



WWW.FRANCEPARKINSON.FR

f FACEBOOK.COM/CHAQUEPASESTUNECONQUETE

t @FRANCEPARKINSON

y YOUTUBE.COM/USER/PARKINSONFRANCE

→ PLUS D'INFORMATION SUR WWW.FRANCEPARKINSON.FR

AVEC LE SOUTIEN DU MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ



FÉDÉRATION
FRANÇAISE de
NEUROLOGIE



Parkinson

Après le diagnostic

PRLD 11/18

_LE DIAGNOSTIC

_LE TRAITEMENT

_LES INTERLOCUTEURS

_ÊTRE ACCOMPAGNÉ(E)

_VIVRE AVEC

Pour en savoir plus sur la maladie de Parkinson :

- plateforme d'e-learning
formaparkinson.fr
- boutique en ligne (livres, brochures...)
franceparkinson.fr



Tél. : **01 45 20 22 20** → **infos@franceparkinson.fr**

- Ligne d'information et d'écoute
au **01 45 20 98 96** ou par e-mail
→ **soutien@franceparkinson.fr**
- Permanence juridique
au **01 45 20 98 97** ou par e-mail
→ **parkinfodroits@franceparkinson.fr**

Les fiches thématiques contenues dans cette pochette sont téléchargeables depuis
franceparkinson.fr

Préparer la consultation

Le traitement de la maladie de Parkinson nécessite souvent des ajustements pour trouver le (ou les) médicament(s) qui permette(nt) une diminution ou une disparition des signes de la maladie.



Les dosages pour chaque médicament prescrit doivent être **ajustés par votre neurologue** afin d'obtenir la meilleure efficacité possible et minimiser les effets indésirables. Ces ajustements se font dans le temps. Ils dépendent **des informations** (réactions au traitement) **que vous transmettez** à votre neurologue. Cette fiche vous aidera à collecter ces informations, elle est à remplir avant chaque consultation. Elle vous servira de **support pour votre échange** avec le/la neurologue.

Remplissez durant les trois jours précédant la consultation, le tableau qui résumera les principales informations à prendre en compte. **La consultation sera ainsi plus efficace** et une confiance mutuelle pourra s'installer.

Il est nécessaire d'être exigeant avec le traitement. **Le tableau à compléter** aide à trouver un équilibre entre effets indésirables et bénéfices apportés par le traitement (rapport efficacité/tolérance au traitement).

Comment remplir cette fiche ?

Le traitement **améliore les symptômes** que vous ressentez mais il peut aussi **causer des effets indésirables** gênants.

Des propositions de symptômes et/ou d'effets indésirables sont indiquées dans le tableau. Il vous suffit de cocher les cases qui vous concernent. Si vous ressentez des effets autres que ceux proposés, vous pouvez les décrire dans les lignes «Autre».

Les questions posées

Les médicaments prescrits dans la maladie de Parkinson :

Durant au moins trois jours précédant la consultation, vous notez les médicaments antiparkinsoniens pris et à quel moment.

Les autres médicaments : il est important que vous signaliez tous les médicaments pris - même ceux non liés à la maladie de Parkinson - afin de vérifier qu'il n'y a pas d'interaction avec votre traitement antiparkinsonien.

Les événements perturbants :

Certains événements peuvent influencer les symptômes ressentis ou la mauvaise tolérance du traitement. Mieux vaut les signaler, le médecin fera la part des choses.

Afin de préparer votre consultation, vous pouvez également remplir La Parkinson's Well-Being Map™.

CE DOCUMENT EST TÉLÉCHARGEABLE ET IMPRIMABLE
DEPUIS LE SITE INTERNET :
WWW.FRANCEPARKINSON.FR

INFOS@FRANCEPARKINSON.FR - TÉL. : 01 45 20 22 20



FRANCE
PARKINSON

PRÉPARATION DE LA CONSULTATION

(À remplir avant chaque consultation
avec le/la neurologue)

Date du jour :

Date de la consultation :

Quel(s) médicament(s) pour la maladie de Parkinson
prenez-vous actuellement ?

