

Je découvre Parkinson

Brochure destinée aux personnes nouvellement diagnostiquées



Chaque pas est une conquête



FRANCE
PARKINSON

Introduction

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC de la maladie de Parkinson va souvent faire vaciller les repères de l'existence et susciter de nombreuses interrogations : quelle est exactement cette maladie, comment va-t-elle évoluer, existe-t-il un traitement ? Il est alors important d'obtenir des réponses claires et fiables pour envisager le plus sereinement possible l'avenir avec sa maladie.



En complément des informations et du soutien que vous pourrez trouver auprès des professionnels de santé et des associations de patients, ce livret a pour objectif d'apporter des réponses aux questions courantes que vous vous posez sur la maladie de Parkinson, les moyens de la traiter et ses conséquences possibles sur votre vie quotidienne. Il donne aussi des précisions sur la façon de trouver les informations et les aides utiles.

Vous pourrez lire ce livret dans l'ordre que vous souhaitez, selon la ou les question(s) qui vous intéresse(nt) le plus. Il peut également être profitable de partager cette lecture avec votre entourage proche pour que lui aussi puisse trouver des réponses à ses inquiétudes et échanger avec vous sur cette maladie.

L'essentiel en bref

La maladie de Parkinson est une maladie chronique (c'est-à-dire durable). Dans la majorité des cas, elle n'affecte pas l'espérance de vie.

En France, plus de 150 000 personnes sont atteintes par cette maladie.

La plupart du temps, elle touche des personnes de plus de 55 ans. Cependant elle atteint aussi parfois des personnes plus jeunes.

En l'état actuel de la recherche, les causes précises ne sont pas connues, néanmoins, il est certain qu'elle n'est pas une maladie contagieuse. Elle semble n'être héréditaire que dans peu de cas.

Les manifestations de la maladie sont variables: chaque personne atteinte aura son ou ses symptômes prédominants.

Actuellement, la maladie ne peut être malheureusement guérie, mais il existe tout un éventail de traitements permettant d'en atténuer les symptômes.



Sommaire



Ma maladie 06



Mes traitements 14



Au quotidien 22



Le moral 30



Famille, amis, aidants 38



Les associations
de patients 39

/ Qu'est-ce que la maladie de Parkinson et quelles en sont ses causes ?

/ Quels sont les symptômes ?

/ Ces symptômes sont-ils constants ?

/ Comment diagnostique-t-on la maladie de Parkinson ?

/ A quelle vitesse évolue cette maladie ?

/ La guérison est-elle possible ?

/ Les enfants des personnes atteintes ont-ils un risque d'avoir la maladie de Parkinson ?

/ La maladie de Parkinson est-elle une maladie contagieuse ?

/ Combien de personnes sont touchées par la maladie de Parkinson ?

/ A quel âge peut-on avoir la maladie de Parkinson ?



Chantal et sa petite-fille

Ma maladie



Pascale

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson et quelles en sont ses causes ?

La maladie de Parkinson est une **maladie neurologique chronique affectant surtout le contrôle des mouvements**. Elle se manifeste par un ensemble de symptômes et une évolution variables d'un individu à l'autre. **Elle ne se guérit pas mais des traitements existent pour en atténuer les effets.**

La maladie est due à un déficit en dopamine, un neurotransmetteur indispensable au contrôle des mouvements du corps, en particulier des mouvements automatiques.

Une dégénérescence des neurones dits dopaminergiques est à l'origine du déficit en dopamine. Sa cause précise n'a pas encore été découverte, mais elle pourrait être une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux.

Quels sont les symptômes ?

Les symptômes moteurs les plus fréquemment associés à la maladie de Parkinson sont la lenteur du mouvement, la raideur et le tremblement au repos. **Une personne ne cumule pas toujours tous ces symptômes.**

Lenteur du mouvement : les gestes sont moins spontanés, initier un mouvement peut devenir plus difficile et fatigant. Ce symptôme est très caractéristique de la maladie de Parkinson.

Raideur et rigidité musculaire : il s'agit d'une tension excessive des muscles qui contribue au ralentissement du mouvement et peut être

douloureuse. Le visage peut devenir moins mobile, moins expressif sans que cela soit conscient.

Tremblement au repos : il ne touche qu'un seul côté du corps au début de la maladie. Le mouvement volontaire diminue généralement ce tremblement (par exemple, quand on peint, quand on danse, on ne tremble pas). À l'inverse, le tremblement peut s'amplifier en cas d'inquiétude ou de stress. C'est probablement le symptôme le plus connu de la maladie de Parkinson, pourtant une personne sur trois ne tremble pas et ne tremblera jamais.

Autres symptômes possibles : la fatigabilité, la douleur, la dépression, la constipation sont des symptômes dits non-moteurs. Ils peuvent affecter la vie quotidienne. Des problèmes de communication (écriture qui devient petite, visage moins expressif ...) sont aussi possibles.

Ces symptômes sont-ils constants ?

La façon dont la maladie de Parkinson se manifeste **peut changer d'un jour à l'autre, et même d'une heure à l'autre** – les symptômes qui sont perceptibles un jour peuvent ne plus poser problème le lendemain.

