

---

*Vivre avec le  
parkinsonisme :*

**UN DÉFI  
À RELEVER**

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Le parkinsonisme</b>	<b>4</b>
<b>Les symptômes</b>	<b>5</b>
<b>Dépression et changements émotifs</b>	<b>7</b>
<b>L'adaptation au diagnostic</b>	<b>10</b>
<b>Le traitement</b>	<b>13</b>
<b>Les médicaments</b>	<b>13</b>
<b>L'hospitalisation</b>	<b>27</b>
<b>L'alimentation</b>	<b>30</b>
<b>La physiothérapie</b>	<b>31</b>
<b>L'ergothérapie</b>	<b>40</b>
<b>Les troubles de langage</b>	<b>47</b>
<b>Les services sociaux</b>	<b>50</b>
<b>Les cliniques des troubles du mouvement</b>	<b>53</b>
<b>La Fondation canadienne du Parkinson</b>	<b>55</b>

*Nous espérons que ce livret apportera à tous ceux atteints de parkinsonisme, à leurs proches et aux professionnels de la santé, le savoir et les outils nécessaires pour comprendre et maîtriser cette affection le mieux possible. Des groupes de patients ont manifesté leur désapprobation pour le mot «maladie» utilisé pour désigner la maladie de Parkinson. Le sens exact du mot «maladie» sous-entend l'existence d'une cause unique et connue, ce qui est faux dans le cas du parkinsonisme idiopathique qui peut avoir plusieurs causes. Dans quelques cas, on a identifié certaines drogues ou toxines et certains virus à l'origine du parkinsonisme. Nous utiliserons le terme «parkinsonisme» pour décrire le syndrome (l'ensemble des symptômes coexistants) qui vous affecte.*

*D'autres états pathologiques, comme les atrophies multisystématisées (syndrome de Shy-Drager) et la paralysie supranucléaire progressive, ressemblent au parkinsonisme. Les personnes atteintes de ces troubles trouveront, elles aussi, des informations utiles dans le présent livret.*

*Ce livret n'aurait pu prendre forme sans l'aide de nos collègues, que nous tenons à remercier pour leur encouragement soutenu. De plus, nous avons tellement appris de vous, nos patients, ainsi que de vos proches, que c'est à vous que nous voulons dédier ce livret, en témoignage de notre gratitude et de notre admiration. Les idées exprimées dans le présent livret reflètent la philosophie du Centre de désordres neurodégénératifs. Les renseignements qu'il contient ne changent en rien la nécessité que vous consultiez votre médecin.*

*Centre de désordres neurodégénératifs  
Département de psychiatrie  
Faculté de médecine  
Université de Colombie-Britannique (UBC)  
Départements de réadaptation psychiatrique,  
de services diététiques et de service social  
Hôpital de l'Université de Colombie-Britannique (UBC)  
2211 Wesbrook Mall  
Vancouver (C.-B.)  
V6T 2B5*

**Susan Calne, inf.**

Coordonnatrice du Centre de désordres neurodégénératifs  
Université de Colombie-Britannique

**Trevor Hurwitz, M.D., F.R.C.P.(C.)**

Neuropsychiatre

**Beverly McConnell**

Ergothérapeute

**Carole Shaw**

Physiothérapeute

**Karen Poulin**

Diététiste

**Barbara Purves**

Orthophoniste

**Wayne Wright**

Travailleur social

Les auteurs du présent livret n'ont reçu aucune  
rémunération financière pour leur contribution.

Le présent livret ne peut être reproduit en tout ou en  
partie sans l'autorisation écrite des auteurs.

La publication de ce livret a été rendue possible grâce à la subvention  
accordée par DuPont Pharma à la Fondation canadienne du Parkinson.

Les auteurs et la Fondation expriment leur reconnaissance à  
DuPont Pharma pour la continuité de son engagement envers  
l'éducation des patients à travers la réalisation de  
«La maladie de Parkinson : QUOI DE NEUF?»

Les auteurs remercient Donald Calne, D.M., F.R.C.P.C.,  
pour son aide technique et son encouragement, et  
Robbi Benson, qui a conçu le guide avec sa bonne humeur  
constante et sa grande compétence et nous tenons à remercier tout  
spécialement le D<sup>r</sup> Bédard pour sa révision de la traduction française.  
Les auteurs et la Fondation remercient également Louis P. Brisson, ainsi  
que les docteurs François et Nicole Vingerhoets pour leur  
participation à la version française de ce livret.

© Révision 1999

À notre connaissance, tous les renseignements contenus dans ce livret étaient exacts  
au moment de mettre sous presse.

## LE PARKINSONISME

---

Le parkinsonisme a été décrit par le Dr James Parkinson en 1817, et on a trouvé depuis une description faite par Léonard de Vinci quelques siècles auparavant. On reconnaît maintenant qu'il s'agit d'un des troubles neurologiques les plus courants chez les personnes de plus de 55 ans et que jusqu'à 20 % des patients peuvent être diagnostiqués avant l'âge de 50 ans.

Le parkinsonisme est un trouble qui progresse lentement et qui affecte notre vie sans toutefois la menacer. Avec de bons soins médicaux, les patients peuvent conserver une espérance de vie normale. Bien que les causes du parkinsonisme demeurent inconnues, les recherches au Canada et à l'étranger ont permis de faire de grands progrès dans la compréhension des causes, ainsi que dans la mise au point et la prestation de traitements appropriés. Notre Centre mène ce type de recherches et fournit des soins continus aux patients et à leurs proches. On trouve des cliniques pour le traitement du parkinsonisme dans la plupart des grandes villes du Canada. La Fondation canadienne du Parkinson, par son Programme d'aide clinique, soutient quelques-unes de ces cliniques.

La région du cerveau affectée par le parkinsonisme est le *locus niger*, qui fait partie de ce qu'on appelle les noyaux gris. Cette région du cerveau fabrique un neurotransmetteur (messager chimique) appelé dopamine. La fonction de la dopamine est de permettre aux impulsions nerveuses de voyager sans difficulté d'une cellule nerveuse à l'autre. À leur tour, ces cellules nerveuses transmettent les messages aux muscles de l'organisme pour amorcer un mouvement volontaire. Lorsque l'approvisionnement en dopamine est réduit, les messages ne se transmettent pas correctement. Ce n'est qu'après la perte d'environ 50 % des cellules productrices de dopamine qu'apparaissent les symptômes de tremblement, de bradykinésie, de rigidité et d'instabilité posturale.

## LES SYMPTÔMES

---

**L**e **tremblement** est le premier symptôme à se manifester chez près de 70 % des patients. Il s'agit d'un tremblement qui affecte un membre alors qu'il est au repos. Ce tremblement se produit d'abord dans un bras ou une jambe, d'un côté seulement du corps, et peut ensuite toucher les quatre membres. Bien que gênant en société, le tremblement ne nuit habituellement pas aux activités de la vie quotidienne, car il tend à disparaître lorsqu'on fait un mouvement volontaire. Dans bien des cas, les médicaments ne parviennent pas à maîtriser tout à fait ce symptôme.

La **rigidité** est une augmentation du tonus ou de la raideur des muscles au repos

La **bradykinésie** est un terme qui décrit des mouvements lents et maladroits. Les mouvements délicats deviennent malhabiles et on remarque souvent une difficulté à amorcer les mouvements (comme se lever d'une chaise) ou l'arrêt brusque au milieu d'un mouvement (comme en tournant un coin ou en poussant une porte). C'est le symptôme le plus invalidant, mais les traitements arrivent à bien le maîtriser.

Ces trois symptômes peuvent s'aggraver temporairement lorsque vous êtes nerveux ou tendu.

La **perte d'équilibre** : Normalement, quand nous nous tenons debout ou nous marchons, nos réflexes nous permettent d'ajuster rapidement le centre de gravité de notre corps. Le parkinsonisme provoque une perte de ces réflexes. Les médicaments peuvent se révéler inefficaces pour maîtriser ce symptôme, mais une thérapie de réadaptation peut être d'une aide appréciable.

## LES SYMPTÔMES SECONDAIRES

Il existe plusieurs symptômes secondaires qui affectent les patients à différents degrés.

- **L'hypomimie** est une diminution des expressions du visage. Les personnes atteintes de parkinsonisme paraissent parfois indifférentes ou tristes sans l'être.
- **L'hypophonie** est un affaiblissement de la voix. Les personnes atteintes de parkinsonisme ont parfois de la difficulté à se faire entendre, spécialement au téléphone. De plus, le rythme et les nuances de la voix sont réduits.
- La **micrographie** est une écriture petite, en pattes de mouche. L'écriture peut être de grosseur normale pour les quelques premiers mots, puis se dégrader et rapetisser.
- La **constipation** : Le parkinsonisme et les médicaments employés pour le traiter ont tendance à causer de la constipation. Il est préférable de commencer un programme de prévention plutôt que de traiter les crises.
  - Consommez une plus grande quantité de liquides, surtout par temps chaud. Les membres de la famille et les pourvoyeurs de soins peuvent avoir à insister sur ce point. Buvez au moins 8 tasses de liquide par jour.
  - Les personnes âgées ne sont peut-être pas capables de consommer de grandes quantités de fruits ou de légumes crus, mais elles tolèrent habituellement les fruits secs, le jus de pruneaux chaud, les fruits en conserve et les légumes ramollis par la cuisson; ces aliments peuvent tous contribuer au soulagement de la constipation. Il est important d'introduire le son ou les céréales à haute teneur en fibres dans le régime, mais il faut commencer lentement et par petites quantités. Signalons qu'un excès de fibres peut occasionner des crampes d'estomac et des excès de gaz, particulièrement chez les personnes sédentaires. Il faut donc consommer le son avec modération, tout en accroissant la consommation de liquides.
  - Il est également important de faire de l'exercice régulièrement.

- Les émoullients fécaux, les laxatifs qui agissent par effet de masse et les stimulants de l'intestin sont les principales catégories de laxatifs disponibles en pharmacie. On peut recourir à l'un ou l'autre de ces produits si un simple changement de régime n'apporte pas l'effet désiré. Les stimulants ne sont pas recommandés, mais comme c'est la paresse des intestins plutôt qu'un régime mal équilibré qui est en cause, ils peuvent toutefois s'avérer nécessaires. La constipation aiguë peut mener à une urgence médicale; si votre problème de constipation persiste, parlez-en à votre médecin ou au personnel infirmier de la clinique. On peut se procurer un dépliant sur le traitement de la constipation auprès de la Fondation canadienne du Parkinson.