.....

.....

TOLÉRANCE DU TRAITEMENT

1. Nausées ou vomissements

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

2. Malaises en changeant de position, obscurcissement de la vue, maux de tête...

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

3. Somnolence brutale dans la journée

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

4. Addiction*

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

Autre :

.....

EFFICACITÉ DU TRAITEMENT

1. Tremblements au repos

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

2. Raideurs, tension musculaires

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

3. Constipation, dérèglement intestinal ou urinaire

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

4. Ralentissements des mouvements (lenteur, retard au démarrage)

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

5. Perte d'équilibre

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

6. Tristesse, troubles du sommeil, tension interne, agressivité, etc.

ÇA VA MIEUX C'EST STABLE ÇA EMPIRE ÇA NE ME CONCERNE PAS

☐ ☐ ☐ ☐

—

Autre :

—

S'est-il produit un (ou plusieurs) événement(s)
susceptible(s) d'avoir influencé votre état ?

Oui ☐ Non ☐

Si oui, le(s)quel(s) ?

*Tendance irrésistible à jouer aux jeux d'argent (ou sans argent), à acheter de manière anormale, à avoir des activités répétitives sans but précis (par exemple manger - déranger), à passer trop de temps à la même activité (internet, peinture), à l'hypersexualité...



FRANCE
PARKINSON



Le diagnostic

Comment le diagnostic a-t-il été posé ?

1

Le diagnostic de la maladie de Parkinson repose avant tout sur l'examen médical pratiqué par le neurologue. Celui-ci va s'attacher à observer les manifestations de la maladie. On parle d'un examen clinique réalisé par le médecin. Il fait avec vous un historique (anamnèse) des difficultés notamment motrices que vous avez pu avoir par le passé pour rechercher un lien avec les symptômes actuels.

2

Le premier critère pour poser le diagnostic de la maladie de Parkinson est la présence de deux au moins des trois symptômes majeurs de la maladie : la lenteur dans les mouvements (akinésie), une rigidité (raideur) musculaire spécifique et le tremblement au repos.

Le fait que les symptômes se manifestent surtout d'un seul côté du corps est caractéristique de la pathologie.

La présence d'autres symptômes peut venir conforter le diagnostic : fatigabilité, dépression, maladresse, expression faciale figée, troubles de la parole, etc.

Les examens d'imagerie (scanner, IRM du cerveau, ...) peuvent être pratiqués au cas par cas mais ne sont généralement pas nécessaires pour poser le diagnostic. Selon l'appréciation du neurologue, un dat-scan (examen d'imagerie) pourra être réalisé afin d'éliminer d'autres pathologies possibles. Aucun examen sanguin n'est pertinent pour poser le diagnostic de la maladie de Parkinson.

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?



Cette maladie se caractérise par la perte de cellules dans une partie du cerveau, la substance noire. Ces cellules sont à l'origine de la production de dopamine et sont impliquées dans le contrôle des mouvements du corps. Lorsque le diagnostic est posé, 50 à 70% de ces neurones ont déjà disparu, ce qui explique l'apparition des symptômes moteurs.

Comment être sûr que c'est le bon diagnostic ?



La réponse aux traitements et l'évolution dans le temps servent d'indicateurs de pertinence du diagnostic.

Quelles sont les causes de la maladie de Parkinson ?



L'hypothèse la plus plausible aujourd'hui pour la majorité des cas est une combinaison de facteurs génétiques prédisposant et de facteurs environnementaux. L'exposition importante et prolongée (de plusieurs années) à des produits chimiques de type pesticides ou à certains solvants est évoquée.



Des formes rares et héréditaires de la maladie de Parkinson ont pu être isolées, mais elles ne concernent que 5% des malades.

La maladie de Parkinson peut toucher des personnes autour de la quarantaine.



