

- Activité physique adaptée
- Diététique
- Ergothérapie
- Kinésithérapie
- Médecine physique et de réadaptation
- Orthophonie
- Pharmacie
- Psychologie
- Psychomotricité



Programme d'information, de formation et d'accompagnement des personnes malades, dès le diagnostic et tout au long de la vie avec la maladie.

Nous remercions tous les professionnels de santé qui ont contribué à la réalisation de cette pochette.

Conception éditoriale → Claire Reuillon  
Conception graphique → studio coupe coupe

- [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)
- [facebook.com/chaquepasestuneconquete](https://facebook.com/chaquepasestuneconquete)
- [youtube.com/user/ParkinsonFrance](https://youtube.com/user/ParkinsonFrance)



## Mieux vivre avec Parkinson

grâce à un suivi pluridisciplinaire et adapté à vos besoins

Quand on est touché par la maladie de Parkinson, il est primordial d'être suivi par un neurologue. Toutefois, la prise en charge ne se limite pas à un suivi médical.

Il est également recommandé de prendre appui sur différentes approches thérapeutiques, notamment paramédicales, dont le rôle est aujourd'hui avéré pour améliorer l'état général et prévenir les conséquences de l'évolution de la maladie.

C'est en particulier le cas des professionnels de santé tels que le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le psychomotricien, le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation, l'enseignant en Activité Physique Adaptée, le diététicien, le psychologue, mais aussi le pharmacien.

Dans cette pochette vous sont proposées des fiches d'information pour chacune de ces thérapies complémentaires, vous indiquant en quoi elles consistent, ce qu'elles peuvent vous apporter, et à quel moment il est opportun d'y recourir.

Pour vous aider à vous repérer et aménager un parcours de soin adapté à vos besoins, vous trouverez dans le tableau figurant au dos de la pochette une correspondance entre les difficultés ou les symptômes auxquels vous êtes confrontés et les professionnels de santé qui peuvent intervenir pour les réduire ou vous permettre de les surmonter.

Parkinson  
Parcours de soins



« J'essaie de suivre les conseils que j'ai reçus sur les aliments inflammatoires et les "super aliments". Grâce à ma **diététicienne** je suis plus à l'écoute de mon corps. »

« Avec **l'enseignante en activité physique adaptée**, je participe à des séances de sport adapté avec de bons effets : dynamisme, joie des échanges, plaisir de recevoir des conseils pour ma situation. »

« Mon **ergothérapeute** m'a aidé dans mon achat de matériel adapté pour me lever de mon lit et m'a aussi donné confiance dans l'utilisation de mon scooter à la maison afin que je sois autonome. »

« L'effort n'est pas toujours agréable mais il y a le plaisir de réussir. Les encouragements de ma **kinésithérapeute** sont un réel boost ! »

« Mon **médecin MPR** m'a fait un bilan et a bien pris le temps de m'expliquer toutes les étapes de mon stage de rééducation pour me rassurer. »

« Mon **orthophoniste** me fait faire des exercices de respiration et me donne des conseils pour éviter les fausses routes. Ma voix était un murmure et maintenant, on m'entend ! »

« Ma **pharmacienne** est un soutien quotidien pour la gestion du stress, comprendre la prise de médicaments, etc. Elle me conseille notamment sur les prescriptions de mon neurologue pour mon traitement. »

« Les séances de **psy** m'ont aidé à accepter certaines choses comme vivre à mon rythme, ne pas m'en faire pour le travail, penser à moi. Ainsi en discutant on peut mieux comprendre où on en est. »

« Grâce à mon **psychomotricien**, j'ai beaucoup travaillé sur ma tension musculaire et le ressenti de mon anxiété. J'ai de plus en plus confiance en moi ! »

**Difficultés motrices**  
Exécution des mouvements, déplacements dans l'espace

1 Médecin MPR

2 Kinésithérapeute

3 Educateur APA

4 Psychomotricien

5 Ergothérapeute

Pharmacien

**Problèmes de déglutition**

1 Médecin MPR

2 Orthophoniste

3 Diététicien

4 Ergothérapeute

5 Kinésithérapeute

Pharmacien

**Troubles de la communication**

1 Médecin MPR

2 Orthophoniste

3 Kinésithérapeute

Pharmacien

**Troubles psychiques**  
dépression, apathie, anxiété, hyperémotivité...

1 Psychologue

2 Psychomotricien

Pharmacien

**Troubles cognitifs**  
double tâche, difficultés d'attention...

1 Orthophoniste

2 Psychomotricien

3 Ergothérapeute

4 Kinésithérapeute

Pharmacien

1 2 3 4 5 → degré de nécessité estimé

## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

En libéral, vous devez vous assurer que le professionnel que vous consultez est bien **diététicien-nutritionniste et donc détenteur d'un diplôme reconnu par l'État** (à la différence du coach en nutrition).

Lors de la première consultation, il est recommandé :

- ✎ d'informer le diététicien sur l'évolution de votre poids, le nombre de prises de médicaments ou les difficultés qui peuvent avoir un impact sur votre capacité à vous alimenter, le contenu des repas pris 2/3 jours avant de consulter,
- ✎ d'apporter les comptes rendus des autres professionnels (bilans médical et sanguin, comptes rendus d'hospitalisation...).

Lors des rendez-vous suivants, si ce n'est pas vous, il vous est conseillé de venir si possible avec la personne qui cuisine les repas (conjoint, membre de la famille...). Le diététicien pourra ainsi lui fournir des conseils pour faciliter son organisation quotidienne, vous aider à garder le plaisir de manger et à mieux vous alimenter.

## Prise en charge

Lorsque le diététicien exerce au sein de structures de santé (CHU, centres experts, soins de suite et de réadaptation, services de soins et d'aide à domicile...), sa prestation est entièrement prise en charge par la sécurité sociale.

S'il pratique en libéral, la consultation diététique n'est pas prise en charge par la sécurité sociale mais peut l'être par certaines mutuelles.

### À noter

Un bilan diététique complet dure **30 à 45 minutes** (enquêtes sur les antécédents médicaux, les habitudes alimentaires...). Ce temps est nécessaire pour définir et mettre en œuvre une prise en charge adaptée.

## FICHE diététique

### En quoi consiste la diététique ?

La diététique a pour but de **promouvoir une alimentation variée et équilibrée** à tous les âges de la vie et d'accompagner dans l'éducation nutritionnelle.

Elle intervient également sur un plan thérapeutique, dans le cadre de pathologies qui ont un impact sur l'alimentation et/ou nécessitent des modifications de celle-ci. Elle vise à **maintenir un bon équilibre nutritionnel, quelle que soit la pathologie**.

La prise en charge diététique commence par un **bilan nutritionnel**. Cet état des lieux permet d'établir un programme d'accompagnement du patient.

Le diététicien est l'**expert de la nutrition**. Son rôle est :

- ✎ de vous aider à manger de manière adaptée afin de répondre à vos besoins spécifiques,
- ✎ de vous apporter des conseils diététiques sur mesure, en tenant compte de vos goûts, de vos habitudes, de votre mode de vie, pour faciliter leur application dans votre alimentation quotidienne,
- ✎ de vous rendre autonome vis-à-vis de votre alimentation.