## **DÉPRESSION ET CHANGEMENTS ÉMOTIFS**

---

**L**a dépression accompagne très souvent le parkinsonisme (dans 50 % des cas); elle se manifeste parfois (non diagnostiquée) avant que les premiers symptômes du parkinsonisme ne surviennent. Elle peut parfois être démesurée par rapport au caractère bénin de vos symptômes parkinsoniens et vous ne vous rendez peut-être pas compte que c'est à cause d'elle que vous vous sentez si mal. L'état dépressif s'améliore quelquefois sans traitement une fois que vous aurez commencé à prendre des médicaments antiparkinsoniens et à vous sentir en meilleure forme physique. La dépression et l'anxiété sont quelquefois si aiguës qu'il faut les traiter avant de pouvoir commencer à prendre des médicaments antiparkinsoniens. Le plus souvent, par contre, la dépression se glisse dans votre vie et vous prend par surprise, vous, vos proches et même votre médecin. Si vous souffrez de dépression, vous serez peut-être la dernière personne à le reconnaître; il vous faudra du courage pour l'admettre et pour demander de l'aide. De même, comme la dépression ne

présente aucun signe visible comme des points de suture ou des béquilles, vous risquez de la combattre seul, sans que personne d'autre ne se rende compte à quel point vous avez besoin d'aide. La dépression découle habituellement de perturbations chimiques du cerveau, bien que les situations qui causent de l'anxiété puissent la déclencher ou l'aggraver.

Les médicaments utilisés aujourd'hui pour traiter la dépression se tolèrent **généralement** bien une fois que les effets secondaires diminuent en intensité ou disparaissent; la plupart peuvent se prendre en même temps que les traitements antiparkinsoniens. Il existe de nombreux antidépresseurs et il se peut que le premier qu'on vous prescrive ne vous convienne pas. Il est important de continuer le traitement au-delà des quelques premiers jours; pendant cette période, il peut se produire des effets secondaires (bouche sèche, vertiges, constipation et insomnie ou somnolence) qui disparaîtront progressivement. Il est aussi important, si le premier antidépresseur n'est vraiment pas efficace, de retourner voir votre médecin afin qu'il vous en prescrive un autre. Cependant, les effets bénéfiques du traitement apparaissent de 4 à 6 semaines après qu'on a établi le dosage adéquat. Certains antidépresseurs stimulent l'appétit. Si cela vous pose des problèmes, parlez-en à votre médecin.

Les symptômes de la dépression sont fort variés :

- tristesse
- idées suicidaires
- troubles du sommeil
- fatigue
- concentration difficile
- modification du poids
- modification de l'appétit (généralement diminué mais parfois augmenté)

- impression d'être inutile
- anxiété
- irritabilité
- apathie
- refus de se joindre aux autres ou de sortir
- libido et performance sexuelle réduites

Le dépressif peut aussi présenter des troubles de la mémoire à court terme et un manque de concentration qui s'amélioreront avec les traitements.

À partir d'un certain âge, la plupart des gens souffrent de troubles de mémoire. En fait, ce trait est même souvent un sujet de plaisanterie. Ainsi, il est important de ne pas accorder trop d'importance à vos petits trous de mémoire occasionnels.

Les personnes atteintes de parkinsonisme sont facilement en proie à l'anxiété et au sentiment de panique, particulièrement en situation de stress (nouvel environnement, foule, etc.). Un spécialiste peut vous aider à prévoir et à affronter ces sentiments. Par ailleurs, lorsque les médicaments ont trop d'effets, vous pouvez ressentir un surcroît d'énergie et en faire trop : vous vous épuiserez et ne pourrez mener à terme tous vos projets. Il est important de vous ménager. Les membres de votre famille auront peut-être besoin de l'aide de professionnels s'ils ont du mal à accepter votre maladie chronique. Ils peuvent aussi ressentir crainte et appréhension face à la possibilité de changements dans leur mode de vie, leur carrière et les plans de retraite tracés depuis si longtemps. Il existe des groupes de soutien aux conjoints et aux enfants qui peuvent se révéler une source précieuse d'encouragement.

L'irritabilité et la frustration sont faciles à comprendre de votre part tout comme de la part de la personne qui s'occupe de vous, lorsque les tâches quotidiennes prennent de plus en plus de temps et nécessitent encore plus d'assistance. Avec une bonne dose de tact et d'humour d'un côté comme de l'autre, on peut éviter les conflits.

Vous aurez peut-être l'impression que vos émotions sont à fleur de peau et que la moindre joie ou la moindre peine vous fait fondre en larmes. Une bonne crise de larmes peut être bénéfique pour les hommes comme pour les femmes. Ne vous en faites pas avec cela. Les soignants doivent être compréhensifs et préparer les mouchoirs. Si, toutefois, vous trouvez que vous riez ou pleurez un peu trop souvent, parlez-en à votre neurologue la prochaine fois que vous le verrez.

## **L'ADAPTATION AU DIAGNOSTIC**

**A**près l'annonce du diagnostic, vous et votre famille aurez besoin d'un certain temps d'adaptation à cette nouvelle réalité. Certaines personnes s'adaptent mieux que d'autres. L'anxiété, la colère et la tristesse sont les réactions émotives qui surviennent le plus fréquemment. Vous souffrirez peut-être d'anxiété, ce qui est plutôt désagréable. Les symptômes de l'anxiété comprennent : une impression constante ou passagère de peur, des inquiétudes constantes et incontrôlables, ainsi que divers symptômes physiques comme la tension musculaire, les palpitations cardiaques, le tremblement, la sudation, un sentiment d'étouffement, un manque de souffle et des papillons dans l'estomac.

Vous risquez de devenir irritable et coléreux, de vous sentir démoralisé et submergé par un sentiment d'isolement et d'inutilité, et de vous demander « Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ? »

Vous pourriez aussi refuser d'admettre le diagnostic, vous embarquer dans une odyssée futile de médecin en médecin, refuser les traitements prescrits ou vous isoler progressivement de vos amis et de vos collègues. Ces réactions émotives naturelles et les comportements qui les accompagnent peuvent vous empêcher de fonctionner normalement, en plus d'être une source de soucis pour vous, vos proches et les

personnes qui vous soignent. Plusieurs stratégies peuvent cependant faciliter votre adaptation.

## **1. Diminuez l'impact de la maladie**

- Comprenez la maladie, ses mécanismes et son traitement.
- Choisissez les meilleurs professionnels de la santé (médecin, personnel infirmier et autres) et remettez-vous-en à eux.
- Suivez les traitements prescrits.
- Modifiez votre environnement de façon à vous permettre un maximum d'autonomie et d'indépendance.
- N'hésitez pas à recourir aux services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie ainsi qu'aux services diététiques. Établissez un programme d'exercices.
- Découvrez vos possibilités, vos talents et vos forces et utilisez-les avec enthousiasme.

## **2. Apprenez de nouveaux comportements**

- Apprenez à faire savoir aux autres ce qu'il vous faut sans être agressif.
- Apprenez à accepter de dépendre davantage des autres sans perdre votre dignité. Parlez aux gens qui vous soignent de l'évolution de votre maladie et de son traitement.
- Apprenez à faire face à certaines réactions désagréables de votre entourage, comme la curiosité, l'hostilité, le rejet et la condescendance.
- Découvrez quels facteurs ont un effet défavorable sur votre état et modifiez-les. Par exemple, mangez-vous bien ? dormez-vous bien ? faites-vous de l'exercice ?
- Parlez avec d'autres personnes ayant des problèmes semblables aux vôtres. Vous pourrez ainsi apprendre comment elles les ont surmontés (groupes d'entraide).

- N'hésitez pas à demander l'avis de professionnels habitués à aider les personnes comme vous (psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux).

### **3. Renforcez vos défenses internes et votre soutien extérieur**

- Rappelez-vous vos succès passés.
- Essayez de rencontrer des personnes ayant les mêmes problèmes que vous. Elles vous permettront de vous rendre compte que vous n'êtes pas seul dans votre condition et que des gens comme vous sont capables d'affronter des difficultés comme celles auxquelles vous faites face.
- Tournez-vous vers les gens que vous connaissez pour obtenir de l'aide et des réponses concrètes. Cela augmentera vos connaissances en plus de vous aider à réévaluer la situation ainsi qu'à établir et à réaliser des projets judicieux.
- Gardez espoir. L'espoir viendra de la connaissance de votre maladie, des dernières découvertes médicales, de votre réaction aux traitements et de l'expérience de ceux qui ont surmonté les mêmes difficultés que vous.
- Ayez davantage confiance en vous. L'estime de soi se développe en fonction des gestes qu'on pose. Ce ne sont pas les grands succès mais bien les nombreuses petites victoires quotidiennes qui auront un impact positif à long terme, en vous rassurant sur votre état, sur le fait que vous êtes une personne digne de respect, capable d'avoir des relations intéressantes avec les autres et d'apporter une contribution valable.
- Évitez le « déni ». Ne refusez pas d'accepter le diagnostic, car cela vous empêcherait de bénéficier d'un traitement adéquat. Le déni de votre maladie peut aussi vous pousser

à refuser d'accepter les entraves que la maladie vous impose et à tenter de vous comporter comme si tout allait bien. Cette attitude empêchera votre entourage de répondre à vos besoins réels et vous isolera d'autant plus.

- Évitez les « transferts ». Cela se traduit généralement par une tendance à diriger à tort votre révolte sur votre famille ou sur les professionnels de la santé qui vous traitent.
- Évitez le « passage à l'acte ». Ne vous laissez pas entraîner dans des comportements destructeurs comme les abus d'alcool, de tranquillisants, d'analgésiques ou d'antiparkinsoniens.
- Évitez de trop dépendre des autres. Cela risquerait de vous paralyser jusqu'à l'inaction complète, vous empêchant ainsi de développer vos propres mécanismes de défense.

## **LE TRAITEMENT**

**L**a présente section traite des divers médicaments et thérapies employés dans le traitement du parkinsonisme. L'ensemble des soins prodigués par le personnel médical, avec l'aide des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes, des travailleurs sociaux, des diététistes et du personnel infirmier, visent à vous permettre, à vous et à vos proches, de mener une vie aussi agréable, productive, et valorisante que possible.

## **LES MÉDICAMENTS**

**L**e maintien d'une bonne mobilité et la suppression des symptômes du parkinsonisme dépendent largement du succès du traitement médicamenteux (allié à un programme d'exercices et à une alimentation saine). Il existe aujourd'hui

de nombreux médicaments antiparkinsoniens. Il est particulièrement important que vous et la personne qui vous soigne compreniez bien l'action normale des médicaments, leurs effets secondaires et l'amélioration de votre état qu'on peut raisonnablement en attendre. La présente section ne traite que des médicaments homologués. Ils seront présentés sous leurs noms génériques suivis de l'appellation protégée (donnée entre parenthèses); par exemple, **lévodopa/carbidopa** (Sinemet®CR). Des informations complémentaires sur les médicaments et traitements qui font actuellement l'objet de recherches peuvent être obtenues auprès d'un neurologue qui connaît bien le parkinsonisme.

Vous déciderez, en consultation avec votre médecin, de l'amorce et du choix du traitement médicamenteux selon la gravité de vos symptômes et leurs répercussions sur votre qualité de vie. Il est important de noter que même si le traitement s'appuie sur des principes généraux, le médecin doit toujours l'ajuster selon les besoins particuliers de chaque patient.