Trois symptômes moteurs sont généralement décrits. Il faut conserver en tête que la maladie de Parkinson est complexe. Ses symptômes s'expriment différemment d'une personne à une autre.

“Quand le neurologue m’a annoncé à 42 ans que j’avais la maladie de Parkinson, je n’y croyais pas. Je ne tremblais pas et je n’étais pas âgé ! Il a pris le temps de m’expliquer les symptômes de cette maladie et je me suis reconnu dans la description. Il m’a fallu plusieurs mois avant d’accepter le diagnostic et de pouvoir aller de l’avant”.

David



Quels sont les symptômes ?

1

La **lenteur** est le symptôme de la maladie de Parkinson le plus répandu. Cette difficulté se repère surtout dans les mouvements complexes : séquences de mouvements différents, mouvements réclamant la coordination de plusieurs membres.

2

Vous pouvez ressentir de la fatigue, de l'engourdissement, ou la sensation d'être bloqué(e), jusqu'à l'incapacité d'effectuer le mouvement. Tous les types de mouvements ne sont pas concernés au même degré. Les mouvements demandant de la précision (l'écriture) et les mouvements semi-automatiques (la marche) sont le plus souvent touchés.

3

La **raideur ou rigidité**, est fréquente dans la maladie de Parkinson. Il s'agit d'une tension excessive des muscles, pouvant entraîner des douleurs musculaires ou tendineuses et une sensation de crampe. Elle contribue à la difficulté des mouvements. Comme les autres symptômes de la maladie de Parkinson, la raideur est sensible au stress et à l'état émotionnel.

4

Le **tremblement** est l'un des symptômes de la pathologie. Il s'agit d'un tremblement au repos, c'est-à-dire lorsque la partie du corps concernée ne participe à aucun mouvement. Ainsi, lorsque la personne initie un mouvement, le tremblement cesse. Très souvent le tremblement ne concerne qu'un seul côté du corps. Non systématique (un malade sur trois ne tremble pas), il peut n'arriver qu'après plusieurs années d'évolution de la maladie et s'étendre aux deux côtés.



Les traitements médicamenteux

Plusieurs types de traitements existent dans la maladie de Parkinson et ils ont des mécanismes différents. Ils sont généralement prescrits par le/la neurologue.

Les traitements sont adaptés en fonction de chacun et au fil du temps. Il s'agit d'un processus progressif qui demande des ajustements, tant dans le choix du médicament le plus adapté que dans l'identification de la dose optimale. Afin que votre neurologue procède aux modifications nécessaires, il est essentiel de lui faire part de vos symptômes, y compris passagers, de votre ressenti et/ou médecin généraliste de vos inquiétudes ...



On distingue les traitements dits de première ligne (décrits dans cette fiche) des traitements de deuxième ligne (pompe à apomorphine, stimulation neurocérébrale profonde, pompe duodopa...) qui pourraient vous être proposés en fonction de l'évolution de votre maladie.

Les principaux traitements médicamenteux par voie orale (gélule ou comprimé)

La levodopa

« Levodopa » est le nom de la molécule et non le nom d'un médicament commercialisé. La levodopa est toujours associée dans les médicaments avec d'autres molécules qui permettent d'augmenter la quantité de lévodopa atteignant le cerveau.

Elle agit principalement sur les **symptômes moteurs** (lenteur, rigidité, tremblement) et peu sur les autres signes moteurs et non moteurs qui apparaissent aux stades plus tardifs. Elle est le traitement de référence dans la maladie de Parkinson. Elle peut rester efficace tout au long de la maladie, avec cependant la nécessité d'augmenter sensiblement les doses au fil de l'évolution.

Mécanisme

La levodopa est absorbée au niveau intestinal, puis transportée par voie sanguine jusqu'au cerveau. Une fois dans le cerveau elle est transformée en dopamine et pallie le déficit.