De plus, les symptômes varient d'un individu à l'autre.

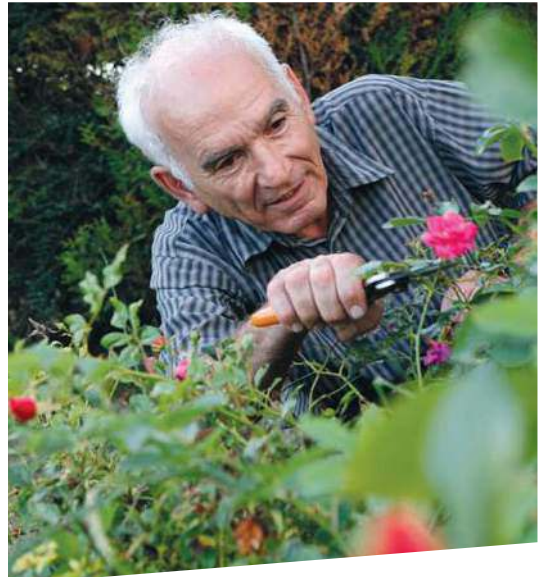
Comment diagnostique-t-on la maladie de Parkinson ?

La maladie de Parkinson se développe généralement progressivement et il peut se passer un grand nombre de mois, voire d'années, avant que les symptômes ne

deviennent assez gênants pour en faire part à son médecin.

Le diagnostic n'est pas évident, surtout au début de la maladie, c'est pourquoi il est important de consulter un neurologue, le spécialiste de cette maladie, en cas de doute.

Le diagnostic repose sur la description des symptômes. Le médecin recherche habituellement deux symptômes ou plus, parmi les principaux que sont **la lenteur du mouvement, la raideur ou le tremblement**. Un examen clinique est habituellement suffisant. Il est donc normal que le neurologue ne prescrive pas d'autres tests et examens (IRM, scanners). **La qualité de la réponse au traitement par L-dopa** confirmera ou infirmera le diagnostic, ces examens ne seront prescrits qu'en cas de doute.



Antoine



A quelle vitesse évolue cette maladie ?

Les symptômes et la vitesse d'évolution de l'état de santé **diffèrent d'un malade à l'autre**. Pour beaucoup, la maladie mettra des années avant de causer des problèmes majeurs. Il faut cependant savoir qu'**on dispose de ressources thérapeutiques dans les formes évoluées**.

La guérison est-elle possible ?

Pour l'instant, les chercheurs et les scientifiques n'ont pas trouvé le moyen de guérir la maladie de Parkinson. Pourtant **de nombreux progrès dans la compréhension de cette maladie**, de ses causes et de la meilleure façon de la traiter ont été réalisés, ce qui constitue un espoir important pour l'avenir.

Les enfants des personnes atteintes ont-ils un risque d'avoir la maladie de Parkinson ?

Selon les chercheurs, seuls 5 % des cas environ sont héréditaires.

La maladie de Parkinson est-elle une maladie contagieuse ?

Même si la cause n'est pas encore connue, les experts sont certains que la maladie de Parkinson ne se transmet pas comme la grippe ou la rougeole. **Ce n'est donc pas une maladie contagieuse**.

Combien de personnes sont touchées par la maladie de Parkinson ?

Au niveau mondial, environ 6 millions d'individus ont la maladie de Parkinson. En France, c'est plus de 150 000 personnes qui sont atteintes et le nombre de **nouveaux cas** est estimé à 14 000 par an.

A quel âge peut-on avoir la maladie de Parkinson ?

Le risque d'être atteint de la maladie de Parkinson **augmente avec l'âge**. L'âge de la découverte de la maladie est de 55-60 ans. Dans 10 % des cas elle commence avant 40 ans.





Témoignages

EVELYNE « La maladie a changé ma vie mais ma vie a changé la maladie ! »

ROBERT « Honnêtement, tant que je ne souffre pas, ma foi, cela va. C'est un peu comme tout le monde : tant que cela va bien, cela ne va pas mal. »

GEORGES « On nous voit comme « sucraut les fraises » ! Mais ce n'est pas toujours le cas ! »

ANNE « Entendre le diagnostic de maladie de Parkinson a été, d'une certaine façon, un soulagement. Au moins, je savais ce qui n'allait pas chez moi. »

CORINNE, aidante « Dix ans après le diagnostic, les choses ne sont pas aussi mauvaises que je le craignais à ce stade. »





Georges

/ Comment soigne-t-on la maladie de Parkinson ?

/ Quid de la chirurgie ?

