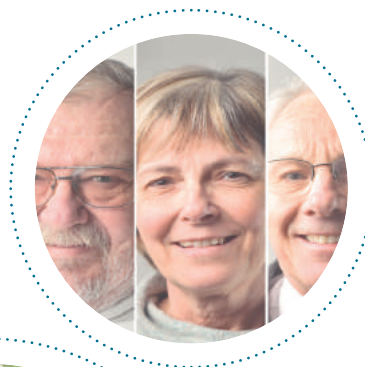


J'EXPLIQUE PARKINSON

LES CLÉS POUR MIEUX COMPRENDRE



“ Ce livret, que vous avez entre les mains, n'est en aucun cas le reflet de « votre » Parkinson !

Sans être exhaustif, il veut pour autant dresser une liste assez réaliste des manifestations possibles de la maladie et proposer des solutions pour mieux les vivre.

Possibles, mais pas obligatoires !

Aussi, ne prenez pas ce qui vous est présenté comme un descriptif de ce qui va obligatoirement vous arriver mais chacun, selon la forme de Parkinson dont il souffre, y trouvera des témoignages et des solutions pour mieux vivre avec la maladie.

Conçu également pour votre entourage, ce livret lui permettra de mieux comprendre ce que vous vivez au quotidien sans que vous ayez pu, à chaque fois, trouver les mots pour vous faire comprendre. ”



Didier Robiliard, Président
malade de Parkinson

SOMMAIRE



TOUS DIFFÉRENTS 4

LES SYMPTÔMES MOTEURS 7

La lenteur 7

La raideur 11

Les tremblements 15

LES SYMPTÔMES NON-MOTEURS 19

Les troubles du sommeil 19

La douleur 23

L'hyperémotivité 27

La concentration 31

LES TRAITEMENTS ET EFFETS INDÉSIRABLES 35

Les traitements spécifiques 35

Les fluctuations 39

Les troubles du comportement 43

JE ME BOUGE 47

La rééducation 47

L'activité physique 51

JE VIS AVEC LA MALADIE 55

Les médecines douces 55

Les autres solutions : yoga, relaxation, danse,... 59

TOUS DIFFÉRENTS

UNE MÊME MALADIE MAIS...

Tous différents parce qu'il n'y a pas qu'une seule forme de Parkinson : voilà le principe fondamental pour bien comprendre la maladie. Ce principe explique l'hétérogénéité des prises en charge, le fait que chacun ait un traitement qui lui est propre ainsi que la disparité des effets indésirables pour un même traitement. Inutile donc de chercher à se comparer aux autres ! Toutefois, bien connaître les spécificités de la maladie va permettre de mieux vivre avec Parkinson.

Comment vivre avec ? Comment vous réapproprier votre corps (que vous ne reconnaissez pas toujours, dont vous ne comprenez pas toujours les réactions), votre quotidien, comment découvrir et se redécouvrir, se reconstruire avec de nouveaux repères, retrouver de nouvelles habitudes ?

Comment être différemment la même personne ?

C'est bien l'objectif ici ! Entre regagner confiance en vous et maintenir votre autonomie. Le risque, c'est le repli sur soi, se renfermer, s'isoler. Par peur du regard des gens et rejet de leur pitié, par volonté de cacher les symptômes, par honte aussi peut-on parfois entendre. Afin de masquer la maladie, on finit par se cacher soi-même, en évitant les invitations et sollicitations, en annulant des sorties, des projets.



... TOUS DIFFÉRENTS !

Or l'estime de soi, le maintien d'une autonomie, la capacité à réaliser ses envies relèvent tout autant de soi que de l'environnement social. Reste la difficulté d'expliquer aux autres la maladie de Parkinson, ses symptômes visibles mais aussi invisibles (comment faire comprendre ce qui ne se voit pas ?). Pouvoir parler de la maladie, c'est d'abord mieux la comprendre soi-même, les façons dont elle va s'exprimer et se manifester, les diverses manières de la traiter et de la prendre en charge. C'est comprendre aussi bien les mécanismes physiques en jeu que ses aspects psychologiques. Enfin, c'est aussi admettre avant tout que nous sommes tous différents, jeunes ou moins jeunes.

