de la mâchoire, auxquelles une prothèse supradentaire peut être fixée. Ils stabilisent la prothèse dentaire contre les forces de déplacement causées par la mastication et l'ingestion, ce qui prolonge la durée de vie de la prothèse.

SOINS DENTAIRES À DOMICILE

L'hygiène buccale à la maison commence par votre brosse à dents. Votre brosse à dents doit avoir un grand manche et des poils souples. Une petite tête de brosse atteint mieux les coins. Les brosses à dents électriques fonctionnent bien, et certaines ont même une minuterie pour vous rappeler la durée du brossage. Dans l'idéal, brossez-vous les dents après chaque repas pendant deux minutes et n'oubliez pas de brosser votre langue. Essayez une stratégie « à une main », en utilisant le côté le plus fort de votre corps. Si vous ne pouvez pas vous brosser les dents après un repas, rincez-vous la bouche à l'eau. Remplacez votre brosse tous les trois mois ou lorsque les poils sont usés. Passez la soie dentaire une fois par jour, de préférence au coucher. Les porte-fils (soie dentaire sur un outil en plastique) peuvent être utiles, mais vous pourriez avoir besoin de l'aide d'un partenaire de soins.

Un rince-bouche au fluor en vente libre contribue à prévenir les caries, mais vous devez être capable de vous gargariser et de cracher. Votre dentiste peut prescrire des gels au fluor appliqués à l'aide d'une brosse à dents ou d'un applicateur d'éponge pour des problèmes graves de caries. Les maladies parodontales peuvent être traitées au moyen d'un rince-bouche antimicrobien contenant de la chlorhexidine sur ordonnance.

Si vous portez des prothèses, nettoyez-les chaque jour. Vous pouvez les brosser ou utiliser une solution nettoyante. Vous devriez retirer vos prothèses la nuit.

En tant que dentiste, j'ai traité des patients atteints de la maladie de Parkinson. Maintenant, moi aussi, je vis avec la maladie de Parkinson. Mes dents sont importantes pour moi, tout comme ma santé en général. Je vous encourage à prendre soin de votre santé dentaire et à la considérer comme un élément essentiel de votre bien-être global.

À propos de Jane Busch



Jane Busch est une ancienne dentiste qui exerçait à Cross Plains, au Wisconsin, et est maintenant instructrice de conditionnement physique qui se concentre sur la maladie de Parkinson. Elle a obtenu son diplôme de premier cycle à l'Université de Wisconsin-Madison ainsi qu'un baccalauréat en dentisterie et un doctorat en chirurgie dentaire à la School of Dentistry-Minneapolis de l'Université du Minnesota à Minneapolis. Après avoir terminé ses études, la Dre Busch a travaillé dans un cabinet dentaire privé pendant près de 17 ans, avant de quitter en 1999 pour devenir directrice de l'enseignement à l'Academy for Excellence in Dental Technology, un programme de formation universitaire pour les techniciens dentaires par l'entremise du D&S Dental Laboratory, Inc. Pendant plusieurs années, elle a également été formatrice dentaire postdoctorale au Madison Area Technical College.

La Dre Busch est membre de plusieurs sociétés professionnelles, dont la Omicron Kappa Upsilon National Dental Society, l'American Dental Association, la Wisconsin Dental Association et la Dane County Dental Society. Elle est fondatrice, chef de la direction et présidente de la Fondation LIFE (Lifestyles Initiative for Fitness Empowerment), une initiative de santé communautaire favorisant des modes de vie sains au moyen de stratégies fondées sur des données probantes.

« Quelle sera l'influence de la maladie de Parkinson sur ma vision? »

Daniel Gold, ostéopraticien et Ali G. Hamedani, MD MHS

La recherche a montré que les symptômes visuels sont extrêmement courants chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Les symptômes visuels peuvent survenir en raison de changements à l'avant de l'œil causés par la sécheresse oculaire, des changements à la rétine (la partie de nos yeux qui perçoit la lumière) ou des changements dans la façon dont nos yeux bougent ensemble. En même temps, de nombreux autres éléments peuvent affecter la vision, notamment des maladies comme la dégénérescence maculaire liée à l'âge, le glaucome et les cataractes, dont le nombre augmente avec l'âge. Il peut être difficile de distinguer les symptômes visuels causés directement par la maladie de Parkinson de l'un de ces autres problèmes.

FONCTIONNEMENT DE LA VISION

La vision joue un rôle si essentiel qu'une partie importante de notre cerveau est constituée de voies qui relient nos yeux aux zones visuelles de notre cerveau et aux zones qui contribuent à traiter cette information visuelle (p. ex., couleur, forme, taille, mouvement). Le but premier de la partie avant de nos yeux (cornée, lentille, etc.) est de produire l'image la plus nette possible, qui est ensuite transmise à la partie arrière de l'œil, appelée rétine. La rétine est composée de cellules nerveuses qui communiquent par des voies visuelles en utilisant la dopamine, un neurotransmetteur. De plus, les champs visuels de nos deux yeux se chevauchent, ce qui permet à notre cerveau de voir le monde en trois dimensions et de traiter des informations visuelles complexes.

RÉPERCUSSIONS DE LA MALADIE DE PARKINSON SUR LA VISION

Les symptômes liés à la maladie de Parkinson peuvent être spécifiques : sensation d'œil sec, irrité, qui gratte et qui peut brûler ou présenter des rougeurs. Vous pourriez avoir une croûte sur les cils, des paupières collées le matin, une sensibilité à la lumière ou une sécheresse oculaire. D'un autre côté, les symptômes peuvent être non spécifiques : vous remarquerez peut-être que votre vision n'est plus ce qu'elle était, et que vous avez de la difficulté à voir par une nuit pluvieuse, sous un éclairage faible ou en lisant, etc.

Les problèmes de vision peuvent poser de nombreux défis concrets. Par exemple, la difficulté à voir les couleurs et la perte de sensibilité au contraste (la capacité de distinguer un objet de son arrière-plan) peuvent rendre difficile la lecture de panneaux ou la marche dans des escaliers à motifs. Les problèmes de perception du mouvement et de clarté de la vision peuvent nuire à la conduite.

Bon nombre des symptômes visuels éprouvés par les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont bénins, et la fonction visuelle globale peut demeurer assez bonne, si elles effectuent les examens de routine auprès d'un professionnel des soins de la vue. Cependant, de multiples petites anomalies combinées peuvent devenir problématiques et causer des symptômes plus importants.

PROBLÈMES DE VISION COURANTS

Vision floue et difficulté à voir les couleurs. La vision floue peut être liée à l'appauvrissement en dopamine à l'arrière de l'œil et dans les connexions visuelles à travers le cerveau. Cela peut être partiellement corrigé par des médicaments dopaminergiques, bien que les effets des médicaments soient habituellement subtils en ce qui concerne la vision, de sorte que vous pourriez ne pas les remarquer.

Difficulté à traiter l'information visuelle. Il s'agit de l'orientation des lignes et des bords, ainsi que de la perception de la profondeur. Cela peut prendre différentes formes, notamment :

- Problèmes de vision périphérique : distraction par des objets et des cibles dans votre vision périphérique;
- Difficulté à percevoir les objets qui se chevauchent;
- Difficulté à copier et à se rappeler des figures (p. ex., des pentagones qui s'entrecroisent);
- Difficulté à détecter si un mouvement se produit et dans quelle direction;
- Difficulté à reconnaître les visages, les expressions faciales et les émotions.

Sécheresse oculaire. La sécheresse oculaire découle d'une diminution des clignements des yeux et d'une faible production de larmes. La sécheresse oculaire peut être aggravée par certains médicaments prescrits pour la maladie de Parkinson, comme le trihexyphénidyle ou l'Artane. La sécheresse oculaire s'améliore grâce à l'utilisation généreuse de larmes artificielles et à une bonne hygiène des yeux et des paupières. Il est à noter que la personne qui souffre de sécheresse oculaire n'a pas toujours l'impression d'avoir les yeux secs. Parfois, elle a l'impression de larmoyer et d'autres fois, simplement de voir flou ou d'être distraite.

Diplopie causée par l'insuffisance de convergence. L'insuffisance de convergence est un problème courant qui peut nuire considérablement à la capacité d'une personne de se concentrer sur un objet à mesure qu'il se rapproche d'elle. Elle peut être diagnostiquée au cours d'un examen de routine par votre professionnel de la vue et est souvent présentée comme une vue côte à côte ou comme une « double » image lors de la lecture. D'autres symptômes apparaissent souvent pendant la lecture ou le travail nécessitant une vision de près, notamment des maux de tête, une fatigue oculaire, une vision floue, une réduction de la durée d'attention, un ajustement constant de la distance d'un livre et l'absence de vision sur une partie de la page.

En cas de diplopie, la personne atteinte de la maladie de Parkinson doit couvrir chaque œil individuellement. Si la diplopie se résout en couvrant *l'un ou l'autre* des yeux, il s'agit probablement d'un problème de convergence. Si la diplopie est toujours présente lorsqu'un œil est couvert, c'est souvent en raison de la sécheresse oculaire ou d'une perturbation optique ou de réfraction.

Pour contribuer à résoudre les problèmes de convergence, voici des solutions que vous pourriez envisager :

- À l'occasion, des exercices oculaires comme « le crayon » peuvent contribuer à résoudre les problèmes de convergence. L'exercice du « crayon » consiste à déplacer lentement un petit objet, comme la pointe d'un crayon, en tendant le bras devant

vous, puis en rapprochant le crayon de votre nez, en répétant le mouvement une vingtaine de fois quelques fois par jour pendant quelques semaines. Il n'existe pas de protocole ou de prescription clair pour cet exercice, et il est habituellement beaucoup plus efficace chez les jeunes qui se remettent d'un traumatisme crânien, comme une commotion cérébrale.

- Vous pourriez essayer une vieille astuce consistant à couvrir un œil ou à placer du ruban adhésif sur un verre de vos lunettes de lecture pour vous assurer qu'un seul œil est utilisé à la fois.
- En ce qui concerne les lunettes, les lunettes de lecture sont préférables aux lunettes bifocales ou progressives puisqu'elles offrent une plus grande zone de visibilité pour la lecture. Votre ophtalmologiste peut également ajuster des lunettes de lecture avec des prismes pour limiter la dipopie causée par l'insuffisance de convergence.

Hallucinations. Les hallucinations peuvent résulter de la maladie de Parkinson elle-même ou être exacerbées par des médicaments utilisés pour la traiter. Bien qu'il ne soit jamais mauvais d'informer votre professionnel des soins de la vue de vos hallucinations, vous devriez en discuter en détail avec votre neurologue. Nous abordons plus en détail les hallucinations et la maladie de Parkinson au chapitre 5.

PROBLÈMES DE VISION INHABITUELS

- **Blépharospasme.** Fermeture involontaire et forcée des paupières. Peut parfois survenir en réaction à l'ajustement de la dose de lévodopa ou être traité avec des injections de toxine botulinique autour des yeux.
- **Apraxie d'ouverture des yeux.** Difficulté à ouvrir volontairement les yeux en l'absence de spasmes qui forcent les yeux à se fermer.
- **Limites de mouvement vertical des yeux.** La plus courante est la paralysie supranucléaire progressive. Les personnes qui vivent avec ce trouble peuvent manger salement ou avoir beaucoup de difficulté à descendre les escaliers en raison des limitations de l'œil à regarder vers le bas.

PRENDRE DES MESURES POUR VIVRE BIEN

Bien qu'il n'existe aucune façon éprouvée d'empêcher l'apparition de la plupart des problèmes oculaires, les visites de routine chez un professionnel des soins de la vue peuvent mener à la reconnaissance et au traitement précoces des problèmes oculaires avant qu'ils ne nuisent à votre qualité de vie. Entre vous, votre neurologue et un ophtalmologiste, la plupart des plaintes visuelles peuvent être traitées. Toutefois, lorsque les symptômes demeurent inchangés et inexpliqués, la consultation d'un *neuroophtalmologiste* est probablement justifiée.

Un neuroophtalmologiste est soit un neurologue, soit un ophtalmologiste a suivi une formation spécialisée en neuroophtalmologie. Les neuroophtalmologistes disposent d'une compréhension unique des interactions entre les yeux et le cerveau et effectuent des tests complets dans leur bureau pour déterminer d'où pourrait provenir un problème visuel ou de mouvement oculaire. Une fois que l'emplacement de la perturbation est déterminé, les tests diagnostiques (le cas échéant), les traitements et les thérapies peuvent être personnalisés en fonction de la personne et de ses préoccupations.

Bien que votre professionnel des soins de la vue ne soit peut-être pas au courant des symptômes oculaires courants dont souffrent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, expliquer les types de situations et de déclencheurs qui entraînent des symptômes oculaires est habituellement suffisant pour que votre médecin sache quoi vérifier pendant l'examen (p. ex., partie avant de l'œil, partie arrière de l'œil, mouvements des yeux). Tenir un registre ou un journal des symptômes peut aussi être utile pour vous et votre médecin.

Comme nous l'avons souligné tout au long de ce manuel, vous ne vous résumez pas à votre maladie de Parkinson. Tout comme vous consacrez du temps aux activités qui vous aident à bien vivre avec la maladie de Parkinson, accordez la priorité à votre santé générale pour maintenir ou même améliorer votre qualité de vie tout au long de votre vie.

À propos de Daniel Gold

Daniel Gold, ostéopraticien, est professeur adjoint de neurologie, d'ophtalmologie, d'oto-rhino-laryngologie - de chirurgie de la tête et du cou et de neurochirurgie à la Johns Hopkins School of Medicine à Baltimore, Maryland. Il est neurologue et a suivi une formation spécialisée en neuro-ophtalmologie. Le Dr Gold a suivi une formation supplémentaire en neurologie vestibulaire et s'occupe également de patients qui souffrent d'étourdissements et de déséquilibre. Il est directeur des urgences neurologiques et s'intéresse particulièrement au diagnostic et au traitement rapides des troubles neuro-ophtalmologiques et vestibulaires aigus.

Le Dr Gold a suivi sa formation de médecine ostéopathe à la School of Osteopathic Medicine de l'Université de médecine et de dentisterie du New Jersey. Il a terminé sa résidence en neurologie à l'Université du Maryland et sa spécialisation en neuro-ophtalmologie à l'Hôpital de l'Université de Pennsylvanie.



À propos d'Ali Hamedani



Ali Hamedani est neuroophtalmologiste et spécialiste des troubles du mouvement à l'université de Pennsylvanie. Il est titulaire d'un baccalauréat ès sciences en biologie de l'Université Yale et d'un doctorat en médecine de la School of Medicine de l'Université du Maryland. Il détient également une maîtrise en épidémiologie de la Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. Le Dr Hamedani s'est joint au corps professoral après avoir terminé sa résidence en neurologie et sa formation spécialisée à l'Université de Pennsylvanie. Le Dr Hamedani se concentre principalement sur la neuro-ophtalmologie, c'est-à-dire l'étude des symptômes visuels des maladies neurologiques, et il s'intéresse particulièrement à la dysfonction visuelle chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement. Ses recherches reposent sur des enquêtes nationales sur la santé et des données administratives sur les demandes de règlement pour comprendre comment la vision influe sur les résultats et la qualité de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson et d'autres populations de patients.

■ CHAPITRE 15 – SOINS DE LONGUE DURÉE ET PLANIFICATION FINANCIÈRE

APERÇU

La planification des soins de longue durée est une tâche semblable à de nombreuses autres stratégies proactives abordées dans le présent manuel. Être proactif et discuter des situations auxquelles vous pourriez faire face à l'avenir constitue une attitude positive qui ouvre la voie à votre meilleur avenir. Demandez aux membres de votre équipe de bien-être de vous parler de leur expérience avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont également besoin de soins de longue durée. Leurs observations peuvent vous aider à réfléchir à vos besoins futurs et à la façon de les planifier.

Par exemple, si la chute devient l'un de vos enjeux de mobilité, le fait de vivre dans une maison à plusieurs étages augmente le risque pour vous. Pour cette raison, de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson décident de déménager dans une maison de plain-pied avant que cela ne devienne nécessaire. De cette façon, le déménagement peut

vous simplifier la vie et se traduire par une expérience positive qui consiste à vous créer un nouveau chez-vous, plutôt qu'en une réaction négative à une crise ou en une obligation découlant de préoccupations liées à la sécurité. Certaines personnes préfèrent vivre plus près des régions métropolitaines pour réduire le temps de conduite et faciliter l'accès aux services médicaux, aux services municipaux et aux activités. Même si déménager n'est peut-être pas la bonne solution pour vous, parler des enjeux liés à la maladie de Parkinson avant que les problèmes ne surviennent vous offre, à vous et à votre famille, le temps de réfléchir sans le stress supplémentaire de l'urgence.



« C'est l'instabilité de ce que l'avenir nous réserve, mais il nous reste encore à apprendre et à chercher des réponses. Nous ne pouvons pas laisser l'incertitude nous effrayer. Nous devons être sérieux, mais nous devons aussi garder notre sens de l'humour. »

— MIKE

PRÉPARATIFS JURIDIQUES LIÉS À LA SANTÉ

Un aspect important de la planification des soins de longue durée consiste à mettre de l'ordre dans vos documents liés à la santé. Une fois les documents remplis, ils seront là lorsque vous en aurez besoin.

Les éléments suivants sont généralement inclus dans la planification à long terme des soins de santé⁹ :

- **Procuration générale** : Document juridique qui donne à votre mandataire le pouvoir de gérer vos finances et vos biens en votre nom pendant que vous êtes mentalement capable de gérer vos propres affaires. Elle prend fin si vous devenez mentalement incapable de gérer vos propres affaires.
- **Procuration perpétuelle** : Document juridique qui permet à votre mandataire de continuer à agir en votre nom si vous devenez mentalement incapable de gérer vos finances et vos biens. Il peut également donner à votre mandataire le pouvoir de gérer la totalité ou une partie de vos biens et de vos finances.
- **Procuration relative au soin de la personne** : Document juridique qui donne à une autre personne le pouvoir de prendre des décisions en matière de santé et d'autres types de décisions personnelles et non financières en votre nom, si vous deveniez mentalement incapable de le faire pour vous-même. Selon l'endroit où vous vivez, il peut s'agir de procurations, de directives personnelles ou de santé, de conventions de représentation ou de mandats.

En anglais, le terme « attorney » peut prêter à confusion, il ne désigne pas un avocat, mais bien un mandataire. Il s'agit simplement de la dénomination sociale utilisée pour décrire votre décideur. Chaque province et territoire dispose de ses propres lois relatives aux procurations, et vous devez respecter les lois de la province ou du territoire où vous vivez. Vous souhaitez peut-être consulter un avocat au moment d'entreprendre la création d'une procuration pour vous assurer que votre document est valide et pour bien comprendre ce que votre mandataire sera en mesure de faire. Le fait d'avoir à la fois une procuration médicale et une procuration financière facilitera grandement la tâche de vos proches lorsqu'ils devront collaborer avec des hôpitaux, des médecins, des banques ou toute autre personne susceptible de participer à vos soins. Vous devriez également discuter de vos souhaits de fin de vie avec votre partenaire ou un membre de votre famille.

« La planification est très, très importante. Toute personne atteinte de la maladie de Parkinson qui songe à prendre sa retraite devrait s'asseoir avec un conseiller financier et voir comment elle peut se retirer progressivement de la vie active de façon à vivre selon ses moyens. La sécurité de la vieillesse n'est pas une solution à court terme pour une personne atteinte de la forme précoce de la maladie de Parkinson. »

— STEVE HOVEY



COMPRENEZ LA PROGRESSION DE VOTRE MALADIE DE PARKINSON

La discussion sur le besoin d'aide à la maison ou sur l'aide à la vie autonome devrait avoir lieu bien avant qu'un événement génère une crise et compromette votre capacité à évaluer les solutions calmement. Ayez une discussion poussée avec votre médecin et votre partenaire de soins au sujet de votre pronostic afin de bien comprendre à quel moment vos symptômes auront progressé jusqu'au point où une aide accrue sera nécessaire. Les professionnels qui vous suivent peuvent vous indiquer à quel moment il serait souhaitable d'obtenir une aide médicale accrue à domicile ou de déménager dans un établissement de soins. Par exemple, l'apparition d'hallucinations et de paranoïa qui ne peuvent être traitées au moyen de médicaments ou de stratégies d'autogestion peut signaler le besoin de soutien supplémentaire. Si la tension artérielle devient erratique et que les traitements ne règlent pas les problèmes, une infirmière à domicile ou un placement dans une maison de soins infirmiers peut être conseillé. Les symptômes cognitifs et liés à l'humeur nécessitent généralement plus de soins concrets que certains des problèmes de mobilité de la maladie de Parkinson. Il est essentiel pour vous et votre famille de prévoir et de reconnaître l'aggravation des symptômes qui ne s'amélioreront probablement pas avec la pharmacothérapie. Ces connaissances vous prépareront à prendre les mesures appropriées lorsque les soins devront être renforcés.

Bon nombre des symptômes avancés de la maladie de Parkinson peuvent être gérés à la maison avec l'aide appropriée; toutefois, cela peut souvent entraîner une augmentation des exigences envers votre partenaire de soins. Planifiez ensemble l'apparition de certains des symptômes les plus exigeants et encouragez votre partenaire de soins à étudier les services de soins de répit afin qu'il puisse obtenir la pause dont il a besoin pour refaire le plein d'énergie. Ces mesures réduiront en partie la pression exercée par la prise de décisions difficiles associées à la maladie de Parkinson à un stade avancé.

« Vous pourriez vivre de nombreuses années sans en avoir besoin, et pourtant vous ne savez pas – vous pourriez présenter des facteurs cognitifs ou souffrir d'une dépression qui vous empêchent de prendre les décisions que vous auriez prises lorsque vous étiez à votre meilleur. Il est très important d'obtenir ces renseignements dès le début. »

— JOHN ALEXANDER



« Comment puis-je planifier les répercussions financières de ma maladie de Parkinson? »

Donald L. Haisman, CFP, MBA

Au début, il s'agissait d'une journée normale, ponctuée d'une visite de routine au cabinet d'un médecin. Puis, après une route de deux heures et demie sous le soleil pour se rendre à la clinique de Cleveland, en Floride, un neurologue a annoncé à ma femme : « Vous avez la maladie de Parkinson. »

Je ne me souviens pas du retour. Entre les discussions que nous avons tous les deux, ma voix intérieure ne cessait de me demander : « Qu'allons-nous faire maintenant? ».