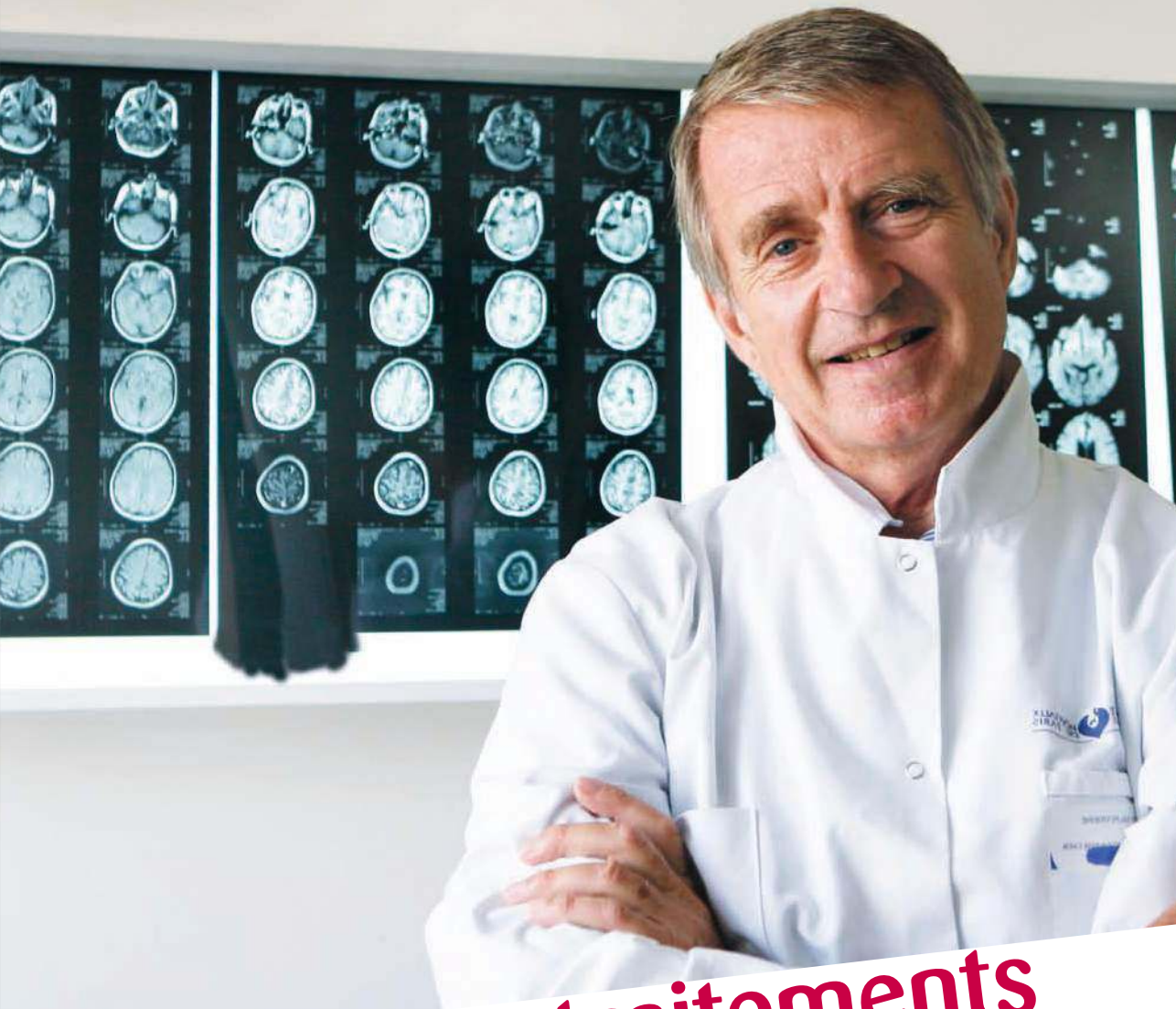
/ Quels professionnels de santé interviennent dans la prise en charge de la maladie de Parkinson ?

/ Qu'apportent les techniques de relaxation ?

/ Si d'autres maladies accompagnent la maladie de Parkinson ?

/ Comment bénéficier de l'ALD ?

/ Attention aux effets indésirables des médicaments



Mes traitements

Comment soigne-t-on la maladie de Parkinson ?

La recherche sur les maladies du cerveau a fait **des progrès importants** durant ces dernières décennies. Elle a permis de mettre au point des **traitements efficaces pour lutter contre la plupart des symptômes** de la maladie de Parkinson.

Le traitement est **habituellement à base de médicaments**. Il en existe plusieurs, agissant de différentes façons pour atténuer les symptômes. **Le traitement est adapté à chaque personne malade**.

Dès le diagnostic, les médicaments anti-parkinsoniens sont d'une grande utilité. Cependant, si les symptômes sont légers, **avec l'accord du spécialiste**, il est possible de reporter le traitement médicamenteux jusqu'à ce que les symptômes deviennent vraiment gênants.

Il est donc essentiel de **consulter régulièrement, au moins 2 fois par an, un spécialiste**. **Pour un suivi optimum, il est conseillé de préparer ses consultations en notant durant les trois jours précédents, les symptômes, leur fréquence et le moment de leur survenue, les médicaments pris, les événements ayant pu influencer son état***. Ainsi le spécialiste pourra, si besoin, adapter le traitement.

Progressivement, vous deviendrez sûrement « connaisseur » de votre maladie. **Vous saurez**

être attentifs aux modifications de votre état et en ferez part à votre médecin qui pourra réajuster le traitement pour vous aider à vivre mieux. Une **véritable alliance thérapeutique** sera ainsi créée.

En dehors du traitement, **adopter une alimentation équilibrée et pratiquer une activité physique régulière** sont essentielles pour entretenir les capacités physiques.