Ce livret a pour but de vous donner les clefs pour comprendre la maladie, la vôtre, pour mieux la vivre au quotidien mais aussi de vous aider à en parler autour de vous, faire comprendre aux autres ce que vous ressentez et vivez dans votre corps, ainsi que les différences d'une personne à l'autre. En parler et savoir comment en parler, c'est empêcher le repli sur soi, la rupture du lien avec les autres ; si on ne parle pas de cette maladie, les autres ne pourront jamais la comprendre et encore moins se montrer solidaires.

Vous êtes acteurs de votre vie et nous sommes tous porteurs du changement de regard nécessaire sur la maladie de Parkinson.



88% des personnes atteintes par la maladie de Parkinson sont affectées par la lenteur du mouvement et ce depuis le début de la maladie.*

* « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.

France Parkinson remercie l'auteur pour son autorisation de reproduction. Retrouvez les dessins de Serdu sur le site <http://www.parkinson-parade.com/>

LES SYMPTÔMES MOTEURS

LA LENTEUR



“ On m’a diagnostiqué une maladie de Parkinson depuis quelques mois maintenant, cela faisait déjà un moment que j’étais très fatigué, puis un jour, je me suis mis à boiter de la jambe droite et j’ai remarqué que mes mouvements devenaient plus hésitants. ”



Raphaël, 63 ans, Périgueux

Dans le monde pressé dans lequel nous vivons, ce n’est pas facile de se sentir ralenti dans les gestes les plus simples de la vie de tous les jours ! J’ai du mal à tenir la souris de l’ordinateur et je ne vous dis pas le temps qu’il me faut pour écrire un sms.

J’ai aussi l’impression que tous mes mouvements doivent être amplifiés pour pouvoir être efficaces et ça me fatigue beaucoup.

Mon médecin m’a dit que la lenteur était l’un des principaux symptômes de cette maladie. Elle est due à une diminution des neurones dopaminergiques dans mon cerveau ce qui provoque une perte de spontanéité dans mes mouvements.

Je dois désormais penser chaque mouvement avant de l’exécuter puis enchaîner les gestes les uns après les autres ! Je dois me concentrer tout le temps, c’est épuisant. Je sens bien que parfois, malgré sa patience, ma femme est agacée, mais je ne peux pas faire plus vite !

De toute façon, cela ne sert à rien de me presser, car plus j’essaie de me dépêcher, de bien faire, plus je stresse et pire est le résultat !

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Quand le stress monte, je me mets au calme, je prends un livre, j'écoute de la musique, je fais quelques respirations profondes en fermant les yeux et je m'apaise »

« Pour éviter la foule qui me stresse, je fais mes courses aux heures creuses »

« Je prends le temps qu'il me faut pour faire les choses »

« J'anticipe le fait que les choses à faire vont me prendre plus de temps. J'en tiens compte afin de mieux gérer mon planning et ne pas me sentir pressé »

« Je m'accorde des pauses dans la journée pour me reposer quand je le sens nécessaire »

MIEUX ME SOUTENIR



La lenteur est un symptôme de la maladie, je ne peux pas lutter contre.

Arrêtez de me dire « Dépêche-toi » ! Laissez-moi le temps nécessaire pour effectuer les gestes de la vie quotidienne, nous en serons tous plus heureux.

Gérons ensemble le temps autrement, prévoyons des marges.

MIEUX ME SOIGNER



Lors des séances de rééducation, prévoyez de me faire venir un peu plus tôt afin que j'aie le temps de me préparer.