J'étais censé être un planificateur expert. Pendant trois décennies, j'ai été planificateur financier agréé (Certified Financial Planner). Je me suis souvenu des nombreuses rencontres que j'avais eues avec des familles au fil des ans, où j'avais fourni ma liste de choses à faire pour qu'elles soient prêtes à faire face à divers événements imprévus. Pendant ce trajet, je vérifiais mentalement cette liste de choses à faire en regardant non pas dans les yeux d'un client, mais dans le miroir dans mon esprit. Étais-je un cordonnier mal chaussé ou avais-je suivi mes propres conseils de planification financière dans ma vie? Un de ces événements imprévus de la vie venait de nous arriver, à moi, à ma femme... à nous.

« Ma maladie de Parkinson a encouragé mon mari à prendre sa retraite plus tôt pour passer du temps avec moi et prendre soin de moi. Il travaillait toute la

journée, puis rentrait à la maison pour prendre soin de moi et des enfants, ce qui était beaucoup. Il s'occupait de la lessive, du ménage, des finances. Comme beaucoup de maris, il en a toujours fait, mais maintenant, c'est à un tout autre niveau. Quand j'aide, ce n'est pas avec la même énergie que par le passé. »

— JILL ATER



Une fois que vous avez reçu un diagnostic de la maladie de Parkinson, vous devez préparer votre liste de choses à faire. Voici les éléments auxquels je vous recommande de réfléchir :

1. Préparez vos documents juridiques

Cela devrait figurer en tête de liste, probablement même en tout premier. Votre préparation juridique doit consister en divers documents qui énonceront vos plans maintenant que la maladie de Parkinson s'est introduite dans votre famille. En plus d'un testament, il est très important d'avoir en place une procuration perpétuelle pour les soins médicaux. Ce groupe collectif de documents juridiques est souvent appelé « directives préalables ». Personne n'aime penser à la perte de son indépendance à mesure que la maladie de Parkinson progresse, mais n'importe qui peut avoir besoin d'aide pour prendre des décisions juridiques et financières, à tout moment. Même si vous avez un accident, ou si vous vous trouvez juste à l'extérieur pendant un certain temps, le fait d'avoir quelqu'un en qui vous avez confiance et qui est prêt à vous aider et capable de le faire peut vous faire gagner du temps et vous éviter des problèmes.

« *J'ai été témoin d'une crise où une connaissance a frôlé la mort sans avoir de documents juridiques décrivant ses volontés, son épouse et sa famille se sont retrouvées dans la tourmente. Je n'en ai été que plus reconnaissante pour le fait que mon mari et moi ayons tout planifié, de sorte que nos choix pour les moments difficiles sont connus. »*

— CAROL CLUPNY



Vos directives préalables jetteront les bases de votre plan successoral, un plan ordonné pour votre famille pour l'avenir. Ne vous fiez pas aux documents juridiques que vous avez créés il y a des années, puisque les modifications aux lois et aux règlements de votre lieu de résidence sont courantes. Vos documents juridiques doivent être mis à jour pour vous conformer à ces changements et à la nouvelle réalité de votre vie. Si vous envisagez de déménager en raison de la maladie de Parkinson, songez à faire rédiger vos documents juridiques en fonction de votre lieu de résidence éventuel, car une grande partie de votre planification sera propre à cette région, en particulier les documents juridiques.

J'ai souvent constaté que la personne atteinte de la maladie de Parkinson avait déjà été désignée comme une partie légalement responsable, comme un fiduciaire ou peut-être

comme le gardien d'un fonds pour les études d'un enfant. Avec le nouveau diagnostic, il vaudrait mieux transférer cette responsabilité à une autre personne.

2. Évaluez votre situation financière

Établir un plan financier constitue une façon de prendre en main son avenir financier tout en vivant avec la maladie de Parkinson. Un plan financier examine où vous en êtes maintenant et ce que vous souhaitez pour l'avenir, et présente un plan pour vous aider à y parvenir. Lorsque vous établissez un plan financier, vous devez penser à vos besoins à long terme et au genre de choses qui pourraient vous arriver à l'avenir à mesure que votre maladie de Parkinson progresse. Un plan financier abordera différents sujets, notamment :

- Vos frais de subsistance actuels et futurs;
- Vos sources de revenus actuelles et futures, y compris les prestations gouvernementales et autres;
- Vos actifs - leur valeur actuelle et future;
- La planification fiscale;
- Vos besoins en matière d'assurance;
- Vos investissements.

Vous pouvez commencer par répertorier tous les éléments de valeur que vous et votre famille possédez ou dans lesquels vous avez des intérêts financiers ou juridiques. Il peut s'agir de placements, de biens immobiliers, de comptes de retraite, d'intérêts commerciaux, de passe-temps de valeur ou d'automobiles. Indiquez le propriétaire en common law de chaque article ou de chaque collection. Trouvez les actes notariés.

Trouvez toutes les polices d'assurance. Cela comprend l'assurance-vie, l'assurance-invalidité, l'assurance de soins de longue durée, l'assurance-habitation et l'assurance auto (aussi appelée assurance dommages). N'oubliez pas la police de responsabilité générale ou l'assurance responsabilité civile complémentaire, si vous en avez une.

Voici maintenant une question difficile : qui est le TITULAIRE des polices? Oui, la plupart des polices d'assurance ont des titulaires, et il est essentiel de savoir qui ils sont. Le titulaire contrôle la police. Dans la même veine, qui est le bénéficiaire de ces polices? C'est probablement l'un des enjeux de planification financière les plus négligés. Les bénéficiaires (et les titulaires) sont-ils appropriés à l'heure actuelle? De plus, sachez que la plupart des polices d'assurance permettent de désigner une personne à aviser si les primes ne sont pas payées. C'est probablement une bonne idée de mettre en place ce service.

Vos régimes de retraite nécessitent une attention particulière parce qu'ils sont soumis à des règles et à des ramifications fiscales distinctes et uniques. Les désignations de bénéficiaires sont particulièrement importantes pour ceux-ci, et n'oubliez pas de nommer des bénéficiaires secondaires.

« Toute personne atteinte de la maladie de Parkinson doit faire face à la réalité selon laquelle la vie pourrait changer – peut-être pas avant longtemps, mais la planification financière devient beaucoup plus importante qu’auparavant. L’heure tourne plus vite que prévu. J’ai récemment quitté mon emploi que j’occupais depuis 15 ans, mais je ne m’attendais pas encore à prendre ma retraite, alors j’ai dû envisager d’autres options. »

— JOHN ALEXANDER



3. Organisez-vous

Rassemblez tous vos documents juridiques originaux. Ajoutez une liste détaillée de tous vos actifs de valeur, ainsi que les renseignements sur la propriété. Si vous et votre équipe de bien-être avez préparé un plan de soins de santé, joignez-en une copie également. Regroupez et stockez vos polices d’assurance au même endroit, ainsi que votre liste de bénéficiaires actuels pour tous les régimes de retraite et toutes les polices d’assurance.

Enfin, dites à votre liquidateur, à un ami ou à un membre de votre famille en qui vous avez confiance comment et où accéder à tous ces renseignements. Si vos fichiers sont stockés de manière électronique, assurez-vous de leur fournir tous les mots de passe.

4. Demandez de l’aide

Je sais que cela semble constituer une tâche monumentale de tout organiser, coordonner et administrer. Rappelez-vous à quel point il est important que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson aient un partenaire ou un groupe de partenaires de soins dévoués et une équipe de professionnels de la santé afin d’obtenir le meilleur résultat possible. Ce même concept s’applique à votre planification financière. Il existe de nombreux guides gratuits sur Internet pour vous aider à établir votre propre plan financier, mais vous pourriez envisager de faire appel à une équipe de partenaires de soins « financiers » pour vous aider.

Qui devriez-vous intégrer dans votre équipe financière? Votre équipe financière doit comprendre les fonctions suivantes :

- Un comptable (idéalement un comptable professionnel agréé, CPA);
- Un avocat spécialisé en planification successorale;
- Un planificateur financier (idéalement un planificateur financier agréé, CFP);
- Un conseiller en placement (souvent, il s’agit également du CFP);
- Un agent d’assurance (idéalement un souscripteur d’assurance agréé, CLU).

Exprimez en toute franchise vos préoccupations à ces professionnels de votre équipe; cela fait probablement des années qu’ils aident des familles dans votre situation.

Quelqu'un de votre équipe doit être le coordonnateur de tous ces professionnels. C'est très important, car ces disciplines se chevauchent et contribuent à votre plan successoral. Parmi les professionnels proposés, le CFP est le plus susceptible d'avoir la formation générale, l'expérience et les antécédents nécessaires pour être votre coordonnateur. Souvent, si vous commencez par un CFP, il peut vous aiguiller vers d'autres professionnels, au besoin. Pour trouver un CFP, votre banque ou votre caisse populaire est un bon point de départ. Ces établissements disposent habituellement de ressources et de personnel spécialisés qui peuvent vous aider à rédiger votre plan financier. Si vous décidez d'embaucher un planificateur financier, vous pouvez communiquer avec le Conseil des normes en planification financière (Financial Planning Standards Council), un organisme sans but lucratif qui certifie les planificateurs financiers au Canada.

5. Prenez une bouchée à la fois

Cela semble beaucoup de travail, et c'est le cas. Cependant, une fois que vous vous serez organisé et que vous aurez élaboré un plan avec vos partenaires financiers, vous aurez l'esprit tranquille, et cela en vaut la peine. L'objectif est de mettre de l'ordre dans toutes vos finances, de simplifier votre vie financière et de prendre des décisions financières judicieuses afin que vous puissiez vous concentrer davantage sur ce que vous aimez faire pour bien vivre aujourd'hui.

À propos de Donald Haisman

Donald Haisman est directeur général de Carnegie Investment Counsel à Fort Myers, en Floride, et président d'Haisman Wealth Management, Inc. Il montre à des familles et à des organisations prospères, dont bon nombre ont des objectifs de bienfaisance, comment simplifier leur vie financière et prendre des décisions financières judicieuses, pour qu'elles puissent atteindre leurs objectifs et réaliser leurs valeurs. Il y parvient en les aidant à mettre de l'ordre dans leurs finances et à faire perdurer cet ordre.

M. Haisman a déjà été président de plusieurs organisations, dont la Financial Planning Association, l'Institute of Certified Financial Planners, l'International Association for Financial Planning et l'Estate Planning Council of Lee County. Il a également siégé au Planned Giving Board de la Lee County American Cancer Society et au National Committee on Planned Giving.



Donald Haisman est titulaire d'une maîtrise en administration des affaires (MBA) spécialisée en finances et d'un diplôme de premier cycle en génie mécanique. Il est aussi CFP. Il a produit et animé des centaines d'émissions de radio sur divers sujets liés aux finances et aux investissements, il a été conférencier invité sur les navires de croisière et il est invité occasionnellement à l'antenne de la station locale NBC-V2 de Waterman Broadcasting pour discuter d'enjeux financiers actuels. M. Haisman a également rédigé de nombreux articles et effectué des présentations sur la gestion financière, les placements et les dons de bienfaisance.

LES SOINS À DOMICILE ET LA MALADIE DE PARKINSON

Les renseignements suivants ont été adaptés de la contribution de Bud Rockhill à la sixième édition du manuel À chaque victoire intitulée « De quelle façon les soignants à domicile peuvent-ils améliorer la santé et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur famille » (en anglais seulement, traduction libre) pour inclure la terminologie et le contenu canadiens.

À un moment donné, votre maladie de Parkinson peut évoluer à un point tel que vous avez besoin d'aide supplémentaire à la maison. Le type d'aide, et le moment où vous en avez besoin, dépendent de votre état de santé, de votre situation familiale, de votre lieu de résidence et de vos ressources financières. Néanmoins, il vaut la peine de comprendre les types d'aide qui sont disponibles à l'avance, d'autant plus que le besoin de soutien externe peut survenir avec peu de préavis.

Les soins à domicile peuvent comprendre à la fois les soins médicaux fournis à domicile, le soutien aux soins personnels et l'aide aux activités de la vie quotidienne.

Voici quelques-uns des différents types de services de soins à domicile :

- Services infirmiers;
- Tests de laboratoire;
- Médicaments/services de pharmacie;
- Services de physiothérapie;
- Services d'ergothérapie;
- Services d'orthophonie;
- Travail social;
- Soutien nutritionnel et livraison de repas;

- Hygiène personnelle, notamment aide au bain et à la douche, toilette, soins des ongles et soins buccaux;
- Habillage et déshabillage;
- Aide aux repas;
- Aide au maintien de la continence, avec la capacité physique et mentale d'utiliser les toilettes, y compris s'asseoir sur les toilettes et se relever;
- Aide aux transferts – capacité de se lever depuis une position assise, de se mettre au lit et d'en sortir et de marcher de façon autonome (y compris avec une marchette ou une canne).

SERVICES PUBLICS DE SOINS À DOMICILE

Au Canada, les services de soins à domicile ne sont pas assurés par le secteur public en vertu de la Loi canadienne sur la santé de la même façon que les services hospitaliers et médicaux. Les services de soins à domicile financés par le gouvernement sont disponibles dans tous les secteurs de compétence du Canada et sont offerts par les gouvernements provinciaux, territoriaux et certaines administrations municipales. Une personne peut consulter le site Web de son gouvernement provincial ou territorial pour connaître les possibilités de soins à domicile offertes selon l'endroit où elle réside.

Bien que les options et les définitions des soins à domicile financés par les fonds publics puissent varier considérablement d'une province ou d'un territoire à l'autre, il peut être utile de comprendre comment elles fonctionnent en général. Dans la plupart des provinces et des territoires, vous devrez communiquer avec votre autorité sanitaire locale, qui vous affectera à un gestionnaire de cas ou à un coordonnateur des soins, et ce dernier vous expliquera toutes vos possibilités de soins à domicile. Une évaluation par un professionnel de la santé pourrait être nécessaire pour examiner vos besoins particuliers, les mesures de soutien existantes ou potentielles et les ressources communautaires à votre disposition pour déterminer votre admissibilité au type et à la quantité de soins à domicile que vous pourriez recevoir. Si vous êtes jugé admissible aux services de soins à domicile, votre gestionnaire de cas ou votre coordonnateur des soins vous donnera des instructions sur la façon de présenter une demande, et un fournisseur de soins à domicile vous sera affecté.

Le nombre d'heures offertes par les services publics de soins à domicile est habituellement limité, et vous n'aurez pas toujours le contrôle sur les fournisseurs, les horaires, etc., ce qui peut s'avérer difficile pour l'établissement d'un emploi du temps. Les coûts associés aux soins à domicile sont souvent fondés sur votre revenu et le type de services requis. Certains services sont offerts gratuitement ou subventionnés par le gouvernement; d'autres peuvent exiger des frais de service.

SÉLECTION D'UN ORGANISME DE SOINS À DOMICILE

Si vous choisissez d'étudier les options de soins à domicile par vous-même, trouver un organisme de soins à domicile approprié représente une décision importante et personnelle. On estime que plus de la moitié des soins sont prodigués par un membre de la famille. Pour l'autre moitié, les soins ou l'aide sont souvent fournis par un voisin ou un ami.

Par conséquent, il est difficile de décider de recourir à un organisme de soins à domicile plutôt que de compter sur un membre de la famille, un ami ou un voisin. Il peut être difficile d'admettre que vous avez besoin d'aide et compliqué de permettre à des étrangers d'avoir une telle interaction personnelle avec un membre de la famille. De plus, cela entraîne des dépenses supplémentaires qui peuvent être difficiles à assumer.

Cependant, il n'est pas nécessaire de prendre une décision relevant du « tout ou rien ». Parfois, recourir à un organisme de soins à domicile est une excellente façon d'offrir une courte pause, tant mentale que physique, au membre de la famille ou à l'ami qui est le partenaire de soins principal.

Vous pouvez trouver un organisme de soins à domicile par divers moyens :

- Votre médecin ou votre équipe médicale pourrait être en mesure de fournir des recommandations.
- De nombreux sites Web gouvernementaux disposent d'un service qui fournit une liste de fournisseurs de soins à domicile fiables disponibles dans votre région.
- Si vous étudiez également des options de soins à domicile publics, votre gestionnaire de cas ou votre coordonnateur des soins pourrait être en mesure d'offrir certaines solutions de soins à domicile privés.
- Certains organismes de bienfaisance ou religieux peuvent avoir des organismes affiliés ou qu'ils recommandent (p. ex., Armée du Salut, Centraide, etc.).

Autres facteurs à prendre en considération lors de l'évaluation et du choix d'un organisme de soins à domicile :

- Un organisme de bonne réputation sera assuré, formera son personnel et effectuera des vérifications d'antécédents avant d'embaucher des soignants, alors que la plupart des partenaires de soins qui sont des amis et des voisins n'auront pas d'assurance ni de formation officielle.
- Les considérations les plus importantes pour la plupart des gens dans le choix d'un organisme sont la sécurité du bénéficiaire des soins et la qualité des soins. Vous pouvez avoir une bonne idée de la qualité de soins que vous recevrez si le fournisseur de soins à domicile est agréé. Lorsqu'une entreprise est agréée, cela signifie qu'une tierce partie a évalué, reconnu et validé qu'elle dispose d'excellentes normes et que ses pratiques sont exemplaires. Vous pouvez être à l'affût de certains agréments,

notamment ceux d'Agrément Canada, de la CARF, des normes ISO, de FOCUS Accreditation et du Centre canadien de l'agrément.

- Dans la plupart des cas, sachez qu'il y aura plus d'un soignant professionnel qui viendra vous aider ou aider la personne atteinte de la maladie de Parkinson. Il est rare qu'une seule personne soit affectée à la prestation de vos soins. Vous aurez donc affaire à diverses personnalités et cela peut complexifier l'interaction sociale. D'un autre côté, il se peut que vous ou votre bénéficiaire de soins ne vous entendiez pas avec tous les soignants; assurez-vous donc d'exercer votre droit de demander un changement si vous le souhaitez.
- Pour ce qui est de la fiabilité, un organisme sera responsable de trouver un remplaçant si la personne prévue ne peut pas se présenter à un rendez-vous.

ENTREVUE AVEC L'ORGANISME DE SOINS À DOMICILE

Il est essentiel de vous entretenir avec chaque organisme de soins à domicile qui pourrait vous fournir les services demandés. Voici quelques points à considérer :

- Avant une entrevue en personne, optez pour une conversation téléphonique afin d'aborder les éléments de base. Cela vous aidera également à évaluer la réactivité, la courtoisie, la clarté et la capacité d'établir une relation au téléphone des représentants de l'organisme.
- La première entrevue peut avoir lieu au bureau de l'agence ou à la maison (ou les deux).
 - Certains partenaires de soins préféreront effectuer la première visite au bureau de l'organisme afin de « faire une sélection préalable » avant de présenter un soignant éventuel à la personne atteinte de la maladie de Parkinson.
 - Une visite à domicile permet au représentant de l'organisme d'évaluer l'environnement physique et de comprendre le milieu dans lequel les soins seront prodigués.
 - Une personne doit être présente pour expliquer l'état de santé et les capacités physiques ou les limitations de la personne qui recevra les soins et disposer d'une liste initiale des services dont elle a besoin.
 - Il sera aussi nécessaire de décrire la routine quotidienne de la personne qui reçoit les soins - l'objectif devrait être de réduire au minimum les perturbations qui pourraient causer de l'anxiété.
 - Le représentant de l'organisme pourra alors suggérer d'autres services pour appuyer la personne atteinte de la maladie de Parkinson et répondre à ses besoins.

Lorsque vous évaluez et choisissez un organisme de soins à domicile, vous pourriez vous poser les questions suivantes :

1. L'organisme est-il agréé?
2. Quel est le nombre minimal d'heures par semaine requis pour qu'une personne travaille comme soignante?
3. Quelle formation particulière est offerte aux soignants au sujet de la maladie de Parkinson (ou de troubles neurologiques semblables)?
4. De quels types de listes de vérification ou de procédures normalisées le personnel soignant dispose-t-il et les utilise-t-il?
5. Quels types de rétroaction ou de rapports sont fournis?
 - a. Existe-t-il une procédure de signalement normalisée?
 - b. Beaucoup d'organismes tirent profit de l'utilisation d'un registre de soins, un carnet de notes utilisé par les soignants pour noter des choses au sujet de la visite. Par exemple, la personne atteinte de la maladie de Parkinson a-t-elle eu de la difficulté à manger ou a-t-elle refusé de le faire? A-t-elle pris ses médicaments?
 - c. Y a-t-il eu des changements physiques ou mentaux ou des observations générales au sujet du tempérament et de l'interaction qui mériteraient d'être notés?
6. Quelles sont les règles de base en matière de soins et de services?
 - a. Un soignant peut-il dormir s'il travaille la nuit?
 - b. Peut-il manger?
 - c. Comment la personne soignante vérifie-t-elle l'heure d'arrivée et de départ? Par exemple, certains organismes utilisent un système de vérification par appel, et le fournisseur de soins doit appeler à son arrivée et à son départ du domicile.
 - d. Le soignant est-il autorisé à conduire la personne atteinte de la maladie de Parkinson à ses rendez-vous ou l'organisme offre-t-il un service distinct avec un véhicule de transport médical?

Une personne atteinte de la maladie de Parkinson et ses partenaires de soins doivent discuter de la quantité de soins à laquelle elle s'attend à avoir besoin et poser des questions sur les coûts, les délais de facturation et les procédures :

1. Dans le cas d'une maladie chronique ou d'une mobilité très limitée, des soins en continu, 24 heures sur 24 7 jours sur 7, sont-ils nécessaires?
2. Avec une mobilité limitée, un seul soignant suffit-il ou faudra-t-il deux personnes?