## Qu'est-ce que la diététique peut vous apporter ?

Le diététicien aide à **maintenir ou retrouver un bon état nutritionnel** car cela va avoir un effet positif sur :

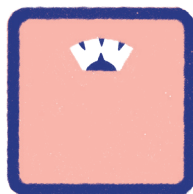
- ✎ votre état de santé,
- ✎ l'efficacité de vos traitements,
- ✎ votre qualité de vie,
- ✎ votre autonomie dans les gestes de la vie quotidienne.

Il apporte des **conseils diététiques** permettant de :

- ✎ **conserver un poids stable**,
- ✎ **augmenter l'apport en fibres** pour lutter contre la constipation (fruits et légumes, céréales complètes, légumineuses...),
- ✎ **mieux s'hydrater** (il vous est conseillé de boire au moins 1 litre et demi par jour),
- ✎ réduire le risque de fausses routes en cas de dysphagie (troubles de la déglutition).

Le diététicien vous aide à **garder le plaisir de manger** malgré les contraintes liées à votre maladie.

Il cherche à **prévenir ou dépister la dénutrition** (engendrée par un déséquilibre entre les apports et les dépenses énergétiques) et à en identifier les causes.



### La dénutrition

La dénutrition peut s'installer tout doucement, sans que l'on s'en rende forcément compte, avec une perte d'appétit, une réduction de la prise alimentaire, une augmentation des dépenses énergétiques du fait de l'aggravation des dyskinésies (tremblements, blocages). Des troubles de la déglutition, des difficultés à mastiquer, une hypersalivation, des troubles gastro-intestinaux, des difficultés pour préparer le repas, de la gêne induite par le regard de l'autre (en raison des tremblements, de l'hypersalivation) peuvent rendre difficile votre capacité à vous alimenter, impacter votre prise alimentaire et diminuer le plaisir de manger.

La dénutrition peut avoir des conséquences graves sur votre état de santé et votre qualité de vie, en entraînant une fonte musculaire, de la fatigue, un risque de chutes, une moindre résistance aux infections, des difficultés de cicatrisation des plaies, une baisse de moral, une réduction de vos capacités intellectuelles

## À quel moment devez-vous consulter ?

- ✎ **Dès la pose du diagnostic, à titre préventif.** Le début de la maladie est souvent marqué par des problèmes de transit (la constipation est l'un des premiers symptômes à apparaître). Ces troubles sont importants à mettre en évidence et corriger (en augmentant l'apport en fibres et l'hydratation), car ils peuvent gêner votre qualité de vie, entraîner une perte d'appétit, diminuer l'absorption des médicaments, et donc leur efficacité.
- ✎ **En cas de prise ou de perte de poids involontaire**, afin de rétablir un bon état nutritionnel.
- ✎ **Lorsque votre traitement est bien équilibré, une prise de poids** peut être observée, du fait notamment des effets du traitement (diminution des tremblements, des dyskinésies) et de la baisse des dépenses énergétiques qu'ils entraînent.
- ✎ **Dans les stades plus avancés de la maladie**, le diététicien joue un rôle très important, à travers la réalisation de bilans réguliers pour **prévenir la dénutrition** et réduire le risque de fausse route.

L'intervention diététique peut être **ponctuelle**, avec un seul bilan diététique. Cette consultation permet déjà d'apporter des solutions et de vous aider à soulager des symptômes. L'accompagnement peut aussi s'étaler **sur plusieurs séances** : une séance de bilan et des séances de suivi afin de favoriser votre autonomie ou de régler votre problème nutritionnel.

### Se peser régulièrement

**En prévention**, il est conseillé de **vous peser régulièrement, une fois par mois**. Le suivi régulier du poids est un bon indicateur du statut nutritionnel. Un poids stable correspond à votre poids plus ou moins un kilo. Si vous constatez une perte de poids involontaire ( $\geq 3$  kg), vous devez consulter rapidement : le médecin traitant, pour réaliser un bilan médical ; le diététicien, pour enrayer la perte de poids et éviter qu'elle ne s'installe.

### À noter

D'autres professionnels comme l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le psychomotricien, le psychologue peuvent intervenir en complémentarité avec le diététicien afin de traiter l'ensemble des problèmes (troubles de la déglutition, difficultés pour saisir les aliments et les porter à la bouche, relation aux autres...).

## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

Il est important de vous assurer que le professionnel APA, que vous contactez via les associations ou en libéral, est à l'aise avec la maladie de Parkinson. Il est préférable qu'il soit spécifiquement formé à cette pathologie, pour bien évaluer ce qui peut vous être proposé selon la situation (vos besoins, le degré d'évolution de votre maladie...).

La première séance d'APA débute toujours par un bilan pour pouvoir adapter les séances suivantes à vos besoins et vos capacités.

### À noter

Pour la première consultation, il vous est recommandé d'apporter les comptes rendus des autres professionnels (kinésithérapeute, ergothérapeute) : tests de marche, de coordination, de force musculaire, de résistance à l'effort, d'équilibre... Ces bilans aideront l'EAPA à apprécier vos capacités et s'il est possible ou non de réaliser vos souhaits.

## Prise en charge

Lorsque l'EAPA exerce en centre de réadaptation, sa prestation est entièrement prise en charge par la sécurité sociale.

S'il pratique dans un cadre associatif ou en libéral, elle n'est pas prise en charge par la sécurité sociale, même si elle est prescrite par un médecin. Elle peut toutefois l'être en partie par certaines mutuelles ou programmes régionaux (PrescriForme, PrescriMouv...). Le prix est très variable selon les départements. Avoir une prescription d'APA du médecin traitant peut vous donner accès à des programmes et séances qui ne sont pas ouvertes au grand public.

### À noter

Les programmes d'APA proposés localement sont parfois financés en partie par les partenaires locaux, et sont, dans ce cas, plus accessibles financièrement. Les Maisons Sport-Santé, les maisons des associations et les mairies restent les meilleurs interlocuteurs pour se renseigner.

### FICHE

# activité physique adaptée (APA)

## En quoi consiste l'activité physique adaptée ?

L'activité physique adaptée (APA) s'adresse aux personnes dont les aptitudes physiques, psychiques ou les conditions sociales réduisent leur niveau d'activité quotidienne. On ne parle pas ici de sport car l'objectif n'est pas la performance, mais la pratique d'une activité régulière pour éviter le déconditionnement à l'effort. **Pour la maladie de Parkinson, l'APA est envisageable à tout âge et quel que soit le degré de handicap.**

Elle est dispensée par un enseignant en APA (EAPA), dont la mission consiste à :

- **optimiser les capacités individuelles et mettre les personnes en mouvement pour améliorer leur santé**, à travers des activités physiques adaptées,
- **concevoir des programmes personnalisés adaptés à leur situation**, à partir de leurs besoins, de leurs envies, de leurs attentes et de leurs capacités, des symptômes, du degré d'évolution et des contraintes de la pathologie, **en s'appuyant sur le plaisir engendré par l'activité**,
- **permettre à chacun de participer et de progresser pour, in fine, bénéficier d'une meilleure autonomie et d'une meilleure qualité de vie au quotidien.**

### À noter

L'EAPA est titulaire d'une licence Staps (sciences et techniques des activités physiques et sportives) mention APA et Santé, ou d'un master APA-S.