Effets indésirables potentiels

Nausées et vomissements, hallucinations, mouvements involontaires appelés dyskinésies,

Les inhibiteurs de la dégradation de la lévodopa



Ils peuvent être prescrits afin de renforcer les taux de dopamine dans le cerveau, en association avec la lévodopa, ils maintiennent son effet plus longtemps.

Les agonistes dopaminergiques

Mécanisme

Les agonistes dopaminergiques miment l'action de la dopamine. Ils agissent en stimulant les récepteurs à dopamine au niveau du cerveau et ils s'y fixent comme le ferait la dopamine.

Effets indésirables potentiels

Troubles du contrôle des impulsions (jeu pathologique, hypersexualité, dépenses excessives, compulsions alimentaires...). Ces troubles disparaissent avec la diminution du traitement. Si vous, ou vos proches, constatez des changements de comportement, parlez-en rapidement.

Les agonistes dopaminergiques ont une action un peu plus large que la levodopa et peuvent avoir un effet sur certains signes non moteurs tels que la dépression.

Le dosage de chaque médicament ainsi que le nombre de prises quotidiennes sont personnalisés. Il est important que chaque prise de médicament respecte très précisément l'heure de la journée pour laquelle elle a été prescrite.

Ceci est fondamental pour pallier le déficit en dopamine tout au long de la journée et obtenir le meilleur impact possible sur les symptômes, tout en restant dans le créneau d'efficacité optimale (ni trop, ni trop peu) du traitement.

“À certains moments de la journée, j’avais l’impression que les médicaments faisaient moins effet. Ma neurologue m’a conseillé de noter sur un carnet mes heures de prises de médicaments et les moments où je n’étais pas en forme. Lors de la consultation suivante, nous avons échangé sur mes notes et elle a modifié mes horaires de prise du traitement.”

Claire

À retenir

Vous êtes la personne la mieux placée pour parler de vous à votre neurologue. Il faut établir une relation de confiance avec le/la neurologue pour trouver le traitement qui vous convient le mieux. Pour cela le dialogue est essentiel. Par ailleurs, il ne faut pas hésiter à faire part d'éventuels effets indésirables pour une adaptation du traitement. N'hésitez pas à questionner également votre pharmacien(ne) et/ou médecin généraliste.

1

Au fur à mesure des progrès de la médecine, des connaissances, **une bonne prise en charge permet de vivre au mieux avec la maladie**, voire de la ralentir. À noter qu'en complément des traitements médicamenteux, la rééducation (kinésithérapie et orthophonie) ainsi que l'activité physique améliorent votre état de santé et contribuent à votre bien-être.

2

Attention, si les prises de médicaments sont à des horaires qui ne correspondent pas à votre rythme de vie et qu'il vous arrive par conséquent d'oublier de les prendre, **parlez-en à votre neurologue afin d'identifier ensemble comment améliorer votre prise de médicaments.**

À retenir

Si vous avez une autre maladie et/ou si vous prenez des médicaments, il est important de l'indiquer à votre neurologue et à votre médecin traitant. En effet, certaines combinaisons de médicaments peuvent être nocives ou diminuer l'efficacité d'un des traitements, notamment antiparkinsonien.



Les interlocuteurs



Médecin
traitant

**“Mon médecin
traitant est vraiment
un allié, je sais que je
peux faire appel à lui
dès que j’ai besoin.”**

Khaled



**Le médecin généraliste est
fréquemment celui qui détecte les
premiers signes neurologiques
et vous oriente vers un spécialiste
pour poser le diagnostic et pour
la prise en charge de la maladie.**

Il collabore avec le neurologue, participe et complète votre information sur la maladie et ses traitements. Il a une place déterminante car il a une vue d’ensemble de vos problèmes de santé, il est à même d’informer le neurologue de vos autres pathologies éventuelles et des médicaments que vous prenez déjà. La confirmation du diagnostic par le neurologue lui permet de faire la demande de mise en affection longue durée (ALD) afin que les soins soient ensuite pris en charge à 100 %.