3. Y a-t-il un nombre minimum d'heures par quart de travail? Selon l'emplacement géographique, de nombreux soignants peuvent avoir un long trajet à faire ou utiliser les transports en commun et, pour que cela en vaille la peine, l'organisme peut exiger un quart de travail d'au moins quatre heures.
4. Existe-t-il une politique de soins de longue durée en place? Dans l'affirmative, la famille doit expliquer que l'organisme doit coordonner la facturation.
5. Quel type d'assurance est offert si le soignant a un accident ou s'il croit que quelque chose a été volé?

Bien que le processus puisse sembler décourageant et que les coûts soient intimidants, l'objectif est de vous assurer que vos soins sont sécuritaires, que vous recevez vos médicaments en temps et en heure, que vous conservez une bonne hygiène et que vous restez aussi engagé et mobile que possible.

PLANIFICATION DES SOINS DE LONGUE DURÉE

Les renseignements suivants ont été adaptés de la contribution de Jessica Shurer à la sixième édition du manuel À chaque victoire intitulée « Aurais-je besoin de soins de longue durée? Comment les planifier? » (En anglais seulement, traduction libre) pour inclure la terminologie et le contenu canadiens.

Envisager et planifier l'avenir peut constituer une tâche intimidante, surtout lorsqu'une maladie comme la maladie de Parkinson vous empêche de savoir exactement à quoi vous attendre. Pour cette raison, de nombreuses personnes évitent de réfléchir à leurs besoins et aux solutions en matière de soins de longue durée ou d'avoir des conversations préventives à ce sujet. Cependant, cela peut parfois mener à des situations chargées d'émotions où vous devez prendre des décisions importantes plus rapidement que prévu. Que vous envisagiez des soins professionnels à domicile ou de déménager dans une communauté de soins de longue durée, le fait de connaître les possibilités à l'avance peut vous aider à avoir l'esprit tranquille, en sachant que vous êtes mieux préparé aux « scénarios hypothétiques ».

Toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se retrouvent-elles dans un foyer de soins de longue durée? Existe-t-il des solutions de rechange?

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent recevoir des soins à domicile, mais cela varie grandement et dépend de nombreux facteurs. Prenez le temps de réfléchir à ce que « vieillir chez soi » signifierait pour vous et votre partenaire ou votre famille au fil du temps. De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont des besoins accrus à mesure que leurs symptômes changent et progressent. Par conséquent, même si vous choisissez de ne pas déménager dans un établissement de soins de longue durée, vous devrez peut-être recourir à des systèmes de soutien et à des ressources supplémentaires pour rester à la maison en toute sécurité.

Un bon point de départ serait de demander à un ergothérapeute d'effectuer une évaluation à domicile pour déterminer si des modifications pour la sécurité du domicile, comme l'installation d'une rampe, l'élargissement des portes et l'ajout de barres d'appui, devraient être apportées. Demandez-vous si de telles modifications sont possibles dans votre espace à la maison, quels en seraient les coûts et quelles autres mesures de sécurité pourraient améliorer votre capacité à vivre en toute sécurité et de façon autonome avec la maladie de Parkinson.

Déterminez si vous pensez être disposé à recevoir des services de soins externes à la maison et comprenez les options qui s'offrent à vous. Pour plus de détails à ce sujet, consultez l'article précédent.

Outre les soins à domicile et les soins de santé à domicile, les programmes de jour pour adultes constituent une autre solution. Les programmes de jour pour adultes, généralement offerts par l'entremise des centres communautaires, peuvent constituer un bon ajout ou une solution de rechange aux soins à domicile, car ils offrent de la socialisation, de la participation à des activités, de la surveillance et un certain répit aux partenaires de soins.

« *Lorsque mon mari a été semi-retraité, nous avons construit une maison avec beaucoup d'ajustements pour m'aider plus tard. Tous n'étaient pas nécessaires au moment où nous avons emménagé, mais je voulais qu'ils soient là quand j'en aurais besoin à l'avenir.* »

— LINDA



Quelles sont les possibilités concernant les communautés de soins de longue durée?

Bien que les solutions et les définitions puissent varier considérablement dans chaque province ou territoire, il peut être utile de comprendre les possibilités générales qui existent pour la vie en milieu communautaire de soins de longue durée. Toutes ces options ne sont peut-être pas disponibles ou peuvent porter un nom différent selon l'endroit où vous vivez.

No 1 - Foyers de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) : Les établissements de SLD font officiellement partie du système de santé public. Les résidents ont généralement des besoins importants en matière de soins cognitifs ou physiques qui dépassent ce qui pourrait être fourni à domicile. Les foyers de soins de longue durée offrent un niveau de soins plus élevé que les autres résidences, avec des préposés aux services de soutien à la personne, des infirmières et des médecins sur appel pour effectuer des visites. Il s'agit de foyers subventionnés par le gouvernement qui comptent divers types d'exploitants, soit des organismes de bienfaisance, des municipalités, des sociétés, des sociétés de personnes et des propriétaires uniques. Les foyers de soins peuvent être à but lucratif ou sans but lucratif. Les foyers dirigés par des organismes de bienfaisance et des municipalités sont sans but lucratif.

No 2 - Maisons de retraite : Les maisons de retraite et les résidences autonomes fonctionnent généralement en périphérie du système public de soins de santé. Il s'agit généralement de résidences privées dont les tarifs ne sont pas subventionnés par le gouvernement. Les personnes âgées paient un logement locatif qui fournit des soins et des services tout en vivant de façon autonome avec un soutien minimal à modéré. Les résidents peuvent recevoir des soins à domicile ou d'autres services médicaux couverts par le régime public à leur résidence de retraite, mais ils sont généralement en meilleure santé que les résidents des établissements de SLD et ont moins besoin de soins et de soutien continus.

No 3 - Soins en établissement : Le secteur des soins en centres résidentiels communautaires englobe un éventail de solutions d'hébergement pour les personnes, principalement les aînés, qui ont des besoins de soutien différents. Les termes utilisés varient d'une région à l'autre du pays, et les établissements de soins en centres communautaires peuvent comprendre des gîtes, des logements avec services de soutien et des foyers de soins de longue durée. Les autres termes utilisés au Canada sont les maisons de soins infirmiers et les foyers de soins personnels.¹⁰

Quand vient le temps de trouver le bon milieu de soins de longue durée pour moi-même ou pour mon proche? Par où commencer?

- **Réfléchissez au niveau de soins qui pourrait être approprié.** Réfléchissez aux types d'aide dont vous avez besoin pour vos tâches quotidiennes. De plus, réfléchissez à ce dont vous pourriez avoir besoin plus tard pour éviter les déménagements de plusieurs résidences.
- **Réfléchissez à vos priorités concernant une communauté de soins de longue durée.** Réfléchissez à quelques aspects principaux d'une communauté de soins de longue durée que vous souhaitez privilégier, qui répondront à vos besoins et à votre mode de vie et à votre niveau de confort. Les facteurs à prendre en considération pourraient comprendre la distance du domicile des membres de votre famille, le coût, la qualité de la nourriture, les activités offertes, le roulement du personnel, les cliniciens paramédicaux sur place qui ont reçu une formation particulière sur la maladie de Parkinson et la présence ou non d'autres résidents atteints de la maladie de Parkinson.
- **Consultez votre équipe soignante.** Demandez un avis professionnel à votre médecin. Il peut s'agir d'un neurologue, d'un médecin de premier recours ou de quiconque connaît le mieux vos symptômes, votre plan de traitement, vos préoccupations en matière de sécurité et vos besoins concernant les soins. Votre équipe de soins paramédicaux peut également apporter ses points de vue éclairés. Si vous envisagez de déménager dans un établissement de soins de longue durée, le médecin de premier recours qui vous suit pour la maladie de Parkinson aura avantage à vous avoir vu récemment si l'établissement lui demande de remplir des documents.

- **Dans la mesure du possible, visitez au moins deux structures collectives.** Il serait utile d'organiser une visite guidée afin de pouvoir poser des questions, observer le personnel et les résidents en action et voir les logements, les aires communes, les espaces extérieurs et le quartier environnant. Demandez-vous si les résidents ont l'air propres, heureux et impliqués. Renseignez-vous sur l'expérience du personnel en matière de soins aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Avoir une idée du milieu de vie et des services offerts vous aidera à décider de l'endroit qui vous convient le mieux.
- **Consultez les rapports.** De nombreuses provinces et de nombreux territoires effectuent des inspections des établissements de SLD pour s'assurer qu'ils sont exploités conformément aux lois et aux règlements provinciaux et que les résidents reçoivent des soins appropriés. La plupart des gouvernements provinciaux publient des rapports accessibles au public. De plus, plus de 1 300 organismes de soins de longue durée au Canada présentent des renseignements sur l'évaluation des résidents à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), et des rapports de comparaison détaillés se trouvent sur le site Web de l'ICIS.

Combien cela coûtera-t-il à ma famille?

Selon le niveau et la quantité de soins nécessaires et l'endroit où vous vivez, les coûts des soins de longue durée peuvent varier considérablement. De nombreuses personnes peuvent être surprises d'apprendre que les soins de longue durée ne sont pas assurés par le gouvernement fédéral en vertu de la Loi canadienne sur la santé et qu'ils ne sont donc pas couverts par l'assurance-maladie. Ils sont régis par les lois provinciales et territoriales et, d'une côte à l'autre du pays, les secteurs de compétence proposent une gamme différente de services et de couverture des coûts. La plupart des polices d'assurance-maladie ne couvrent pas les soins de longue durée, mais il est préférable de vérifier auprès de votre assureur.

Chaque province et territoire du Canada a un modèle financier différent pour les résidents des établissements de soins de longue durée; les personnes qui s'intéressent aux soins de longue durée devront se soumettre à une évaluation financière pour déterminer si elles sont admissibles et quel niveau de soutien financier pourrait leur être octroyé. Cependant, la plupart des services de soins de longue durée sont payés par des fonds privés. Certaines personnes disposent des ressources financières suffisantes, pour d'autres cela peut être trop onéreux. Les conseillers financiers peuvent également vous aider à mieux comprendre ce que vous pouvez vous permettre et à étudier des solutions de protection des actifs.

Ça peut sembler un peu accablant par moments. Avez-vous d'autres recommandations pour prendre ces décisions?

Gardez en tête que vous n'avez pas à prendre ces décisions seul. Certaines personnes peuvent vous appuyer et vous conseiller tout au long du processus, notamment les membres de votre famille et votre équipe de soins de santé. Tout en reconnaissant que ce n'est pas

nécessairement amusant, il est extrêmement utile d'avoir des discussions franches sur les décisions relatives aux soins de longue durée.

Réfléchissez ensemble à votre système de soutien pour répondre à vos besoins en matière de soins liés à la maladie de Parkinson au fil du temps, y compris la santé physique et mentale de votre partenaire de soins principal. Un travailleur social de votre clinique de neurologie ou une ressource locale sur le vieillissement, comme un centre pour personnes âgées, peut souvent vous donner des conseils et proposer des ressources. Dans le cadre du processus de planification, il peut également être extrêmement utile de remplir vos documents de procuration perpétuelle et relative au soin de la personne pour désigner quelqu'un qui prendra des décisions médicales en votre nom, au besoin, et documenter vos volontés personnelles concernant les interventions et les soins médicaux.

Pour bon nombre de personnes, opter pour des soins de longue durée procure la tranquillité d'esprit, surtout lorsqu'ils sont planifiés ouvertement et à l'avance. Par exemple, les familles affirment souvent que la qualité du temps passé ensemble s'améliore après un déménagement dans un établissement de soins de longue durée, car elles peuvent maintenant passer leur temps à se tenir compagnie au lieu de se concentrer sur la prestation de soins. Une autre situation courante que nous constatons lorsqu'une famille embauche des professionnels des soins à domicile, c'est que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont agréablement surprises par la compagnie qu'elles reçoivent, car elles nouent une relation avec les soignants, tandis que les partenaires des soins familiaux signalent souvent une amélioration de leur bien-être mental grâce à l'aide qu'ils reçoivent pour les tâches quotidiennes et au temps dont ils disposent pour refaire le plein d'énergie. Vous serez peut-être surpris de voir à quel point vous vous épanouissez lorsque vous vous ouvrez aux occasions *d'interdépendance*.

Nous reconnaissons que la culpabilité et le sentiment de perte d'autonomie sont associés à la transition vers la résidence dans un milieu de soins de longue durée ou à la prestation de soins professionnels à domicile. Il s'agit souvent d'une transition pour toutes les personnes concernées, et il est normal et compréhensible de devoir composer avec des émotions différentes. Lorsque vous prenez ces décisions, acceptez et reconnaissez vos sentiments, tout en étant conscient de vos limites et de vos besoins concrets. Le facteur le plus important dans le choix du bon type d'hébergement de soins de longue durée est de déterminer le soutien dont vous avez besoin pour votre bien-être et votre sécurité, et ce qui est viable pour vous maintenant et à l'avenir. Dans l'ensemble, ce qui importe, c'est que vous connaissiez les options qui s'offrent à vous afin de pouvoir prendre des décisions éclairées à l'avance qui favoriseront votre meilleure qualité de vie possible.

La planification des soins de longue durée est une entreprise difficile. Après tout, qui se passionne pour le jour où il ne pourra plus prendre de décisions en fin de vie? Cependant, en planifiant cette situation intentionnellement, vous et vos proches pouvez être assurés

que vos besoins et vos souhaits seront toujours satisfaits. Préparez votre avenir maintenant, alors que vous croquez la vie à pleines dents, afin de pouvoir continuer à le faire pendant de nombreuses années.

La maladie de Parkinson aujourd'hui et après

■ CHAPITRE 16 – BIEN VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON AUJOURD'HUI

Comme l'a indiqué le professeur Bas Bloem dans son avant-propos, le moment est venu pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson d'espérer. Qu'il s'agisse de nouveaux traitements novateurs, d'accroître la sensibilisation aux bienfaits neurologiques de l'exercice ou d'encourager les initiatives de sensibilisation, le domaine de la maladie de Parkinson évolue rapidement pour le mieux. Vous n'avez pas à attendre l'avenir pour commencer à bien vivre avec la maladie de Parkinson. Commencez dès aujourd'hui. Voici ce que vous pouvez faire, dès maintenant, pour bien vivre avec la maladie de Parkinson.

« Le milieu médical a toujours affirmé que “si vous connaissez une personne atteinte de la maladie de Parkinson, vous ne connaissez qu'une seule personne atteinte de la maladie de Parkinson”. Même si notre parcours peut être unique, vous trouverez peut-être quelques pépites dans mon histoire qui vous aideront dans votre parcours avec la maladie de Parkinson. N'oubliez pas, concentrez-vous sur le voyage et non sur la destination. »

— JOE VAN KOEVERDEN



Écoutez. Portez attention à votre corps et signalez les changements à votre équipe soignante. Écoutez aussi les membres de votre famille et vos amis qui pourraient observer des changements dont vous n'avez pas conscience.

Pensez de façon holistique. Chaque partie de vous est interconnectée avec toutes les autres et elles s'influencent mutuellement; il est donc important d'aborder la maladie de Parkinson dans son ensemble par le mode de vie, la nutrition, l'exercice, la gestion du stress, les relations, les soins personnels et spirituels ainsi que la croissance.

Informez-vous. Découvrez comment vos habitudes personnelles et votre mode de vie peuvent avoir une incidence sur vos symptômes de la maladie de Parkinson. Plus vous en saurez, plus vous vous sentirez habilité à prendre des habitudes utiles pour réduire vos symptômes.

Préparez-vous. Organisez vos documents médicaux et d'autres renseignements importants pour votre équipe médicale. Préparez-vous pour vos rendez-vous médicaux afin d'obtenir les meilleurs résultats de votre consultation chez le médecin.

Soyez votre meilleur défenseur. Demandez un aiguillage vers un thérapeute en réadaptation si vous n'en avez pas. Discutez de vos objectifs et de vos préoccupations avec votre équipe soignante. Informez-la des points à améliorer. Si vous cherchez un traitement précoce et que vous êtes confronté à des symptômes ou des problèmes qui sont frustrants, vous aiderez votre médecin à élaborer le plan de traitement le plus efficace pour vous.

Accordez la priorité aux symptômes que vous pouvez changer. Il peut s'agir de prendre des médicaments en temps et en heure pour limiter les symptômes ou de commencer une thérapie de réadaptation pour améliorer votre posture ou le volume de votre voix. Cela peut être commencer ou renouveler votre engagement à l'égard de l'exercice physique quotidien et changer votre mode de vie pour promouvoir votre santé globale. Vous ne pouvez pas changer le fait que vous souffrez de la maladie de Parkinson, mais vous pouvez tout à fait changer votre façon de vivre avec.

Apprenez à vivre avec les symptômes que vous ne pouvez pas changer. Bien qu'une combinaison de médicaments, de thérapies complémentaires et de changements de mode de vie vous aidera à gérer les symptômes de la maladie de Parkinson, ces derniers continueront de se manifester de différentes façons dans votre vie. Commencez par découvrir différentes façons de vivre avec la réalité des symptômes à mesure que vous les gérez ou des façons de gérer ces symptômes qui peuvent être moins sensibles aux diverses thérapies que nous avons mentionnées. Par exemple, si un tremblement gênant ne réagit pas toujours aux médicaments, essayez de réduire l'anxiété qui peut aggraver votre tremblement. Pratiquez des techniques de relaxation par la respiration profonde et atténuez votre stress par d'autres moyens pour contribuer à gérer les tremblements. Découvrez d'autres façons de réduire au minimum les facteurs de stress qui aggravent d'autres symptômes.


« Il est tellement plus facile de bien vivre avec la maladie de Parkinson lorsque l'on a une équipe de personnes qui nous soutiennent dans notre vie et qui nous encouragent à faire ce qui favorise une bonne santé. Faire partie de quelque chose de plus grand, participer à des événements comme le Congrès mondial sur la maladie de Parkinson, un sommet de la victoire de la Fondation Davis Phinney ou la Grande randonnée de Parkinson Canada, favorise également l'optimisme. »

— PAT EVANS




Impliquez-vous. Demandez l'aide de personnes avec qui vous vous sentez à l'aise d'exprimer vos pensées et vos préoccupations, comme des membres de votre famille, des amis ou des personnes de votre église ou du travail. Les groupes de soutien peuvent être utiles, tout

comme les cours d'exercice de groupe et les rencontres avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui vous encouragent et vous inspirent.

Renseignez-vous sur les essais de recherche clinique qui peuvent être offerts aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. De nombreux chercheurs tentent de comprendre l'incidence des médicaments sur les personnes aux premiers stades de la maladie de Parkinson avant que tout autre médicament ne soit commencé, et ils recherchent toujours des participants. Un autre domaine de recherche particulièrement important est l'étude des thérapies neuroprotectrices qui peuvent ralentir ou même arrêter la progression de la maladie de Parkinson. Bien que la participation à un essai de recherche ne s'adresse pas à tout le monde, vous pourriez avoir la possibilité de participer aux dernières recherches et de faire progresser la science sur la maladie de Parkinson pour la communauté en général. Pour en savoir plus sur la recherche ou les essais de recherche sur la maladie de Parkinson, consultez le  **site Web de Parkinson Canada.**

Restez positif. Une attitude positive est axée sur ce que vous pouvez faire, et non sur ce que vous ne pouvez pas faire. Elle favorise l'espoir. Si vous passez une mauvaise journée, rappelez-vous d'au moins une victoire que vous avez remportée aujourd'hui et sachez que demain, vous aurez une autre occasion de bien vivre.

Continuez à apprendre. De nouveaux renseignements sur la recherche, les traitements et le bien-être liés à la maladie de Parkinson sont publiés constamment. Consultez le  **site Web de Parkinson Canada** pour rester à jour et en apprendre davantage sur la maladie tout au long de votre parcours.

Après avoir travaillé pendant près de deux décennies pour aider les gens à bien vivre avec la maladie de Parkinson, nous connaissons ces quelques mots qui changent une vie : « Vous avez la maladie de Parkinson », cela n'a pas à signifier que vous devez renoncer au genre de vie que vous imaginiez pour vous. Gardez à l'esprit que c'est à vous de façonner votre vie. Concevez-la de la meilleure façon possible. Restez actif. Restez mobilisé. Restez informé. Restez maître de votre destin. Et souvenez-vous que vous détenez le pouvoir dont vous avez besoin pour bien vivre.



RENCONTREZ NOS AMBASSADEURS



Lorsque nous avons créé notre programme de leadership des ambassadeurs en 2015, nous l'avons fait parce que nous avons reconnu que, plus que tout, les membres de notre communauté veulent plus de liens avec des personnes qui comprennent vraiment ce que cela signifie de vivre avec la maladie de Parkinson. Nous entendons souvent dire que le soutien de nos ambassadeurs va bien au-delà des ressources et des conseils. Nos ambassadeurs offrent aux gens un lieu sûr qui leur permet d'effectuer un véritable travail de réflexion et de changement.

L'expérience et la sagesse que nos ambassadeurs apportent à la communauté de la maladie de Parkinson sont transformatrices et nous espérons que vous les **contacterez tout au long de votre parcours avec la maladie de Parkinson**. Entrez en contact avec un ambassadeur de votre région ou avec toute personne avec laquelle vous pensez avoir des affinités, quel que soit l'endroit où elle se trouve.



**Posez
des questions**



**Découvrez de
nouvelles ressources**



**Obtenez des conseils sur
la façon de bien vivre avec
la maladie de Parkinson**



Pour en savoir plus et entrer en contact avec l'un de nos ambassadeurs, consultez le site dpf.org/ambassadors.



À CHAQUE VICTOIRE, UN GRAND BRAVO

L'équipe DPF, notre communauté de collecte de fonds, offre aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, aux partenaires de soins, aux amis et à la famille la possibilité de marcher, de courir, de faire du vélo et de collecter des fonds de différentes manières pour soutenir la mission de la Davis Phinney Foundation et nous permettre d'offrir gratuitement à notre communauté des ressources telles que le manuel *Every Victory Counts*® (*À chaque victoire*).