## Qu'est-ce que l'APA peut vous apporter ?

Adaptée à la maladie de Parkinson, l'APA permet :

- d'augmenter l'amplitude de vos gestes, la taille de vos pas,
- d'accroître votre force et votre souplesse musculaire, votre endurance à l'effort,
- d'améliorer la coordination de vos mouvements et la précision du geste,
- d'apprendre à maîtriser les variations de vitesses au cours d'exécutions motrices variées,
- de lutter contre le freezing,
- de mieux gérer vos fluctuations (alternance de phases on et off),
- de compléter favorablement les traitements médicamenteux,
- de regagner l'estime de soi,
- de (re)trouver du plaisir dans la pratique et la découverte d'activités physiques,
- de partager des interactions sociales positives avec d'autres pratiquants,
- de recouvrer un mieux-être physique et psychique.

**Pratiquée régulièrement, elle a un bénéfice sur l'ensemble de vos symptômes :** fatigue, douleurs, problèmes de posture, difficultés à la marche, anxiété, manque d'envie, baisse de moral...

Elle peut, non seulement, **avoir un effet positif sur l'évolution de votre maladie, mais également limiter certains des symptômes déjà installés.** Elle peut aussi permettre, dans certains cas, de récupérer en partie des capacités.

Elle vous permet de **gagner en autonomie, de reprendre confiance dans vos capacités, de vous responsabiliser davantage, d'avoir à nouveau une vie sociale.**

### À noter

Aucune activité n'est contre-indiquée à partir du moment où elle est adaptée aux capacités individuelles (en modifiant les règles, l'intensité, le matériel, la durée, etc.), où elle évite les chocs et est praticable par le patient. Quelques exemples de disciplines très indiquées : la musculation et les étirements (yoga, pilates...); les gymnastiques douces (tai chi, qi gong...); les sports aquatiques (aquagym...), artistiques (tango...), d'endurance (marche nordique...), de raquette (tennis de table...), de ballon (basket santé, touch rugby...), de combat (taïso, karaté sans contact...), de tir et de précision (tir à l'arc...). Pour faire de l'exercice chez vous, vous pouvez vous procurer le livret sur le *Traitement par l'Activité Physique* de France Parkinson et le partager avec votre EAPA.

## À quel moment pouvez-vous débuter cette pratique ?

La pratique d'une APA est possible et utile à tous les stades de votre maladie, mais il est conseillé d'y recourir **dès l'annonce du diagnostic**. En effet, **plus l'activité est débutée tôt, plus elle est bénéfique**.

Dans tous les cas, les activités proposées seront adaptées à vos capacités, en lien avec vos centres d'intérêt, et leur intensité sera augmentée progressivement. **Même si vous n'avez pas, ou plus, l'habitude de faire de l'exercice, il n'est jamais trop tard pour (re)commencer.**

L'objectif est de pratiquer ces activités avec plaisir, régularité et la volonté de progresser un peu chaque jour, et plus largement de **les intégrer dans vos habitudes de vie**.

Si vous êtes en ALD, l'APA peut se faire **sur prescription de votre médecin traitant**. Vous ne devez donc pas hésiter à le solliciter.

## Comment trouver des cours d'APA près de chez vous ?

Vous pouvez vous renseigner auprès :

- de votre médecin ou de votre neurologue,
- des comités bénévoles France Parkinson,
- des fédérations (Fédération française Sport pour tous, Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire (FFEPGV), Fédération Française de Tennis de Table...),
- des associations spécialisées (Association Siel Bleu ...),
- des Maisons Sport-Santé dont la liste est disponible sur le site internet du ministère des Sports,
- des Agences régionales de santé (ARS).

### À noter

En centre de réadaptation, l'EAPA fait partie de l'équipe soignante et de rééducation. Lorsqu'il travaille dans le cadre d'une association ou en libéral, il peut proposer ses services sur ou sans prescription médicale\*.

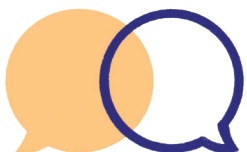
\* La loi prévoit que le kinésithérapeute peut renouveler la prescription de l'APA du médecin traitant. Il est expliqué aussi que l'APA peut être dispensée par des professionnels de santé (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens), des EAPA ou des éducateurs sportifs formés à l'APA ou dans le cadre d'un label santé délivré par l'Agence régionale de santé (ARS).

## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

En premier lieu, il est important que vous **réfléchissiez – en amont de la consultation - aux activités quotidiennes qui vous posent un problème et sur lesquelles vous souhaiteriez travailler**. Lors de la consultation, vous allez pouvoir ainsi exposer à l'ergothérapeute les difficultés que vous rencontrez dans les **situations concrètes du quotidien** et dans les occupations importantes pour vous.

En libéral, il vous est conseillé de demander au professionnel si :

- ✎ **il prend en charge les personnes adultes**, car bien souvent, les libéraux ont une spécialisation en pédiatrie,
- ✎ **il connaît la pathologie**, même s'il n'existe pas de spécialisation liée à la maladie de Parkinson.



## Prise en charge

L'accompagnement par un ergothérapeute se fait **sur prescription médicale du neurologue ou du médecin traitant**.

Lorsque l'ergothérapeute exerce au sein de structures (centres hospitaliers ou de rééducation, services de soins infirmiers à domicile, etc.), sa prestation est **entièrement prise en charge par la sécurité sociale**.

S'il pratique en libéral, sa prestation n'est pas prise en charge par la sécurité sociale mais peut l'être par certaines mutuelles.

### À noter

Pour la première consultation, la recommandation est de venir avec la personne qui partage votre quotidien s'il y en a une (conjoint, membre de la famille, aide à domicile...), et d'apporter les comptes rendus des autres professionnels afin que l'ergothérapeute puisse avoir une vision globale.

### FICHE

# ergothérapie

## En quoi consiste l'ergothérapie ?

L'ergothérapie a pour objectif de **maintenir, développer ou améliorer** :

- ✎ **votre indépendance**, c'est-à-dire votre capacité à réaliser par vous-même, sans recourir à une aide, vos activités quotidiennes,
- ✎ **votre autonomie**, c'est-à-dire votre capacité à décider, choisir et agir par vous-même.

L'ergothérapie, c'est ainsi faire en sorte que vos occupations du quotidien puissent être réalisées **de façon sécurisée et indépendante**.

Dans ce but, l'ergothérapeute vous :

- ✎ apporte **des solutions concrètes** sur des activités précises qui ont de l'importance pour vous,
- ✎ propose **un accompagnement personnalisé** visant à vous permettre d'accomplir les activités souhaitées.



## Qu'est-ce que l'ergothérapie peut vous apporter ?

### L'ergothérapeute peut agir :

- ✎ sur votre personne et sur vos capacités (habiletés motrices, etc.),
- ✎ sur votre environnement (en l'adaptant, le modifiant ou en ajoutant certains éléments),
- ✎ sur les occupations que vous souhaitez maintenir ou développer.

Il peut intervenir de différentes manières :

- ✎ en vous proposant des exercices de rééducation,
- ✎ en mettant en place des aides techniques et des aménagements.

### À noter

L'ergothérapeute peut intervenir dans la revalidation du permis de conduire.