Au cours des premiers stades de la maladie, certains médecins prescriront le trihexyphénydyle (Artane®), la benztrépine (Cogentin®) ou l'amantadine (Symmetrel®) et le déprényl (Eldepryl®). Les principaux antiparkinsoniens agissent soit en augmentant la production de dopamine, soit en se substituant à la dopamine dans le cerveau. Il existe actuellement plusieurs médicaments de chaque catégorie sur le marché. Le choix dépendra des préférences du médecin traitant et de votre tolérance au médicament : lévodopa/carbidopa (Sinemet® CR ou Sinemet®) ou lévodopa/bensérazide (Prolopa®), bromocriptine (Parlodel®), pergolide (Permax®), ropinirole (ReQuip®), pramipexole (Mirapex®).

## **LES PRÉPARATIONS DE LÉVODOPA**

### **Lévodopa/carbidopa**

Sinemet® CR (libération prolongée)

- 200/50 comprimé pêche, ovale, sécable
- 100/25 comprimé rose, ovale, non sécable

### **Sinemet® à libération immédiate**

- 100/25 comprimé jaune, ovale, sécable
- 100/10 comprimé bleu foncé, ovale, sécable
- 250/25 comprimé bleu pâle, ovale, sécable

**Remarque :** Les comprimés de Sinemet® CR 100/25 et 200/50 sont de couleur similaire, mais de taille différente et le plus gros est sécable, alors que l'autre ne l'est pas. Les comprimés de Sinemet® à libération immédiate 100/10 et 250/25 sont tous deux bleus, ovales et sécables. Assurez-vous de bien savoir lequel des deux vous devez prendre.

### **Lévodopa/bensérazide**

#### **Prolopa®**

- 50/12,5 gélule gris pâle et bleu
- 100/25 gélule rose\* et bleu
- 200/50 gélule bleu et caramel

\* Couleur appelée « chair » dans le CPS

La lévodopa compense la carence en dopamine des parkinsoniens : en entrant dans le cerveau, elle se transforme en dopamine par un processus biochimique.

On mélange généralement la lévodopa à des inhibiteurs de la décarboxylase comme la carbidopa ou la bensérazide. Ces inhibiteurs diminuent la transformation périphérique (en dehors du cerveau) de la lévodopa. Ce faisant, ils permettent d'en atténuer les effets secondaires, dont les principaux sont :

- la nausée;
- les troubles gastriques;
- une baisse de la tension artérielle pouvant provoquer des

étourdissements, notamment chez les personnes dont la tension artérielle est basse au départ;

- des cauchemars ou rêves très réalistes (il est préférable de prendre la dernière dose 1 ou 2 heures avant le coucher);
- de la dyskinésie (mouvements involontaires, contorsionnés ou saccadés) — ne pas confondre avec les tremblements;

Si vous êtes atteint de parkinsonisme idiopathique, vous aurez tôt ou tard besoin de lévodopa, qui est actuellement l'antiparkinsonien le plus efficace sur le marché. Il n'y a aucune raison de retarder le traitement par la lévodopa. Vous devriez commencer lorsque vous en avez besoin. Il est vrai qu'avec un traitement à long terme, les effets du médicament peuvent s'estomper, ce qui entraîne une dyskinésie et des réactions imprévisibles (phénomène « ON/OFF »). Cependant, plusieurs études montrent que ce genre de problèmes résultent de la combinaison de deux facteurs : la *progression* et la *gravité* de votre maladie et l'utilisation de lévodopa. En retardant indûment le début de votre traitement antiparkinsonien, vous vous privez de plusieurs années de bien-être, pendant lesquelles les symptômes sont maîtrisés, d'indépendance, et vous réduisez votre espérance de vie. De plus, quand enfin vous commencerez votre traitement, ses bienfaits seront moins marqués. Ses effets secondaires peuvent être maîtrisés, pour assurer un confort accru. Veuillez consulter la section sur la maîtrise des effets secondaires à la fin du chapitre sur les Médicaments.

De plus, si vous utilisez le Sinemet® CR, vous devriez savoir que :

- Sinemet® CR est un comprimé de lévodopa/carbidopa soit à 200/50, soit à 100/25 à libération prolongée. On peut séparer le comprimé 200/50 en deux, mais il ne faut jamais le mâcher ni l'écraser.
- Au Centre de désordres neurodégénératifs, c'est le médicament de première intention pour tous les patients,

quel que soit le stade de leur maladie. Il semble que ses effets secondaires initiaux soient moindres que ceux de la préparation standard. Le Sinemet® CR peut réduire les périodes d'immobilité, la dyskinésie lorsque les taux sanguins atteignent leur maximum, l'épuisement de l'effet et les fluctuations motrices imprévisibles (phénomène « ON/OFF »).

- Si vous passez d'une préparation à **libération immédiate** de lévodopa au Sinemet® CR (libération prolongée), il faut surveiller étroitement la période de relais, car la nouvelle dose risque d'être trop élevée ou, comme c'est plus souvent le cas, trop faible. L'ajustement de la dose peut prendre un certain temps, mais le résultat en vaut presque toujours la peine.
- Le médicament se prend habituellement de 3 à 4 fois par jour ou plus souvent.
- La dose totale quotidienne de Sinemet® CR peut être de 10 à 50 % supérieure à celle de Sinemet®, puisque leurs taux d'absorption respectifs sont différents.
- Pour certains d'entre vous, une dose de rappel de Sinemet® 100/25 standard peut être nécessaire le matin ou en fin d'après-midi.
- Selon une théorie non encore éprouvée, l'apport modéré et continu de la préparation à libération contrôlée de Sinemet® (CR) serait plus favorable aux cellules du cerveau qu'un apport abrupt et répété de Sinemet® standard (pensez à la différence entre un jet d'arrosage et une borne-fontaine). Voilà pourquoi il pourrait valoir la peine de changer de médicament.

# **LES AGONISTES DOPAMINERGIQUES**

---

## **Bromocriptine (Parlodel®)**

- 2,5 mg : petit comprimé blanc, ovale, sécable
- 5 mg : gélule blanc et caramel

## **Apo®-bromocriptine**

- 2,5 mg : petit comprimé blanc, ovale, sécable
- 5 mg : capsule blanc et caramel

## **Pergolide (Permax®)**

- 0,05 mg : petit comprimé rectangulaire, ivoire, sécable
- 0,25 mg : petit comprimé rectangulaire, vert, sécable
- 1 mg : petit comprimé rectangulaire, rose, sécable

## **Chlorhydrate de ropinirole (ReQuip®)**

- 0,25 mg : petit comprimé pentagonal blanc
- 1,0 mg : petit comprimé pentagonal vert pâle
- 2,0 mg : comprimé pentagonal rose pâle
- 5,0 mg : petit comprimé pentagonal bleu pâle

## **Dichlorhydrate de pramipexole (Mirapex®)**

- 0,25 mg : comprimé ovale, blanc, sécable
- 1,0 mg : comprimé rond, blanc, sécable
- 1,5 mg : comprimé rond, blanc, sécable
- Les agonistes dopaminergiques imitent l'effet de la dopamine dans le cerveau en agissant directement sur certains récepteurs de dopamine du cerveau.
- L'action prolongée de ces médicaments permet de maîtriser le phénomène de fluctuations brusques (« on-off ») et l'épuisement de l'effet du médicament que la lévodopa n'arrive pas à bien maîtriser à elle seule.
- Aujourd'hui, on les prescrit souvent au début du traitement, en association avec de faibles doses de lévodopa (Sinemet® CR/Sinemet® ou Prolopa®).

- Ils peuvent provoquer des effets secondaires comme :
  - la nausée,
  - les vomissements,
  - de la confusion et des hallucinations,
  - une baisse de la tension artérielle,
  - de l'érythromélgie (bas des jambes et pieds rouges, brûlants et douloureux) [bromocriptine et pergolide],
  - de la dyskésie (chez les patients qui prennent déjà de la lévodopa).

Le chlorhydrate de ropinirole et le dichlorhydrate de pramipexole sont des agonistes dopaminergiques non dérivés de l'ergot de seigle. Les effets secondaires sont similaires à ceux de la bromocriptine et du pergolide, à l'exception de l'érythromélgie et des lésions pulmonaires. L'antibiotique Cipro® est à éviter si vous prenez du chlorhydrate de ropinirole.

De nombreux neurologues demandent une radiographie pulmonaire avant de débiter un traitement par bromocriptine ou pergolide, car ils peuvent, dans de très rares cas, provoquer des lésions pulmonaires réversibles. Si vous souffrez d'essoufflement ou de toux après avoir pris un de ces médicaments, consultez immédiatement votre médecin. Les poumons se rétabliront après l'interruption du traitement.

Tous ces médicaments doivent être introduits très graduellement pour vous permettre de vous y habituer et réduire les risques d'effets secondaires initiaux. Comme vous prendrez un ou plusieurs de ces médicaments pour le reste de votre vie, il est préférable que votre premier contact avec eux se fasse sans problème.

## **LES MÉDICAMENTS SECONDAIRES**

### **LES ANTICHOLINERGIQUES**

**Trihexyphénidyle (Artane®)**

**Apo®-trihex**

**Benztropine (Cogentin®)**

- 2 mg : petit comprimé rond, blanc, sécable
- Les anticholinergiques peuvent contribuer au soulagement des premiers symptômes du parkinsonisme en corrigeant, dans le cerveau, le déséquilibre entre l'acétylcholine et la dopamine provoqué par l'appauvrissement de cette dernière.
- Ces médicaments peuvent contribuer à diminuer les tremblements et, dans une moindre mesure, l'akinésie et la rigidité.
- Ils peuvent aider à réduire la dyskinésie.
- Ils sont associés aux effets secondaires suivants :
  - assèchement de la bouche,
  - constipation,
  - vision trouble,
  - rétention urinaire,
  - confusion.

Les personnes âgées ou qui ont des antécédents de rétention urinaire ou de confusion doivent user de prudence avec les anticholinergiques.

### **AMANTADINE**

**Chlorhydrate d'amantadine (Symmetrel®)**

- 100 mg : capsule rouge
- sirop
- L'amantadine peut stimuler la libération présynaptique de

la dopamine; elle exerce aussi un léger effet anticholinergique.

- Certains médecins s'en servent comme traitement initial pour les patients qui souffrent de bradykinésie (akinésie) et de rigidité.
- On peut aussi la combiner à d'autres médicaments antiparkinsoniens afin d'atténuer les variations de réaction aux médicaments.
- Des études récentes démontrent l'efficacité de l'amantadine dans le traitement de la dyskinésie.
- Elle est associée aux effets secondaires suivants :
  - confusion,
  - *livedo reticularis* (marbrures d'un rouge violacé sur le bas des jambes et les pieds).