Il est souvent d’accès plus facile que le spécialiste. Vous pouvez donc lui faire part de toutes vos préoccupations : prise de poids, problèmes d’alimentation, de constipation, de fatigue, de douleur...

Il est à votre écoute et à celle de vos proches et il vous orientera vers les intervenants adéquats.

1

Le neurologue est le spécialiste traitant les maladies du cerveau, de la moelle épinière ainsi que des nerfs et de leurs racines. Après un examen clinique spécifique, c'est lui qui pose le diagnostic, prescrit et adapte le traitement ainsi que les examens complémentaires si besoin (DatScan, IRM...). Le cas échéant, il établit également les prescriptions pour une prise en charge de kinésithérapie et d'orthophonie. Il travaille en lien avec votre médecin généraliste et lui fait un compte-rendu circonstancié des médicaments prescrits, de leur dosage et des changements de la prescription.



Neurologue

“La consultation avec ma neurologue est courte. Elle suit de nombreux patients, pas que des malades de Parkinson. Pour être sûre d’aborder tous les sujets, je me fais une liste de mes questions. Ainsi, l’échange est optimisé ! ”

Lydie

2

Pour la consultation, n’hésitez pas à noter toutes vos interrogations et à remplir la fiche “Préparer ma consultation” jointe à la pochette “Recevoir le diagnostic” et téléchargeable depuis www.franceparkinson.fr

Sur la base de vos observations, il pourra rééquilibrer le traitement. Pour vous accompagner au mieux dans cette affection complexe, le neurologue a besoin de votre collaboration.

Les visites ont lieu en général tous les six mois, mais leur fréquence varie selon vos besoins et votre pathologie.



Kinésithérapeute

1

La kinésithérapie fait partie intégrante du parcours de soins. Sur ordonnance, initiée par le neurologue ou le médecin traitant, le/la kinésithérapeute interviendra pour votre rééducation et travaillera sur les troubles du mouvement spécifiques de la maladie de Parkinson. Il peut aussi signaler au médecin généraliste et/ou au neurologue l'apparition de signes non moteurs (douleurs, troubles cognitifs...). Il peut conseiller votre entourage sur les bons gestes à adopter. Il est très important que le kinésithérapeute transmette au neurologue et au généraliste des bilans réguliers : c'est une pratique qui devrait se généraliser.

2

Il est nécessaire de choisir un professionnel qui a la volonté de vous comprendre, vous et les spécificités de la maladie. Renseignez-vous auprès du neurologue, du médecin traitant ou des comités de France Parkinson de votre région.

“Assez rapidement après le diagnostic, mon neurologue m’a proposé de faire de la kinésithérapie. Au début, je ne voyais pas trop l’intérêt et je ne voulais pas m’ajouter une contrainte. Je me suis lancé et j’en suis ravi ! J’ai le sentiment d’être acteur de reprendre le contrôle, de mon corps, moralement cela fait du bien ! ”

Thomas



Psychologue

**Ne restez pas seul(e)
face à la maladie,
le service d'écoute
France Parkinson
est à disposition
des malades et
de leurs proches
gratuitement en toute
confidentialité :
01 45 20 98 96 ou
par e-mail : soutien@
franceparkinson.fr**

Le psychologue vous accompagne à votre demande, à tout moment. Il peut vous offrir un espace neutre et bienveillant dans lequel vous poser, pour vous exprimer, vous aider à démêler vos ressentis, redéfinir vos objectifs et vos priorités. Il vous offre la possibilité de dire ce qu'il vous est peut-être difficile de partager avec des proches : vos inquiétudes, votre souffrance, tout en vous aidant à mieux faire comprendre aux autres vos émotions et vos envies. Cet accompagnement peut prendre une forme ponctuelle ou régulière, relever de techniques de prises en charge variées, en fonction de vos besoins.

Il ne faut pas hésiter à consulter un psychologue qui pourra vous accompagner et vous aider à faire face au diagnostic.