Les possibilités sont infinies. Découvrez comment vous pouvez rejoindre l'équipe !



Connectez-vous à
votre communauté



Fixez (et atteignez) des
objectifs significatifs



Faites une réelle
différence pour les
personnes vivant avec la
maladie de Parkinson



Pour en savoir plus sur la façon dont vous pouvez vous impliquer, consultez le site TeamDPF.org.

Annexe

Lorsque vous cheminerez avec conscience sur le parcours qu'est la maladie de Parkinson, vous découvrirez les activités, les exercices, les liens et les autres mesures qui vous aideront à vous sentir le mieux possible. Nous vous encourageons à garder l'esprit ouvert et à découvrir de nouvelles aventures. Cependant, n'oubliez pas que tous les conseils ne sont pas judicieux et que ce ne sont pas tous les « experts » qui sont les meilleurs guides pour bien vivre. Nous avons communiqué avec un ami de longue date de la Fondation et spécialiste des troubles du mouvement, Benzi Kluger, pour cette section. En tant que puissant défenseur des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il nous communique ce contenu dans le but de vous aider à obtenir les meilleurs soins possibles. Pour ce faire, vous devez vous assurer que votre détecteur à foutaises médicales est toujours chargé.

« Le détecteur à foutaises médicales »

Benzi M. Kluger, MD, MS, FAAN

Lorsque vous souffrez d'une maladie grave comme la maladie de Parkinson, il semble que tout le monde ait des conseils pour améliorer votre vie ou vous promette un nouveau remède. La quantité d'information et de désinformation qui nous inonde peut-être accablante. Comment savoir à qui faire confiance et que croire?

Depuis que les médecins et les scientifiques découvrent des médicaments et des traitements pour aider leurs concitoyens, il y a des gens peu scrupuleux qui essaient de faire de l'argent avec des faux remèdes et un battage publicitaire pompeux. Les foutaises médicales sont de la désinformation visant à vous encourager à acheter un produit sans valeur ou à suivre des conseils sans fondement et potentiellement nuisibles. Les foutaises médicales relatives à la maladie de Parkinson prennent de nombreuses formes, de livres d'auto-assistance à succès et du dernier régime miracle à des allégations non reconnues légalement sur les flacons de suppléments en passant par de vrais médecins qui offrent des traitements de cellules souches non testés.

Les foutaises médicales représentent un secteur considérable qui permet à ceux qui en profitent d'engranger des milliards de dollars. Malheureusement, il existe aussi des milliers de victimes, des personnes qui espéraient un miracle et qui ont fini par perdre des milliers de dollars à cause d'une escroquerie sans valeur ou, ce qui n'est pas rare, qui ont subi de graves effets indésirables causés par l'ingestion de produits non testés et dangereux.

Pour lutter contre ces foutaises, plusieurs auteurs ont mis au point des détecteurs de foutaises — des règles rapides et utiles — pour les reconnaître et les éviter. Le plus célèbre

d'entre eux est peut-être le « Baloney Detection Kit » (que l'on pourrait traduire par « la trousse de détection des balivernes ») de Carl Sagan, décrit dans son livre de 1995 intitulé *The Demon-Haunted World*.¹¹ Mais cette idée remonte à des centaines et des milliers d'années, avec plusieurs anciens sceptiques grecs cherchant à créer des lois qui pourraient contribuer à reconnaître plus facilement la tromperie.

Heureusement, il n'est pas sorcier de chercher à savoir si un produit médical a de fortes chances de constituer une foutaise. Certains signes révélateurs vous indiqueront qu'il est temps de mettre votre chapeau de sceptique. Ci-dessous, j'énumère certains des indices les plus fiables que le battage publicitaire, l'expert ou le produit devant vous est plus susceptible d'être trompeur qu'utile.

VOIR CLAIR DANS LE BATTAGE PUBLICITAIRE

Les conseils suivants portent sur le battage publicitaire — des allégations exagérées et souvent trompeuses visant à vendre un produit ou, dans le cas des médias, à attirer les lecteurs et les annonceurs.

1 - L'« information » fournie est liée à la vente d'un produit.

De nombreux sites Web, vidéos et livres semblent fournir de l'information sur une maladie ou un sujet de santé qui vous tient à cœur. Cependant, une fois le titre passé, vous vous retrouvez immergé dans un publiereportage pour un produit, un régime ou un expert en particulier. Lorsque vous évaluez des produits de soins de santé, vous devez toujours vous demander : qu'est-ce que la personne qui le recommande a à gagner si je m'engage dans cette thérapie? Un objectif courant de ces foutaises n'est pas de guérir votre maladie, mais de récupérer votre argent. Ces personnes peuvent y parvenir en vous vendant des livres, des suppléments, des tests, des procédures, des médicaments, des cellules souches, des nouvelles ou il peut s'agir d'un expert qui veut lancer sa carrière de célébrité médicale.

2 - La promotion utilise des termes comme « révolutionnaire », « incroyable » ou « miracle ».

Certains mots devraient toujours déclencher votre détecteur à foutaises. Malheureusement, ces termes sont utilisés pour vendre des produits; les médias les utilisent également pour rendre leurs reportages plus intéressants. Les reportages sur les progrès de la médecine font souvent preuve d'exagération — réfléchissez au nombre de fois que vous avez entendu un article dont le titre affirmait plus ou moins « des scientifiques de l'Université de Smartsville ont peut-être découvert un remède au cancer » (indice — beaucoup plus) que le nombre de fois où un traitement pour tous les cancers a été découvert (indice — jamais). Il est vrai que certains traitements sont vraiment révolutionnaires. La pénicilline, l'anesthésie et le lavage des mains en constituent des exemples. Mais, comme on peut s'y attendre, les idées vraiment révolutionnaires n'émergent pas tous les jours.

3 - Les constatations initiales sont envoyées directement à la presse sans tentative de validation.

Si vous vous penchez sur l'histoire de la médecine, vous constaterez que bon nombre de nos découvertes les plus importantes sont le fruit d'observations fortuites ou d'accidents. Cependant, un principe fondamental de la science est la validation - il faut reproduire et tester les observations initiales avant de pouvoir s'y fier. Par exemple, à la fin des années 1700, Edward Jenner a remarqué que les laitières semblaient protégées contre la variole. Plutôt que de publier un livre sur le mode de vie des laitières ou de vendre du baume de pis, il a réalisé deux activités importantes. Premièrement, il a poursuivi ses observations jusqu'à ce qu'il reconnaisse que l'exposition à la vaccine pourrait constituer la clé de la prévention de la variole. Deuxièmement, lui et d'autres ont soigneusement testé cette hypothèse.¹² En revanche, de nos jours, de nombreux sauveurs médicaux en devenir ne testent jamais leurs observations initiales, et les valident encore moins avec soin, avant d'essayer de les présenter à la presse et au marché.

4 - La promotion utilise plus de ressources pour le marketing que pour la validation de l'innocuité ou de l'efficacité du produit.

Quand on observe l'utilisation frénétique d'une quantité considérable d'énergie et de ressources pour promouvoir un produit, cela indique souvent un manque de confiance sous-jacent en le fait que le produit se vende de lui-même. Souvent, cette publicité est axée sur ce que sera la vie avec ce produit (se détendre sur une plage, aller à une fête avec de beaux amis) et non sur le produit lui-même. C'est vrai non seulement pour les médecines complémentaires et les suppléments, mais aussi pour les médicaments sur ordonnance. Les compagnies pharmaceutiques ont des budgets de publicité énormes qui ciblent à la fois les consommateurs et les médecins. Pour les produits qui répondent à un besoin unique et qui fonctionnent, elles n'ont peut-être pas besoin de dépenser des sommes folles. Mais pour les produits de rechange moins coûteux ou pour ceux dont il faut favoriser la demande pour assurer la fabrication, la motivation à faire de la publicité est plus forte.^{13, 14} Il existe des exemples tragiques de produits qui ont fait l'objet d'une forte publicité et qui ont par la suite posé de graves problèmes de sécurité, peut-être connus, mais éludés par l'entreprise.^{15, 16, 17, 18}

5 - Les allégations ne correspondent pas à ce que vous pouvez obtenir de sources fiables.

Si quelque chose semble trop beau pour être vrai, c'est probablement le cas. Si vous y réfléchissez, le traitement de la maladie d'Alzheimer constituerait un progrès médical important qui garantirait le prix Nobel à une ou plusieurs personnes. Pour guérir la maladie d'Alzheimer, il faudrait a) trouver un traitement qui guérit la maladie et b) le tester pour s'assurer qu'il est sûr et fiable. Il faudrait aussi comprendre les causes de la maladie d'Alzheimer, bien qu'il demeure toujours possible de trouver un remède par un coup du hasard. Compte tenu des recherches poussées effectuées par des équipes dans le monde

entier pour comprendre et guérir la maladie d'Alzheimer, il semble très peu probable qu'une seule personne puisse y arriver par hasard ou par génie.

6 - La promotion repose en grande partie sur les célébrités et les experts célèbres.

Voici une règle générale qui s'applique aux foutaises médicales : quand on manque de substance, il est utile de s'habiller avec fantaisie et de s'entourer de gens célèbres. Lorsqu'il s'agit de vous faire ingérer des choses qui sont censées améliorer votre santé, mais qui pourraient vous nuire, il devient souvent nécessaire de faire jouer ses contacts ou de réfléchir à qui pourra cautionner le produit. Lorsqu'il s'agit de science, la valeur de l'opinion d'une personne célèbre est un élément de données comme n'importe quelle autre donnée provenant d'un seul sujet — presque sans valeur. Même le point de vue de véritables experts médicaux n'est pas aussi valorisé par les scientifiques qu'une expérience bien menée auprès de centaines de personnes. La présence d'un trop grand nombre de personnes célèbres devrait vous mettre la puce à l'oreille quant à l'absence de données.

7 - Les découvertes spectaculaires ne sont pas citées ni indiquées en dehors du site Web du produit ou de l'expert.

Autre question cruciale : existe-t-il des sources indépendantes qui font également la promotion de ce produit? Si ce n'est pas le cas, vous devriez probablement passer à autre chose. L'un des principes de la science est que les faits peuvent et doivent être vérifiés de façon indépendante. Les gens qui se soucient de la vérité sont favorables à la vérification. Ceux qui souhaitent vous vendre des foutaises ou qui ont quelque chose à cacher ne veulent pas que leurs allégations soient vérifiées.

8 - La promotion fait état d'études de recherche, mais néglige de communiquer les détails de celle-ci.

Cela se produit le plus souvent dans les nouvelles. Le titre est le suivant : « Des chercheurs du Genius College découvrent un remède pour la maladie de Parkinson ». Lorsque vous lisez l'article au complet (ou allez au-delà de l'article pour trouver sa source), vous êtes très susceptible d'être confronté à l'un des scénarios suivants :

- La recherche a été effectuée sur des animaux;
- La recherche est fondée sur une étude par observation qui a révélé une corrélation;
- La recherche constitue un petit essai préliminaire sans groupe témoin.

En fin de compte, aucun de ces éléments de preuve ne suffit à lui seul pour conclure qu'un produit ou un traitement est sûr et efficace chez les humains. L'histoire de la science est remplie d'exemples comme les suivants :

- Des études sur des animaux qui ont permis de découvrir un remède contre la maladie de Parkinson qui n'a jamais fonctionné sur les humains;

- Des études corrélationnelles qui ont révélé un élément du régime alimentaire associé à des risques plus faibles de développer la maladie de Parkinson, mais qui n'ont pas démontré leur efficacité dans les essais cliniques;
- De petits essais cliniques, parfois de traitements très sophistiqués comme les cellules souches et la thérapie génique, dont les résultats s'expliquaient par l'effet placebo.

REPÉRER LES EXPERTS NON FIABLES

S'il est vrai qu'on ne peut juger un livre à sa couverture, on peut souvent en apprendre beaucoup en examinant son auteur. Dans le cas des foutaises médicales — qu'il s'agisse d'un livre à succès, d'un « supplément miracle » ou d'une « nouvelle théorie révolutionnaire sur la santé », un regard attentif sur les réalisations et les actions réelles de la personne derrière le message devrait, dans bien des cas, vous mettre sur vos gardes. Vous serez surpris de voir à quel point les experts autoproclamés n'ont en fait souvent aucune expertise pour appuyer ce titre. Au fur et à mesure que vous affûterez votre flair à foutaises, vous constaterez que le nom de certains experts autoproclamés peut déjà être suffisant pour que vous passiez votre chemin.

1 - L'expert affirme être « un expert médical de premier plan » ou est reconnu par d'autres « leaders d'opinion médicale ».

J'ai assisté à des présentations de certains des chercheurs les plus exceptionnels du monde, notamment de plusieurs lauréats du prix Nobel. Bon nombre de ces personnes n'avaient vraiment pas besoin d'être présentées parce que leur travail était extrêmement connu. Cependant, ces chercheurs ont quand même été présentés. Et pendant leur présentation, l'animateur a énuméré leurs *réalisations impressionnantes*, des éléments comme leurs découvertes importantes, les maladies qu'ils ont guéries, les gens qu'ils ont formés, les nouvelles idées cruciales. Aucun d'entre eux n'a été présenté comme un « expert de la santé » ou ne s'est donné lui-même ce titre, et ils n'ont pas énuméré une série de livres de régime à succès, d'apparitions dans l'émission d'Oprah ou énuméré les noms d'autres célébrités médicales (ou non médicales) avec lesquelles ils sont amis pour appuyer leurs titres de compétence. Si vous prêtez attention à la façon dont les experts se vendent, demandez-vous si cela compte vraiment. La rédaction d'un livre à succès prouve-t-elle que vous savez de quoi vous parlez?

2 - L'expert n'a pas les bons titres de compétences.

Les experts en foutaises médicales affichent bien en évidence leurs titres de compétence — diplômes, certificats, prix, publications — sur leur site Web, leurs brochures, livres et murs de bureau. Le fait de posséder trop de titres de compétence peut même être un indice qu'il y a anguille sous roche. Souvent, un examen attentif révèle que les titres de compétences affichés ne sont pas ceux qui sont nécessaires pour affirmer une expertise dans un domaine. Voici quelques exemples courants :

- Avoir une formation dans un domaine et clamer son expertise dans un autre (p. ex., un chirurgien qui écrit un livre sur la nutrition);
- Faire de la recherche dans un domaine et revendiquer une expertise dans un autre (p. ex., un physicien faisant la promotion des cellules souches);
- Mettre en évidence l'école supérieure qu'on a fréquentée, mais pas ce qui a été étudié (p. ex., un auteur sur la maladie de Lyme qui souligne qu'il est diplômé de Harvard, mais qui oublie de mentionner qu'il s'est spécialisé en anglais);
- Avoir un diplôme dans un domaine ou d'un établissement dont vous n'avez jamais entendu parler (il peut s'agir, bien sûr, simplement de votre manque de connaissance d'un domaine ou d'un établissement légitime, mais il peut valoir la peine de vérifier);
- Acheter ou simplement fabriquer un faux diplôme.

3 - L'expert se vante d'avoir été rejeté par le corps médical dominant.

L'idée qu'il existe une entité monolithique, « le corps médical », est attrayante pour certaines personnes, mais qu'est-ce que cela signifie vraiment? Si l'on parle de la culture de la médecine, il peut y avoir des choses intéressantes à dire sur la façon dont les professionnels de la santé agissent ou sur ce dont ils sont convaincus dans différents contextes. Cependant, supposons que l'on prétende que TOUS les médecins, chercheurs, hôpitaux ou compagnies d'assurance se réunissent pour prendre des décisions collectives, particulièrement contre une personne en particulier. Dans ce cas, il s'agit simplement de créer des complots comme stratégie de marque. Ne soyez pas dupe. Il est pratiquement impossible que tous les professionnels de la santé parviennent à un consensus sur quoi que ce soit.

4 - L'expert vous affirme que ses idées ou votre diagnostic sont « trop compliqués » à comprendre.

Si vous ne pouvez pas les convaincre, déroutez-les. Lorsqu'un soi-disant expert ne dispose pas de preuves à l'appui de ses affirmations, il présente souvent des idées vagues et fantaisistes, puis ajoute que les détails sont trop compliqués pour être compris par les plus brillants experts. De telles personnes espèrent que les gens les croiront sur parole plutôt que d'exiger des détails. Cela va de pair avec l'idée que les experts savent non seulement des choses que la plupart des gens ignorent, mais que la plupart des gens ne peuvent pas savoir. Prétendre qu'une personne a des idées qui ne peuvent être comprises par les autres ou leur être communiquées se résume à de la sorcellerie moderne. Les vrais experts ne rendent pas service à la société en ne traitant pas la personne devant eux avec respect et en ne lui expliquant pas les choses pour qu'elle puisse comprendre. Certains experts ont de la difficulté à écrire ou à parler clairement. Certains essaient délibérément de cacher des points faibles dans leurs recherches. Et certains peuvent apprécier le pouvoir d'être un expert incontesté. Aucune de ces raisons n'excuse de ne pas expliquer clairement ses idées.

Peu importe les raisons pour lesquelles le discours n'est pas clair, le résultat est le même : une revendication de pouvoir injustifié pour ceux qui appartiennent à l'Expertocratie, qui renforce un message d'impuissance pour tous les autres. Il est vrai que certaines choses exigent des connaissances spécialisées. Je ne comprends pas la biochimie et la pharmacodynamique complexes de bon nombre des médicaments que je prescris. Mais je comprends d'autres choses essentielles à leur sujet — les symptômes qu'ils traitent, la dose à utiliser et les effets secondaires à surveiller. De même, mes patients n'ont pas besoin de connaître toute la science médicale sous-jacente à leurs symptômes (bien que je serais heureux de leur faire part de ce que je sais s'ils le souhaitent), mais ils devraient comprendre quels traitements sont disponibles pour gérer leurs symptômes, comment ces symptômes peuvent influencer sur leur vie, et comment planifier l'avenir. Je pense que la marque d'un vrai expert est une personne qui peut expliquer clairement ce qu'il faut savoir. Comme le disait Albert Einstein : « Si vous ne pouvez expliquer un concept à un enfant de six ans, c'est que vous ne le comprenez pas complètement. »

5 - L'expert encourage activement la peur.

La peur fait vendre. Richard Leask, représentant de la Chambre de commerce de la Californie, a déclaré : « Si vous ne pouvez pas les convaincre, déroutez-les; si vous ne pouvez pas les dérouter, faites-leur peur. » En tant que fournisseur de soins de santé, je fais de mon mieux pour trouver un équilibre entre le réalisme et la compassion. Si j'ai de mauvaises nouvelles à annoncer à quelqu'un, par exemple, que sa maladie progresse rapidement, j'en discute avec lui. Il m'explique ce qu'il souhaite savoir, et je fais de mon mieux pour lui fournir l'information dont il a besoin pour prendre les meilleures décisions possibles. Je m'informe également au sujet des émotions difficiles qu'il peut éprouver, comme la peur ou le deuil, et j'essaie de débusquer d'autres occasions qui permettraient de trouver un sens, des liens ou de la joie. En revanche, l'artiste de la foutaise se concentrera sur le pire, attisera les flammes de votre peur (souvent en faisant semblant de se montrer compréhensif) et vous mènera vers le meilleur choix pour quelqu'un dans votre situation, ce qui, par coïncidence, se trouve être ce qu'il vend.

6 - L'expert ne fait pas partie d'une profession ou d'une clinique réglementée ou reconnue.

À l'instar de la médecine, du counseling ou de l'acupuncture, de nombreuses professions sont chapeautées par des conseils nationaux qui réglementent la profession et gèrent l'agrément et les examens. Ce n'est jamais bon signe lorsqu'un expert rejette ces réglementations. Parfois, la personne à l'origine du produit se présente comme un docteur, ce qui dans le contexte des soins de santé implique un médecin, mais elle détient en réalité un doctorat dans un autre domaine, comme la philosophie ou les affaires. Un phénomène un peu plus récent est qu'un médecin adopte une nouvelle branche de la médecine (p. ex., la médecine fonctionnelle, la neurologie parallèle) qui ne dispose pas d'exigences de formation

établies. Comme pour la plupart de ces indices, cela ne signifie pas automatiquement que cette personne est un charlatan — certains ont adopté une approche réfléchie pour intégrer des traitements parallèles, l'exercice et des choix nutritionnels à la médecine occidentale traditionnelle. Cependant, ces personnes franchissent souvent la ligne d'une approche équilibrée pour simuler des connaissances ou une expertise qu'elles n'ont pas, ce qui constitue un écart préjudiciable par rapport à la pratique courante.

7 - L'expert ne prend pas le temps de vous écouter ou de vous examiner en détail.

Cela se produit dans deux situations. Premièrement, quelqu'un qui veut vous vendre un produit vous laisse parler, mais seulement jusqu'au moment où il estime avoir l'information dont il a besoin pour aller de l'avant avec sa vente. Cela peut parfois être subtil. L'expert prétend vous écouter, « comprendre exactement ce que vous vivez », puis, une fois qu'il a votre confiance, il commence à parler plutôt qu'à écouter.

Dans le deuxième cas, un professionnel de la santé, souvent un médecin ou une infirmière, effectue sa consultation à la hâte. Il est peut-être occupé. Il a peut-être son propre programme. Peut-être qu'à un moment donné, lorsque vous racontez votre histoire, la personne s'est forgé une idée de ce qui se passe et cherche maintenant simplement à la confirmer. Quoi qu'il en soit, vous avez l'impression de ne pas être vu ou entendu. Portez attention à ce sentiment. Recommander des ordonnances ou des thérapies sans connaître vos valeurs ou sans entendre votre histoire dans son intégralité peut mener à des situations dangereuses et à des regrets.

8 - L'expert vous décourage d'obtenir un deuxième avis.