Lors des exercices, ne changez pas de directives trop vite, mon problème n'est pas la compréhension de ce que vous me dites mais le temps que je mets à l'exécuter.

LA LENTEUR DU MOUVEMENT



80% des malades souffrent de lenteur
après les premières années de diagnostic*

* « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



LA RAIDEUR



“ Mon corps me trahit, depuis que je suis malade, il ne répond plus comme je le souhaiterais, je suis comme enfermée dans un carcan. J’ai des difficultés pour marcher, ma hantise est de tomber. ”



Lucette, 70 ans, Maisons-Laffitte

J’ai l’impression que je suis ankylosée, mes articulations sont verrouillées et me font mal alors que j’étais si souple !

J’hésite de plus en plus à sortir. L’autre jour, je suis restée bloquée au milieu du trottoir, impossible d’avancer, mon mari n’était pas loin, heureusement !

Parfois, même mon visage se fige. Je souris dans ma tête et je vois sur les photos par exemple que mon expression n’exprime pas ce que je ressens. Ma famille pense que je n’éprouve plus rien mais pas du tout, ce sont mes muscles qui ne fonctionnent plus comme avant, c’est tout !

Heureusement, il y a des moments où je vais mieux mais tout cela joue énormément sur mon moral, alors j’essaie de trouver des solutions pour rendre ma vie agréable malgré tout.

Pour lutter contre la raideur qui « emprisonne » ma vie, je fais de la rééducation régulièrement avec le kinésithérapeute et puis j’ai acheté un vélo d’appartement. Pédaler un peu chaque jour me permet d’assouplir mes articulations et de muscler mes jambes.

Je sais bien que je ne redeviendrai pas comme avant, mais je veux continuer à partager de bons moments avec les gens que j’aime, à vivre ma vie le mieux possible sans renoncer à tout.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Je fais des exercices physiques de manière régulière »

« Lorsque je reste longtemps immobile devant la télévision ou l'ordinateur, en voiture ou quand je fais la queue, je fais quelques exercices d'étirement et d'assouplissement pour combattre la rigidité et prévenir les douleurs »

« J'enregistre des messages avec le dictaphone de mon téléphone quand j'ai besoin de prendre des notes, de retenir quelque chose, c'est très pratique »

« Lorsque je sors, je prends une canne, je l'utilise même parfois dans la maison, je me sens plus stable et ça me rassure »

« J'écris avec un gros stylo facile à tenir »

MIEUX ME SOUTENIR



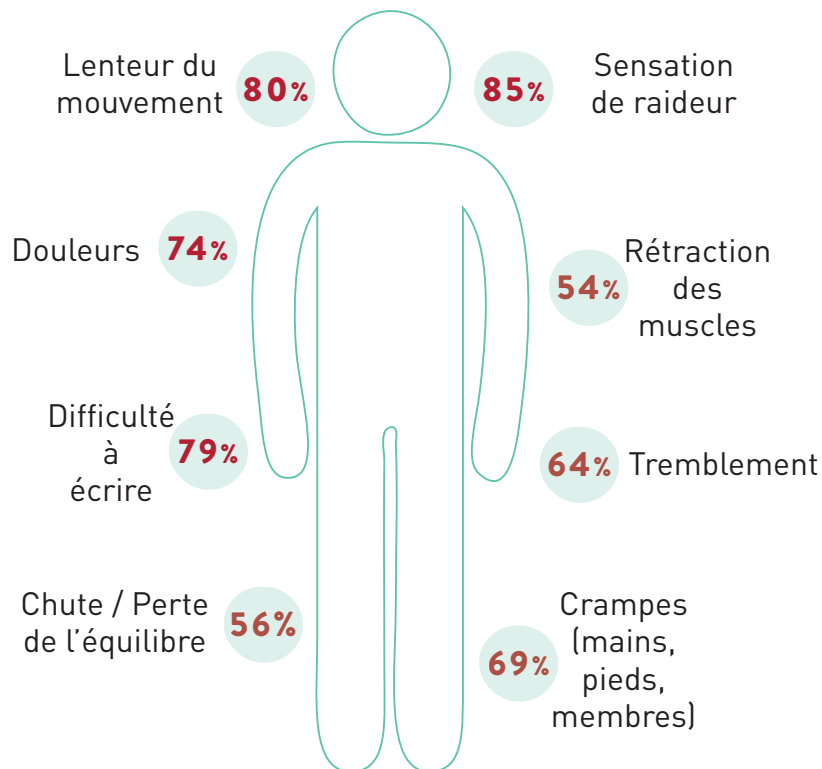
Aidez-moi à m'habiller ou à couper mes aliments uniquement si je n'y arrive pas et assurez-vous d'abord que je le souhaite.