Vous pourrez être amené(e) à consulter d'autres professionnels de santé non listés dans cette fiche. Il faut trouver le bon interlocuteur qui va vous suivre ; une bonne alliance thérapeutique est essentielle. Et n'oubliez pas que si la relation avec un(e) professionnel(le) de santé n'est pas satisfaisante, vous pouvez changer d'interlocuteur.

Contrairement aux idées reçues, il est important de consulter un orthophoniste dès le début de la maladie pour qu'il établisse un bilan orthophonique vous concernant. Il ne vous proposera sans doute pas une rééducation immédiatement mais pourra ainsi évaluer chaque année la survenue d'éventuels troubles de la voix ou de l'élocution pour les prendre en charge précocement avant qu'ils ne soient installés.



Être accompagné(e)

Vous venez d'apprendre que vous souffrez de la maladie de Parkinson : c'est un choc intense, un traumatisme. Cette maladie n'évoque peut-être pour vous rien de précis ou au contraire elle vous projette des images de tremblements ou de marche ralentie. L'image que vous avez de vous et de votre corps est fragilisée, les repères que vous aviez sont ébranlés.

“Lorsque le diagnostic est posé c’est une enclume qui vous tombe sur la tête”

Alice

De nombreuses questions se bousculent dans votre esprit, entre le **besoin d'informations** plus précises sur la maladie et ses traitements, **les interrogations sur l'avenir** mais aussi **sur le quotidien**. Sont également très présentes **les questions sur les émotions**, les ressentis, avec parfois ce doute tenace : « ma manière de réagir est-elle normale ? »

Tout cela est normal, mais **s'exprimera différemment selon votre âge, votre personnalité et votre histoire personnelle**.

Vous pouvez entrer dans une période difficile dite de deuil, s'accompagnant de remises en question, de sentiments dépressifs, mais également de colère, de doute, du besoin d'un second avis ; ou encore de tristesse, d'abattement, d'anxiété mais aussi de soulagement de pouvoir enfin **poser un nom sur les symptômes**.

S'il est donc normal de vivre un « grand-huit émotionnel », la question à se poser est la suivante : **« qu'est-ce que je fais de toutes ces émotions si intenses qui me bouleversent et envahissent mes pensées et mon quotidien ? »**

Nous allons tous apporter une réponse différente à cette question, mais une même conclusion va se dégager : **« cela ferait du bien de parler, mais à qui et comment ? »**. Dès que l'on ne trouve pas une réponse satisfaisante à cette question, le risque de se replier sur soi et de s'isoler est important.

« Pendant 5 ans, j'ai caché ma maladie à mon entourage familial et professionnel, c'était l'horreur...depuis que j'ai pu échanger avec d'autres malades, j'ai pu commencer à en discuter, je revis ! »

Ludovic

Or l'estime de soi, la capacité à réaliser ses envies relèvent tout autant de soi que de l'environnement social. Reste la difficulté d'expliquer aux autres la maladie de Parkinson, ses symptômes visibles mais aussi invisibles (comment faire comprendre ce qui ne se voit pas?).

Pouvoir parler de la maladie, c'est d'abord mieux la connaître soi-même, ses manières de s'exprimer et de se manifester, les différents traitements et moyens de prises en charge. C'est aussi bien comprendre ses mécanismes physiques en jeu que ses impacts psychologiques.



Alors, quel accompagnement ? Avec qui échanger ?

Vous pouvez choisir de parler de votre maladie à votre famille, à vos amis proches, à certains collègues de travail : cela permet d'être mieux compris(e) et soutenu(e). En parler et savoir comment en parler, c'est empêcher le repli sur soi, la rupture du lien avec les autres.