Quid de la chirurgie ?

La **stimulation cérébrale profonde** est une forme de chirurgie utilisée pour contrôler certains symptômes de la maladie de Parkinson sans toutefois la guérir. Elle peut être proposée après plusieurs années de maladie.

L'opération consiste à faire passer de petits courants électriques par des électrodes qui sont implantées de façon permanente dans le cerveau.

La première opération mondiale a eu lieu en 1993 à Grenoble et depuis, 4 000 malades en ont bénéficié en France. Cette avancée scientifique a constitué un progrès majeur dans la prise en charge mais n'est pas réalisable chez tous car des critères médicaux très stricts sont exigés. De plus, comme n'importe quel acte de chirurgie, elle comporte certains risques, dont le candidat sera bien informé par l'équipe médicale.

Quels professionnels de santé interviennent dans la prise en charge de la maladie de Parkinson ?

De nombreux professionnels peuvent prendre en charge, selon leur spécialité, les

* Vous trouverez dans la mallette du nouveau diagnostiqué ou sur le site www.franceparkinson.fr, un document à remplir pour vous aider à faire le point avant toute consultation.

différents aspects et conséquences de la maladie.

Le spécialiste de la maladie de Parkinson est le **neurologue**. Il suit le patient tout au long de sa maladie et de son évolution, adapte le traitement et oriente le patient vers d'autres professionnels de santé si besoin. Le gériatre, généralement hospitalier, peut également assurer le suivi de la maladie de Parkinson.

Le **généraliste** a un rôle central, car il **continue de traiter les autres problèmes de santé** et il est aussi **l'interface entre tous les intervenants** pouvant prendre en charge la maladie de Parkinson. En fonction des symptômes, il oriente les prescriptions pour rencontrer des spécialistes: orthophoniste, kinésithérapeute, ... Il peut prendre le relais du neurologue lorsque celui-ci n'est pas disponible et que, par exemple, des effets secondaires apparaissent.

La **rééducation** par la **kinésithérapie** est un complément essentiel du traitement de la maladie de Parkinson. **Destinée à travailler le contrôle du mouvement**, elle permet d'entretenir le tonus musculaire, la souplesse articulaire et de lutter contre les chutes. À noter : **les médicaments sont plus efficaces si les capacités physiques sont entretenues.**

La **rééducation orthophonique** permet de prévenir ou corriger les troubles de la déglutition, les difficultés à parler, la diminution de l'expression faciale ainsi que les problèmes d'écriture.



Nadine



Philippe Gros, kinésithérapeute

L'**ergothérapie** aide à **faciliter les activités de la vie quotidienne** et domestique. Elle conseille des aménagements utiles au logement.

La maladie de Parkinson peut entraîner des retentissements psychologiques difficiles à vivre, des problèmes de déprime ou d'angoisse. L'intervention d'un **psychologue** ou d'un **psychiatre** peut alors être utile. **La décision revient à la personne malade mais elle peut en parler avec son médecin traitant ou spécialiste.**

Les **diététiciens** interviennent en cas de problèmes de poids, de digestion (tel que la constipation) ou de déglutition.

Les spécialistes précédemment cités **exercent à l'hôpital ou en cabinet libéral**. Il est nécessaire d'**obtenir une prescription spécifique** avant de rencontrer un kinésithérapeute, un orthophoniste, un ergothérapeute ou un diététicien.

Des **cures spécialisées** pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson existent. **Leur efficacité est aujourd'hui très largement reconnue**. Trois établissements dispensent en France ces cures : Lamalou-les-Bains, Nérilès-Bains, Ussat-les-Bains. Elles nécessitent une **prescription spécifique**.

Les **pharmaciens** aident à **comprendre les médicaments** qui sont prescrits, et expliquent comment les prendre.

Le **médecin du travail** est l'interlocuteur idéal lorsque **des questions de maintien dans le poste, d'adaptation ou de changement de**



Marie-Christine

poste se posent. Une visite médicale à la médecine du travail est obligatoire tous les deux ans mais elle peut être devancée en en faisant la demande auprès d'une assistante sociale. Le médecin du travail est tenu au secret professionnel, il ne peut donc révéler la maladie d'un employé à son employeur.

Qu'apportent les techniques de relaxation ?

Pour le bien-être général et la gestion du stress en particulier, il est possible d'avoir recours aux **techniques de relaxation comme la réflexologie, le Tai Chi, le Yoga, le Qi Gong...**

Si d'autres maladies accompagnent la maladie de Parkinson ?

Le neurologue pourra répondre aux questions concernant les autres problèmes de santé et leur possible influence sur la maladie de Parkinson (et vice versa).

Comment bénéficier de l'ALD ?

La prise en charge en Affection Longue Durée de vos traitements anti-parkinsoniens à 100 % est **un droit à compter de la première prescription de 6 mois.** Votre médecin traitant doit en faire la demande auprès de la Caisse d'assurance maladie.