L'ergothérapeute intervient pour **favoriser le maintien ou la reprise des occupations qui, pour vous, ont du sens** ou pour en **développer de nouvelles** (occupation est le terme utilisé par cette profession pour désigner vos activités et actes quotidiens). L'objectif est de vous permettre de pratiquer la bonne dose d'activités qui comble vos besoins.

Il peut vous aider, par exemple, à faciliter ou améliorer :

- ✎ **votre dextérité manuelle** en vous proposant de la rééducation avec des manipulations fines d'objets (faire vos lacets, boutonner votre chemise, couper les légumes, etc.), puis des aides techniques ou des aménagements (lacets élastiques, enfile bouton, couverts ergonomiques, etc.),
- ✎ **l'accomplissement des soins personnels** (se laver, s'habiller, se coiffer, etc.),
- ✎ **les gestes nécessaires pour se nourrir** (avec des aides techniques si tremblements, etc.), mais aussi **l'installation pour la prise des repas** afin de limiter les troubles de la déglutition,
- ✎ **l'aménagement de votre domicile et vos déplacements** (marquage au sol, rehausse des assises, circulation dans les passages étroits, etc.),
- ✎ **vos loisirs**, en vous accompagnant, afin de résoudre les difficultés rencontrées qui empêchent leur réalisation.

Il peut également intervenir sur les **troubles cognitifs** en vous proposant des exercices pour se concentrer, effectuer deux tâches à la fois ou en repensant la disposition des objets au sein de votre domicile.

Il peut vous aider à **mieux organiser votre journée, planifier et anticiper** vos tâches en tenant compte de vos problèmes de fatigue, de lenteur, de fluctuations.



## À quel moment devez-vous consulter ?

Dans l'idéal, il faudrait consulter un ergothérapeute **dès le diagnostic**. Si vous le consultez au début de votre maladie, vous pourrez bénéficier d'une prise en charge axée sur la **prévention et l'éducation thérapeutique** (acquisition ou maintien des compétences nécessaires pour gérer au mieux la vie avec la maladie).

Vous pourrez apprendre les gestes permettant de **limiter l'évolution de votre maladie par le biais d'exercices à répéter au quotidien**.

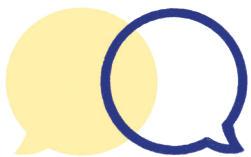
Il vous est également préconisé de vous orienter vers un ergothérapeute **dès la constatation de difficultés dans la réalisation** des activités quotidiennes, ou d'une perte de certains gestes, pour permettre la mise en place de **techniques de compensation**.

Dans tous les cas, **un suivi ou point annuel** est utile et recommandé.

### À noter

Certains centres hospitaliers ou de rééducation proposent un accompagnement pluriprofessionnel intégrant un ergothérapeute.





## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

---

Il est primordial d'engager la conversation avec le kinésithérapeute en lui demandant si :

- ✎ il prend en charge des patients atteints de la maladie Parkinson,
- ✎ il pratique les méthodes basées sur la mobilisation passive, le renforcement musculaire, la prévention des troubles de la marche et de l'équilibre, l'amplitude des mouvements, et le redressement postural.

Pour les méthodes spécifiques comme la *LSVT big*, il faut demander au praticien s'il y est formé, ou consulter le site de la méthode qui référence les kinésithérapeutes certifiés. Il faut savoir que cette méthode est peu pratiquée en libéral, même si les praticiens peuvent s'en inspirer.

## Prise en charge

---

La rééducation est prescrite par le médecin traitant ou le neurologue.

Elle est prise en charge à 100% dans le cadre de votre ALD (affection de longue durée, au titre de la maladie de Parkinson).

# FICHE kinésithérapie

### À noter

Il est possible de s'appuyer sur les documents France Parkinson, comme le livret « Le traitement par l'activité physique », pour définir avec le kinésithérapeute un programme d'exercices adaptés.

## En quoi consiste la kinésithérapie ?

---

- ✎ Dans la maladie de Parkinson, la kinésithérapie vise **à prévenir et à traiter les difficultés induites par les différents symptômes** qui caractérisent votre pathologie (troubles moteurs et non moteurs : raideur, lenteur, tremblements, postures, blocages, etc.).
- ✎ Elle utilise **des techniques de rééducation mais aussi des astuces et des stratégies** pour faciliter votre vie quotidienne avec les symptômes qui vous sont propres.
- ✎ Elle constitue **l'un des principaux éléments de la prise en charge de votre maladie, avec le traitement médicamenteux, l'orthophonie, l'activité physique etc... et le lien social.**

## Qu'est-ce que la kinésithérapie peut vous apporter ?

- ✎ La rééducation par la kinésithérapie - associée à l'activité physique - est **l'une des clefs du maintien de votre autonomie**. Elle permet **d'optimiser la qualité de vos mouvements, de préserver votre force musculaire et d'améliorer votre forme générale**.
- ✎ La kinésithérapie vous servira de **guide, de ligne directrice tout au long de votre prise en charge et de l'évolution de votre pathologie**. Elle vous permettra **de recalibrer vos mouvements, de travailler votre posture, la marche, l'équilibre, la coordination, les mimiques**. Elle contribuera à travailler également votre **capacité à exécuter les doubles tâches, ainsi que vos fonctions respiratoires**.
- ✎ De manière générale, elle vous **permettra de bouger et de vous stimuler**.
- ✎ Avec le praticien, vous apprenez à devenir **acteur de votre rééducation** : en travaillant tout seul, à la maison, des exercices appris en séance, en pratiquant une activité physique régulière (marche, course, vélo, natation..., au moins une demi-heure par jour).

### 6 grands axes

La rééducation par la kinésithérapie s'articule autour de six grands axes :

- ✎ **la mobilisation passive** (mobilisation des articulations),
- ✎ **l'augmentation de l'amplitude des mouvements** (amplitude à plus de 300% ; utilisation de la LSVT big),
- ✎ **le redressement postural** (ouverture et extension),
- ✎ **le renforcement musculaire,**
- ✎ **la prévention des troubles de la marche,**
- ✎ **la gestion des troubles de l'équilibre.**

### À noter

La méthode appelée **LSVT big** est un protocole de rééducation américain intensif, pratiqué sur une courte période, qui repose notamment sur l'amplification et le recalibrage des mouvements.



## À quel moment devez-vous consulter ?

Le recours à la kinésithérapie est utile et recommandé **dès l'annonce du diagnostic** et doit être suivi **tout au long de la maladie**.

Lorsqu'il est amorcé au début de la maladie, l'accompagnement kinésithérapique permet de **limiter l'aggravation des symptômes**.

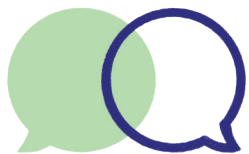


### Comment trouver un kinésithérapeute engagé dans les soins en neurologie et connaissant la prise en soin des patients atteints de Parkinson ?

Vous pouvez vous renseigner auprès de l'association France Parkinson, de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes de votre département (conseil départemental), du centre expert Parkinson de votre secteur géographique.

### À noter

Dans la prise en charge kinésithérapique, la fatigue occasionnée par les exercices ne doit pas être considérée comme délétère, mais au contraire comme la preuve de l'efficacité de ces activités.



## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

Le médecin MPR est à votre disposition pour répondre à un problème spécifique, ou plus largement pour prévenir et compenser le handicap lié à votre maladie.