Obtenir un deuxième avis n'est jamais une mauvaise chose. Si les patients me demandent ce que je pense du fait de demander un second avis, je les encourage à le faire. Peut-être qu'il s'avérera que j'ai raison, peut-être que j'aurai l'occasion d'apprendre quelque chose; mais surtout, le patient peut aller de l'avant en sachant qu'il a le bon diagnostic et le bon traitement. Lorsque quelqu'un vous met en garde contre le fait d'obtenir un deuxième avis ou rejette un deuxième avis sans vraiment vous écouter, il ne rend service à personne, ni à vous ni à lui-même. Cela constitue aussi un indice que ce qu'il vend peut être plus bénéfique pour lui que pour vous. Peu importe la confiance ou l'influence du médecin, le traitement de son ego ne devrait jamais avoir préséance sur votre santé.

9 - L'expert vous demande d'arrêter les traitements conventionnels.

Les gens qui ne vous connaissent pas ou qui ne connaissent pas votre situation médicale ne devraient pas formuler de recommandations sur la façon dont vous prenez soin de vous. Ils ne devraient certainement pas vous demander d'arrêter de prendre les médicaments que d'autres médecins vous ont prescrits. Je ne parle pas de situations où un médicament peut causer des effets secondaires ou contribuer à des symptômes, de sorte qu'il peut être parfaitement raisonnable de l'arrêter. Je parle plutôt de cas où des traitements qui

fonctionnent sont interrompus. Par exemple, j'ai connu des patients atteints de la maladie de Parkinson à qui on avait dit de cesser de prendre de la lévodopa, le médicament le plus efficace pour traiter cette maladie, en faveur de l'acupuncture, des plantes médicinales, des changements alimentaires ou du cannabis. L'arrêt brusque de ce médicament aggravera non seulement les symptômes de raideur et de tremblement qu'il traitait, mais il pourrait aussi avoir des conséquences désastreuses allant de chutes à une maladie potentiellement mortelle appelée le syndrome d'hyperpyrexie parkinsonien, caractérisée par des spasmes musculaires intenses, de la fièvre, une tension artérielle instable et parfois le décès. Les personnes qui ne savent pas ce qu'elles ne savent pas et qui croient savoir ce qu'elles ne savent pas sont dangereuses lorsqu'elles commencent à formuler des recommandations au sujet de votre santé.

Les foutaises médicales sont la responsabilité de tous. Soyez responsable des renseignements que vous communiquez à vos amis et à votre famille. Si vous voyez quelque chose, dites quelque chose – vous n'avez pas à traiter quelqu'un de menteur, mais vous pouvez remettre en question les faits et les renseignements qu'il affirme. Si vous voulez en savoir plus sur la façon d'évaluer des produits et des « remèdes » non testés, mais hautement commercialisés, lisez notre article Comment éviter les produits non validés (en anglais : How to Avoid Unproven Products) sur notre [site Web Every Victory Counts](#).

À propos de Benzi Kluger

Benzi Kluger est le directeur fondateur du Centre de recherche en soins palliatifs et de la Division des soins neuropalliatifs du Centre médical de l'Université de Rochester, où il est également professeur de neurologie et de médecine. Il est un pionnier dans le domaine des soins neuropalliatifs, un domaine qui se consacre à l'idée radicale selon laquelle l'amélioration de la vie des personnes atteintes de maladies neurologiques exige de les considérer et de les traiter comme des personnes dans leur intégralité. Il cherche constamment des occasions de miner les systèmes sans cœur par une gentillesse subversive.



Le Dr Kluger a créé l'une des premières cliniques de soins neuropalliatifs en équipe au monde à l'Université du Colorado. Il a publié de nombreux articles importants pour la croissance de ce domaine. Ses recherches portent sur les soins neuropalliatifs, l'épuisement et les maladies neurodégénératives (Parkinson et Alzheimer), avec quelques brèves excursions dans d'autres domaines, notamment la nutrition, l'acupuncture et le cannabis. La recherche du Dr Kluger a été financée par les National Institutes of Health, le Patient Centered Outcomes Research Institute, le département de la Défense, la Parkinson Foundation et la Michael J Fox Foundation.

En tant qu'auteur, le Dr Kluger a pour objectif d'habiliter les patients et de leur donner les outils dont ils ont besoin pour s'orienter dans l'industrie médicale, pour eux-mêmes et leurs proches. Il a publié plusieurs essais liés à l'humanisme en médecine et travaille actuellement à la rédaction d'un livre visant à donner aux patients les moyens d'économiser de l'argent, d'éviter des décisions dangereuses en matière de soins de santé et de démystifier les foutaises médicales. Pour en savoir plus sur le Dr Benzi Kluger, consultez son site Web à l'adresse BenziKluger.com et suivez-le sur les réseaux sociaux : Facebook (@BenziKluger), Twitter (@BenziKluger) et LinkedIn (@BenziKluger).

NOTES EN FIN D'OUVRAGE

- 1 Hardy, John. Genetic analysis of pathways to PD. (2010, 21 oct). *Neuron*, 68(2): 201-206.
- 2 Bronstein, Jeff, Carvey, Paul, Chen, Honglei, Cory-Sleeta, Deborah, Dimonte, Donato, et. coll. Rapport de réunion : Consensus Statement–Parkinson’s Disease and the Environment: Collaborative on Health and the Environment and the Parkinson’s Action Network (CHE PAN) Conférence du 26 au 28 juin 2007. (janvier 2009.) *Environmental Health Perspectives*, 117(1): 117-121.
- 3 <https://www.healthandenvironment.org/our-work/toxicant-and-disease-database/?showcategory=&showdisease=794&showcontaminant=&showcas=&showkeyword=>
- 4 Zeynep, S. Agim et Cannon, Jason R. (2015). Dietary Factors in the Etiology of Parkinson’s Disease. *Biomed Res Int*.
- 5 Crane, Paul K., Gibbons, Laura E., et Dams-O’Connor, Kristen. (2016). Association of Traumatic Brain Injury with Late-Life Neurodegenerative Conditions and Neuropathologic Findings. *JAMA Neurol*, 73(9): 1062-1069.
- 6 Corvol, J. C., Artaud, F., Cormier-Dequaire, F., Rascol, O., Durif, F., Derkinderen, P., Marques, A. R., Bourdain, F., Brandel, J. P., Pico, F., Lacomblez, L., Bonnet, C., Brefel-Courbon, C., Ory-Magne, F., Grabli, D., Klebe, S., Mangone, G., You, H., Mesnage, V., Lee, P. C., ... DIGPD Study Group (2018). Longitudinal analysis of impulse control disorders in Parkinson disease. *Neurology*, 91(3), e189–e201. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005816>
- 7 <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/drugs-health-products/natural-non-prescription/frequently-asked-questions/questions-consumers-regulation.html>
- 8 <https://www.cos-sco.ca/when-should-you-see-an-ophthalmologist/>
- 9 <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/corporate/seniors/forum/power-attorney-financial.html>
- 10 https://www.cdhowe.org/sites/default/files/2021-12/Commentary_614_1.pdf
- 11 Sagan, C. *The Demon-Haunted World: Science as a Candle in the Dark*. New York, NY: Random House, Inc.; 1996.
- 12 Rusnock AA. Historical context and the roots of Jenner’s discovery. *Hum Vaccin Immunother*. 2016;12(8):2025-2028.
- 13 Frosch DL, Krueger PM, Hornik RC, Cronholm PF, Barg FK. Creating demand for prescription drugs: a content analysis of television direct-to-consumer advertising. *Ann Fam Med*. 2007;5(1):6-13.
- 14 Podolsky SH, Herzberg D, Greene JA. Preying on Prescribers (and Their Patients) - Pharmaceutical Marketing, Iatrogenic Epidemics, and the Sackler Legacy. *N Engl J Med*. 2019;380(19):1785-1787.
- 15 Moynihan R. Court hears how drug giant Merck tried to “neutralise” and “discredit” physicians critical of Vioxx. *BMJ*. 2009;338:b1432.

- 16 Maron BJ, Hauser RG. Perspectives on the failure of pharmaceutical and medical device industries to fully protect public health interests. *Am J Cardiol.* 2007;100(1):147-151.
- 17 Van Zee A. The promotion and marketing of oxycontin: commercial triumph, public health tragedy. *Am J Public Health.* 2009;99(2):221-227.
- 18 Hadland SE, Rivera-Aguirre A, Marshall BDL, Cerda M. Association of Pharmaceutical Industry Marketing of Opioid Products With Mortality From Opioid-Related Overdoses. *JAMA Netw Open.* 2019;2(1):e186007.

■ GLOSSAIRE

Acétylcholine : Substance chimique du cerveau qui agit à la fois comme neurotransmetteur et neuromodulateur et joue un rôle dans la fonction musculaire, l'attention, l'éveil, la mémoire et la motivation. La concentration d'acétylcholine est réduite dans la démence liée à la maladie de Parkinson.

Acide aminé : Composante de base des protéines.

Activités instrumentales de la vie quotidienne : Activités qui comprennent le soin des autres et des animaux de compagnie, la gestion financière, la conduite, la capacité d'être actif dans la collectivité, la gestion de la santé et des médicaments, la préparation des repas, les activités de loisirs, le magasinage, la sécurité, etc. Les ergothérapeutes se concentrent souvent sur l'amélioration des activités instrumentales de la vie quotidienne.

Activités de la vie quotidienne (AVQ) : Compétences de base en matière d'autosoins, comme manger, s'habiller, faire sa toilette, prendre un bain et utiliser les toilettes. Les ergothérapeutes se concentrent souvent sur l'amélioration des AVQ.

Agoniste dopaminergique : Type de médicament qui agit comme de la dopamine, mais qui n'est pas de la dopamine. Ce type de composé active les récepteurs de la dopamine et peut être utilisé à tous les stades de la maladie de Parkinson. Les agonistes dopaminergiques peuvent causer des effets secondaires comme la confusion, la somnolence, les troubles du sommeil, l'enflure des chevilles, les hallucinations et les problèmes de contrôle des impulsions, comme le jeu ou l'alimentation compulsifs, les comportements obsessionnels et les pulsions sexuelles incontrôlables.

Akinésie : Perte de capacité de mouvement causée par la maladie de Parkinson, comme le balancement des bras, qui affecte principalement la marche ou les mains et le tronc. Il s'agit d'un symptôme moteur caractéristique de la maladie de Parkinson.

Alpha-synucléine : Protéine du cerveau. Alors que le rôle de l'alpha-synucléine dans un cerveau sain est inconnu, cette protéine s'agglutine dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie de Parkinson pour former des corps de Lewy, qui sont l'une des caractéristiques de la maladie de Parkinson. Cela a mené à des recherches encore en cours sur le rôle de cette protéine dans le développement de la maladie de Parkinson.

Amantadine : Médicament utilisé à l'origine pour traiter la grippe commune et dont l'action positive sur les symptômes de la maladie de Parkinson a été découverte par la suite. L'Amantadine peut être utilisée seule ou en association avec d'autres médicaments contre la maladie de Parkinson. Elle est parfois ajoutée spécifiquement pour le traitement de la dyskinésie et peut aussi améliorer les problèmes de blocage de la démarche. A également un effet stimulant, qui peut contribuer à atténuer l'épuisement.

Amidon : Longue chaîne de glucides digestible par l'organisme et qui doit être métabolisée avant d'être absorbée. L'amidon n'élève pas le taux de glucose aussi rapidement que les glucides simples, ce qui produit une énergie plus stable.

Anxiété : Sentiment excessif d'inquiétude, de nervosité, d'appréhension et de malaise. Peut être associée à un comportement compulsif ou à des attaques de panique.

Apnée du sommeil : Trouble du sommeil au cours duquel la respiration s'arrête et reprend pendant la nuit. Bien que l'apnée du sommeil ne soit pas plus répandue chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, elle est plus fréquente à mesure que les adultes vieillissent.

Apomorphine : Agoniste dopaminergique qui contribue à améliorer la fonction motrice en stimulant les récepteurs de la dopamine. Il s'agit d'un médicament contre la maladie de Parkinson utilisé pour traiter les périodes d'arrêt et traiter la raideur musculaire, la lenteur ou les difficultés de mouvement associées à la maladie de Parkinson.

Art-thérapeute : Type de thérapeute qui utilise l'art et l'expression créative comme outil de guérison pour exprimer le soi intérieur et les émotions, renforcer la concentration et la fonction exécutive ainsi que les liens entre l'esprit et le corps.

Aspiration : Pénétration d'un aliment ou d'un liquide dans les poumons.

Ataxie : Perte de contrôle musculaire ou de la capacité de coordonner ses mouvements volontaires, comme la marche. L'ataxie signale la présence d'une condition sous-jacente et peut affecter divers mouvements, ce qui entraîne des difficultés à avaler, à s'exprimer et à bouger les yeux.

Barrière hémato-encéphalique : Membrane qui sépare le sang du cerveau; barrière physique hermétique qui empêche normalement les cellules immunitaires, les substances chimiques et les médicaments d'entrer dans le cerveau.

Benzodiazépines : Catégorie de médicaments psychoactifs utilisés pour traiter l'anxiété et l'insomnie en ralentissant le système nerveux central.

Biomarqueur : Indicateur précoce qu'une personne peut être atteinte d'une maladie, comme la maladie de Parkinson, qui peut être observé avant l'apparition des symptômes. L'identification des biomarqueurs peut mener à des interventions et des traitements plus précoces. Les biomarqueurs peuvent être un changement chimique, clinique ou physiologique, ou être détectés par imagerie.

Blocage de la démarche : Problèmes concernant l'initiation des mouvements, donnant souvent l'impression que les pieds sont collés au sol. Ce symptôme moteur est plus fréquent aux stades avancés de la maladie de Parkinson.

Bradykinésie : Lenteur de mouvement qui peut être causée par la maladie de Parkinson. Un des symptômes moteurs caractéristiques de la maladie de Parkinson.

Bradyphrénie : Ralentissement de la réflexion pouvant être causée par la maladie de Parkinson.

Carbidopa : Médicament administré avec la lévodopa. La Carbidopa bloque l'enzyme dopa-décarboxylase, empêchant ainsi la métabolisation de la lévodopa en dopamine. Comme la Carbidopa ne pénètre pas la barrière hémato-encéphalique, elle bloque seulement le métabolisme de la lévodopa dans les tissus périphériques et non dans le cerveau, réduisant ainsi les effets secondaires comme la nausée tout en augmentant l'efficacité de la lévodopa.

Cellules souches : Cellules particulières susceptibles de se différencier en plusieurs types de cellules dans le corps. Lorsqu'une cellule souche se divise, chaque nouvelle cellule peut demeurer une cellule souche ou en devenir une autre, un type de cellule plus spécialisé, comme une cellule cérébrale ou un globule rouge. Les cellules souches font actuellement l'objet de recherches en vue d'un traitement susceptible de modifier la maladie de Parkinson.

Charge glycémique : Mesure liée à l'indice glycémique qui multiplie l'indice glycémique d'un aliment par la teneur en glucides de la portion réelle pour intégrer l'indice glycémique dans un contexte approprié. Par exemple, le melon d'eau a un indice glycémique élevé, mais une faible charge glycémique du fait de la quantité habituellement consommée.

340

Chronique : Une condition de longue durée. Les maladies chroniques apparaissent généralement graduellement et progressent lentement au fil du temps. Le terme n'implique rien sur la gravité d'une maladie. L'inverse d'une affection chronique est une affection aiguë.

Cognition : Processus mentaux comprenant l'attention, la mémoire, la production et la compréhension du langage, la résolution de problèmes et la prise de décisions.

Comportements compulsifs : Le besoin accablant et souvent répétitif d'agir d'une certaine façon afin de soulager un besoin pressant ou de réduire l'inquiétude ou la tension. Souvent, ce comportement peut être anormal pour la personne qui le vit et peut constituer un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson.

Comportements impulsifs : Incapacité de résister à la tentation de se livrer à une certaine activité. Souvent, l'activité en question prodigue un sentiment immédiat de plaisir, comme manger, jouer, amplifier les pensées ou les sentiments sexuels, etc. Ces comportements peuvent être un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson.

Constipation : Selles peu fréquentes ou difficiles à évacuer. Il s'agit d'un problème courant pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui peut être réglé en augmentant l'apport en eau et en fibres dans le régime alimentaire.

Corps de Lewy : Caractéristique pathologique de la maladie de Parkinson et de la démence à corps de Lewy. Nommés en l'honneur de Frédéric Lewy, qui les a décrits pour la première fois, les corps de Lewy ont l'aspect d'inclusions microscopiques dans les neurones de plusieurs régions du cerveau, y compris la substance noire.

Corps de Luys : Petite région du cerveau en forme de lentille (située spécifiquement dans les noyaux gris centraux) impliquée dans le contrôle des mouvements. Le corps de Luys est « hyperactif » chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et constitue une cible courante de la stimulation cérébrale profonde de la maladie de Parkinson.

DaTSCAN : Scintigraphie nucléaire médicale destinée à mesurer les nombres de cellules nerveuses dopaminergiques dans les noyaux gris centraux. Bien que cette analyse ne permette pas de déterminer si une personne est atteinte de la maladie de Parkinson ou non, elle a été approuvée par Santé Canada en 2018 pour contribuer à distinguer les tremblements de la maladie de Parkinson des tremblements familiaux ou d'intention. Elle ne permet pas non plus de distinguer la maladie de Parkinson des autres formes de parkinsonisme, ni de suivre les symptômes ou la progression.

Déglutition barytée modifiée : Procédure de radiologie qui peut montrer le passage des aliments ou des liquides de la bouche à l'estomac.

Démarche festinante : Tendence à faire des pas plus petits et plus rapides.

Démarche parkinsonienne : Démarche lente et à petits pas courante chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Elle est souvent associée à une démarche chaloupée et à une diminution du balancement des bras lors de la marche.

Démarche traînante : Démarche à pas courts et lents, en levant à peine les pieds ou en les traînant au sol. Souvent observée chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson avancée.

Démence : Diminution de la fonction cognitive causée par des lésions ou une maladie dans le cerveau au-delà de ce à quoi on pourrait s'attendre avec un vieillissement normal. Les domaines particulièrement touchés comprennent la mémoire, l'attention, le jugement, le langage, la planification et la résolution de problèmes.

Dépression : Trouble de l'humeur qui cause un sentiment persistant de tristesse et de perte d'intérêt pour le monde alentour. La dépression peut affecter les sentiments, le comportement et la réflexion, ce qui entraîne divers problèmes physiques et émotionnels.

Désignation du soignant de substitution : Document désignant une autre personne comme représentant pour prendre des décisions médicales en son nom si une personne est incapable de le faire elle-même. Comme dans un testament, les gens peuvent y inclure des instructions sur les traitements qu'ils souhaitent et ne souhaitent pas se voir administrer.

Directives préalables sur les soins de santé : Document juridique dans lequel une personne explique les mesures à prendre pour sa santé si elle n'est plus en mesure de prendre ses propres décisions.

Dopamine : Petite molécule chimique qui est l'un des neurotransmetteurs du cerveau. On la trouve en particulier dans les cellules de la substance noire où elle a pour fonction de transmettre des messages dans le cerveau afin de coordonner les mouvements musculaires. Les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson apparaissent lorsque 60 à 80 % des neurones producteurs de dopamine dans le cerveau sont endommagés et incapables de produire suffisamment de dopamine.

Dysarthrie : Trouble du langage moteur caractérisé par une élocution lente ou un trouble de l'élocution. La dysarthrie est le résultat d'un mouvement inefficace des muscles utilisés pour la production de la parole, notamment la langue, les cordes vocales, les lèvres et le diaphragme. Le type et la gravité de la dysarthrie dépendent de la région du système nerveux touchée.

Dysfonction érectile (DE) : Incapacité d'obtenir une érection soutenue pendant les rapports sexuels. Peut être un symptôme de la maladie de Parkinson.

Dyskinésie : Mouvements incontrôlables, saccadés, irréguliers et involontaires.

Dysphagie : Difficulté à avaler.

Dystonie : Contraction ou spasmes musculaires involontaires, atteignant souvent les pieds ou le bas des jambes, causés par un manque de dopamine.

Électrocardiogramme : Test qui mesure l'activité électrique du battement cardiaque.

Épuisement des aidants naturels : Syndrome médical résultant d'un stress non traité chez l'aidant naturel qui comprend le sentiment d'être dépassé, de la colère, de l'irritabilité, un sommeil perturbé, un épuisement, des problèmes médicaux qui s'aggravent ou un recours excessif à l'automédication.

Épuisement de l'effet thérapeutique en fin de dose : Phénomène de perte d'efficacité d'un médicament avant la prise de la dose suivante, conduisant à une réapparition ou à une aggravation des symptômes de la maladie de Parkinson avant qu'il soit l'heure de prendre la dose suivante de lévodopa.

Équipement adapté : Appareils utilisés pour faciliter les activités de la vie quotidienne, comme le bain, l'habillement et l'utilisation des toilettes. Exemples : ustensiles de cuisine pour la gestion des tremblements, tapis antidérapants, ustensiles d'écriture adaptés, tire-bouton, etc.

Ergothérapeute : Spécialiste chargé d'évaluer la situation du domicile ou du travail d'une personne afin de déterminer des façons de rendre sa vie plus facile. Les ergothérapeutes peuvent également donner des conseils sur les aides et l'équipement adapté qui peuvent faciliter la vie quotidienne.

Essais cliniques : Expériences ou observations effectuées en recherche clinique sur des participants humains. Les essais cliniques sont conçus pour vérifier l'innocuité et l'efficacité des interventions biomédicales ou comportementales, notamment des nouveaux médicaments, appareils médicaux et suppléments.

Expression figée du visage : État qui réduit l'expression faciale et qui peut en outre rendre la parole plus basse et monotone. Le terme technique utilisé est « hypomimie », mais il est plus couramment question de visage « figé ».

Facteurs de croissance : Substances naturelles (généralement des protéines) qui contribuent à maintenir la santé des neurones et encouragent la croissance, la prolifération et la différenciation des cellules. Certains facteurs de croissance sont étudiés pour essayer de promouvoir la survie des cellules neuronales qui dégénèrent dans la maladie de Parkinson.