4 conseils fondamentaux

- 1 / L-dopa et agonistes dopaminergiques ont une efficacité prouvée sur l'état moteur du parkinsonien.
- 2 / Néanmoins, à doses excessives, chez certains patients, les agonistes dopaminergiques et, dans une moindre mesure la L-dopa, peuvent entraîner des troubles comportementaux redoutables : compulsions d'achat, addiction au jeu, hypersexualité..., mettant en danger la vie personnelle et familiale du patient.
- 3 / Si vous ou votre entourage remarquez un changement de votre comportement, voire de votre personnalité, signalez-le immédiatement à votre médecin traitant. Ne laissez pas s'installer un déséquilibre dans votre vie. Un ajustement de dose est nécessaire.
- 4 / Attention, toute modification de traitement ne peut se faire que sur avis médical.



Témoignages

FABRICE « Il n'y a pas que les médicaments. Il y a aussi la rééducation et l'hygiène de vie. »

PR PIERRE POLLAK « La maladie de Parkinson n'a jamais été aussi bien traitée, et cela grâce aux médicaments. Aujourd'hui, l'espérance de vie d'une personne touchée par la maladie de Parkinson est de 2 ou 3 ans de moins que la population générale. »

FRÉDÉRIQUE « Parfois, on a juste besoin d'être rassuré. D'autres fois, on a une question sur un médicament, sur des problèmes de constipation, de comportements bizarres. »

GILLES « J'ai été atteint de cette maladie à 53 ans, ce qui est quand même relativement jeune, en découvrant des symptômes autres que ceux que j'imaginais. »





Janine et Khaled

- / Les personnes atteintes de Parkinson continuent-elles à travailler ?
- / À quelles allocations la personne atteinte peut-elle prétendre ?
- / Qu'en est-il pour la conduite automobile ?
- / Et si l'on vit seul ?
- / Doit-on prévoir des aménagements du domicile ?
- / Quel est le régime alimentaire le plus adapté ?
- / Quid des repas et des aliments dans la prise des médicaments ?
- / Activité physique et maladie de Parkinson sont-elles compatibles ?
- / Quelles aides sont proposées pour la vie quotidienne ?



Bernard

Au quotidien

Les personnes atteintes de Parkinson continuent-elles à travailler ?

De nombreuses personnes atteintes par la maladie de Parkinson **continuent de travailler pendant plusieurs années après le diagnostic**. Cependant le travail peut être perturbé par certains troubles moteurs, la fatigabilité, la sensibilité aux émotions, la moindre résistance au stress.

Le travail est certes une source de revenu, mais il est souvent aussi un facteur de confiance, d'estime de soi et de satisfaction personnelle. **Il est donc important de bien peser le pour et le contre avant de décider d'arrêter ou de continuer à travailler**. Notre conseil est de ne pas prendre de décision hâtive, de se donner le temps de trouver avec le neurologue le traitement qui convient le mieux.

Si la décision de continuer à travailler est prise, **des aménagements ou des reclassements au sein de l'entreprise sont envisageables**. Ils demandent l'accord de l'employeur. L'interlocuteur privilégié sera le médecin du travail.

Si une des alternatives est la mise en retraite anticipée, mieux vaut la préparer et penser aux moyens de rester actif et de maintenir un bon état de santé.

Enfin, si le choix se porte sur l'arrêt de travailler, **il peut être utile d'en discuter avec l'employeur**, les représentants du personnel ou syndicaux (s'il en existe dans l'entreprise) et de **se renseigner sur ses droits**.*

* Vous trouverez dans la mallette du nouveau diagnostiqué, un document sur les droits sociaux.

En aucun cas, il ne faut donner sa démission sans s'être bien informé au préalable.

À quelles allocations la personne atteinte peut-elle prétendre ?

Subvenir à ses besoins est essentiel pour faire face sereinement à la maladie, c'est pourquoi **des aides financières ont été mises en place**. Les assistantes sociales, les associations de patients, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), les services de la mairie ou les Centres locaux d'information et de coordination (Clic) sont des **relais utiles pour s'informer et réaliser les démarches**.

En téléphonant à la ligne « **Santé info droits** » du Ciss (Collectif interassociatif sur la santé) les questions juridiques et sociales pourront être élucidées (**08 10 004 333**).

Qu'en est-il pour la conduite automobile ?

De nombreuses personnes atteintes de cette maladie **continuent de conduire pendant des années après le diagnostic**.

Cependant, **il faut être vigilant**. Il est recommandé de **vérifier sur les notices et boîtes de médicaments** si la conduite est déconseillée. Certains provoquent des endormissements brusques sans signe avant-coureur, il faut donc être très prudent. De plus, certains troubles moteurs entravent la conduite.

Il est donc sage d'en parler à son médecin pour qu'il aide à évaluer, selon les symptômes et les traitements, l'aptitude à conduire.

Et si l'on vit seul ?

Un grand nombre de personnes malades vivent seules et s'en sortent très bien. Cela demande une **organisation rigoureuse de la vie quotidienne** et une **information très précise sur la maladie et les situations à risque** (dormir, conduire, etc.). Mais **vivre seul ne veut pas dire être seul** : la famille, les amis, les collègues, les voisins, les aides à domicile, les associations de patients... peuvent être sollicités. Il est d'ailleurs préférable de **mettre au courant au moins une connaissance habitant à proximité en cas d'urgence**.