Vous êtes donc invité, en amont de votre rendez-vous, à réfléchir aux activités dans lesquelles vous êtes limité : toilette, habillage, participation sociale, professionnelle, familiale..., pour pouvoir ensuite poser des questions relatives aux problèmes rencontrés.



### À noter

Les médecins MPR libéraux ont le plus souvent une activité orientée vers l'appareil locomoteur et la médecine du sport.

## Prise en charge

Lorsque le professionnel exerce au sein de centres SSR et SMR, sa prestation est entièrement prise en charge par la sécurité sociale, sans aucun dépassement.

S'il pratique en libéral, il peut demander un dépassement d'honoraire, même dans le cas d'une affection longue durée (ALD) ouvrant droit à la prise en charge à 100%.

### À noter

Il est important de rencontrer un médecin MPR qui connaisse bien la maladie de Parkinson, pour pouvoir obtenir des réponses adaptées aux questions posées. N'hésitez donc pas à lui demander si tel est le cas.

### FICHE

# médecine physique et de réadaptation (MPR)

## En quoi consiste la MPR ?

La médecine physique et de réadaptation (MPR) est une médecine spécialisée dans le handicap. Elle s'inscrit dans une prise en charge pluridisciplinaire, dans laquelle plusieurs professionnels entrent en jeu.

Le médecin MPR a pour rôle **d'orienter et de coordonner les soins de rééducation et réadaptation**, selon les difficultés fonctionnelles induites par la maladie.

Il assure la **gestion des complications**, contribue à la **mise en place de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques et socio-économiques** des déficiences et des incapacités.

Il propose des **solutions adaptées en fonction des besoins, des objectifs personnels, des limitations**, avec la connaissance de l'histoire de la maladie et des complications potentielles.

Le médecin MPR peut aussi **participer à l'éducation thérapeutique du patient (ETP)**, qui s'inscrit dans le parcours de soins. Cette démarche multidisciplinaire vise à aider les personnes à gérer au mieux votre vie avec la maladie.





## Qu'est-ce que la MPR peut vous apporter ?

Le médecin MPR pose un diagnostic, puis élabore et supervise un programme de réadaptation et de récupération, en fonction de vos limitations et de vos gênes exprimées.

- ✎ Il oriente votre prise en charge en tenant compte de vos objectifs personnels.
- ✎ Il donne un avis concernant certains traitements spécifiques tels que la toxine botulique dans certaines formes de dyskinésies ou dans l'hypersalivation.
- ✎ Il vous propose de participer à des séjours de rééducation pluridisciplinaire si besoin : soit en groupe, soit en individuel ; soit en hospitalisation conventionnelle, soit en hôpital de jour, soit en hospitalisation à domicile de réadaptation.

### À noter

Le médecin MPR peut intervenir dans différents domaines, après en avoir discuté avec vous : la conduite automobile, les limitations de participation (déplacements, communication, activités sociales), les troubles de l'équilibre, les chutes, l'hypersalivation, les troubles de la déglutition, les troubles de la dextérité, le dépistage des complications de la maladie, les troubles cognitifs, ou encore la dysarthrie (trouble de la parole).

Il contribue au recouvrement de vos capacités fonctionnelles et à la récupération d'une bonne qualité de vie, il vous aide à retrouver votre place au sein de la société.

## À quel moment devez-vous consulter ?

Il est possible de consulter le médecin MPR :

- ✎ **dès le début de la maladie**, pour des conseils concernant la rééducation ou le type d'activité physique à mettre en place afin de prévenir certaines limitations de participation (sociale, professionnelle, familiale) liées à une maladie d'évolution lente ;
- ✎ **tout au long de son évolution**, pour une question spécifique relative aux chutes, aux problèmes de dextérité, à une gêne fonctionnelle dans la vie quotidienne, à un maintien à domicile difficile...

## Les autres acteurs

En fonction du bilan initial (conséquences fonctionnelles, aspects sociaux, risques liés à la maladie comme les chutes, les problèmes de déglutition...) et de vos objectifs, d'autres professionnels ou acteurs ressources pourront intervenir avec le médecin MPR dans votre prise en charge :

- ✎ le neurologue,
- ✎ le médecin traitant,
- ✎ les associations de patients (France Parkinson, Association française des aidants...),
- ✎ le kinésithérapeute, le psychomotricien, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, l'orthoprothésiste, le podo-orthésiste, le psychologue, le diététicien,
- ✎ l'enseignant en activité physique adaptée (EAPA),
- ✎ l'assistant social,
- ✎ la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH),
- ✎ Les aides à la pratique sportive (dispositifs en sport santé, handisport...)

### À noter

Le médecin MPR doit être indiqué par le médecin traitant ou le neurologue dans le cadre d'un parcours de soins coordonné. Il peut être spécialisé dans les maladies neurologiques, orthopédiques, ou la médecine du sport.

Il exerce, soit dans des centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et des centres de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) publics ou privés, soit en libéral. Dans les centres SSR et SMR, les patients sont pris en charge dans le cadre de consultations ambulatoires ou bien d'hospitalisations de jour ou complètes.

## Qu'est-ce que la LSVT loud ?

Il existe différentes méthodes ou techniques de rééducation, indiquées selon les patients. L'une d'entre elles, la LSVT *loud*, est un protocole de rééducation américain global et intensif, pratiqué sur une courte période (quatre semaines) et reposant sur l'amplification de la voix. Elle se distingue des traitements de la parole axés sur l'articulation et le débit, et qui sont administrés à une faible dose mais sur une période plus longue.

La LSVT *loud* améliore la communication en aidant à parler avec une voix et un volume faciles à entendre et à comprendre pour les autres.

Le travail réalisé sur l'intensité de la voix entraîne également des améliorations de l'articulation et de la déglutition.

## Prise en charge

La rééducation orthophonique est prescrite par le médecin traitant ou le neurologue.

Elle est prise en charge à 100% dans le cadre de votre ALD (affection de longue durée, au titre de la maladie de Parkinson).



## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

Il est primordial de se positionner comme **acteur de votre rééducation et de votre parcours de soin**. Vous ne devez pas hésiter à échanger avec l'orthophoniste sur les différents problèmes rencontrés au quotidien, et à le questionner sur les exercices proposés, pour comprendre leur intérêt thérapeutique.

Pour les méthodes spécifiques comme la LSVT *loud*, il faut demander au praticien s'il y est formé, ou consulter le site de la méthode [www.lsvtglobal.com](http://www.lsvtglobal.com) qui référence les orthophonistes certifiés.

FICHE

# orthophonie

## En quoi consiste l'orthophonie ?

La rééducation orthophonique réalisée dans le cadre de la maladie de Parkinson, permet d'intervenir sur les troubles moteurs et cognitifs :

- ✎ **troubles de la parole** (dysarthrie) et **de la voix** (dysphonie),
- ✎ **troubles de la déglutition** (dysphagie),
- ✎ **manque d'expressions faciales** (amimie),
- ✎ **problèmes d'écriture** (dysgraphie/micrographie),
- ✎ **troubles cognitifs**.

La prise en charge orthophonique commence toujours par un **bilan d'évaluation des différents troubles**. Ce bilan permet de définir les objectifs et les axes de votre prise en charge, et requiert votre collaboration en tant qu'**acteur de votre parcours de soin**. Ce partenariat praticien – patient est un élément clé de la rééducation.