Ne me bousculez pas, je risque de me raidir encore.

Ne concluez pas trop vite de la tristesse ou du désintérêt de ma part, mon visage peut être figé. Cependant, à l'inverse, ne me demandez pas comment je me sens.

LES DIFFÉRENTS TROUBLES DU MOUVEMENT

Pourcentages* de malades touchés par ces symptômes



Les symptômes moteurs - la raideur

* « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



LES TREMBLEMENTS



“ Je me suis aperçue il y a plusieurs années déjà que mon bras et ma main tremblaient lorsque j'étais allongée sur le canapé devant la télé. Après plusieurs mois, comme cela ne passait pas, j'ai décidé de consulter mon médecin. Je peux dire que pour moi, cela a vraiment été le premier signe d'apparition de la maladie de Parkinson. ”



Anne, 70 ans, Brest

J'ai été diagnostiquée il y a trois ans maintenant. Dans mon cas, la maladie de Parkinson évolue heureusement assez lentement, ce qui me permet de vivre quasiment normalement. Les tremblements sont présents mais ils ne surviennent que dans les périodes d'inactivité, lorsque mes muscles sont au repos, et ils cessent dès que je me mets à bouger.

Je peux donc boire, manger, me maquiller et faire la plupart des gestes de la vie quotidienne sans trembler. Mon sommeil n'est pas impacté non plus par ce symptôme, les tremblements se calment quand je dors.

J'ai remarqué au fil des mois que les tremblements étaient plus fréquents quand j'étais confrontée à des situations de stress. J'essaie donc de me protéger un peu.

Ce qui est sans doute le plus compliqué pour moi, c'est de devoir affronter le regard des autres quand je me mets à trembler. C'est la manifestation la plus visible de la maladie et je crains parfois que les gens me voient différemment. J'essaie toujours de vite chasser cette idée de mon esprit.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Le
tremblement
est le signe le plus
connu de la maladie
de Parkinson »

« Je n'essaie
pas de lutter
contre les
tremblements »

« La
caractéristique
particulière de ce
tremblement est qu'il
s'atténue dès que
j'exécute un
mouvement
volontaire »

« Je limite
le stress en
adaptant un rythme
de vie qui alterne
périodes d'activité,
de loisir et de
repos »