Doit-on prévoir des aménagements du domicile ?

Tout dépend de l'âge et de la maladie. Pour ceux qui craignent de faire des chutes, des solutions existent. Ainsi, **modifier la disposition des meubles** et rendre les pièces plus sûres, **augmenter l'éclairage** pour mieux distinguer les obstacles potentiels, **éviter les tapis** sont des **mesures simples** à prendre.

Quel est le régime alimentaire le plus adapté ?

Aucun changement d'alimentation spécifique n'est nécessaire, mais comme tout un chacun, il est préférable d'**adopter une alimentation équilibrée**. Elle se définit ainsi :

- **Faire trois repas par jour** (ou quatre, plus légers).
- **Manger des féculents** (pain, riz, pommes de terre, pâtes, céréales, biscuits...) à chaque repas selon l'appétit ; **au moins 5 fruits et légumes** et **3 produits laitiers par jour** ; de la



viande, du poisson, ou des œufs une à deux fois par jour.

- **Les matières grasses et les aliments sucrés doivent être consommés avec modération. Le sel est à limiter.**

Il est aussi important de boire beaucoup d'eau au cours et en dehors des repas.

Quid des repas et des aliments dans la prise des médicaments ?

Dans quelques cas, les personnes prenant des médicaments contenant de la L-dopa peuvent **avoir l'impression qu'un repas riche en protéines altère l'effet de leurs médicaments.** Dans ce cas, il faut en informer son neurologue. Certains témoignages racontent aussi que **prendre les médicaments 30 minutes environ avant les repas améliore leur efficacité.** L'essai peut être fait sans crainte.

La constipation concerne de nombreuses personnes atteintes. Une activité physique régulière combinée à une consommation fréquente de liquides et d'aliments riches en fibres, tels que les céréales en grain, le pain et les pâtes complètes, le riz brun, les noix, les fruits, les légumes et légumineuses, résout généralement bien ce problème.

Activité physique et maladie de Parkinson sont-elles compatibles ?

L'activité physique est essentielle ! Rester en forme aide les muscles et les articulations à ne pas devenir raides, améliore ou assure la mobilité.

L'exercice physique a aussi un effet positif sur

le moral. De plus, s'il est pratiqué en club, dans une association ou en groupe, il est l'occasion de rencontres et d'échanges, favorables au bien-être.

Il est donc important de trouver une activité physique qui plaise et convienne à son état de santé (vélo, danse, natation...). Il faut ensuite la pratiquer à son allure.

Il existe aussi de nombreux exercices physiques moins intenses, qui permettent de rester souples et actifs, tels que le Yoga, le Tai chi, la marche, le jardinage... et la gymnastique quotidienne.

En parler avec son médecin, c'est s'assurer de la bonne adéquation de l'activité physique choisie avec son état de santé.

Quelles aides sont proposées pour la vie quotidienne ?

Les **assistant(e)s sociaux(les)** aident à trouver si besoin des **solutions concrètes aux difficultés de la vie quotidienne.** Elles peuvent être consultées en cas de **problème de prise en charge des soins, d'insertion professionnelle, de logement, de revenus, de nécessité d'aide à la personne** (aide-ménagère, mise en place de soins infirmiers à domicile, portage de repas). Elles exercent à l'hôpital, à la mairie, à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), à la Caisse d'allocation familiale ou au sein d'associations de patients. Certains employeurs proposent aussi la possibilité de rencontrer un(e) assistant(e) social(e).

Les **auxiliaires de vie sociale et les aides ménagères** assistent les personnes présentant

momentanément ou durablement des difficultés physiques qui les empêchent de faire le ménage, la cuisine, le repassage, les courses, les repas. En revanche, elles ne sont pas habilitées à prodiguer des soins ni à s'occuper des enfants. Pour trouver une aide-ménagère, il faut en parler à l'assistante sociale, contacter les services sociaux de la mairie, du Conseil général, les associations d'aide à domicile (annuaire, Internet, etc.).

L'entourage peut apporter aide et soutien, que ce soit sur le plan affectif, moral voire financier. La famille, les amis, le conjoint, les enfants, les collègues de travail peuvent consacrer du temps, écouter, remonter le moral. De nombreux témoignages l'attestent : **parler soulage, et à plusieurs, il est toujours plus facile de trouver des solutions !**

Les **associations de patients** sont des sources très précieuses d'information sur tous les aspects de la maladie. Elles permettent aussi de briser l'isolement que peut vivre un malade chronique en le mettant en contact avec des personnes traversant les mêmes épreuves. Elles peuvent aussi permettre à l'entourage ou au grand public de mieux comprendre les maladies (publications, sites Internet, etc.). Elles soutiennent aussi très souvent la recherche.

Avoir une maladie chronique oblige très souvent le malade à **devenir acteur de sa prise en charge** s'il souhaite vivre mieux avec sa maladie. Apprendre à la connaître (livres, presse, associations, etc.) pour **y faire face à sa manière** est primordial.