## Qu'est-ce que l'orthophonie peut vous apporter ?

Les exercices orthophoniques proposés visent à **améliorer votre qualité de vie**. Les objectifs sont définis avec vous afin de tenir compte de vos attentes et priorités. L'orthophoniste peut vous aider à travailler sur :

- ✎ la précision de l'articulation et le rythme de la parole, la qualité et le contrôle de la voix (modulation en hauteur et en intensité) ;  
**objectif → mieux communiquer avec votre entourage,**
- ✎ la déglutition, la mastication, la gestion de la salive, à travers des exercices spécifiques, et en adaptant si besoin la texture des aliments, l'environnement des repas (positionnement, type de couverts, etc.) ;  
**objectif → maintenir une alimentation fonctionnelle correspondant à vos besoins nutritionnels,**
- ✎ l'écriture (amplitude des lettres, etc.), avec des exercices spécifiques et progressifs ;  
**objectif → trouver une écriture vous permettant de répondre aux besoins pratiques de la vie quotidienne (lettres, notes...),**
- ✎ les fonctions cognitives, comme les capacités d'attention et de concentration, d'adaptation du cerveau à des situations nouvelles ou inattendues ;  
**objectif → effectuer deux tâches en même temps, passer plus facilement d'une tâche à une autre, etc.**

### Le travail de rééducation peut être réalisé :

- ✎ **en continu** (séances hebdomadaires) **ou par sessions** (sur quelques semaines ou mois),
- ✎ **de manière intensive** (avec la LSVT loud) **ou non**.

Le suivi en orthophonie peut s'apparenter à un entraînement sportif. Lorsqu'il est régulier, il permet **d'améliorer vos capacités, de les maintenir dans le temps**. Il est indispensable que de **continuer cet entraînement à la maison**, avec des exercices maîtrisés et appris avec l'orthophoniste.

### À noter

Vous avez le libre choix de votre thérapeute. En cas de difficultés rencontrées avec l'orthophoniste dans la relation ou le travail proposé, vous devez en parler et ne pas hésiter à en changer si besoin.



## À quel moment devez-vous consulter ?

L'orthophoniste intervient **dès le début et tout au long de la maladie**, pour permettre de préserver du mieux possible les différentes fonctions indispensables à votre qualité de vie. Il est conseillé de consulter le praticien dès la pose du diagnostic. Une intervention précoce vous permet en effet, **plus tôt et plus vite, de maîtriser les exercices et de les appliquer sur le long terme**.

En consultant tardivement, lorsque les troubles sont déjà bien installés, l'intervention orthophonique sera plus limitée, mais elle demeure possible !

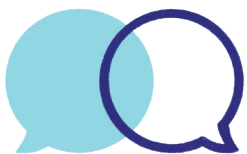
### Les signes d'alerte qui doivent amener à consulter rapidement

- ✎ Entourage qui fait répéter, difficulté à projeter votre voix, modification de votre voix (plus faible, plus sourde, etc.), manque de précision dans l'articulation,
- ✎ Perte de poids, toux lors de la prise des repas, fausses routes, écoulement de salive, éviction de certains aliments trop difficiles à avaler, allongement de la durée des repas (signes de l'installation de troubles de la déglutition),
- ✎ Écriture de plus en plus petite (amplitude des lettres qui diminue au fur et à mesure de la ligne),
- ✎ Difficulté pour vous concentrer, réaliser plusieurs tâches à la fois, passer de l'une à l'autre sans perdre le fil, etc.

### À noter

D'autres professionnels comme l'ergothérapeute, le diététicien ou le nutritionniste, peuvent intervenir en complémentarité avec l'orthophoniste ; leur travail visera à maintenir une alimentation bénéfique pour la santé, correspondant à vos besoins nutritionnels.





## Quelles questions devez-vous lui poser ?

Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises questions. Ce qui est important, ce sont les moments d'échanges privilégiés qui vont s'instaurer, l'alliance thérapeutique, la relation de confiance qui va s'établir avec ce professionnel de santé. C'est la base pour un bon accompagnement et un suivi de qualité.



## Prise en charge

Le pharmacien d'officine est disponible au moins 6 jours sur 7, **accessible facilement** et **sans rendez-vous**.

Un **service de garde** est organisé pour répondre aux besoins du public en dehors des jours d'ouverture généralement pratiqués par les officines. Pour connaître la pharmacie de garde à proximité de votre domicile, consulter le site RésoGardes ([www.3237.fr](http://www.3237.fr)) ou appeler le 3237 (Numéro Audiotel : 0,35€/min ; accessible 24h/24).

Vous pouvez transmettre à votre pharmacien le lien de la plateforme d'e-learning PharmaPark, créée par France Parkinson, qui lui est dédiée. Il trouvera dessus des outils et des conseils dans sa pratique.

Rendez-vous sur : [pharmapark.franceparkinson.fr](http://pharmapark.franceparkinson.fr)

### FICHE

# pharmacie

## Quel est le rôle du pharmacien d'officine ?

Le pharmacien d'officine est **un professionnel de santé de référence** pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Ses compétences, sa proximité et sa disponibilité lui permettent de jouer un rôle essentiel auprès des patients. Ainsi, il est l'un des acteurs les plus à même de :

- ✎ **vous rassurer** en vous aidant à exprimer vos craintes et vos doutes, en répondant à vos interrogations sur votre maladie,
- ✎ vous aider **à mieux comprendre et bien suivre votre traitement**,
- ✎ vous conseiller pour **faciliter votre quotidien** : recours au pilulier, conseils hygiéno-diététiques, médicaments adaptés en cas de trouble passager...
- ✎ vous orienter vers **un autre professionnel de santé** si besoin, vers **les associations de patients** comme France Parkinson, **les ateliers d'éducation thérapeutique du patient** (ETP\*), en milieu ambulatoire ou hospitalier (selon l'offre proposée par chaque région).

\* L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins des patients. Cette démarche multidisciplinaire vise à les aider à gérer au mieux leur vie avec leur maladie.



## Que peut-il vous apporter ?

Le pharmacien est **à votre écoute**, il essaie de répondre de la manière la plus adaptée possible à vos questions sur votre maladie et sur son traitement.

Il veille **au bon usage des médicaments** (dosage, fréquence et moment des prises, comme indiqué sur l'ordonnance), s'assure de **la bonne efficacité du traitement**.

Il vous aide à différencier les effets indésirables des symptômes de la maladie, à **anticiper ces événements indésirables, à les limiter et les gérer** lorsqu'ils apparaissent, par des astuces et des conseils sur la conduite à tenir, pour mieux les supporter au quotidien.

### À noter

Le pharmacien participe au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie. Par exemple, il peut vous accompagner dans les démarches à suivre auprès de la préfecture pour pouvoir continuer à conduire, ou dans l'anticipation d'un déplacement en France d'une durée supérieure à un mois ou d'un voyage à l'étranger.

Il vous oriente si nécessaire (en cas de traitement peu efficient, survenue de symptômes inhabituels, effets indésirables sévères...) **vers un autre professionnel de santé** : médecin traitant, neurologue, appel du 15 en cas d'urgence.

Il vous conseille pour la sollicitation de **ressources supplémentaires** : sources d'informations fiables et scientifiquement validées (documentation, sites internet...), autres professionnels intervenant dans la maladie de Parkinson (kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien...), associations de patients...