Le repli sur soi naît souvent de la crainte d'alourdir le quotidien en parlant de la maladie et des questionnements qu'elle suscite avec vos proches, de la volonté de les protéger et ne pas les inquiéter. La maladie va pourtant avoir des répercussions sur vos proches aussi. Il est important que chacun puisse exprimer ses émotions et ses ressentis afin de vous adapter au mieux à cette nouvelle situation. Parler permet de bien se comprendre !

Parler, ce n'est pas se plaindre, c'est au contraire **partager, informer, échanger**. c'est pourquoi il n'y a pas de «bonne manière» d'annoncer à ses proches la maladie ni de «bon moment». Il est souvent plus facile d'en parler lorsque nous nous sentons à même de répondre aux questions qui pourraient nous être posées. Avoir des documents à disposition apporte une aide précieuse dans le partage.

L'idée n'est ni de banaliser ni de minimiser le diagnostic de la maladie de Parkinson auprès de l'entourage. Ainsi, il est préférable de ne pas « balancer » l'information, mais de laisser un temps à chacun pour s'exprimer. Les « mots justes » sont souvent les plus précis, ceux qui expriment clairement de quoi il s'agit.

Ne pas en parler est pour certaines personnes un choix, mais il est très souvent coûteux en énergie et en bien-être quotidien. De même, vouloir préserver, protéger les autres, les enfants notamment, en ne disant rien, risque d'engendrer des situations de tabous et de tensions qui n'apparaîtraient pas si chacun avait la possibilité de devenir partenaire du nouveau projet de vie. D'autant qu'il peut être blessant pour l'entourage d'avoir le sentiment qu'en vous taisant, vous ne leur faites pas confiance.

N'hésitez pas à vous faire accompagner par un(e) professionnel(le) qui pourra vous écouter et vous aider à gérer cette situation nouvelle, mais aussi vous aider si besoin à trouver la manière d'en parler à vos proches.

“Plusieurs mois après mon diagnostic, je n’arrivais plus à aller de l’avant, j’ai fini par prendre contact avec une psychologue. L’essai s’est avéré concluant : aujourd’hui, j’arrive à mieux gérer mon stress. J’ai compris qu’il était tout à fait normal d’avoir besoin d’aide, et que ce n’était pas un échec de ma part.”

Michel

N’hésitez pas à contacter l’Association France Parkinson afin d’échanger avec d’autres personnes malades et/ou proches de malades.

Pour plus d’information :

01 45 20 22 20
infos@franceparkinson.fr
www.franceparkinson.fr

Vous ou vos proches avez besoin de soutien ?

Contactez la ligne d’infos écoute :
01 45 20 98 96 ou par e-mail :
soutien@franceparkinson.fr

Vous avez des questions juridiques (emploi et retraite) ?

Contactez le service juridique
au 01 45 20 98 97 ou par e-mail :
parkinfo droits@franceparkinson.fr

Échanger avec des personnes qui vivent la même situation que vous, qui ont conscience des difficultés que vous rencontrez face à la maladie de Parkinson, peut sembler plus facile, non seulement pour échanger sur les expériences, partager des conseils mais aussi pour s’informer.



Vivre avec



Se bouger

L'activité physique, outre son aspect bénéfique sur votre condition physique et sur les symptômes de la maladie de Parkinson, vous aidera à lutter contre un possible stress. C'est aussi l'occasion de se changer les idées et de rencontrer du monde.

Divers travaux de recherche ont prouvé **l'importance de l'activité physique** dans le cadre de la maladie de Parkinson : elle permet de **réguler** certains symptômes et de **prévenir** également certaines difficultés (travail sur l'équilibre ou sur les postures, par exemple).

Des études scientifiques vérifient l'hypothèse d'une **amélioration de l'efficacité des traitements** grâce à l'activité physique.

Une activité à privilégier ?

Si vous avez l'habitude de pratiquer un sport, vous pouvez poursuivre cette activité. Si vous avez des craintes, n'hésitez pas à échanger avec votre médecin traitant.