**De plus, le Centre de désordres neurodégénératifs préfère ne pas prescrire l'amantadine aux patients qui souffrent d'insuffisance cardiaque ou rénale, car elle est excrétée par les reins presque sans être métabolisée et que des taux sanguins élevés peuvent entraîner de la confusion.**

### **Déprényl ou sélégiline (Eldepryl®)**

- 5 mg : comprimé blanc, sécable

Le déprényl ou la sélégiline peut être utilisé comme traitement initial pour les premiers symptômes.

Il peut retarder de quelques mois l'initiation du traitement à la lévodopa (Sinemet® CR, Sinemet®, Prolopa®).

- Il peut avoir un léger effet antidépresseur.
- Il cause de l'insomnie dans bien des cas.
- Sans être un substitut des autres médicaments, le déprényl peut leur être associé. Le déprényl accroît les effets de la lévodopa, ce qui peut s'avérer utile. Cependant, il peut aussi en accroître les effets, et provoquer des effets

indésirables (dyskinésies, confusion et hallucinations). Si cela se produit, il faut cesser de le prendre (le Centre de désordres neurodégénératifs préfère ne pas utiliser ce médicament en association avec la lévodopa).

*Remarque* : L'introduction et l'interruption des traitements aux anticholinergiques, à l'amantadine et au déprényl doivent se faire graduellement. Par ailleurs, le fait d'augmenter les doses ne procure pas nécessairement un soulagement accru des symptômes, mais risque plutôt d'accentuer les effets indésirables. En outre, le traitement par le déprényl doit être interrompu de une à deux semaines avant une anesthésie générale.

Depuis peu, plusieurs versions des médicaments antiparkinsoniens sont offertes sur le marché. Les préfixes Endo<sup>®</sup>, Apo<sup>®</sup> et Novo<sup>®</sup> dans le nom d'un médicament indiquent qu'il s'agit d'une version moins chère d'un médicament de marque. Dans certains cas, ces médicaments « génériques » sont fabriqués par la même société que la version de marque, par exemple Endo<sup>®</sup> Lévodopa et amantadine. Les critères de remboursement des médicaments varient d'une province à l'autre. Lorsque le régime provincial d'assurance-médicaments ne couvre ou ne rembourse que le coût du médicament générique, vous pouvez demander le médicament de marque et payer vous-même la différence. Si votre médecin estime que le médicament de marque vous convient mieux, il peut demander l'approbation écrite du directeur du régime provincial d'assurance-médicaments. Par ailleurs, les médicaments plus récents peuvent ne pas être couverts par le régime provincial ou encore ils peuvent être considérés comme un « avantage restreint » et être couverts en vertu d'une autorisation spéciale, nécessitant une lettre du médecin traitant.

## **RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX SUR LES MÉDICAMENTS ET TRAITEMENT DES EFFETS SECONDAIRES**

En général, on peut traiter tous les effets secondaires des médicaments en diminuant la posologie ou en interrompant le traitement.

- Le fait de prendre des médicaments l'estomac vide peut, dans bien des cas, en accentuer les effets secondaires.
- La plupart des autres médicaments peuvent se prendre sans danger en même temps que les médicaments antiparkinsoniens. Il faut cependant éviter les phénothiazines et autres antipsychotiques, qui peuvent aggraver les symptômes du parkinsonisme. Consultez votre médecin ou votre pharmacien si vous ne savez pas si ce type de médicaments vous a été prescrit (on prescrit habituellement les phénothiazines pour soulager les nausées ou traiter certains problèmes psychiatriques).
- Une consommation d'alcool modérée n'est pas contre-indiquée pour les personnes atteintes de parkinsonisme. Néanmoins, il faut toujours éviter de mélanger alcool et médicaments.
- Ne cessez pas de prendre vos médicaments antiparkinsoniens si vous devez prendre des médicaments pour traiter une autre maladie.
- Soyez prudent si vous utilisez des remèdes « naturels » ou à base de plantes avec vos médicaments antiparkinsoniens.
- Les deux effets secondaires suivants sont d'une importance non négligeable :
  1. **Nausées** – Si vous avez des nausées même en prenant vos médicaments après avoir mangé, l'ajout de dompéridone (Motilium®) au traitement médicamenteux peut s'avérer utile. La dompéridone peut se prendre de 30 à 60 minutes avant la lévodopa (Sinemet® CR, Sinemet®, Prolopa®) et la

bromocriptine (Parlodel®) ou la pergolide (Permax®), le ropinirole (ReQuip®) ou le pramipexole (Mirapex®). Vous n'en aurez peut-être besoin qu'au cours des premières semaines ou des premiers mois de votre traitement, après quoi vous pourrez cesser de les prendre. Ce médicament est relativement dépourvu d'effets secondaires, mais peut parfois provoquer des maux de tête ou de la diarrhée.

2. **Étourdissements** – Les étourdissements peuvent se produire au début du traitement (en raison d'une hypotension, d'une baisse de la tension artérielle) et en période de canicule, mais, en général, quelques mesures suffisent et ils disparaissent avec le temps. S'ils persistent, consultez votre médecin.
- Augmentez votre consommation de sel (croustilles, marinades, olives, anchois, jus de tomate).
  - Redressez-vous lentement d'une position couchée et évitez de vous lever trop vite après avoir mangé.
  - Buvez un verre de jus d'orange de 6 à 8 oz tous les matins avant de vous lever, pour augmenter votre volume sanguin. Asseyez-vous sur le bord du lit pendant quelques minutes, puis levez-vous et marchez un peu.
  - Buvez une ou deux tasses de vrai café au petit déjeuner.
  - Buvez de 6 à 8 tasses de liquide par jour.
  - Après une douche ou un bain, asseyez-vous pour vous essuyer, puis levez-vous et marchez un peu.
  - Ne restez jamais debout si vous pouvez vous asseoir, surtout après des exercices physiques, sinon le sang s'accumulera dans vos jambes. Croisez les jambes si vous devez rester debout pendant un certain temps (par exemple, au lavabo ou dans une file d'attente).

Une fois que votre traitement médicamenteux aura été établi, suivez-le scrupuleusement et n'y apportez aucun changement sans consulter d'abord un médecin ou une infirmière.

Il est très important que vous, vos proches et les personnes qui vous soignent soyez capables de distinguer les différents types de troubles de la mobilité associés au parkinsonisme.

- **Tremblements et immobilité** : causés par le parkinsonisme et aggravés par le stress.
- **Dyskinésie** : mouvements involontaires indésirables causés par la progression de la maladie et un traitement prolongé à la lévodopa.
- **Freezing** : interruption soudaine et momentanée du mouvement ou difficulté à amorcer un mouvement, causée par le parkinsonisme. On peut difficilement traiter ce phénomène par des médicaments, mais il peut être utile de consulter un physiothérapeute.
- **Épuisement de l'effet thérapeutique** : réapparition des symptômes parkinsoniens avant la prochaine dose de médicaments - causée par la progression du parkinsonisme. Lorsque ce phénomène se produit, vous croirez peut-être que le médicament aggrave vos symptômes. En effet, après la prise de médicament, les symptômes continueront de s'aggraver pour un moment, le temps que le médicament soit absorbé par l'organisme et qu'il atteigne le cerveau.
- **Phénomène « ON/OFF »** : fluctuations imprévisibles de la réaction au traitement. Ces fluctuations peuvent durer plusieurs heures. On pense qu'elles sont attribuables à l'évolution des symptômes et à la prise de doses élevées de lévodopa. Les cellules qui emmagasinent la dopamine perdent leur capacité à conserver la dopamine fournie par Sinemet®/Prolopa®.

## **LE TRAITEMENT CHIRURGICAL DU PARKINSONISME IDIOPATHIQUE**

### **La pallidotomie**

Cette intervention chirurgicale, effectuée pour la première fois il y a plus de trente ans, connaît un regain de popularité dans plusieurs centres canadiens. À l'origine, avant que des traitements médicamenteux adéquats n'aient été mis au point, on la pratiquait pour soulager la rigidité et la lenteur des mouvements (bradykinésie) chez les parkinsoniens. Aujourd'hui, on lui reconnaît un effet bénéfique significatif sur la dyskinésie (les mouvements involontaires indésirables causés par les préparations de lévodopa comme Sinemet® et Prolopa®). La pallidotomie consiste à insérer une sonde dans le cerveau pour y effectuer une petite lésion. Les neurochirurgiens des divers centres utilisent des méthodes légèrement différentes pour effectuer cette opération. Dans tous les cas, cependant, le patient reste éveillé pendant l'opération. L'intervention se fait du côté opposé à celui où les symptômes sont les plus aigus. Il se produit une enflure temporaire le long de la trajectoire de la sonde, qui se résorbe par la suite. Le patient peut ressentir une faiblesse temporaire du côté opposé à celui de l'intervention. Comme pour toute intervention chirurgicale, cette opération comporte des risques de saignement; le patient peut également éprouver des perturbations visuelles. L'intervention est rarement pratiquée sur les deux côtés de la tête, car cela augmenterait le risque d'effets secondaires. Les meilleurs candidats à la pallidotomie sont les patients qui sont bien portants mis à part leur parkinsonisme et qui éprouvent une forte dyskinésie causée par leur traitement. La stimulation cérébrale profonde est offerte dans certains centres canadiens. La Fondation canadienne du Parkinson a produit un dépliant intitulé *Neurosurgery for Parkinsons*, disponible sur demande.

Le parkinsonisme évolue à un rythme différent d'une personne à l'autre; il est donc très difficile de faire des prédictions individuelles. Si les signes classiques du parkinsonisme (tremblements, bradykinésie, rigidité et troubles d'équilibre) sont communs à la plupart des patients, leurs effets sont variables; certaines personnes éprouveront plus de difficultés avec un symptôme qu'avec un autre. Vous ne devriez donc jamais comparer votre cas avec celui d'un autre parkinsonien.

## **L'HOSPITALISATION**

---

**C**ertains d'entre vous feront de courts séjours à l'hôpital pour commencer un nouveau traitement médicamenteux ou pour ajuster votre traitement actuel si vos symptômes sont devenus difficiles à maîtriser. La détermination de la posologie exacte des médicaments antiparkinsoniens se compare à la délicate mise au point d'une voiture de course; chacun a des besoins particuliers et l'on risque de se sentir moins bien avant de se sentir mieux. En plus de recevoir des soins à l'hôpital, vous devriez, au besoin, recourir aux services des thérapeutes, travailleurs sociaux, diététistes et autres. Si un séjour à l'hôpital s'impose, un retour sans histoire à la maison fera partie du programme de soins qu'établira pour vous le personnel soignant. Un congé bien planifié vous permettra, de retour chez vous :

- de bien comprendre la nature du parkinsonisme;
- de savoir quels médicaments prendre, quand et pourquoi;
- de recevoir des ordonnances détaillées pour les médicaments que vous devrez prendre;
- de comprendre les recommandations du personnel médical et infirmier, des thérapeutes, des diététistes et des travailleurs sociaux;

- de savoir avec qui communiquer si vous avez des besoins en matière de logement, d'installations spéciales, de services d'aide à domicile, etc.;
- de prendre rendez-vous avec votre neurologue ou votre thérapeute, au besoin.