Toutefois il faudra **se méfier d'Internet** car on y trouve de vraies informations comme des informations erronées. Sur les forums, le discours d'internautes trop amers, trop en colère pour être de réels soutiens peut perturber. **Chaque malade de Parkinson est différent !** Mieux vaut être vigilant.





Témoignages

ANGÉLIQUE «Un parkinsonien a toutes ses facultés intellectuelles et peut toujours travailler.»

PASCAL «J'ai continué à travailler... J'ai expliqué clairement et précisément. Et surtout j'ai aménagé mon emploi du temps pour tenir compte, chaque fois, de ces problèmes éventuels qui peuvent arriver. Je n'ai pas caché que j'étais malade et les gens ont compris.»

MONIQUE « Plus on se battra, plus la maladie évoluera doucement. En gardant des activités et une vie sociale, on peut essayer de ralentir l'évolution.»

ALBERT «On ne guérira pas mais il y a des tas de choses à faire pour continuer à vivre. Il faut qu'on le sache dès le début.»

BRIGITTE «Parler entre nous (parkinsoniens), ça permet de dire des choses un peu taboues, qu'on n'oserait pas dire autrement.»





Alain et son petit fils

- / Comment la famille sera-t-elle affectée ?
- / Comment parler à ses enfants de son état de santé ?
- / Comment dire aux autres sa maladie ?
- / Comment les relations intimes seront-elles affectées ?
- / Que faire en cas de déprime ?



Jean-Claude

Le moral



Michel et son fils

Comment la famille sera-t-elle affectée ?

Parce que nous sommes tous différents, **le diagnostic de la maladie de Parkinson affecte de différentes manières l'entourage proche**. Il peut avoir des difficultés à faire face au diagnostic ou à la maladie. **Échanger avec d'autres personnes connaissant la même situation est utile**. Cela est possible au sein d'associations de patients. Si les difficultés perdurent, mieux vaut consulter des professionnels de l'aide (psychologue, psychiatre...).

Au sein de la famille, **prendre le temps de discuter ouvertement** permet souvent de lever les craintes, de partager les questionnements et de trouver des solutions ensemble.

Il faut que chacun donne la possibilité à l'autre d'exprimer ses besoins, ses envies, ses difficultés et il faut respecter les réactions, les émotions de chacun même si elles ne sont pas les mêmes que les siennes, inattendues, agaçantes, perturbantes...

Le dialogue est souvent la meilleure solution pour arriver à se comprendre. La personne atteinte doit pouvoir verbaliser les aides qu'elle attend des autres et ne pas oublier de dire quand elle va bien et qu'elle n'a besoin de rien, alors malentendus et crispations seront le plus souvent évités.

La maladie ne doit pas empêcher de continuer de faire ce qui procure du plaisir à être ensemble, en famille. **Elle ne doit pas prendre toute la place**.

Comment parler à ses enfants de son état de santé ?

Avoir un parent atteint de la maladie de Parkinson est souvent source d'angoisse et de questionnement pour nombre d'enfants et d'adolescents. **Il est utile pour eux d'avoir quelqu'un à qui parler**, pour obtenir des réponses sur la maladie et sur l'état de santé du parent malade. Le médecin généraliste ou spécialiste les recevra volontiers.

Comment dire aux autres sa maladie ?

Doit-on dire ou taire sa maladie, telle est la question !

Si l'on décide d'en parler, **mieux vaut se préparer** et penser à la façon dont on souhaite le dire, anticiper les réactions possibles des interlocuteurs et l'effet qu'elles nous feront. D'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont déjà passées par là, il ne faut pas hésiter à leur demander comment elles ont procédé.

Peut-être vaut-il mieux commencer à en parler à un proche, pour avoir quelqu'un avec qui échanger sur sa maladie. Ce **premier pas coûteux** réalisé fera qu'ensuite **il sera sans doute plus aisé d'en parler à d'autres**.

Il est possible de rassembler plusieurs personnes pour leur annoncer à toutes en même temps, ou d'en parler à chacune quand le bon moment semble venu.

Le média par lequel on choisit d'annoncer sa maladie (la lettre, le message électronique, le face à face...) est aussi important : avec lequel est-on le plus à l'aise ?

Anticiper ces moments perturbants permet souvent de les vivre plus sereinement.

Comment les relations intimes seront-elles affectées ?

La maladie de Parkinson **n'entraîne pas nécessairement de difficultés sur le plan sexuel**.

Toutefois certains malades se plaignent, pendant l'acte, de gestes inopinés ou de difficultés à se mouvoir dus à la maladie, du stress, de l'anxiété mais aussi de la fatigue qui peuvent avoir un impact sur la libido.

Si l'un ou l'autre de ces problèmes survient, il existe différents moyens d'en venir à bout.

Parler avec son/sa partenaire de ce que l'on ressent aide. Si la fatigue est un problème, il peut être utile de changer le moment de la journée où l'activité sexuelle est pratiquée.

Discuter, sans honte, de toute difficulté avec son spécialiste est aussi utile, car il peut orienter le couple vers des professionnels compétents, comme des sexologues.



Sylvie

Que faire en cas de déprime ?