Peut-être pourriez-vous vous tester la pratique d'un nouveau sport ? Il est essentiel de trouver une activité physique qui vous plaise, l'important étant de la pratiquer de manière régulière et de vous faire plaisir.

Vous pouvez pratiquer une activité en groupe, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de clubs, des maisons jeunesse et de culture ou des comités France Parkinson.

“Quelques mois après l'annonce du diagnostic, j'ai décidé de reprendre le vélo que je pratiquais tous les week-ends. Cela m'a fait un bien fou de retrouver les personnes avec qui j'avais l'habitude de rouler et les sensations physiques du vélo !”

Sébastien



Bien-être
au quotidien

1

L'alimentation a son importance dans ce bien-être quotidien, en favorisant une alimentation équilibrée pour une bonne digestion qui fatiguera moins l'organisme. Il n'y a donc pas d'aliments à proscrire a priori, mais il faut trouver ce qui fonctionne bien pour soi.



La constipation est un symptôme qui apparaît fréquemment dans la maladie de Parkinson, qu'elle soit liée à la maladie (ralentissement de la digestion ou effet secondaire des traitements) ou au mode de vie (alimentation pauvre en fruits et légumes, hydratation insuffisante, sédentarité) et peut avoir un impact sur la qualité d'absorption des médicaments. S'il n'y a donc pas d'aliments à proscrire ou de régime alimentaire spécifique à adopter avec la maladie de Parkinson, vous pouvez néanmoins privilégier une alimentation riche en fibres, et penser à bien vous hydrater.

Conseil

La consommation d'aliments en même temps que la prise de médicaments antiparkinsoniens peut modifier l'effet bénéfique du traitement. Il faudrait dans la mesure du possible éviter de boire un jus d'orange ou de pamplemousse qui peut modifier l'absorption et le métabolisme des médicaments.

Un repas riche en protéine est également à éviter. Les protéines réduisent l'absorption

“Depuis que j’ai été diagnostiqué, j’ai commencé des cours de yoga et la marche nordique. Ces activités physiques me permettent à la fois de me vider la tête, mais aussi de me réapproprier mon corps physiquement et psychologiquement, les bienfaits sont notables !”

Élise

des médicaments antiparkinsoniens au niveau de l'intestin. Ceci conduit à une réduction de la quantité de la molécule qui pourra arriver au cerveau et donc diminuer l'effet thérapeutique du médicament. D'une manière générale, il est donc conseillé de prendre son traitement 30 minutes avant ou deux heures après le repas. En cas de nausées, un petit encas non-protéique peut être consommé. À chacun le choix de trouver ce qui lui convient le mieux

2

Une manière complémentaire d'aborder le bien-être mental et physique passe par une bonne **gestion du stress et de l'anxiété**. Il existe plusieurs techniques, voici une liste non exhaustive : à chacun de trouver ce qui lui convient le mieux en fonction de ses besoins et de ses attentes.



Le yoga est fondé sur un ensemble de postures et d'exercices de respiration visant à apporter un bien-être physique (assouplissement) et mental (relaxation).

Le yoga peut se réaliser seul(e) ou en groupe.



La sophrologie* combine des exercices qui travaillent à la fois sur la respiration, la décontraction musculaire et l'imagerie mentale (ou visualisation).

Toutes ces techniques permettent de retrouver un état de bien-être. La sophrologie permet d'acquérir une meilleure connaissance de soi et d'affronter les défis du quotidien avec sérénité.

*Source : Chambre syndicale de la sophrologie



Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont des techniques proposées par des professionnels de santé.

Les TCC proposent une approche qui focalise sur les problématiques du présent, comme l'anxiété ou la dépression, avec la mise en place de nouveaux comportements et d'habitudes de vie.



La méditation pleine conscience permet à chacun de développer sa capacité à modifier ses schémas de pensée en apprenant à se focaliser sur le moment présent pour ne pas subir les pensées négatives.



Le tai-chi et le qi-qong sont également deux pratiques fortement conseillées dans le cadre de la maladie.