***Vous et la personne qui vous soigne devriez recevoir tous ces renseignements avant de quitter l'hôpital.***

### **Hospitalisation pour d'autres raisons :**

- Si vous êtes hospitalisé pour une autre raison que le parkinsonisme, vous devrez probablement veiller vous-même aux soins particuliers qu'exige le parkinsonisme.
- Demandez à votre chirurgien de s'informer auprès de votre neurologue de la conduite de votre traitement médicamenteux pré- et post-opératoire.
- Si vous avez besoin d'analgésiques après l'intervention chirurgicale, les rapports indiquent que Demerol® devrait être évité. Il peut causer de la confusion chez les patients parkinsoniens. La morphine semble être mieux tolérée.
- Si vous prenez de la sélégiline, certains anesthésistes vous demanderont de cesser de prendre ce médicament un mois avant la chirurgie : certains neurologues ne pensent pas que cette mesure soit nécessaire.
- Les médicaments antiparkinsoniens peuvent entraver l'action du muscle lisse. Au Centre de désordres neurodégénératifs, les médecins recommandent de cesser de prendre les médicaments antiparkinsoniens 12 heures avant une intervention chirurgicale. Par conséquent, vous devriez demander d'être le premier sur la liste des chirurgies du matin pour éviter d'être trop longtemps sans médicament.
- Après l'intervention chirurgicale, vous devriez au moins commencer à prendre Sinemet® ou Sinemet® CR aussitôt que vous êtes en mesure de vous asseoir et d'avaler. Ceci

est important, car vous devez pouvoir bouger pour éviter la formation de caillots, et tousser et respirer profondément pour éviter une pneumonie, dans les plus brefs délais.

- Si vous devez subir une chirurgie thoracique majeure, une chirurgie cardiaque ou toute autre intervention à l'estomac ou aux intestins, vous devriez insister pour qu'une sonde naso-gastrique soit mise en place avant l'intervention, et ce, même si ce n'est pas une pratique couramment utilisée pour votre type de chirurgie. Aucun médicament antiparkinsonien ne peut être administré par injection ou par suppositoire. Si vous êtes inconscient ou sous sédation pendant une période prolongée après l'opération, vous ne pourrez avaler vous-même vos médicaments. Sans médicament, vous serez très immobile. Vous risquez de contracter une pneumonie par aspiration, et il peut y avoir formation de caillots sanguins. De plus, pour des raisons qui demeurent obscures, les personnes atteintes de parkinsonisme sont davantage à risque d'iléus paralytique (arrêt du péristaltisme intestinal) et de volvulus (torsion de l'intestin). Si vous avez une sonde, du Sinemet® ordinaire (et non Sinemet® CR) peut être écrasé dans un peu d'eau et introduit dans la sonde, qui est alors actionnée pendant 20 minutes. **LE NON-RESPECT DE CETTE MESURE PEUT AVOIR DES CONSÉQUENCES GRAVES. ON NE SAURAIT DONC TROP INSISTER SUR SON IMPORTANCE.**
- Après l'opération, vous pouvez demander de prendre vous-même vos médicaments, si votre neurologue ne peut vous visiter et demander vos médicaments. Le chirurgien et les infirmières peuvent ne pas saisir toute l'importance de votre horaire de prises. Si vos médicaments ne vous sont pas donnés au bon moment et aux doses appropriées, vous serez inquiet, ce qui accentuera vos symptômes et retardera votre rétablissement.

- L'anesthésie pratiquée dans un cabinet de dentiste peut comporter des risques supplémentaires si vous avez du mal à avaler. Dans la mesure du possible, toute intervention nécessitant une anesthésie devrait être pratiquée dans un hôpital ou une clinique dotée du matériel de réanimation approprié et de personnel qualifié.
- Un traitement dentaire de routine comportant une anesthésie locale ne devrait présenter aucun risque; il est toutefois conseillé de fixer votre rendez-vous chez le dentiste à un moment où l'effet de vos médicaments est optimal.

## **L'ALIMENTATION**

---

**S**i vous êtes atteint de parkinsonisme, l'alimentation peut s'avérer un allié précieux pour le maintien d'une santé optimale. Le diététiste professionnel constitue votre meilleure source d'information à ce sujet.

Il n'y a pas de régime particulier pour les parkinsoniens. Le Guide alimentaire canadien fournit de bons conseils pour une alimentation saine. Vous pouvez obtenir un exemplaire de ce guide auprès de votre diététiste ou de votre centre de santé communautaire.

Vos symptômes peuvent parfois vous empêcher de bien manger. Si vous manquez d'appétit, que vous avez de la difficulté à mastiquer ou à avaler, perdez du poids, ou encore souffrez de constipation, les services d'un diététiste/nutritionniste diplômé pourraient vous être très utiles.

### **Mastiquer et avaler**

- La posture assise est très importante. Assoyez-vous droit, légèrement incliné et menton rentré. Cette position favorise la déglutition (le fait d'avaler).

- En raison d'une faiblesse des muscles de la gorge et d'une détérioration du réflexe de déglutition, il peut se produire une accumulation de salive.
- Sucez un glaçon pendant quelques minutes avant de manger; cela aide à la déglutition. (Cela peut aussi aider votre élocution.)
- Dans un mélangeur, ajoutez quelques cubes de glace à de l'eau ou du jus et mélangez jusqu'à ce que la glace soit broyée.
- Mangez dans un endroit tranquille et reposant.
- Les aliments doivent être plus chauds ou plus froids que la température à l'intérieur de votre bouche.
- Évitez l'accumulation de nourriture en mangeant lentement et en ne prenant qu'une petite bouchée à la fois.
- Mastiquez bien vos aliments et avalez avant de prendre une autre bouchée.
- Buvez beaucoup entre chaque bouchée.
- Faites couper votre viande avant qu'on vous la serve; vous ménagerez vos forces.
- Si vous avez de la difficulté à mastiquer, choisissez des aliments hachés ou de la soupe épaisse. On peut préparer ces aliments au mélangeur.
- Les boissons gazeuses (sodas) très froides peuvent stimuler les muscles de la langue, de la mâchoire et de la gorge et faciliter la déglutition (et l'élocution).

## **LA PHYSIOTHÉRAPIE**

---

**L**e physiothérapeute peut aider le patient atteint de Parkinsonisme de plusieurs façons :

- en évaluant la mobilité, l'équilibre et la posture, et en prescrivant un programme d'exercices spécifique;
- en analysant les problèmes de démarche afin de vous aider à corriger ou à atténuer ces difficultés à l'aide de techniques et d'accessoires appropriés;
- en enseignant au patient, à ses proches et à ceux qui le soignent comment régler les problèmes en matière de mobilité au lit, de sécurité et de chutes.

L'objectif de la physiothérapie est d'aider le patient à atteindre le meilleur degré de fonctionnement physique et d'autonomie possible.

## **L'EXERCICE**

Le parkinsonisme est une affection qui nuit à la qualité des mouvements. Les médicaments prescrits par votre médecin peuvent vous aider à maîtriser des symptômes comme la rigidité, la bradykinésie, les tremblements ou la lenteur des mouvements. Un programme régulier d'exercices appropriés peut optimiser les bienfaits des médicaments et prévenir les problèmes associés à l'inactivité et à l'inertie.

Ce n'est pas parce qu'on vient juste de diagnostiquer chez vous cette affection que vous devez abandonner nécessairement vos passe-temps favoris. Si vous menez une vie relativement sédentaire, c'est peut-être le temps de commencer un programme d'exercices à votre centre communautaire ou de vous joindre à un club de marche. L'exercice peut vous aider à maintenir la flexibilité de vos articulations et l'élasticité de vos muscles, en plus d'améliorer la circulation sanguine et respiratoire et d'aider à la digestion. L'exercice a aussi un effet psychologique positif, car il vous aide à combattre le stress quotidien et vous donne le sentiment de contrôler votre état.

Au cours des premiers stades du parkinsonisme, continuez de pratiquer vos activités physiques favorites. Au lieu de tout laisser tomber, envisagez des ajustements; par exemple, prenez une voiturette et marcher sur le terrain de golf est trop fatigant ou servez-vous de l'équipement du gymnase si les classes d'exercice sont trop difficiles pour vous.

Si vous n'êtes pas certain de vos capacités ou de la pertinence d'un programme, demandez l'avis de votre physiothérapeute.

L'ergocycle (vélo stationnaire), les appareils à ramer ou les tapis roulants peuvent être utiles mais ne conviennent pas à tout le monde. Essayez-les toujours avant d'en acheter un. Mieux encore, louez un de ces appareils et vous verrez si vous vous en servez beaucoup. Il est maintenant possible de louer de l'équipement d'exercice dans les grandes villes.

La musique peut faciliter les mouvements et rend les séances d'exercice plus agréables.

Apprenez à reconnaître les signes de fatigue - un symptôme commun à bien des patients atteints de parkinsonisme. Essayez de trouver le juste milieu entre en faire trop et pas assez. Il vaut peut-être mieux diviser votre programme en plusieurs courtes sessions réparties sur toute la journée. Faites toujours vos exercices quand vous vous sentez reposé et capable de bouger à l'aise; autrement dit, quand vos médicaments font effet.

Cherchez à connaître les programmes offerts dans votre secteur. La plupart d'entre nous trouvons difficile de nous motiver. Faire de l'exercice en groupe est plus agréable et permet aussi de rencontrer d'autres personnes. Des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de parkinsonisme offrent souvent des programmes d'exercices destinés exclusivement aux parkinsoniens. Un dépliant est également disponible auprès de la Fondation canadienne du Parkinson pour les personnes qui souhaitent faire de l'exercice à la maison. L'exercice devrait toujours être amusant !

Soyez réaliste dans le choix de vos exercices. La régularité est la clé du succès. Les bienfaits de l'exercice ne seront peut-être pas apparents dès le début, mais avec de la persévérance vous verrez votre force, votre mobilité et votre état général s'améliorer.

## **SE METTRE AU LIT, SE TOURNER ET EN DESCENDRE**

À cause des difficultés (occasionnées par la bradykinésie et la rigidité) que certains éprouvent à amorcer un mouvement, se mettre au lit, se tourner et en descendre peuvent devenir des tâches ardues. On peut résoudre certains de ces problèmes en employant la bonne méthode.

### **Se mettre au lit**

- Le lit devrait être à la bonne hauteur. Voyez la section « L'ergothérapie » ou demandez conseil à votre ergothérapeute.
- Si vous souffrez de problèmes de dos, commencez par vous asseoir au bord du lit, baissez le corps de côté et appuyez-vous sur un coude, puis relevez les jambes sur le lit.
- Agenouillez-vous sur le lit et rampez en abaissant le corps de côté.
- Asseyez-vous au bord du lit et basculez vers l'arrière sur l'oreiller, puis essayez de lever les jambes, ou demandez de l'aide.