Fibres insolubles : Type de fibres présentes dans de nombreux aliments végétaux qui n'absorbent pas l'eau et qui traversent le tractus gastro-intestinal sans être digérées. Les fibres insolubles se retrouvent dans des aliments comme le pain entier, le son, le chou-fleur, les artichauts et les pommes de terre. Elles contribuent à réduire la constipation.

Fibres solubles : Type de fibres alimentaires qui absorbent l'eau en traversant l'appareil digestif. L'eau transforme les fibres solubles en une substance semblable à un gel, qui ramollit les selles et les aide à se déplacer plus facilement dans les intestins.

Fluctuations entre les périodes d'effet et d'arrêt : États cliniques de la maladie de Parkinson sous traitement à la lévodopa, dont l'effet peut souvent fluctuer après quelques années de traitement. L'état d'effet est celui où la lévodopa réduit les symptômes de la maladie de Parkinson. L'état d'arrêt correspond au moment où l'effet est réduit, voire supprimé. Le type le plus courant de période d'arrêt est appelé « épuisement de l'effet thérapeutique » et survient parce que l'effet de la lévodopa ne dure pas plus de quatre heures après la prise d'une dose. Des périodes d'arrêt soudaines et imprévisibles peuvent également apparaître, mais sont moins fréquentes. Les périodes d'arrêt réagissent habituellement à une autre dose de lévodopa.

Fluctuations motrices : Effet secondaire indésirable de la lévodopa caractérisé par une réapparition périodique des symptômes de la maladie de Parkinson qui sont normalement contrôlés lorsque le médicament est actif.

Fonction exécutive : Processus cognitifs qui permettent de planifier, de concentrer son attention, de se souvenir et de mener plusieurs tâches à la fois.

Forme précoce de la maladie de Parkinson : Diagnostic de maladie de Parkinson chez les moins de 50 ans.

Glucides complexes : Longues chaînes de molécules de sucres qui nécessitent une digestion plus complexe et qui sont absorbées plus lentement; comprend l'amidon et les fibres.

Glucides simples : Glucides qui ne sont constitués que d'une ou deux unités de sucre et qui peuvent être utilisés pour alimenter les cellules et fournir de l'énergie au cerveau. Les glucides simples sont absorbés rapidement, car ils nécessitent que peu de digestion, voire pas du tout. Par exemple, le sucre de table est un glucide simple composé des unités glucose et fructose.

Glutamate : Acide aminé et principal neurotransmetteur excitateur du cerveau humain. Le glutamate joue un rôle essentiel dans le développement du cerveau et contribue à l'apprentissage et à la mémoire. L'excès de glutamate dans le cerveau est associé à des maladies neurologiques comme la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique.

Gras monoinsaturés : Type de gras liquide à la température ambiante qui fige lorsqu'il est réfrigéré. Exemples : olives et huile d'olive, huile de canola, huiles de noix et noix, avocat. Ces huiles remplacent mieux les graisses saturées et peuvent réduire le taux de cholestérol et améliorer l'activité de l'insuline.

Gras polyinsaturés : Type de matière grasse liquide à la température ambiante et au réfrigérateur. Il en existe deux types, les oméga-6 et les oméga-3.

Gras saturés : Type de matière grasse solide à température ambiante, trouvée principalement dans la viande rouge, les huiles tropicales (comme l'huile de coco) et les produits laitiers. Un régime riche en graisses saturées peut augmenter le taux de cholestérol, le risque d'accumulation de plaque dans les artères (appelée « athérosclérose »), les accidents vasculaires cérébraux et les maladies cardiaques.

Gras trans : Type de matière grasse présente sous deux formes, naturellement présente chez les animaux (dans la viande et les produits laitiers) ou fabriquée artificiellement en ajoutant de l'hydrogène aux huiles végétales liquides. Les huiles partiellement hydrogénées constituent la principale source alimentaire de gras trans dans les aliments transformés. Les gras trans augmentent le taux de cholestérol LDL et le taux de cholestérol HDL, ce qui augmente le risque de développer une maladie cardiaque, d'accident vasculaire cérébral et de diabète de type 2.

Habilités motrices : Degré de coordination assuré par le contrôle des muscles squelettiques par le cerveau.

Hallucinations : Expérience consistant à percevoir quelque chose qui n'existe pas vraiment. Les hallucinations peuvent être un symptôme de la maladie de Parkinson ou un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson.

Hypersexualité : Diagnostic clinique décrivant des pulsions ou des activités sexuelles extrêmement fréquentes ou soudaines. Peut être un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson.

Hypertension : Tension artérielle anormalement élevée.

Hypokinésie : Mouvements de faible amplitude qui peuvent découler de la maladie de Parkinson. L'un des symptômes moteurs caractéristiques de la maladie de Parkinson.

Hypomimie : Diminution de l'expression faciale qui se traduit par un visage fixe comme un masque, peut découler de la maladie de Parkinson.

Hypophonie : Problèmes d'élocution causés par la maladie de Parkinson.

Hypotension en décubitus dorsal : Baisse de la tension artérielle qui se produit en s'allongeant. Courante chez les personnes atteintes d'hypotension orthostatique neurogène.

Hypotension orthostatique : Baisse soutenue de la tension artérielle qui se produit après le passage en position debout. L'hypotension orthostatique peut se produire pour diverses raisons. Lorsque l'hypotension orthostatique est causée par un trouble du système nerveux, comme la maladie de Parkinson ou une atrophie multisystématisée, on l'appelle hypotension orthostatique neurogène. Les symptômes peuvent comprendre les vertiges, les étourdissements ou le sentiment d'être sur le point de s'évanouir.

Hypotension orthostatique neurogène : Type d'hypotension orthostatique causée par un trouble neurologique comme la maladie de Parkinson ou une atrophie multisystématisée qui déclenche une baisse soutenue de la tension artérielle en position debout. Les symptômes courants de ce trouble comprennent les étourdissements, les vertiges, une vision floue et des évanouissements occasionnels.

Idiopathique : Type de condition découlant d'une cause inconnue. La majorité des personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont considérées comme ayant une maladie « idiopathique », ce qui signifie qu'il n'existe pas de cause génétique ou environnementale claire et définitive au développement de la maladie.

Indice glycémique : Chiffre permettant de mesurer l'effet d'un aliment sur la glycémie après sa consommation. L'indice glycémique représente l'augmentation du taux de glycémie deux heures après la consommation d'un aliment et dépend de nombreux facteurs. L'indice glycémique est utile pour comprendre la décomposition des glucides par l'organisme.

Inhibiteurs de l'acétylcholinestérase : Médicaments qui bloquent la décomposition du neurotransmetteur qu'est l'acétylcholine pour contribuer à traiter la démence liée à la maladie de Parkinson.

Inhibiteurs de la COMT : Type de médicament qui empêche l'enzyme COMT de convertir la lévodopa en une forme que le cerveau ne peut utiliser. Lorsque la lévodopa est absorbée, une partie de l'enzyme COMT la transforme en un composé inutile. Les inhibiteurs de la COMT préviennent ce problème, rendant ainsi plus de lévodopa disponible pour le cerveau afin de contrer les symptômes de la maladie de Parkinson.

Inhibiteurs de la dopa-décarboxylase : Médicaments contre la maladie de Parkinson qui bloquent les actions de l'enzyme dopa-décarboxylase pour inhiber le métabolisme de transformation de la lévodopa en dopamine dans le sang, permettant à plus de lévodopa d'atteindre le cerveau et d'y être convertie en dopamine. Cette catégorie de médicaments comprend la Carbidopa et le Bensérazide.

Inhibiteurs du recaptage de la sérotonine-noradrénaline (IRSN) : Catégorie d'antidépresseurs qui augmentent la concentration de sérotonine et de noradrénaline (des neurotransmetteurs) et qui sont utilisés pour traiter la dépression et d'autres troubles de l'humeur.

Inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) : catégorie d'antidépresseurs qui augmentent les taux de sérotonine dans le cerveau et qui peuvent être utilisés pour traiter la dépression et l'anxiété.

Instabilité posturale : Problèmes d'équilibre généraux qui découlent de la façon dont la maladie de Parkinson retarde les réflexes liés à la posture. Bien que cela se manifeste habituellement comme un problème d'équilibre, il peut y avoir de nombreuses causes différentes aux problèmes d'équilibre chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Leucine rich repeat kinase 2 (LRRK2) : Gène important et complexe qui influence la production de protéines. Les mutations de ce gène sont la cause la plus courante de la maladie de Parkinson chez le petit pourcentage (~10 %) de personnes atteintes de cette maladie dont la maladie est liée à un composant génétique. Les mutations du gène LRRK2 qui peuvent augmenter le risque de développer la maladie de Parkinson sont beaucoup plus fréquentes dans certains groupes ethniques, comme les juifs ashkénazes, les Basques et les Berbères d'Afrique du Nord.

Lévodopa (L-DOPA) : Produit chimique qui est le précurseur de la dopamine et l'un des médicaments les plus anciens et les plus efficaces contre la maladie de Parkinson. Elle traverse la barrière hémato-encéphalique, est absorbée par les cellules nerveuses dopaminergiques et convertie en dopamine pour remplacer celle perdue dans le cerveau.

Macronutriments : Terme regroupant les trois principales catégories d'aliments, les glucides, les graisses et les protéines.

MAO (monoamine oxydase) : Famille d'enzymes comprenant deux sous-types : MAO-A et MAO-B. Ces enzymes catalysent l'oxydation des molécules d'amine, en remplaçant le groupe amine par un atome d'oxygène. Les inhibiteurs de la MAO-B sont un type de médicaments (comme la Selegiline ou la Rasagiline) qui inhibent la décomposition de la dopamine par l'enzyme MAO-B et n'ont pas pour conséquence une augmentation anormale de l'hypertension.

Médicament anticholinergique : Type de médicament qui interfère avec l'action de l'acétylcholine (un neurotransmetteur) pour tenter de rétablir l'équilibre entre la dopamine et l'acétylcholine.

Médicaments à libération contrôlée : Préparations particulières de médicaments qui libèrent le principe actif lentement et régulièrement dans l'organisme, plutôt que d'un seul coup. Ils contribuent à garder la quantité de médicament dans le sang à un niveau plus stable que la version « ordinaire » du même médicament.

Médecine du corps et de l'esprit : Approche de la médecine fondée sur la croyance que les pensées et les émotions peuvent influencer la guérison physique et le bien-être.

Microbiome intestinal : Communauté complexe de microorganismes qui vivent dans les voies digestives des humains et d'autres animaux.

Micrographie : Écriture de petite taille en pattes de mouches qui peut être un symptôme de la maladie de Parkinson.

Micronutriments : Vitamines et substances présentes dans les aliments qui sont nécessaires en plus petites quantités que les macronutriments pour promouvoir la santé cellulaire et catalyser les réactions biochimiques.

Mobilité fonctionnelle : Capacité de se déplacer à la maison et dans son environnement pour effectuer des activités quotidiennes, comme aller au lit et en sortir, se laver, s'asseoir et se lever du canapé ou d'une chaise, etc. Les ergothérapeutes se concentrent souvent sur l'amélioration de la mobilité fonctionnelle.

Musicothérapeute : Spécialiste qui utilise la musique pour atteindre des buts thérapeutiques, notamment une amélioration du mouvement.

Neurologue : Médecin spécialisé dans le diagnostic, les soins et le traitement des troubles du cerveau ou du système nerveux.

Neuromodulation : Action de modifier l'activité nerveuse en fournissant un stimulus ciblé dans le cerveau, comme la stimulation électrique. Les dispositifs de neuromodulation utilisent des signaux électriques, des produits pharmaceutiques ou d'autres moyens pour stimuler les nerfs et moduler le comportement anormal de la voie neuronale causé par une maladie neurologique. Les approches de la neuromodulation vont des techniques non invasives, comme la stimulation magnétique transcrânienne, aux dispositifs implantés, comme les systèmes de stimulation cérébrale profonde pour la maladie de Parkinson.

Neuroophthalmologiste : Neurologue ou ophtalmologiste qui suit une formation de chercheur dans le domaine de la neuroophthalmologie. Ce spécialiste a une compréhension particulière de l'interconnexion des yeux et du cerveau et effectue des tests complets pour déterminer la cause des problèmes de mouvement visuel ou oculaire.

Neuropathie périphérique : État causé par des lésions aux nerfs périphériques. Il entraîne souvent de la faiblesse, de l'engourdissement et de la douleur, habituellement dans les mains et les pieds, mais peut aussi affecter d'autres parties du corps.

Neuroplasticité : Activité et expériences qui entraînent la création de nouvelles connexions nerveuses ou le renforcement d'anciennes connexions, ce qui améliore la fonction cérébrale.

Neuroprotection : Mécanismes du système nerveux qui protègent les neurones de la mort à la suite d'une maladie dégénérative comme la maladie de Parkinson ou d'autres types de blessures.

Neuropsychologue : Psychologue spécialisé dans la compréhension de la relation entre le cerveau et le comportement.

Neurostimulateur : Dispositif qui émet des impulsions électriques à travers de minuscules fils placés dans des régions du cerveau affectées par la maladie de Parkinson.

Neurotransmetteur : Messenger chimique du système nerveux qui permet la communication entre deux cellules neuronales, normalement à travers une synapse. Le neurotransmetteur est libéré par les terminaisons nerveuses des axones. La dopamine, l'acétylcholine, l'adrénaline, la noradrénaline, la sérotonine, le glutamate et le GABA sont des exemples de neurotransmetteurs.

Nouvelles voies cérébrales : Création de circuits cérébraux plus robustes pour exécuter des fonctions de même nature. Ce dédoublement permet d'accomplir des tâches difficiles avec davantage de force. Par exemple, les personnes qui éprouvent des problèmes d'élocution peuvent être en mesure de chanter ou celles qui ont de la difficulté à marcher peuvent faire de la bicyclette.

Noyaux gris centraux : Amas de neurones situés profondément dans le cerveau qui jouent un rôle important dans le mouvement. Les noyaux gris centraux contiennent la substance noire, et la mort cellulaire dans la substance noire contribue aux signes de la maladie de Parkinson.

Oméga-3 : Type de matière grasse nécessaire au fonctionnement des cellules cérébrales que l'on trouve dans les noix de Grenoble, les graines de lin, les graines de citrouille, le pourpier et les poissons d'eaux froides.

Oméga-6 : Type de matière grasse contenue dans l'huile de tournesol, l'huile de carthame, l'huile de maïs, la plupart des graines et l'huile de céréales.

Orthophoniste : Spécialiste formé au traitement des problèmes d'élocution et de déglutition. Les orthophonistes peuvent également prodiguer des conseils sur les aides à la communication.

Parkinsonisme : Terme général désignant un groupe de troubles neurologiques impliquant des changements de capacité de mouvement, souvent observé chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, comme la lenteur des mouvements, les tremblements de repos, la raideur musculaire et une altération de la parole. Être affecté par un parkinsonisme n'implique pas nécessairement d'être atteint de la maladie de Parkinson.

Partenaire de soins : Toute personne qui fournit de l'aide ou du soutien à un parent ou à un ami atteint de la maladie de Parkinson.

Perfusion sous-cutanée continue d'Apomorphine : Flux continu d'Apomorphine injecté dans le sang par une aiguille dans la peau, semblable à une pompe à insuline. Ce traitement est conçu pour limiter le temps d'arrêt. Il n'est actuellement pas disponible au Canada, mais il fait l'objet d'essais cliniques avancés.

Physiothérapeute : Spécialiste qui utilise des moyens physiques comme l'exercice et la manipulation pour aider à prévenir ou à réduire la rigidité des articulations et à rétablir la force musculaire. Le physiothérapeute peut également prodiguer des conseils sur les aides et l'équipement nécessaires pour aider à régler les problèmes de mouvement.

Placebo : Forme de traitement simulé ou inerte qui n'a pas d'avantage prouvé connu sur un symptôme ou une maladie. Un comprimé servant de placebo est souvent appelé « comprimé de sucre ». Lorsque les placebos procurent des avantages, ce phénomène est appelé « effet placebo ». Les placebos sont utilisés dans des essais cliniques contrôlés en même temps que le médicament actif testé. La différence de réponse entre les deux substances est considérée comme l'effet réel du médicament actif.

Prestations pour proches aidants de l'assurance-emploi : Programme fédéral au Canada destiné à fournir une aide financière pendant que vous vous absentez du travail afin de prendre soin d'une personne gravement malade ou blessée ou d'une personne ayant besoin de soins de fin de vie, ou encore pour lui offrir du soutien. Il existe des critères précis à respecter pour être admissible à ce type de prestation.

Programme d'aide aux employés (PAE) : Programme volontaire et confidentiel qui aide les employés à relever divers défis qui peuvent avoir une incidence sur leur santé, leur rendement au travail et leur bien-être personnel.

Récepteur : Structure protéinique généralement intégrée à la membrane cellulaire avec laquelle les neurotransmetteurs et les médicaments interagissent.

Régime méditerranéen : Type de régime alimentaire composé d'aliments traditionnellement consommés dans les pays méditerranéens, mettant l'accent sur les aliments d'origine végétale comme les fruits et légumes, les grains entiers, les légumineuses et les noix, ainsi que sur la consommation modérée de volaille et de produits laitiers. Ce régime alimentaire remplace le beurre par des graisses végétales comme l'huile d'olive et l'huile de canola et utilise des herbes et des épices plutôt que du sel pour aromatiser les aliments.

Rétropulsion : Tendance à reculer, causée par l'instabilité posturale.

Rigidité : Type particulier de raideur musculaire, qui est l'un des symptômes moteurs caractéristiques de la maladie de Parkinson. Les muscles ont tendance à se tendre l'un contre l'autre au lieu de travailler ensemble sans heurt.

Séborrhée : Peau squameuse, blanche ou jaunâtre qui apparaît sur les zones grasses du cuir chevelu, du front ou de l'oreille. Peut-être un symptôme précoce non moteur de la maladie de Parkinson.

Sérotonine : Neurotransmetteur qui contribue au sentiment de bonheur et de bien-être.

Soins interdisciplinaires : Collaboration de multiples professionnels de la santé pour fournir des soins dans une perspective commune, ce qui implique souvent des consultations conjointes. Parfois appelé « soins intégrés ».

Soins multidisciplinaires : Soins prodigués par plusieurs professionnels de la santé, chacun abordant le patient de son point de vue professionnel. Il s'agit souvent de consultations distinctes et individuelles.

Soins palliatifs : Approche holistique et axée sur le travail d'équipe du traitement des maladies chroniques, qui axe les soins sur un patient et sa famille plutôt que sur le patient seul. Les soins palliatifs mettent fortement l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie et l'intégration des aspects psychologiques et spirituels.

Spécialiste des troubles du mouvement : Neurologue ayant reçu une formation supplémentaire sur les troubles du mouvement comme la maladie de Parkinson, les tremblements d'intention et l'ataxie.

Stimulation cérébrale profonde (SCP) : Intervention chirurgicale impliquant l'implantation d'électrodes dans des zones spécifiques du cerveau, lesquelles produisent des impulsions électriques pour contribuer à réguler les impulsions anormales ou produire un effet sur certaines substances chimiques ou cellules du cerveau. La SCP est utilisée pour traiter divers troubles neurologiques, le plus souvent les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, notamment les tremblements, la rigidité, la raideur, le ralentissement des mouvements et les problèmes liés à la marche.

Stratégie d'atténuation par la lévodopa : Limitation de l'utilisation de la lévodopa dans le but de réduire au minimum les problèmes de périodes d'arrêt et la dyskinésie à mesure que la maladie de Parkinson progresse.

Stress de l'aidant naturel : Syndrome médical résultant des fardeaux et des exigences de la prestation de soins.

Substance noire : Zone située dans le mésencéphale qui ressemble à une strie sombre dans le tissu cérébral, d'où le nom latin de *substantia nigra*. La substance noire influence le mouvement et la coordination et est également considérée comme jouant un rôle dans d'autres fonctions et comportements, comme l'apprentissage, la toxicomanie et les émotions. Une grande partie des cellules dopaminergiques qui meurent dans le cerveau à cause de la maladie de Parkinson se trouvent dans la substance noire.

Symptômes moteurs : Symptômes qui impliquent des mouvements, de la coordination, des tâches physiques ou de la mobilité. Il s'agit notamment des tremblements de repos, de la bradykinésie, de la rigidité, de l'instabilité posturale, du blocage, de la micrographie, de l'expression figée, des accélérations non désirées, de la posture voûtée, de la dystonie, de la perte de dextérité et de coordination motrices, des problèmes d'élocution, de la difficulté à avaler, des crampes musculaires et de l'écoulement de salive.

Symptômes non-moteurs : Symptômes de la maladie de Parkinson qui n'impliquent pas de mouvement, de coordination, de tâches physiques ou de mobilité. Les symptômes non-moteurs courants comprennent la perte de l'odorat, la constipation, les troubles ou perturbations du sommeil, les troubles de l'humeur, l'hypotension orthostatique, les problèmes vésicaux, les problèmes sexuels, la salivation excessive, la perte ou le gain de poids, les problèmes de vision et dentaires, l'épuisement, la dépression, la peur et l'anxiété, les problèmes de peau et les problèmes cognitifs.

Syndrome des jambes sans repos (SJSR) : Trouble neurologique caractérisé par des sensations désagréables dans les jambes, comme la sensation de fourmis rampant sous la peau. Ces sensations se produisent habituellement en fin de soirée et pendant le sommeil. La marche atténue la sensation, d'où le terme « jambes sans repos ». Le SJSR nuit au sommeil et est courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Syndromes Parkinson Plus : Groupe de maladies neurodégénératives présentant les symptômes moteurs classiques de la maladie de Parkinson (comme la lenteur des mouvements, les tremblements de repos et la raideur musculaire), mais avec des caractéristiques supplémentaires qui les distinguent de la maladie de Parkinson à proprement parler. Les syndromes Parkinson-plus comprennent l'atrophie multisystématisée, la paralysie supranucléaire progressive, la démence à corps de Lewy et la dégénérescence corticobasale.

Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) : Type de traitement de l'anxiété et de la dépression visant les comportements et les schémas de pensée. La TCC est limitée dans le temps et fondée sur les compétences et peut être utilisée seule ou en association avec des médicaments.

Thérapies complémentaires : Traitements non médicaux utilisés en plus des traitements médicaux et chirurgicaux conventionnels, comme la physiothérapie, l'ergothérapie, l'orthophonie, la musique et les thérapies artistiques, etc.

Thérapeute en loisirs : Spécialiste qui aide les gens à rester actifs au moyen de passe-temps et de jeux.

Toxine botulinique : Protéine neurotoxique qui empêche la libération de l'acétylcholine. Des injections de cette toxine peuvent contribuer à traiter la dystonie.

T.R.A.P. : Acronyme de quatre symptômes moteurs principaux de la maladie de Parkinson : tremblement, rigidité, akinésie/bradykinésie et instabilité posturale (de l'anglais tremor, rigidity, akinesia/bradykinesia, postural instability, TRAP = piège en anglais).

Tremblement : Secousses, tremblements ou vibrations involontaires des muscles. Dans le cadre de la maladie de Parkinson, les tremblements sont habituellement des tremblements de repos, qui diminuent avec le mouvement et sont aggravés par le stress. Ils peuvent apparaître dans n'importe quelle partie du corps, bien qu'ils commencent souvent dans une main ou un bras. Bien que les tremblements constituent l'un des symptômes moteurs caractéristiques de la maladie de Parkinson, ils ne sont pas systématiquement présents.

Tremblements d'intention : Type de tremblement qui s'aggrave lorsqu'on essaie d'exécuter une action, comme prendre une tasse de café ou manger avec une cuillère.

Tremblement de repos : Type de tremblement qui s'aggrave lorsqu'on se détend ou qu'on se repose.

Trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP) : Trouble du sommeil qui implique des mouvements et un comportement anormal pendant la phase du sommeil où les mouvements oculaires rapides se produisent, le stade du sommeil au cours duquel les rêves se produisent. En situation normale, les muscles sont paralysés pendant les rêves, sauf en ce qui concerne les mouvements oculaires. Chez les personnes atteintes de TCSP, les muscles ne sont pas paralysés, de sorte que le rêveur est libre d'agir physiquement en dehors de ses rêves. Le TCSP est courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et peut précéder l'apparition des symptômes moteurs.

Troubles du contrôle des impulsions (TCI) : Ensemble de troubles psychiatriques caractérisés par une incapacité à contrôler ses actions, en particulier les activités qui pourraient causer un préjudice. Ils peuvent être un effet secondaire de certains médicaments contre la maladie de Parkinson. Les personnes qui consomment des agonistes dopaminergiques peuvent souffrir de TCI, notamment le jeu ou l'alimentation compulsifs, le magasinage excessif et l'hypersexualité.

Trouble des mouvements périodiques des membres : Trouble du sommeil impliquant des mouvements répétitifs, généralement dans les jambes et les pieds, qui se produisent environ toutes les 20 à 40 secondes et se regroupent en épisodes de quelques minutes à plusieurs heures. Ces mouvements peuvent être de brèves contractions musculaires, des mouvements brusques ou une flexion des pieds vers le haut. Le trouble des mouvements périodiques des membres survient souvent en même temps que le syndrome des jambes sans repos (SJSR), et près des trois quarts des personnes atteintes de SJSR en souffrent également.

Troubles neurologiques : Ensemble de troubles causés par des lésions ou un mauvais fonctionnement du cerveau ou du système nerveux.

Vessie hyperactive : Sentiment de besoin d'uriner en urgence et besoin d'uriner rapidement ou fréquemment, même si la vessie n'est pas pleine.

Vessie neurogène : Problèmes de contrôle nerveux de la vessie, notamment de la fréquence de la miction et de la sensation de besoin urgent d'uriner.

Visuo-perceptif : Compréhension de l'emplacement des objets autour de soi.

Xérostomie : Manque de salive ou bouche sèche.

INDEX

A

- Aaron Haug** 12, 152, 153
Acupuncture 41, 110, 139, 201, 240, 332, 334, 335
Affect pseudobulbaire 47
Agonistes dopaminergiques 86, 87, 88, 109, 117, 131, 132, 142, 143, 145, 146, 221, 260, 338, 353
Akathisie 107
Al Condeluci 12, 275, 279
Amanda Craig 210, 212
Ambassadeur 10, 191, 284
Amitiés 44, 68, 229, 251, 252, 257, 265, 268, 269, 270, 276, 277, 278, 281
Amy Carlson 191, 194
Amy Montemarano 44, 46
Anesthésie 39, 95, 156, 161, 162, 293, 295, 327
Anxiété 20, 21, 26, 32, 45, 58, 66, 67, 68, 69, 70, 73, 74, 75, 77, 95, 103, 108, 116, 127, 132, 134, 135, 137, 145, 156, 183, 202, 204, 225, 233, 240, 241, 242, 243, 244, 246, 247, 259, 289, 291, 313, 322, 339, 346, 351, 352
Apathie 20, 21, 66, 67, 68, 70, 71, 72, 77, 96, 103, 233, 259, 268, 294
Aromathérapie 202
Arrêt 8, 14, 32, 49, 62, 88, 91, 99, 123, 131, 132, 135, 145, 147, 148, 149, 156, 158, 160, 166, 178, 183, 193, 206, 241, 266, 295, 323, 333, 339, 343, 349, 351
Art-thérapie 202
Aspiration 96, 105, 200, 201, 339
Auto-efficacité 25, 26, 27, 28, 29, 50
Ayurveda 202

B

- Bastiaan Bloem** 7, 61, 64, 170, 321
Benzi M. Kluger 168, 326, 334
Blocage de la démarche 42, 61, 62, 63, 140, 145, 149, 196, 197, 198, 338, 339
Boxe 53, 68, 180, 189, 190, 191, 207, 270, 281, 282
Bradykinésie 47, 52, 79, 159, 340, 351, 352
Brett Miller 189, 191, 197

C

- Cancer de la peau** 23, 288
Capital social 256, 276, 277, 278, 279
Cherian Karunapuzha 86, 94, 97, 100
Chirurgies 14, 40, 153, 232, 255, 293
Chutes 32, 36, 41, 42, 51, 52, 54, 58, 59, 61, 62, 63, 64, 96, 109, 114, 119, 120, 121, 122, 123, 125, 126, 139, 154, 176, 190, 197, 205, 206, 207, 209, 225, 288, 289, 334
Cidney Donahoo 10, 268, 270
Communauté 7, 9, 11, 18, 19, 20, 24, 30, 35, 41, 43, 82, 88, 92, 170, 184, 187, 188, 190, 195, 201, 236, 237, 238, 240, 244, 247, 250, 252, 253, 256, 258, 262, 265, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 315, 316, 317, 323, 347
Conduite 298, 338
Conseiller 20, 24, 38, 99, 101, 104, 238, 239, 249, 250, 252, 253, 259, 260, 261, 304, 308, 318

- Constipation** 32, 40, 98, 99, 100, 101, 118, 133, 134, 135, 136, 138, 141, 148, 159, 169, 218, 219, 224, 340, 343, 351

D

- Daniel Gold** 297, 301
Danse 41, 53, 59, 61, 63, 68, 83, 168, 180, 186, 187, 188, 191, 192, 193, 194, 203, 207, 281
David Leventhal 186, 188
Davis Phinney 9, 15, 51, 169, 204, 240, 242, 243
Déglutition 41, 42, 52, 104, 105, 130, 131, 132, 136, 141, 147, 177, 199, 200, 201, 203, 212, 213, 214, 220, 295, 341, 349
Délires 84, 85, 86, 95, 96, 141, 150
Démarche 42, 51, 52, 58, 60, 61, 62, 63, 65, 66, 80, 139, 140, 145, 149, 154, 168, 196, 197, 198, 204, 205, 206, 207, 228, 271, 338, 339, 341
Démence 34, 43, 79, 90, 92, 93, 94, 97, 121, 140, 141, 175, 217, 218, 248, 289, 338, 341, 346, 352
Dentaire 23, 105, 286, 288, 294, 295, 296, 297, 351
Dépression 20, 21, 32, 58, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 73, 74, 75, 77, 78, 87, 93, 95, 96, 103, 108, 114, 115, 116, 119, 120, 134, 135, 137, 156, 167, 169, 177, 178, 202, 204, 205, 217, 218, 225, 233, 236, 237, 244, 246, 247, 253, 256, 259, 271, 289, 294, 305, 341, 346, 351, 352
Diagnostic 10, 12, 15, 17, 18, 20, 21, 24, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 53, 58, 65, 67, 69, 71, 73, 74, 75, 77, 79, 81, 82, 86, 87, 90, 92, 99, 103, 110, 123, 126, 127, 155, 167, 170, 172, 173, 177, 178, 194, 213, 215, 218, 226, 227, 228, 234, 238, 239, 240, 243, 244, 246, 249, 250, 253, 255, 256, 257, 258, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 279, 280, 281, 282, 293, 301, 306, 307, 331, 333, 344, 345, 347
Diane G. Cook 25, 28
Donald L. Haisman 305, 309, 310
Dopamine 29, 30, 32, 38, 47, 67, 69, 80, 87, 95, 96, 99, 100, 103, 132, 133, 144, 147, 148, 150, 155, 183, 208, 233, 234, 298, 338, 339, 340, 342, 346, 347, 348
Douleur 21, 42, 50, 51, 55, 56, 57, 88, 98, 99, 106, 107, 108, 109, 110, 116, 127, 135, 139, 142, 143, 151, 156, 161, 167, 177, 178, 193, 194, 197, 200, 201, 202, 204, 211, 221, 233, 240, 255, 288, 291, 348
Dysfonction érectile 98, 103, 124, 142, 342
Dysfonction sexuelle 98, 103, 134, 260
Dyskinésie 34, 40, 42, 57, 87, 103, 131, 132, 133, 144, 145, 148, 149, 152, 153, 154, 158, 165, 182, 193, 206, 227, 291, 294, 338, 342, 351
Dystonie 47, 55, 56, 57, 99, 107, 109, 116, 133, 154, 228, 342, 351, 352

E

- Écoulement de salive** 42, 98, 104, 105, 133, 137, 141, 159, 200, 213, 351
Edie Anderson 33, 79, 176, 239, 253, 255
Épuisement 103, 116, 117, 119, 120, 123, 127, 137, 152, 156, 167, 169, 177, 178, 179, 183, 184, 196, 199, 202, 233, 239, 249, 294, 335, 338, 342, 343, 351

Équilibre 33, 41, 42, 52, 53, 54, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 76, 88, 111, 112, 123, 133, 146, 147, 149, 154, 168, 169, 175, 176, 177, 184, 186, 196, 197, 203, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 224, 225, 249, 254, 255, 269, 332, 333, 346, 347

Équipe de soins 9, 18, 19, 20, 22, 24, 40, 43, 77, 83, 97, 106, 109, 110, 130, 149, 151, 173, 225, 259, 287, 291, 293, 317, 318

Ergothérapie 22, 63, 109, 147, 196, 198, 199, 201, 210, 211, 212, 287, 292, 310, 343, 352

Exercice aérobique 83, 101, 167, 171, 172, 173, 175, 176

Exercice physique 21, 49, 51, 57, 58, 63, 77, 83, 108, 109, 120, 125, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 191, 322

Expression figée du visage 30, 203, 259, 343, 351

F

Famille 7, 8, 9, 13, 19, 20, 21, 22, 24, 26, 31, 34, 35, 36, 37, 38, 73, 76, 78, 79, 83, 84, 87, 90, 92, 109, 143, 149, 179, 192, 228, 234, 236, 239, 245, 249, 252, 254, 256, 257, 259, 261, 264, 265, 267, 272, 275, 276, 277, 278, 280, 286, 292, 303, 304, 306, 307, 308, 310, 312, 315, 317, 318, 319, 321, 322, 334, 347, 350

Financier 304, 305, 307, 308, 309, 310, 318

Fonction exécutive 80, 92, 194, 339, 343

Forme précoce de la maladie de Parkinson 19, 30, 33, 34, 35, 46, 77, 87, 218, 226, 243, 270, 304, 344

G

Génétique 33, 36, 37, 38, 39, 345, 346

H

Hallucinations 80, 84, 85, 86, 93, 94, 95, 96, 97, 133, 137, 141, 146, 150, 244, 246, 262, 289, 291, 300, 304, 338, 345

Helen Brontë-Stewart 58, 60, 186

Honte 63, 87, 88, 248, 249, 250

Horacio Kaufmann 121, 127

Hypohidrose 105, 106

Hypotension orthostatique neurogène 295. *Voir aussi* NOH

I

Incontinence 98, 101, 102

Infirmières 14, 20, 129, 293, 316

Insomnie 113, 114, 116, 119, 132, 134, 136, 137, 142, 143, 222, 339

Instabilité posturale 30, 33, 42, 47, 52, 53, 168, 177, 346, 350, 351, 352

Intimité 104, 260, 261

J

Jane Busch 294, 297

Jay Alberts 167, 170, 174

Joanne Hamilton 244, 248

Jorik Nonnekes 61, 65

Jose-Alberto Palma 121, 126

Juridique 303, 306, 307, 308, 342

K

Kara Beasley 159, 163

Karen Jaffe 280, 282

L

Langage 20, 80, 199, 200, 213, 214, 340, 341, 342

Lee Dibble 174, 177

Lésions cérébrales traumatiques 39

Lévodopa 30, 31, 34, 40, 49, 87, 100, 109, 115, 123, 124, 130, 131, 132, 133, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 154, 155, 158, 164, 165, 166, 183, 219, 221, 227, 292, 293, 300, 334, 340, 342, 343, 346, 351

Liens sociaux 24, 35, 68, 234, 236, 247, 256, 272, 273, 274, 276

Lumière du soleil 118, 192, 233

M

Mark Mapstone 83, 91, 94

Martin J. McKeown 164, 166

Marty Acevedo 154, 226, 228

Massothérapie 110, 139, 204

Médecin de premier recours 8, 19, 20, 22, 23, 79, 109, 110, 154, 286, 287, 292, 317

Médicaments 8, 14, 19, 21, 22, 26, 27, 28, 30, 34, 35, 39, 40, 41, 43, 49, 52, 56, 57, 58, 62, 66, 69, 70, 71, 73, 80, 82, 85, 86, 87, 88, 90, 93, 95, 96, 97, 98, 99, 102, 103, 105, 107, 108, 109, 110, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 120, 121, 123, 124, 126, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 158, 159, 160, 164, 165, 170, 172, 174, 178, 183, 192, 195, 198, 199, 204, 216, 219, 221, 222, 223, 225, 227, 232, 240, 245, 246, 251, 259, 260, 262, 287, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 298, 299, 300, 304, 310, 314, 315, 322, 323, 326, 327, 328, 332, 333, 334, 338, 339, 340, 342, 343, 345, 346, 347, 349, 350, 352, 353

Méditation 45, 52, 70, 91, 183, 204, 232, 240, 242, 243, 247

Mélanome 23, 234, 290

Mélatonine 111, 112, 114, 118, 119, 143, 233

Mémoire 20, 54, 71, 79, 80, 81, 90, 92, 93, 140, 146, 167, 189, 213, 338, 340, 341, 344

Michelle Lane 32, 237, 266, 268

Michelle Underhill 212, 215

Micrographie 30, 42, 47, 347, 351

Mike Studer 206, 210

Musicothérapie 45, 51, 52, 204

N

Nature 45, 66, 70, 184, 202, 207, 234, 235, 240, 348

Neurologue 18, 19, 23, 24, 34, 57, 60, 64, 109, 129, 146, 153, 156, 157, 160, 161, 162, 163, 232, 286, 292, 294, 295, 300, 301, 305, 317, 347, 348, 351

Neuro-ophtalmologie 23, 289, 300, 301, 302, 348

Neuroplasticité 168, 189, 348

Neuropsychologue 20, 82, 83, 157, 248, 348

Neurotransmetteur 29, 95, 114, 121, 133, 233, 298, 338, 342, 344, 346, 347, 348, 350

NOH 32, 98, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 139, 345

Nutrition 9, 14, 17, 22, 23, 28, 62, 70, 100, 103, 118, 215, 225, 226, 227, 310, 321, 331, 333, 335

O

Ophtalmologiste 8, 23, 288, 289, 300, 301, 348

Optométristes 23, 289

Orthophoniste 8, 21, 22, 40, 57, 105, 157, 199, 200, 212, 213, 214, 215, 220, 259, 349

Ostéoporose 62, 288

P

Parkinsonisme 39, 43, 44, 155, 341, 349
Parole 28, 73, 98, 145, 147, 199, 200, 203, 213, 226, 284, 331, 342, 343, 349
Partenaire de soins 7, 10, 13, 24, 71, 89, 90, 91, 92, 96, 157, 165, 177, 185, 198, 199, 201, 209, 250, 259, 265, 281, 285, 293, 308, 312, 313, 314, 316
Pesticides 38, 218
Pharmacien 22, 28, 129, 130, 142, 143, 151, 222
Physiothérapie 21, 22, 52, 56, 62, 63, 96, 103, 109, 125, 147, 177, 181, 182, 185, 196, 197, 198, 201, 206, 207, 208, 210, 242, 287, 292, 293, 310, 352
Pleine conscience 41, 183, 204, 240, 242, 243, 247
PP. Voir aussi Psychose parkinsonienne
Procuration 306, 319
Psychiatre 21, 68, 71, 232
Psychologue 20, 25, 78, 232, 237, 266, 348
Psychose parkinsonienne 84, 85, 94, 95, 96, 97, 141

R

Régime méditerranéen 216, 217, 218, 227, 350
Rena Arshinoff 250, 253
Rigidité 33, 41, 43, 47, 50, 51, 103, 107, 109, 116, 146, 159, 168, 177, 193, 196, 197, 204, 244, 294, 349, 350, 351, 352
Roseanne D. Dobkin 73, 78

S

Santé émotionnelle 9, 20, 35, 66, 77, 231, 244, 245
Sarah King 182, 185, 206
SCP. Voir aussi Stimulation cérébrale profonde
Séjours à l'hôpital 149, 150, 151, 291
Sérotonine 67, 95, 114, 118, 134, 150, 223, 233, 346, 348, 350
Sialorrhée. Voir aussi Écoulement de salive
Soins à domicile 210, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 319
Soins de longue durée 191, 302, 303, 307, 315, 316, 317, 318, 319
Soins intégrés 18, 147, 259, 350
Soins oculaires 289
Sommeil 8, 9, 32, 35, 41, 51, 56, 57, 67, 72, 93, 101, 105, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 125, 131, 137, 138, 139, 142, 169, 178, 199, 202, 204, 210, 222, 223, 228, 233, 245, 248, 291, 338, 339, 342, 351, 352, 353
Spécialiste des troubles du mouvement 8, 18, 19, 23, 44, 57, 86, 89, 97, 100, 109, 123, 146, 153, 154, 156, 157, 160, 183, 266, 302, 326, 351
Spiritualité 45, 232, 239, 250, 251, 252, 254
SSAD 88
Stades 23, 42, 43, 48, 79, 84, 87, 90, 94, 95, 96, 102, 106, 140, 146, 147, 158, 164, 166, 186, 215, 257, 275, 276, 290, 294, 295, 305, 323, 338, 339, 353
Steve Emerson 248, 250
Stimulation cérébrale profonde 8, 40, 57, 109, 139, 149, 153, 154, 155, 156, 157, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 166, 227, 291, 293, 341, 348, 351
Stress 17, 21, 26, 28, 46, 48, 50, 53, 74, 75, 99, 102, 105, 120, 146, 150, 182, 183, 184, 198, 202, 204, 205, 232, 233, 236, 243, 246, 247, 249, 256, 257, 273, 291, 303, 321, 322, 342, 351, 352

Symptômes moteurs 9, 26, 29, 30, 32, 33, 34, 40, 43, 47, 49, 52, 55, 57, 58, 66, 68, 69, 71, 82, 83, 96, 103, 120, 127, 129, 130, 131, 139, 143, 144, 145, 146, 150, 152, 155, 156, 158, 159, 168, 173, 174, 176, 178, 185, 190, 196, 205, 220, 245, 246, 247, 291, 295, 340, 342, 345, 350, 351, 352, 353
Symptômes pré-moteurs 32
Syndrome des jambes sans repos 117, 142, 352, 353

T

Tabagisme 290
Tai chi 205
Tamara Rork DeAngelis 178, 181
TCC. Voir aussi Thérapie cognitive comportementale
TCl. Voir aussi Troubles du contrôle des impulsions
TCSP. Voir aussi Trouble du comportement en sommeil paradoxal
Terry Ellis 178, 181
Thérapie 8, 24, 26, 40, 41, 45, 51, 52, 66, 70, 73, 75, 83, 85, 89, 90, 94, 109, 110, 129, 142, 147, 154, 158, 159, 160, 164, 165, 166, 169, 186, 191, 195, 196, 197, 199, 201, 202, 203, 204, 206, 207, 214, 215, 225, 232, 240, 246, 259, 281, 287, 290, 301, 322, 323, 327, 330, 333, 352
Thérapie cognitive comportementale 70, 73, 74, 232, 352
Thérapie par ultrasons ciblés 154, 158, 159
Thérapies 352
Thérapies complémentaires 26, 40, 41, 51, 83, 194, 195, 196, 201, 206, 240, 322
Toxines 38, 43
Transpiration 88, 98, 103, 105, 106, 116
Travailleur social 20, 21, 257, 292, 319
Tremblement de repos 30, 48, 353
Tremblements 30, 31, 33, 40, 41, 43, 47, 48, 49, 50, 57, 62, 73, 74, 76, 79, 80, 81, 101, 103, 116, 122, 130, 131, 132, 133, 136, 140, 141, 145, 146, 152, 153, 155, 158, 159, 168, 182, 202, 204, 205, 206, 222, 226, 227, 228, 232, 240, 244, 248, 266, 267, 271, 291, 294, 322, 334, 341, 342, 349, 351, 352, 353
Trouble du comportement en sommeil paradoxal 32, 115, 142, 223, 228, 353
Troubles du contrôle des impulsions 86, 87, 88, 89, 221, 353