De multiples émotions peuvent surgir à l'annonce du diagnostic : colère, anxiété, choc, frustration, mais aussi soulagement de mettre un nom sur des troubles ressentis, ... Ces sentiments évoluent, ils peuvent disparaître puis revenir.

Stress et anxiété

L'anxiété et le stress aggravent parfois les symptômes et perturbent le sommeil, laissant la personne malade avec un sentiment de fatigue et de baisse de forme.

Le généraliste ou le spécialiste proposera des solutions, qui peuvent aller de la pratique d'activités relaxantes à une prise en charge psychologique.

Parler à un proche en qui l'on a confiance peut aider à soulager ses angoisses.

Dépression

La dépression n'accompagne pas forcément la maladie de Parkinson mais elle est fréquente.

Si une baisse d'humeur ou d'estime de soi, un manque d'intérêt pour les choses qui habituellement font plaisir, de la fatigue, des difficultés de sommeil apparaissent et que ces symptômes perdurent, il ne faut pas hésiter à consulter.

/ RESTER POSITIF

Il est possible d'avoir la maladie de Parkinson et de mener une vie bien remplie, non pas en prétendant que tout va bien, mais en analysant en quoi la maladie affecte et en en tenant compte.

Penser à ce que l'on peut faire plutôt qu'à ce qu'on ne peut plus faire, prendre les problèmes comme des défis à relever plutôt que comme des impossibilités peuvent être des attitudes à privilégier pour rester positif.

/ RESTER ACTIF

Il est souvent possible de mener une vie active et normale, comme la plupart de ceux qui nous entourent.

Privilégier les activités qui permettent de rencontrer des gens, de sortir de chez soi est salubre. Trouver des activités de loisir qui font plaisir et dont on ressent les bienfaits (sport, cours de dessin, de théâtre, de chant, etc.) est nécessaire. Peut-être est-ce le moment d'apprendre quelque chose de nouveau ? Danser par exemple !

Continuer à faire des projets (comme des voyages) aidera à faire face à la maladie.





Témoignages

ANDRÉA « Nous avons nommé ma maladie de Parkinson Michael. En faire une entité séparée a rendu beaucoup plus facile pour ma fille d'avoir à en tenir compte. »

CAROLINE « Je crois vraiment qu'une fois que je me suis acceptée comme une personne atteinte de la maladie de Parkinson, alors les autres ont fait de même. La maladie n'est pas la chose la plus importante chez moi. »

ANDRÉ « Je me suis posé la question de savoir s'il fallait avoir honte et se taire. Je dis carrément : non. A mon avis plus on parle, mieux cela vaut. »

ALINE « Je sors avec mon mari, on va dans des réunions, on va au restaurant, on va danser. On sort ensemble et on fait des choses pour notre plaisir. »





Gali et ses filles

Famille - amis - aidants

Le/la conjoint(e), l'enfant ou le proche qui apporte du soutien à une personne atteinte de la maladie de Parkinson est parfois appelé son «**aidant**». L'aide apportée peut être **un soutien psychologique, une aide pratique ou des soins, pendant un temps plus ou moins important chaque semaine**. Cependant **cet aidant doit aussi se préserver et le malade doit l'y aider en l'invitant à prendre du temps pour lui, en ne le sollicitant pas hors de propos...** Là encore exprimer ses besoins et inviter le proche à en faire de même peut aider l'un comme l'autre à mieux supporter cette situation.

«L'aidant» a parfois droit à des aides financières. Il faut se renseigner auprès du Centre communal d'action sociale (CCAS) ou de la Maison départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

“ **JEAN-DANIEL** «Il faut élaborer avec l'aidant ou l'accompagnant des projets d'avenir parce que la vie n'est faite que de projets et si l'on n'a plus de projets, c'est fini.» ”

Les Associations de Patients

/ Association France Parkinson avec des comités dans toute la France

10, rue des Terres au Curé - 75013 Paris

01 45 20 22 20

www.franceparkinson.fr

Rendez-vous à la rubrique «Vie locale» pour trouver votre comité

/ Association des Groupements de Parkinsoniens de la Loire (AGPL)

4, rue Etienne Mimard - 42000 Saint-Etienne

04 77 74 19 56

www.agpls.fr

/ Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens (CECAP)

39 ter, le Haut de la Rue - 50770 Piron

02 50 52 90 92

www.gp29.org

/ Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens (FFGP)

4, route de Boulleret - 18240 Savigny-en-Sancerre

08 20 22 22 06

parkinson-ffgp.net

/ Franche-Comté Parkinson

Foyer Les Cèdres

2, rue Kepler - 25000 Besançon

03 81 57 22 55

www.fcparkinson.medicalistes.org

/ Parkinsonia

M. Berthier - 12, rue de la Pépinière - 71200 Le Creusot

03 85 55 22 33



La rédaction de cette brochure
a été coordonnée
par l'association **France Parkinson**



Avec le soutien de



A.G.P.L.



Association France Parkinson – 10, rue des Terres au Curé – 75013 Paris

Tél. : 01 45 20 22 20 – Fax : 01 45 20 16 44

infos@franceparkinson.fr – www.franceparkinson.fr

Accueil sans rendez-vous : le jeudi de 10h à 12h30 et de 14h à 16h30