### **Se tourner dans le lit**

- Pliez les genoux et placez les pieds à plat sur le matelas.
- Tournez la tête et regardez dans la direction vers laquelle vous voulez vous retourner.

- Attrapez le bord du lit avec votre bras et laissez votre tronc et vos hanches suivre le mouvement (pensez à rouler comme un billot).
- Vous devriez maintenant reposer sur le côté, au bord du lit, prêt à vous asseoir.

## **Descendre du lit**

- Roulez sur le côté. Repliez les genoux vers la poitrine, les pieds près du bord du lit. En vous appuyant sur les avant-bras, poussez avec les coudes et les mains, en même temps que vous balancez vos jambes par-dessus le bord du lit.
- Assurez-vous de vous sentir en sécurité une fois assis et de ne pas être étourdi avant de vous lever.

## **S'ASSEOIR ET SE LEVER D'UNE CHAISE, SE RELEVER DU SOL**

### **Se lever d'une chaise**

- Avancez jusqu'au bord de la chaise.
- Glissez vos pieds en arrière pour qu'ils soient sous vos hanches.
- Penchez-vous vers l'avant, poussez avec vos mains sur les appuie-bras pour vous lever.
- Si la chaise n'a pas d'appuie-bras, placez vos mains sur vos cuisses et poussez pour vous lever.

*Remarque* : S'il vous est difficile d'amorcer vos mouvements, le truc suivant vous aidera : balancez-vous de l'avant vers l'arrière et, au compte de trois, poussez.

### **S'asseoir**

- Assurez-vous d'abord d'être assez près de la chaise. Vous devriez sentir la chaise contre l'arrière de vos genoux.

- Courbez légèrement la taille et saisissez les bras de la chaise.
- Laissez-vous descendre doucement sur la chaise.

## **Se relever du sol**

- Si vous tombez, reposez-vous d'abord quelques minutes avant d'essayer de vous relever.
- En vous servant de vos mains, partez de la position couchée sur le côté pour vous mettre sur vos genoux et vos mains. Maintenant, à quatre pattes, vous êtes capable d'avancer jusqu'à un meuble stable (chaise, fauteuil ou lit). Pliez une jambe et placez votre pied fermement sur le sol, en vous appuyant sur vos bras.
- Posez le bras opposé à la jambe pliée sur la chaise et relevez-vous en poussant avec vos bras et vos jambes.
- Un physiothérapeute peut vous apprendre ces techniques, ainsi qu'à ceux qui vous aident. Ces personnes risquent de se blesser en essayant de vous relever.

## **LA POSTURE**

Le parkinsonisme entraîne souvent un changement dans la posture, qui peut à son tour provoquer des douleurs au cou et au dos, en plus de nuire à l'équilibre et à d'autres fonctions.

La rétroaction visuelle peut se révéler particulièrement utile. Vérifiez fréquemment votre posture dans un miroir ou une vitrine et corrigez-la au besoin. Un rappel assorti d'un mot d'encouragement de la part d'un ami ou d'un parent peut aussi vous aider.

Essayez de vous adosser contre un mur, les pieds écartés. Touchez le mur des épaules, du dos et de la tête pour découvrir la sensation de se tenir droit. Puis écartez-vous du

mur, en essayant de maintenir cette position. Si vous avez peur de tomber, faites cet exercice en faisant face au mur.

Certains pensent que se coucher sur le ventre les aidera à se tenir droit. Ce moyen n'est cependant pas recommandé aux personnes qui souffrent de maux de dos ou de douleurs au cou.

Couchez-vous plutôt sur le dos et étirez-vous le plus possible.

Évitez les matelas et les fauteuils trop mous, qui peuvent causer une déviation de la colonne vertébrale. Dormir sur trop d'oreillers peut faire saillir le menton. Si vous avez du mal à remettre votre tête sur l'oreiller, ce sera plus facile si vous avez un support mou (oreiller et plume ou petit polochon) sous le cou et les épaules.

## **LA MARCHÉ**

La marche est un exercice. Évitez de porter des chaussures à semelles de crêpe ou de caoutchouc, qui ont tendance à coller au sol.

- Tenez-vous le plus droit possible. Regardez vers l'avant plutôt que vers le sol.
- Maintenez un espace entre vos pieds (de 30 à 50 centimètres) et imaginez que vous marchez sur le pont d'un navire. Si vous trouvez que vos pieds se rapprochent toujours quand vous marchez, lisez les conseils dans la section sur le figement. Assurez-vous qu'il n'y a aucun objet inutile sur le plancher (pas de carpeite, entre autres). Évitez les rues et les intersections achalandées si vous avez de la difficulté à vous arrêter et à repartir.
- Concentrez-vous à faire de grands pas en levant les pieds bien haut et en mettant le talon au sol en premier.

- Exagérez le balancement des bras; cela vous donnera de l'élan et améliorera le rythme de votre marche.
- Si vous avez des craintes, faites-vous accompagner par un ami ou un proche.

## **LES AIDES À LA MARCHÉ**

Les accessoires de marche comme la canne ou la marchette peuvent vous aider, notamment, à garder l'équilibre, ce que les médicaments ne font pas. Un physiothérapeute peut vous donner des conseils précis à ce sujet et vous apprendre à utiliser correctement ces appareils.

## **SE RETOURNER**

Évitez de vous retourner subitement; une volte-face peut vous déséquilibrer et vous faire tomber. Faites plusieurs petits pas pour faire demi-tour, comme si vous marchiez autour d'un objet imaginaire.

## ***FREEZING***

*Freezing* désigne un arrêt momentané du mouvement ou la difficulté à amorcer un geste. Certaines personnes y sont plus sujettes que d'autres; le *freezing* leur apporte son lot de peur et de frustration. Ce problème peut survenir en tournant un coin, en négociant un passage étroit comme le seuil d'une porte, en marchant, en vous levant d'un siège ou si vous êtes distrait. Les gens sujets au *freezing* comparent cette sensation à celle d'avoir les pieds collés au sol. Les suggestions suivantes peuvent vous être utiles :

### **Arrêtez d'essayer de bouger et détendez-vous :**

- Corrigez votre posture, replacez vos pieds à une distance de 30 à 50 centimètres l'un de l'autre et essayez de nouveau.
- Si vous accompagnez un patient, résistez à la tentation de lui donner des conseils, car cela pourrait le distraire et aggraver la situation.
- Balancez-vous d'un pied sur l'autre. Pliez légèrement les genoux, levez les orteils et faites un pas vers l'avant.
- Tapez la cuisse du côté que vous voulez avancer et faites un pas. Cela peut aider de lever les bras dans des mouvements courts et brusques, comme pour marquer l'endroit.
- Comptez 1-2-3, gauche-droite-gauche-droite, ou fredonnez un air pour vous aider à démarrer.
- Imaginez une marche ou une fente sur le trottoir et levez votre pied par-dessus. Votre compagnon peut vous aider en mettant son pied devant le vôtre de façon à ce que vous l'enjambiez.
- Regardez quelqu'un qui marche devant vous et imitez sa démarche. Si quelqu'un vous accompagne, prenez-lui le bras et suivez son rythme.
- Si les seuils de porte ou les ascenseurs vous posent un problème, regardez plus loin en pensant à l'endroit où vous vous rendez plutôt qu'à l'obstacle à surmonter.
- Sachez lesquels de ces trucs fonctionnent le mieux pour vous et prenez-en l'habitude avec la personne qui vous accompagne.

# L'ERGOTHÉRAPIE

---

L'ergothérapie est une approche thérapeutique qui vise à favoriser, à maintenir ou à rétablir le fonctionnement normal et le mieux-être. Par fonctionnement normal, on entend la capacité à travailler, à jouer et à prendre soin de soi. L'ergothérapie permet d'améliorer tous les aspects du fonctionnement normal sur les plans suivants :

- installations adaptées,
- sécurité accrue,
- conservation de l'énergie,
- techniques d'adaptation,
- amélioration de la mobilité.

## SUGGESTIONS

Voici des suggestions pour vous aider à améliorer la qualité de vos habiletés fonctionnelles.

- Donnez-vous suffisamment de temps pour accomplir vos tâches. Évitez de vous empresser.
- Maintenez une température ambiante adéquate pour éviter de gaspiller inutilement votre énergie corporelle.
- Accordez-vous souvent des périodes de repos.
- Retirez carpettes, tabourets, tables d'appoint et autres des endroits passants.
- Si possible, installez des rampes de chaque côté des escaliers.
- Les chaises à dos droit munies d'appui-bras conviennent mieux aux patients atteints de parkinsonisme.
- Si possible, restez assis plutôt que debout.

Organisez votre journée de façon à accomplir les tâches les plus exigeantes aux moments où vous avez le plus d'énergie et

de mobilité. S'il y a des choix à faire, faites d'abord ce qui vous plaît et oubliez le reste.

## **DANS LA CUISINE**

### **Les accessoires**

Organisez les comptoirs pour que les appareils que vous utilisez le plus souvent soient à portée de la main; par exemple, gardez ensemble la théière, le thé, le sucre, les tasses et la bouilloire.

- Le plateau rotatif (« lazy Susan ») est compact et facile d'emploi. Quand on le fait tourner, les objets hors de portée deviennent accessibles.
- Le four/grille-pain de comptoir est lui aussi facile d'emploi. Il évite d'avoir à se pencher comme avec un four conventionnel, sans parler de son utilité pour préparer des repas légers.
- Évitez autant que possible de transporter des objets. Faites-les glisser au lieu de les soulever.
- Servez-vous d'un plateau de dessert pour conserver vos forces et vous aider à garder l'équilibre.
- Ne laissez pas traîner d'objets sur les planchers.
- Un balai-éponge à long manche est utile pour ramasser les dégâts et prévenir les chutes.
- Chaque fois que vous le pouvez, effectuez vos tâches assis sur un tabouret ou un siège élevé. Vous épargnerez ainsi vos forces et éviterez de vous étourdir en restant debout sans bouger.
- Un ouvre-bocal accroché au mur est un accessoire utile. Il permet d'avoir les deux mains libres pour faire tourner le bocal.

- Un tissu anti-dérapant comme le « Dicem » aide à stabiliser les plats et à dévisser les couvercles.
- Un mélangeur, un hachoir, un robot culinaire et un couteau électrique vous épargneront temps et énergie.
- Une planche à découper munie de rebords surélevés et de pointes galvanisées vous aidera à tenir les légumes en place pour les apprêter.
- Les repas surgelés ou prêts à manger épargnent aussi de l'énergie; vous pouvez sans danger les intégrer à votre régime.
- Servez-vous d'un four à micro-ondes pour sauver du temps.