Il contribue **à vous rendre plus autonome**, en vous aidant à devenir acteur de votre maladie, en facilitant votre adhésion aux traitements prescrits avec votre médecin, en vous permettant de maintenir et améliorer votre qualité de vie.



## À quel moment devez-vous aller le voir ?

Le pharmacien joue un rôle important d'écoute, de conseil, d'éducation :

- dès l'établissement de la première ordonnance,
- lors du renouvellement de chaque prescription,
- et tout au long des différents stades de la maladie.

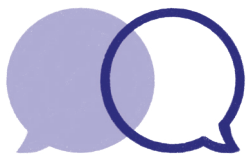
Vous pouvez vous rendre chez votre pharmacien dès que vous avez besoin d'un avis ou d'un conseil aux différentes étapes de votre parcours de santé.

### À noter

Chaque patient est libre de choisir sa ou ses pharmacie(s). Cependant, il est préférable, pour votre suivi, de choisir une pharmacie de référence, où vous aurez l'habitude de vous rendre et aurez noué une relation de qualité avec les pharmaciens et préparateurs. Ceux-ci pourront ainsi recueillir toutes les informations qui leur permettront de mieux vous connaître, identifier vos besoins et votre traitement, vous écouter pour mieux vous conseiller et, si nécessaire, vous orienter.

### À noter

Il est recommandé de venir à la pharmacie, au moins une fois, avec la personne qui partage votre quotidien, s'il y en a une (conjoint, membre de la famille, aide à domicile...). C'est elle qui fera le lien entre le pharmacien et vous si vous ne pouvez pas vous déplacer, en relayant les recommandations, en aidant au bon suivi du traitement, en rapportant à l'officine les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.



## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?

- Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises questions : chaque demande, chaque rencontre avec le psychologue est différente, unique. La thérapie n'est pas centrée sur la maladie mais sur l'individu. C'est donc vous qui définissez vos objectifs, guidé par le praticien.
- Ce qui est important, c'est l'alliance thérapeutique, la relation de confiance qui va s'instaurer entre le professionnel et vous. C'est la base pour un bon accompagnement et un suivi de qualité.
- Si vous éprouvez des difficultés dans votre relation avec le psychologue (vous n'êtes pas à l'aise, vous ne vous sentez pas entendu, le travail en consultation ne répond pas à vos attentes), vous ne devez pas hésiter à en parler et à changer si besoin de praticien.

## Prise en charge

Lorsque le psychologue exerce au sein d'un établissement de santé (CHU, centres experts, centres médico-psychologiques...), sa prestation est entièrement prise en charge par la sécurité sociale.

S'il pratique en libéral, la consultation n'est pas remboursée par la sécurité sociale mais peut l'être partiellement par certaines mutuelles (prise en charge d'un certain nombre de séances).

L'association France Parkinson propose, de son côté, un soutien financier pour un accompagnement individuel par un psychologue pour les personnes malades comme pour les proches. Pour pouvoir en bénéficier, contacter le **01 43 43 43 15** ou écrire à [soutien@franceparkinson.fr](mailto:soutien@franceparkinson.fr)

FICHE

# psychologie

## En quoi consiste la psychologie ?

La psychologie a pour but de comprendre la structure et le fonctionnement de l'activité mentale et des comportements qui lui sont associés.

Une personne touchée par la maladie de Parkinson peut développer des troubles psychiques inhérents à la pathologie, mais aussi réactionnels, qui nécessitent une prise en charge par un psychologue. Cette prise en charge consiste à accompagner sur le plan psychologique, dans leur quotidien, les patients et leur entourage, en entretien individuel, avec le couple ou familial.

La consultation en psychologie est **un espace de libre échange où vous pouvez chercher un soutien**, une aide, face à un vécu difficile de votre maladie et de ses conséquences personnelles et relationnelles.

Les thérapies classiques sont basées sur **les échanges verbaux, au cours d'entretiens non directifs**, où vous allez pouvoir raconter votre histoire, parler de votre maladie et de votre ressenti, dans un lieu neutre.

La relaxation, les techniques respiratoires, peuvent être utilisées en présence de troubles anxieux ou phobiques (peur de sortir, de parler, de manger devant les autres par exemple).

Le psychologue pourra vous orienter vers un psychiatre, notamment si votre état nécessite un traitement médicamenteux (symptômes de dépression, etc.).



## Qu'est-ce que la psychologie peut vous apporter ?

Le travail avec le psychologue est à considérer comme **un moment d'échange libérateur** qui vise à procurer un soulagement : vous vous autorisez à parler librement, à exprimer vos émotions, votre souffrance, vos angoisses, sans peur d'être jugé, sans crainte de gêner ou d'effrayer vos proches. Vous êtes écouté, entendu dans vos difficultés par quelqu'un d'extérieur à la famille, à l'entourage, et qui est donc dénué de lien affectif. Il vous apporte une écoute, un regard plus neutre.

Il permet de :

- **mieux gérer vos émotions à l'annonce du diagnostic** (vous pouvez passer par des phases de repli, de déni, de détresse ; la maladie peut chambouler votre rapport à l'autre, mettre à mal votre couple, votre famille),
- **améliorer l'estime et la confiance en vous** (la maladie affecte le corps, elle peut provoquer un effondrement psychique avec une perte de confiance et des conséquences sur le plan social, relationnel),
- **prendre du recul,**
- **mieux vivre et mieux accepter votre maladie,**
- **vous adapter à elle pour reconstruire votre vie, en vous donnant des objectifs** en accord avec les nouvelles contraintes (comment inscrire votre maladie dans votre parcours de vie, quelles stratégies développer pour continuer à sortir, comment gérer vos relations avec les autres, etc.).



### Le soutien aux aidants

Le soutien aux aidants (conjoint, membre de la famille...) peut être réalisé soit de façon individuelle, soit au sein d'un groupe, soit avec leur proche malade. Il permet à l'aidant de se former et de s'informer sur la maladie, de trouver des réponses à ses questionnements, d'apprendre à gérer son stress et ses craintes, par rapport à l'avenir, à sa capacité à aider et soutenir sur le long terme, à sa propre vie (trouver sa place, ne pas se perdre dans la maladie du conjoint, poursuivre son propre parcours).



## À quel moment devez-vous consulter ?

L'accompagnement par un psychologue peut se faire :

- **suite à une initiative personnelle**, lorsque vous ressentez des émotions négatives (tristesse, peur, colère, anxiété...) par rapport à votre maladie, des difficultés relationnelles (avec votre famille, vos amis, vos collègues de travail) ;
- **sur les conseils d'un proche, du médecin**, qui vous informera sur la possibilité d'accéder à des lieux où vous pourrez exprimer vos difficultés, recevoir du soutien.

Il peut être mis en œuvre **à tous les stades de la maladie**, soit au début, dès l'annonce du diagnostic, soit par la suite, quand le besoin d'être accompagné et épaulé se fait sentir. Lorsque des troubles psychiques surviennent, vous ne devez surtout pas attendre pour consulter, afin d'éviter une aggravation des symptômes.