V

Vessie hyperactive 101, 103, 138, 353
Vision 55, 85, 95, 96, 122, 133, 137, 138, 211, 229, 240, 242, 256, 288, 289, 297, 298, 299, 300, 302, 345, 351
Vitamine D 221, 233, 288

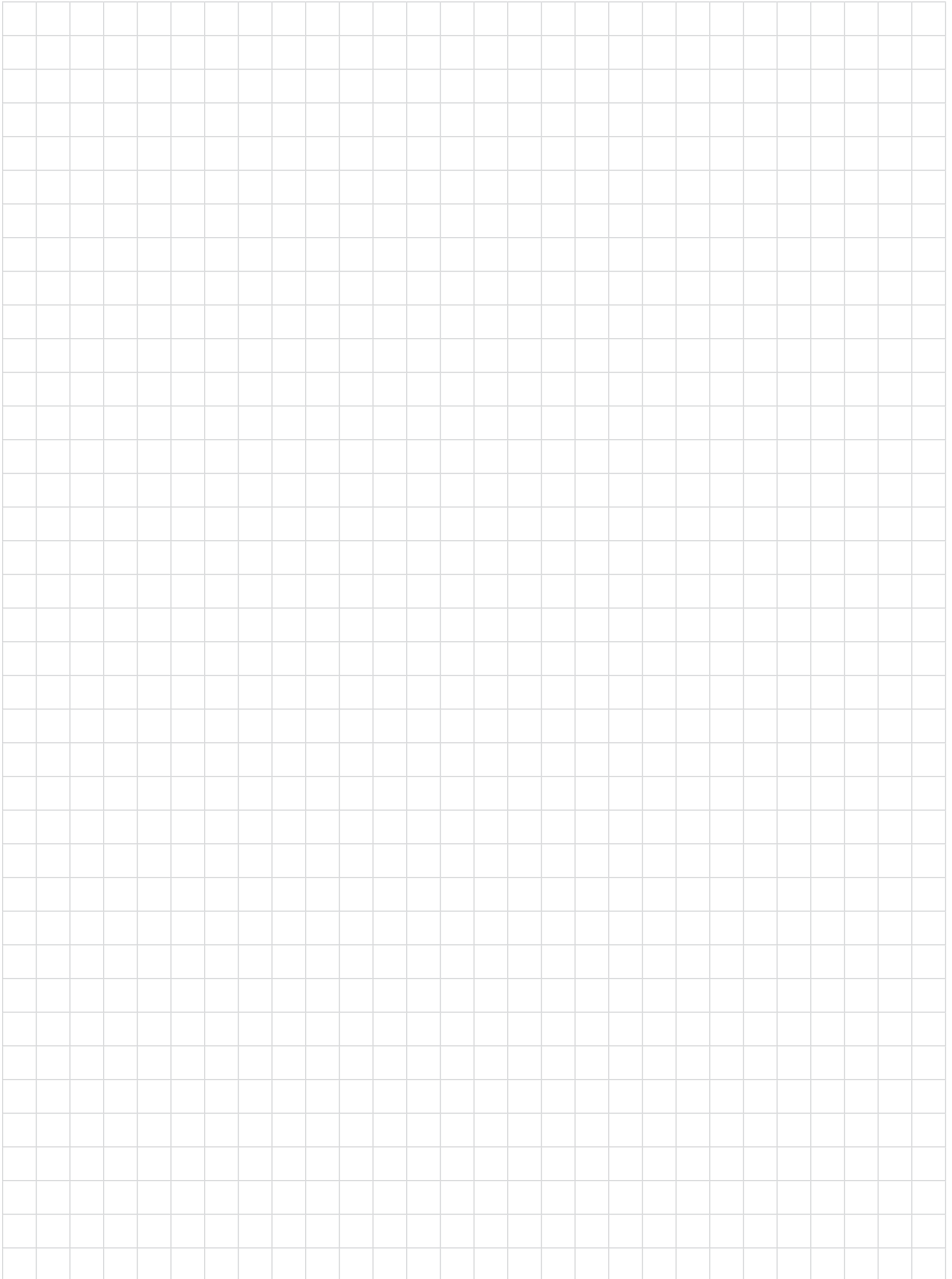
X

Xérostomie 105, 353

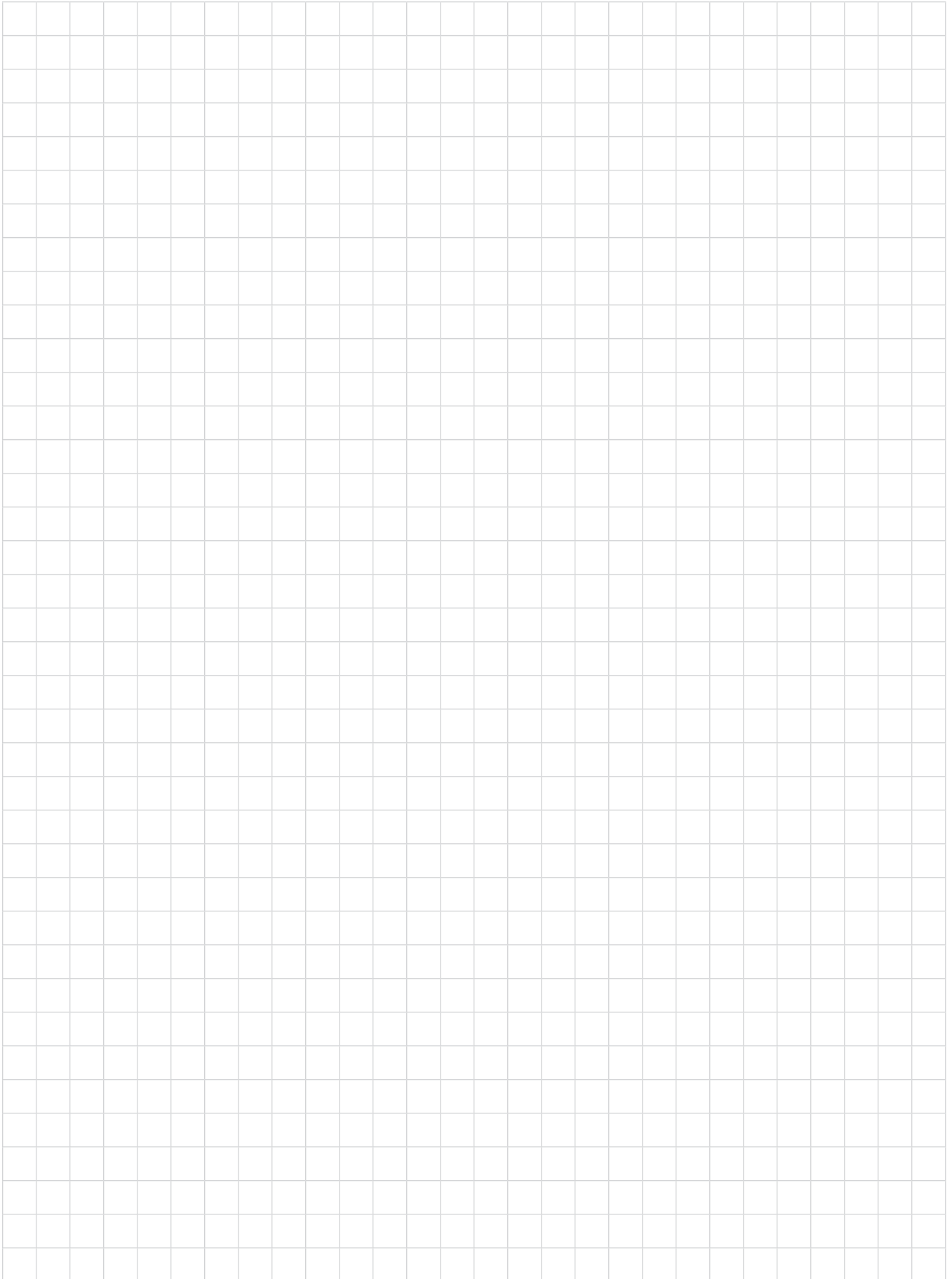
Y

Yoga 53, 59, 68, 70, 91, 101, 109, 125, 180, 204, 205, 232, 235, 247, 261, 270
Yoga du rire 70, 204, 232

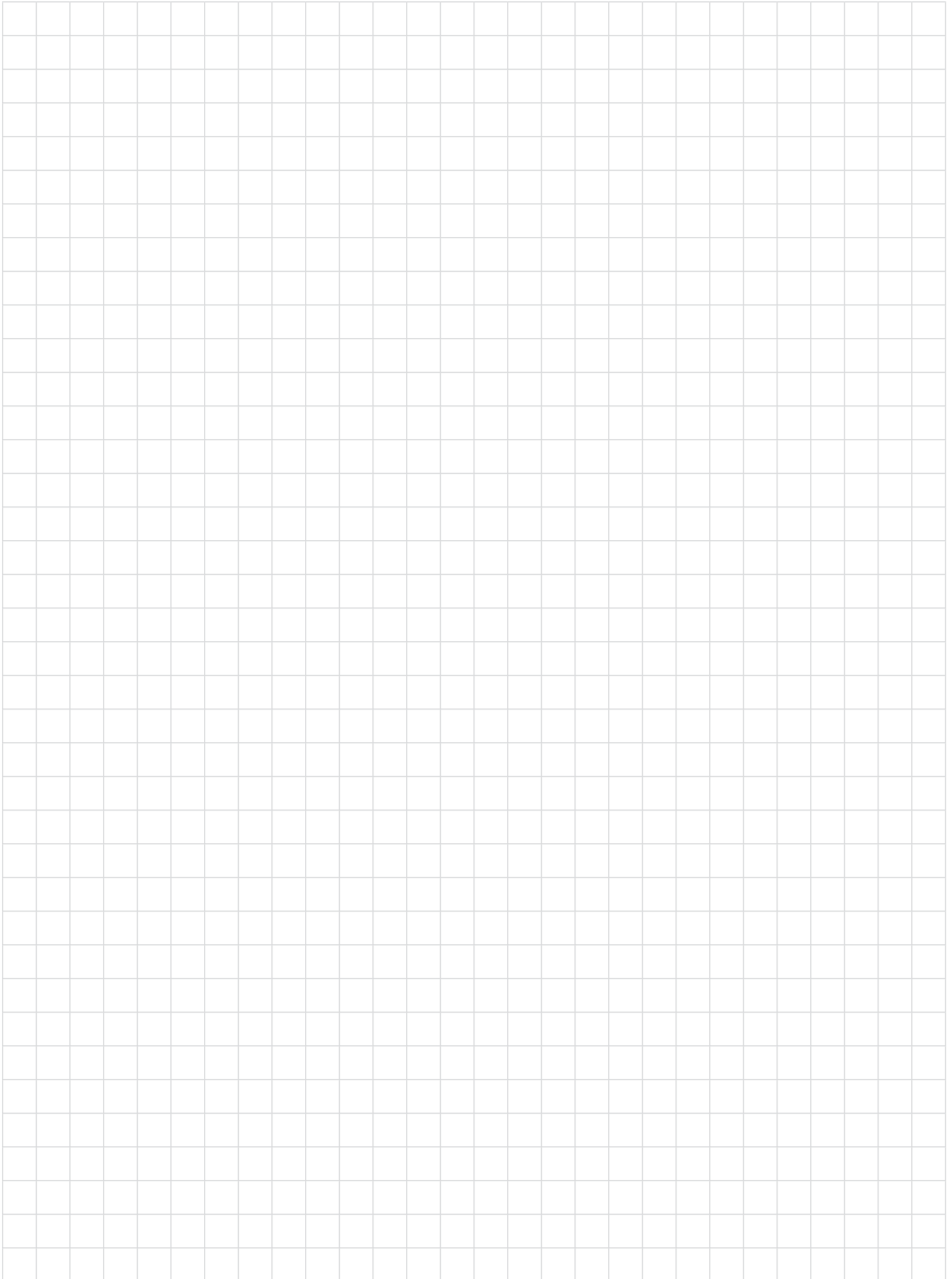
NOTES



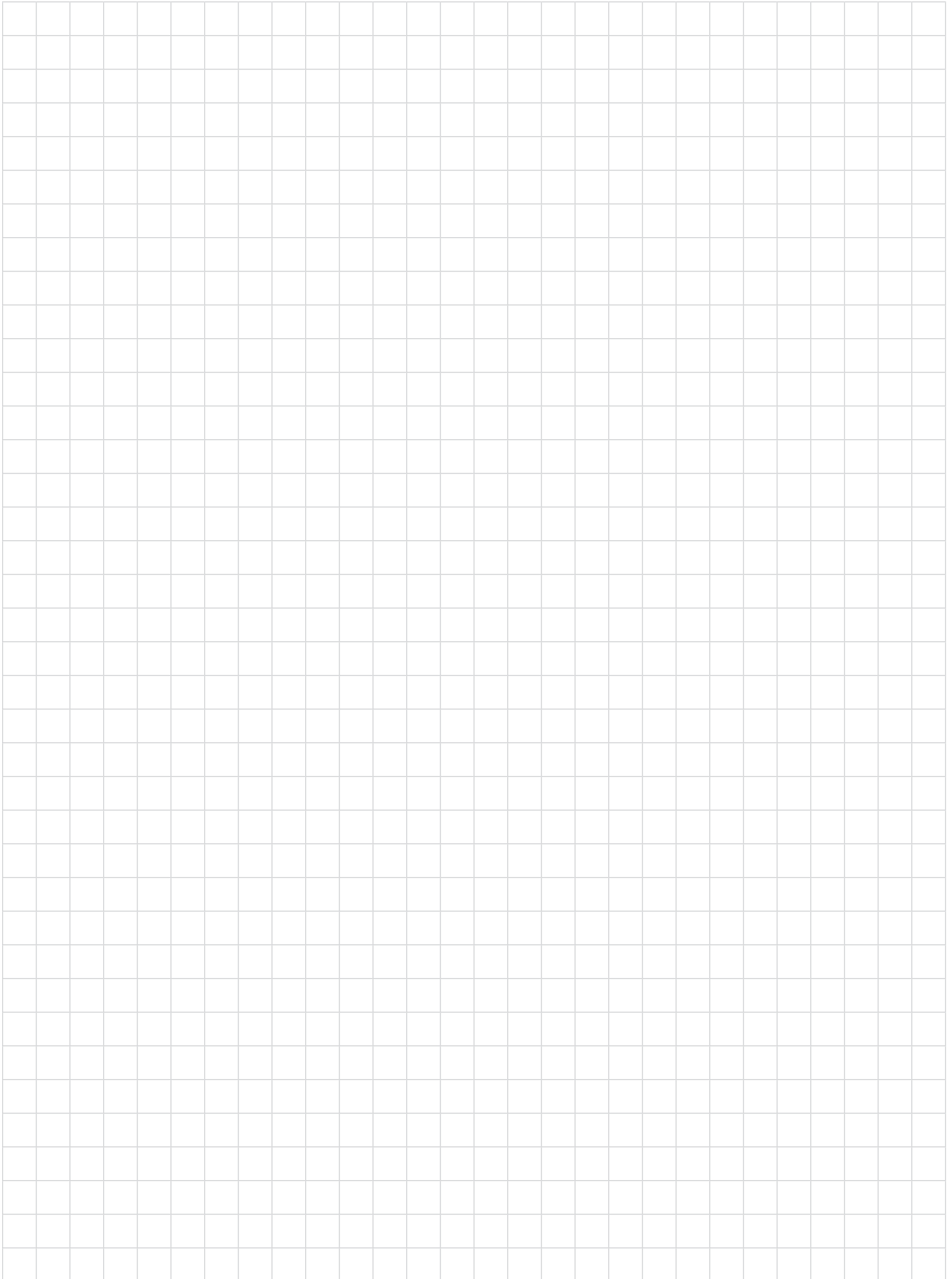
NOTES



NOTES



NOTES



◀ (Suivi à l'intérieur de la page couverture)

QUELLE EST LA PROCHAINE ÉTAPE?

L'édition canadienne du manuel *Every Victory Counts* ne constitue qu'une des nombreuses ressources offertes par Parkinson Canada pour vous aider à bien vivre avec la maladie de Parkinson. Nous vous encourageons à consulter nos autres ressources, notamment :

NOTRE SITE WEB – PARKINSON.CA

Le site Web exhaustif de Parkinson Canada comprend des ressources comme des articles de blogue, des publications, des webinaires et plus encore, pour éduquer et soutenir les personnes touchées par la maladie de Parkinson. De plus, vous pouvez en apprendre davantage sur les programmes et les services, les événements à venir et d'autres façons de communiquer avec votre communauté de la maladie de Parkinson au Canada.

Consultez parkinson.ca dès aujourd'hui.

NOS PROGRAMMES ET SERVICES

L'information et le soutien par téléphone et par courriel, les groupes de soutien par les pairs, les webinaires d'éducation et les programmes de mieux-être ne représentent que quelques-uns des nombreux programmes et services offerts par Parkinson Canada pour aider les gens à bien vivre avec la maladie et à nouer des liens avec la communauté de la maladie de Parkinson. Découvrez ce qui est offert dans votre région dès aujourd'hui!

Consultez parkinson.ca ou communiquez avec nous à l'adresse info@parkinson.ca.

DONNER AU SUIVANT

Plus de 100 000 Canadiens vivent avec la maladie de Parkinson, et ce nombre augmente chaque jour. C'est votre soutien qui nous aide à continuer de répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur famille.

Votre générosité permet à des milliers de personnes d'avoir accès à des programmes et à des services qui améliorent leur qualité de vie, fait en sorte que la maladie de Parkinson demeure une priorité dans le cadre de nos efforts de défense des droits, stimule la recherche essentielle et finance des projets uniques partout au pays.

Si vous valorisez des ressources comme ce manuel, aidez-nous à continuer de fournir de l'information et du soutien à la communauté de la maladie de Parkinson. Avec votre appui, vous inspirez le genre d'action qui fera une différence profonde dans le bien-être des Canadiens atteints de la maladie de Parkinson.

Une ode À CHAQUE VICTOIRE®

« Si vous souffrez de la maladie de Parkinson, votre souhait, c'est que tous les aspects encore sous votre contrôle restent optimaux. C'est pourquoi j'adore le manuel Every Victory Counts. Il regroupe tout ce que vous devez savoir sur les symptômes moteurs et non moteurs liés à la maladie de Parkinson, tout en contenant également des renseignements précieux et incroyablement détaillés sur la santé émotionnelle, l'exercice, l'importance de tisser des liens, et divers autres sujets que j'inscrirais sur mes prescriptions si je le pouvais. »

— Bastiaan Bloem, MD, PhD



« Le manuel Every Victory Counts constitue la meilleure ressource dont nous disposons pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Nous admirons le travail de la Davis Phinney Foundation et continuons d'encourager les gens à mettre en pratique les principes directeurs de la fondation, qui consistent à adopter un mode de vie actif, à inspirer l'action et à favoriser la communauté. »

— Michael Braitsch, physiothérapeute, DPT



« J'aime la perspective fondamentale du manuel, qui consiste à donner aux gens les moyens de bien vivre dès à présent avec la maladie de Parkinson. Je recommande régulièrement ce manuel à mes patients, que le diagnostic soit récent ou qu'ils vivent avec la maladie de Parkinson depuis des années. »

— Aaron Haug, MD



« Je ne peux pas vous dire à quel point le manuel a eu un effet positif sur les vies. Les familles témoignent constamment de l'utilité du manuel dans leur expérience personnelle de la maladie de Parkinson. En fait, il est rare de trouver une publication qui a des effets aussi profonds sur les consommateurs. »

— Al Condelucci, PhD



« L'information contenue dans le manuel est essentielle pour aider les gens à ralentir la progression de la maladie de Parkinson. Lorsque mes clients commencent à mettre en œuvre ce qu'ils ont appris, leur monde entier commence à changer pour le mieux, et ils retrouvent espoir. »

— Sarah King, physiothérapeute, DPT



Contributeurs

Marty Acevedo, RD
Jay L. Alberts, PhD
Edie Anderson
Rena Arshinoff, PhD, BCC
Kara Beasley, DO, MBA, FACOS
Bastiaan Bloem, MD, PhD
Helen Brontë-Stewart, MD, MSE
Jane Busch, DDS
Amy Carlson, MS
Al Condeluci, PhD
Diane Cook
Amanda Craig, OTR/L, CBIS
Tamara Rork DeAngelis, physiothérapeute, DPT, GCS
Lee Dibble, physiothérapeute, PhD, ATC
Roseanne D. Dobkin, PhD
Cidney Donahoo, MEd
Terry Ellis, PhD, PT, NCS
Steve Emerson, MA
Daniel Gold, DO
Donald L. Haisman, CFP, MBA
Ali Hamedani, MD, MHS
Joanne Hamilton, PhD, ABPP-CN
Aaron Haug, MD
Karen Jaffe, MD
Cherian Karunapuzha, MD
Horacio Kaufmann, MD
Sarah King, physiothérapeute, DPT
Benzi Kluger, MD, MS, FAAN
Michelle Lane
David Leventhal
Mark Mapstone, PhD
Martin J. McKeown, BEng, MD, FRCPC
Brett Miller, physiothérapeute
Janis M. Miyasaki, MD, MEd, FRCPC, FAAN
Amy Montemarano, JD
Jorik Nonnekes, MD, PhD
Jose-Alberto Palma, MD, PhD
Bud Rockhill, MBA
Jessica Shurer, LCSW, MSW
Mike Studer, PT, MHS, NCS, CEEAA, CWT, CSST
Michelle Underhill, MA, SLP-CCC

ISBN: 978-0-9733421-5-4

ONTARIO, CANADA | PARKINSON.CA