### **Les ustensiles**

- Ne remplissez pas trop votre tasse, votre verre ou votre bol.
- Soulevez votre verre ou votre tasse des deux mains; vous aurez ainsi plus de facilité à les rendre jusqu'à vos lèvres.
- Les tasses « thermos » munies d'un couvercle gardent les liquides au chaud et évitent les dégâts.
- Une paille vous évitera de trop soulever votre tasse.
- Si vous avez de la difficulté à effectuer des mouvements délicats, vous pouvez poser des manches sur vos ustensiles. Du caoutchouc-mousse et du ruban adhésif peuvent suffire. Cependant, il existe maintenant des ustensiles, faciles d'emploi et attrayants, conçus pour les personnes handicapées mais très populaires auprès des cuisiniers. Vous en trouverez dans toutes les boutiques spécialisées en accessoires de cuisine.
- Les aliments les plus faciles à manipuler sont ceux qu'on peut piquer avec une fourchette.
- Un couteau à bascule peut vous aider si vous avez du mal à faire des mouvements répétitifs. Au restaurant, n'hésitez pas à demander qu'on coupe vos aliments d'avance; cela vous évitera des situations gênantes.

- Une plaque chauffante sur la table gardera vos aliments au chaud même si vous mangez lentement.

## **LA SALLE DE BAIN**

- Les planchers de salle de bain et les fonds de baignoire et de bloc-douche mouillés sont dangereux. Des barres de soutien droites ou coudées, solidement fixées au mur, assurent support et stabilité pour entrer dans la baignoire ou en sortir.
- Il est dangereux de s'appuyer sur les accessoires comme le porte-savon.
- Une planche à baignoire bien ajustée, un tabouret ou une chaise solide installé dans la baignoire ou le bloc-douche assureront votre stabilité si vous avez des problèmes d'équilibre.
- La douche-téléphone est utile pour se doucher assis.
- Des bandes anti-dérapantes ou un tapis de caoutchouc au fond de la baignoire vous empêcheront de glisser. Il est plus sûr de vider la baignoire avant d'en sortir.
- Avec une savonnette sur corde, le savon reste à portée de la main, ce qui vous sauvera du temps.
- Si vous avez des problèmes d'équilibre, demandez à quelqu'un de vous aider à prendre votre bain ou votre douche.
- Des barres de soutien ou des appuie-bras fixés à la cuvette vous aideront à vous relever du siège.
- Un banc de toilette surélevé est utile si votre cuvette est basse.
- L'achat ou la location d'une chaise percée réglera d'un seul coup le cas du siège surélevé et des appuie-bras et vous facilitera la vie. On peut aussi la placer près du lit la nuit.

- Les rasoirs et les brosses à dents électriques épargnent temps et énergie. Les nouvelles brosses à dents électriques antiplaque sont particulièrement commodes : comme aucun mouvement du poignet n'est nécessaire, cela demande moins d'efforts pour vous ou votre soignant. L'hygiène buccale est très importante.
- Des manches de brosse à dents coussinés peuvent aussi être utiles.
- Dans la salle de bain, les gobelets en plastique sont préférables à ceux en verre, qui sont lourds et peuvent se briser.
- Une veilleuse branchée dans la prise de courant de la salle de bain vous aidera à vous diriger et à vous déplacer sans danger pendant la nuit. On peut maintenant se procurer des veilleuses photosensibles qui s'allument et s'éteignent automatiquement. Placez-en une dans le couloir qui mène à la salle de bain et emportez-en en voyage.
- Nous vous recommandons, autant que possible, de ne jamais faire de rénovations à votre résidence ni d'acheter de l'équipement sans demander l'avis d'un thérapeute. L'avis éclairé et objectif d'un professionnel peut vous faire économiser et vous assurer de meilleurs résultats.

## **LA CHAMBRE**

- Ajustez la hauteur du lit à votre goût. On peut placer des blocs sous les pieds du lit s'il est trop bas. La tête devrait être inclinée à 30 si votre tension artérielle est faible.
- Une échelle de corde peut être utile pour passer de la position couchée à la position assise dans le lit. On peut la construire avec un canevas solide muni de boucles à divers endroits. L'échelle est attachée sous le lit et se place au-dessus des couvertures.

- On peut aussi placer le lit contre un mur auquel on aura fixé une barre de soutien pour aider à se retourner dans le lit.
- Les matelas fermes sont fortement recommandés. Si votre matelas est plus mou, placez une planche de contreplaqué de 3/4 po en dessous.
- Il est plus facile de se mettre au lit, de se tourner et de descendre du lit avec des draps de satin.

## **S'HABILLER**

- Avant de vous habiller, il est préférable d'attendre que la première dose de médicaments de la journée ait fait effet.
- Prévoyez beaucoup de temps pour ne pas vous sentir pressé ni bousculé.
- Vous vous épargnerez du temps et des efforts si quelqu'un d'autre sort vos vêtements, mais c'est vous qui devez les choisir !
- Commencez toujours par le côté le plus incommode lorsque vous enfiler les bras de chemises et les jambes de pantalon. Si le fait de vous habiller vous-même épuise toutes vos réserves d'énergie et vous laisse sans forces, acceptez de l'aide. Vous pourrez ainsi garder vos forces pour faire ce dont vous avez envie.

Les suggestions suivantes peuvent aider les personnes atteintes d'un handicap aigu ou qui vivent seules. Les personnes atteintes de parkinsonisme veulent paraître aussi bien mises, jolies et intelligentes que n'importe qui, mais seuls ceux et celles qui prennent soin de vous savent combien d'efforts et de temps cela vous prend tous les jours.

- Si vous avez des problèmes d'équilibre, vous asseoir sur une chaise avec des appuie-bras pour vous habiller vous donnera plus de stabilité et de sécurité.

- Un bâton d'habillage muni d'un crochet à un bout et d'une pointe de caoutchouc à l'autre peut vous aider à atteindre vos vêtements.
- Des vêtements amples et légers sont plus faciles à mettre et à enlever.
- Il est plus facile de manipuler des vêtements ouvrant à l'avant et munis de grosses fermetures éclair, de gros boutons ou de bandes velcro.
- Un crochet à boutons peut être utile en cas de perte de la motricité fine.
- Les bandes élastiques à la taille et les chandails à enfiler (pull-overs) éliminent les fermetures.
- Un petit tabouret et un chausse-pied à long manche vous aideront à vous chauffer.
- On suggère aux femmes de porter des bas aux genoux sans élastique plutôt que des bas-culottes, surtout quand vous voyagez (les toilettes publiques sont souvent exigües).
- Ne portez pas des bas serrés qui pourraient bloquer la circulation sanguine dans les pieds.

## **Les chaussures**

- Il est important de porter des chaussures solides qui assurent un bon soutien.
- Les semelles de cuir sont moins glissantes.
- Des talonnettes fermes donnent un meilleur appui aux pieds.
- Des chaussures de soutien sans lacets ou à lacets élastiques épargnent temps et effort.
- Les semelles de certaines chaussures de sport sont si épaisses qu'elles donnent l'impression à la personne d'être clouée au sol.

# **LES TROUBLES DE LANGAGE**

---

**U**n orthophoniste peut évaluer vos problèmes d'élocution, quels qu'ils soient. Il peut élaborer un programme de traitement qui répondra à vos besoins particuliers et vous fournir, ainsi qu'à ceux qui vous aident, des renseignements sur les façons de vous venir en aide.

## **LES PROBLÈMES D'ÉLOCUTION**

Beaucoup de gens qui souffrent de parkinsonisme ont des difficultés d'élocution. D'autres ne subissent que peu ou pas de modifications dans leur élocution, même après plusieurs années de parkinsonisme. Des problèmes de déglutition peuvent aussi survenir, sans s'accompagner nécessairement d'une élocution difficile. Les altérations de l'élocution résultent d'un manque de coordination ou d'une limitation des mouvements des muscles dont dépendent la respiration, la voix, la prononciation et la prosodie (rythme, intonation et débit de la parole).

### **La respiration et la voix**

Souvent, le premier changement perceptible dans l'élocution est une perte de volume qui assourdit ou étouffe la voix. Certaines personnes notent des changements dans la qualité de leur voix qui devient essoufflée, tremblante ou d'un timbre plus aigu.

### **La prononciation**

Les mots peuvent manquer de clarté ou s'embrouiller, et la fin des mots est souvent escamotée (p. ex. le « c » de « lac »).

### **La prosodie**

On peut noter des changements de débit et de rythme. L'élocution peut s'accélérer et les mots se bousculer, notamment vers la fin des phrases. Certains ont de la difficulté à amorcer une conversation ou à commencer leurs phrases,

soit qu'ils hésitent ou répètent un mot ou une phrase de manière incontrôlée. Le changement de rythme peut donner une voix monotone et sans inflexions.

### **L'accumulation de salive**

L'accumulation de salive résulte d'un problème de déglutition. Normalement, la salive est avalée automatiquement, mais dans le parkinsonisme, le ralentissement de la déglutition peut provoquer une accumulation de salive dans la gorge et la bouche. Si trop de salive s'accumule, elle peut déborder entre les lèvres. La présence d'un excès de salive dans la bouche est gênante et peut aussi affecter l'élocution.

## **COMMENT AMÉLIORER LA COMMUNICATION**

### **L'élocution**

- Souvenez-vous que l'élocution exige un effort conscient si la capacité de parler clairement est diminuée.
- Exagérez la prononciation et forcez la langue, les lèvres et les mâchoires à travailler plus fort.
- Souvenez-vous que des phrases courtes et concises sont plus faciles à comprendre que des longues.
- Entrecoupez les phrases plus longues de pauses afin de donner à votre interlocuteur le temps de comprendre.

### **L'environnement**

- Faites face à votre interlocuteur; il est plus facile de communiquer lorsqu'on s'accorde mutuellement toute son attention.
- Efforcez-vous encore davantage de parler clairement dans une ambiance bruyante, car le niveau de bruit peut nuire à la conversation et distraire l'attention de votre interlocuteur.

## **La rétroaction**

- Encouragez votre famille et vos amis à vous avertir s'ils ont de la difficulté à vous comprendre. Ainsi, vous vous efforcerez consciemment à parler plus clairement.
- Exprimez-vous vous-même; ne vous fiez pas aux autres pour parler à votre place.

## **CONSEILS AUX INTERLOCUTEURS**

Un interlocuteur peut aider à établir une meilleure communication de plusieurs façons. En cas de difficulté, servez-vous des trucs suivants :

- Faites face au parkinsonien et accordez-lui toute votre attention.
- Vous pouvez repérer des indices en surveillant sa bouche et son visage.
- S'il parle à voix trop basse, reculez-vous d'un mètre ou deux ou suggérez-lui de parler comme si vous étiez dans la pièce voisine, ce qui l'encouragera à parler plus fort de manière à être mieux entendu.
- Si la personne a de la difficulté à commencer ses phrases, accordez-lui plus de temps sans interrompre sa concentration.
- Montrez-lui que vous l'avez compris en hochant la tête ou en disant « oui ».
- En cas de doute, répétez ce que vous avez compris et demandez si c'est bien ce qu'il a voulu dire.
- Si le patient suit des traitements en orthophonie, vous pouvez l'aider davantage en ayant recours aux techniques recommandées par l'orthophoniste.