Après la première rencontre, le nombre d'entretiens qui seront réalisés par la suite est variable selon les situations (un seul, deux ou plus). Vous pouvez ressentir des bénéfices dès la première séance. Vous pouvez aussi faire à nouveau appel au professionnel beaucoup plus tard, bien après le premier contact.

### À noter

**Des groupes de parole, qui s'adressent aux personnes malades ou aux aidants**, sont proposés au sein des centres experts Parkinson mais également au sein des comités locaux France Parkinson.

### Contacts

Vous pouvez vous adresser à l'association France Parkinson pour obtenir une liste de psychologues à contacter ayant suivi une session de sensibilisation sur la maladie de Parkinson et les spécificités des troubles psychologiques qui y sont liés.

Les psychologues des centres experts Parkinson peuvent également vous orienter vers des collègues libéraux.

## Quelles questions devez-vous poser au professionnel ?



Il est important que vous vous assuriez que le praticien que vous contactez :

- est à l'aise avec la maladie de Parkinson,
- a l'habitude de prendre en charge des adultes, des personnes âgées.

Une réorientation sera envisagée :

- si le psychomotricien n'est pas expérimenté ou est réticent à prendre en charge la maladie de Parkinson,
- si un autre professionnel (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste...) est plus apte à apporter une rééducation adaptée à vos problématiques à l'instant t.

## Prise en charge

L'accompagnement par un psychomotricien se fait sur prescription médicale du neurologue ou du médecin traitant.

Lorsque le professionnel exerce au sein de structures (centres hospitaliers ou de rééducation), sa prestation est entièrement prise en charge par la sécurité sociale.

S'il pratique en libéral, elle n'est pas prise en charge par la sécurité sociale mais peut l'être par certaines mutuelles.

## Premier bilan

Lors du premier bilan, le professionnel analyse globalement la situation dans laquelle vous vous trouvez à ce moment précis. Il discute avec vous de vos problématiques, de la manière dont vous vivez. Il vérifie votre équilibre, votre attention, vos fonctions exécutives.

Le bilan permet de pointer les insuffisances (par rapport à une norme à un âge donné), mais aussi de valoriser les aptitudes préservées et ainsi de vous rassurer.

Un point annuel est important à réaliser, avec renouvellement du bilan.

# FICHE psychomotricité

## En quoi consiste la psychomotricité ?

La psychomotricité étudie l'ensemble des comportements moteurs du corps, en lien avec l'activité cérébrale, la vie psychique, affective et relationnelle (interactions avec l'environnement) : manière dont le corps bouge et fonctionne, capacités à réaliser tel geste, désir de maintenir ou développer telle activité.

L'intervention en psychomotricité a pour objectif de **préserver au maximum votre autonomie, de maintenir vos capacités corporelles** (mouvements, postures...). Elle vise à faire en sorte que vous vous réappropriiez votre corps, redécouvriez et conserviez ce qu'il est capable de réaliser.

### À noter

Pour atteindre les objectifs fixés avec vous, le psychomotricien peut agir **en complémentarité avec le kinésithérapeute** (motricité, équilibre), **l'ergothérapeute** (aménagement du domicile) ou encore **le psychologue** (confiance en soi).

## Qu'est-ce que la psychomotricité peut vous apporter ?

Les exercices proposés permettent de travailler sur différentes fonctions, en tenant compte de vos envies et de vos préférences.

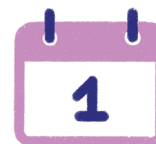
- ✎ **Les fonctions exécutives.** Dans la maladie de Parkinson, il existe un ralentissement idéomoteur (affaiblissement des fonctions physiques et psychiques par ralentissement global du traitement de l'information) : la pensée est plus lente, il est plus difficile de passer d'une pensée à l'autre. Le psychomotricien peut intervenir et stimuler votre flexibilité mentale en vous donnant différentes consignes.
- ✎ **Votre capacité à vous concentrer** pendant une certaine durée, à **faire deux choses en même temps** (l'attention), à **retenir des informations** visuelles, verbales, à court et long terme (la mémoire), à **vous orienter et vous repérer**.

- ✎ **Votre équilibre, votre coordination.**

Ils visent à :

- ✎ **atténuer vos symptômes moteurs et limiter les complications** à travers :
  - le renforcement de l'équilibre et des transferts (en vous invitant à ressentir les déplacements de poids d'un pied à l'autre, par exemple), la prévention des chutes (travail sur le vécu des chutes, la peur de tomber),
  - la pratique d'une activité physique adaptée, qui respecte vos possibilités physiques,
  - la stimulation de la motricité faciale, afin de prévenir l'amimie (ou manque d'expressions faciales) : plus la maladie est avancée, moins le visage exprime d'émotions, ce qui peut rendre leur perception par l'entourage difficile et générer des problèmes de communication,
  - le travail de la motricité fine, en vue de maintenir le plus longtemps possible votre capacité à vous habiller en autonomie (boutonnage, fermetures...), à manger seul, et plus largement à manier tous types d'objet,
- ✎ **encourager la confiance en vous et en votre corps**, à travers des expériences sensorielles et motrices agréables et un accompagnement adapté. En début de maladie, il peut être difficile de conserver cette confiance en soi, du fait des petites maladroites qui apparaissent peu à peu. L'objectif est que vous puissiez retrouver du plaisir et de l'interaction au quotidien, que vous conserviez l'envie de bouger, de pratiquer des activités. Le praticien va reprendre avec vous les activités de la vie quotidienne, en les rendant ludiques, tout en vous rassurant, en valorisant ce que vous savez faire. Pour ce travail sur la confiance en soi, le psychomotricien intervient en complémentarité avec le psychologue.

- ✎ **favoriser la prise de conscience corporelle, le relâchement et la détente musculaire** (relaxation, exercices de danse, toucher thérapeutique...).



## À quel moment devez-vous consulter ?

La psychomotricité n'est pas forcément la première intervention à mettre en place dans le cadre de la maladie de Parkinson. D'autres professionnels (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste...) pourront être consultés prioritairement selon les symptômes et leur première apparition. Par exemple, le kinésithérapeute pourra intervenir en premier en cas de symptômes moteurs avec *freezing*, de difficultés au niveau des pas, de problèmes d'équilibre, etc. ; le psychologue pourra être consulté en cas de syndrome post-chute. Pour cette raison, le bilan a toute son importance lors de la première consultation.

L'intervention du psychomotricien est, en revanche, très adaptée **lorsque la maladie est plus avancée**, notamment lorsque les mouvements deviennent très compliqués, avec la présence d'une hypertonie, pour favoriser le relâchement tonique. L'accompagnement peut se faire en amont, par exemple, de séances de kinésithérapie, pour tenter de diminuer le tonus et augmenter le degré de mobilisation.

## Activités ludiques

Le praticien peut utiliser **des activités ludiques, des jeux**, pour travailler les différentes fonctions et la motricité : cartes avec dessins de différentes couleurs ; parcours avec barres et plots non stables ; exercices corporels (faire bouger les bras, le dos...) ; objets qui vibrent ou qui présentent des picots pour renforcer les fonctions sensorielles ; exercices de grimaces pour préserver les expressions faciales.

## À noter

Vous ne devez pas hésiter à discuter avec le praticien des fonctions que vous aimeriez travailler, des objectifs que vous auriez envie d'atteindre, à voir avec lui s'il est possible ou non de réaliser vos souhaits.