## **LES SERVICES SOCIAUX**

---

**L**e travailleur social est un autre membre de l'équipe des professionnels de la santé que vous et votre famille pouvez rencontrer au cours de l'hospitalisation. On peut aussi en consulter un dans la plupart des centres communautaires, de services sociaux ou de soins. La plupart des CLSC du Québec, par exemple, ont au moins un travailleur social en permanence. Ce professionnel est formé pour évaluer et tenter de résoudre les problèmes socio-affectifs que vous et vos proches pouvez éprouver en raison d'un problème de santé.

Pour de nombreuses personnes atteintes de parkinsonisme, l'hospitalisation peut être une période de stress et d'incertitude. Cette réaction est compréhensible et vous devriez l'accepter comme quelque chose de normal. Pensez-y un peu : qui d'entre nous se sent rassuré à l'idée d'être hospitalisé ? Dans bien des cas, il est naturel que les membres de la famille éprouvent des sentiments de stress et d'incertitude face à votre hospitalisation.

Le travailleur social est une personne-ressource importante pour vous et votre famille, que ce soit à l'hôpital ou chez vous. En effet, le travailleur social, de par sa formation, connaît un bon nombre de techniques de consultation. Il est prêt à vous conseiller, ainsi que vos proches, pour vous aider à surmonter les divers problèmes que soulève le parkinsonisme.

## **APRÈS L'HOSPITALISATION**

En plus de vous offrir des conseils sur la modification des habitudes de vie qui s'impose avec le parkinsonisme, le travailleur social peut vous aider à planifier votre congé de l'hôpital. Le travailleur social en poste à l'hôpital connaît toutes les ressources communautaires dont vous pouvez avoir besoin. Pour vous et votre famille, le travailleur social assure la liaison entre l'hôpital et les services communautaires.

Si vous n'êtes pas au courant des ressources offertes dans votre secteur, demandez à parler au travailleur social de l'hôpital avant de retourner chez vous. Il pourra vous recommander divers services comme, par exemple, les groupes d'entraide, les services de consultation, les prestations du Régime des rentes, les services d'aide à domicile ou d'aide financière et autres. La tâche du travailleur social consiste à mobiliser ces ressources pour faire en sorte que les acquis faits au cours de votre hospitalisation ne se perdront pas quand vous quitterez l'hôpital.

## **SUGGESTIONS POUR LES VOYAGES**

Une bonne planification rend les voyages plus faciles, tant pour vous que pour la personne qui vous accompagne.

- Ne quittez jamais la maison sans une provision de médicaments pour la journée.
- Gardez quelques pilules de plus dans un contenant étiqueté dans le coffre à gants de la voiture.
- Servez-vous d'un petit sac en bandoulière et gardez-y en tout temps une provision de craquelins ou de biscuits et une petite boîte de jus à prendre avec vos médicaments.
- Emportez ce sac même pour une petite sortie. Vous pourrez ainsi modifier vos plans si vous le désirez et prendre vos médicaments où que vous soyez pendant la journée.
- Gardez dans votre portefeuille une carte sur laquelle sont énumérés tous les médicaments que vous prenez.
- Si vous voyagez en voiture, prévoyez des arrêts fréquents afin de vous dégourdir les jambes et de vous reposer.
- Si vous voyagez en avion :
  - Profitez du privilège d'embarquer avant les autres.
  - Présentez-vous tôt au comptoir et demandez un siège

près de l'allée et des toilettes si vous avez des problèmes de mobilité.

- N'hésitez pas à demander un fauteuil roulant pour l'embarquement et le débarquement, afin de vous éviter de la fatigue. Même les personnes qui n'ont pas l'habitude de se faire aider pour marcher peuvent se servir d'un fauteuil roulant ou d'un chariot électrique pour éviter la fatigue au cours d'un voyage en avion. Il sera peut-être plus facile pour votre escorte de vous pousser que de porter vos bagages tout en vous aidant à marcher.
- Pendant une envolée comportant un changement de fuseau horaire, prenez vos médicaments au besoin tout en respectant le même intervalle entre les doses.
- Au besoin, ajustez votre prise de médicaments pour vous assurer la meilleure mobilité au début et à la fin du voyage.
- Portez des vêtements et des chaussures confortables.
- Un petit oreiller gonflable peut accroître votre confort au cours d'un long voyage en avion, en auto ou en train.
- Placez dans votre bagage à main tous les médicaments que vous prévoyez prendre pendant votre voyage. Les bagages enregistrés peuvent se perdre en route. Si votre vol est retardé, vous risquez de ne pas avoir suffisamment de médicaments.
- Lorsque vous entreprenez un long voyage, essayez de vous reposer la journée précédant votre départ et la journée après votre arrivée.
- Buvez beaucoup pendant les jours qui précèdent et qui suivent votre voyage. Vous pourrez ainsi boire moins pendant le trajet et réduire le nombre de visites aux toilettes.
- Si vous prévoyez vous absenter assez longtemps, demandez à votre médecin s'il peut vous recommander un

neurologue dans le territoire où vous vous rendez, au cas où vous auriez besoin d'un médecin d'urgence.

- Si vous vous rendez à l'étranger, assurez-vous d'être bien couvert par vos assurances-santé. Il y a maintenant réciprocité au Canada entre les plans d'assurance-maladie des provinces, du Yukon et des Territoires du Nord-Ouest, à l'exception du Québec.
- Quand vous aurez terminé votre planification... bon voyage!

## **LES CLINIQUES DES TROUBLES DU MOUVEMENT**

**L**e Centre de désordres neurodégénératifs offre des soins aux patients par sa clinique des troubles du mouvement. Il y a beaucoup de cliniques de ce genre, partout au Canada, et il se peut que vous deviez vous y rendre pour un diagnostic et un traitement. Pour savoir s'il y a une clinique dans votre région, contactez la Fondation canadienne du Parkinson. Lorsque vous venez à la clinique pour une consultation, n'oubliez pas :

- que les membres de votre famille sont invités à vous accompagner;
- qu'il vaut mieux songer d'avance aux questions que vous et vos proches désirez poser au médecin ou au personnel infirmier - au besoin, dressez-en une courte liste;
- d'apporter à la clinique tous les médicaments que vous prenez actuellement;
- que la consultation risque de durer un bon moment;
- que la première consultation avec le médecin comprendra :
  - une revue complète de vos antécédents médicaux,
  - un examen neurologique.

Comme il n'y a pas de tests spécifiques pour dépister le parkinsonisme, le médecin posera son diagnostic à partir des points ci-dessus. Dans certains cas, cependant, il pourra prévoir des tests qui auront pour but d'éliminer les autres causes possibles de vos symptômes.

Après la consultation avec le médecin, vous aurez l'occasion de parler avec un membre du personnel infirmier de la clinique. Son rôle se définit comme suit :

- Éduquer.
- Conseiller.
- Établir avec vous l'horaire de prise de médicaments.
- Vous recommander des lectures sur le parkinsonisme.
- Vous fournir des renseignements sur la Fondation canadienne du Parkinson, ses sections et ses groupes d'entraide.
- Entretenir avec vous une relation téléphonique entre les rendez-vous.

Une séance d'orientation avec cette personne vous permettra aussi de discuter plus longuement et plus librement des points qui auraient pu être omis au cours de votre consultation avec le médecin, d'approfondir la discussion et de clarifier des points abordés par votre médecin. Elle peut aussi discuter avec vous et votre conjoint des autres aspects de votre santé émotive et physique. Le personnel infirmier peut aussi vous décrire les autres services offerts à l'hôpital et vous recommander ceux qui vous conviennent le mieux.

Notre hôpital et d'autres cliniques canadiennes ont un programme de recherche sur le parkinsonisme. Cela vous intéressera peut-être de savoir si vous êtes admissible à participer à une étude en particulier. Des membres du personnel infirmier ont été formés pour faciliter votre participation à ces études.

Lorsque vous quitterez l'hôpital après votre premier rendez-vous :

- Vous devez comprendre votre diagnostic.
- Vous devez comprendre toute nouvelle prescription et toute modification à vos ordonnances actuelles, en plus d'en avoir une liste par écrit.
- Vous devez savoir le nom de l'infirmière ou de l'infirmier avec qui communiquer entre les rendez-vous.
- Vous devez savoir la date de votre prochain rendez-vous.

## **LA FONDATION CANADIENNE DU PARKINSON**

---

**L**a Fondation canadienne du Parkinson vise à recueillir des fonds en vue d'éliminer la maladie de Parkinson et d'alléger le fardeau pour les personnes atteintes et leurs proches, par la recherche, les services aux patients et l'information.

*Pour un complément d'information, communiquez avec :*

### **La Fondation canadienne du Parkinson**

Bureau national, 390, rue Bay, bureau 710

Toronto (Ontario) M5Y 2Y2

Téléphone : (416) 366-0099

Télécopieur : (416) 366-9190

Numéro sans frais : 1 800 565-3000

Numéro d'œuvre de charité : 10809 1786 RR0001

Ou visitez notre site Internet : <http://www.parkinson.ca>

## **BUREAUX RÉGIONAUX**

The Parkinson Foundation of Canada  
NFLD./Labrador  
Southcott Hall  
100 Forest Road  
Saint-Jean (Terre-Neuve) A1E 1E5  
Téléphone : (709) 754-4428  
Sans frais : 1 800 567-7020 (*à Terre-Neuve et au Labrador seulement*)

Fondation canadienne du Parkinson  
Division du Québec  
1253, avenue McGill College  
Bureau 402  
Montréal (Québec) H3B 2Y5  
Téléphone : (514) 861-4422  
Sans frais : 1 800 720-1307

The Parkinson Foundation of Canada  
South Western Ontario  
150 Newbold Court  
London (Ontario) N6E 1Z7  
Téléphone : (519) 680-0430  
Sans frais : 1 888 851-7376

The Parkinson Foundation of Canada  
Nova Scotia Division  
5475 Spring Garden Road  
Suite 407  
Cornwallis Bldg.  
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 3T2  
Téléphone : (902) 422-3656  
Sans frais : 1 800 663-2468 (*en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard seulement*)

The Parkinson Foundation of Canada  
Central Ontario  
55 Eglinton Avenue East  
Bureau 400  
Toronto (Ontario) M4P 1G8  
Téléphone : (416) 932-0315  
Sans frais : 1 800 437-6464

The Parkinson Foundation of Canada  
Midwestern Regional Office  
825 Sherbrooke Street  
Suite 204  
Winnipeg (Manitoba) R3A 1M5  
Téléphone : (204) 786-2637



**The parkinson  
foundation  
of canada**

**La fondation  
canadienne  
du parkinson**