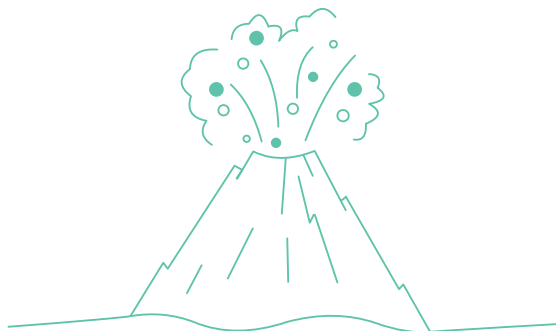
MIEUX ME SOUTENIR

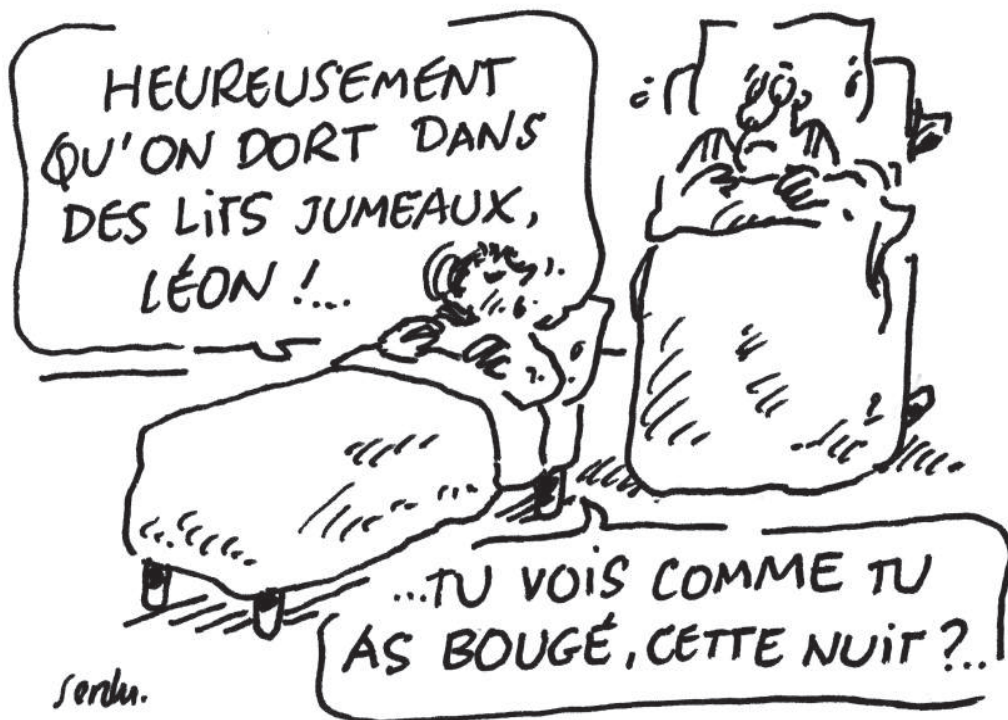


Il est important d'accepter que je ne sois plus comme avant.

Aidez-moi à repérer les situations où les tremblements surviennent afin de les limiter.

Même si je tremble, veuillez à ne pas vous substituer à moi en toute circonstance.





LES SYMPTÔMES NON-MOTEURS

LES TROUBLES DU SOMMEIL



“ Mes problèmes de sommeil occupent la quasi-totalité de mes consultations avec mon neurologue. C’est un cercle vicieux, la nuit je n’arrive pas à dormir, le jour je somnole. ”



Camille, 57 ans, Angers

J’ai été diagnostiquée il y a trois ans maintenant, je vis bien malgré la maladie, je continue à travailler dans une étude notariale, à mi-temps.

Mon souci à moi ce n’est pas tant la maladie de Parkinson que mon sommeil ! Les deux sont liés, mon neurologue me l’a dit. La maladie mais aussi certains traitements dopaminergiques peuvent entraîner des dysfonctionnements du sommeil.

Chez moi, tout est perturbé, j’ai l’impression que mon horloge interne est totalement dérégulée ! Le soir tout va bien, je suis tellement épuisée que je m’endors sans difficulté et même souvent devant la télévision ! C’est après que tout se complique. Je me réveille plusieurs fois dans la nuit, soit à cause de cauchemars soit d’envies d’aller aux toilettes et impossible de me rendormir. C’est très difficile à vivre pour moi mais également pour mon mari.

Pour comprendre ce qui se passait, mon neurologue m’a envoyé à l’hôpital, passer des tests. Depuis, mon traitement a été modifié, je dors mieux.

Je fais aussi de l’hypnose pour essayer de travailler sur mes cauchemars et de la relaxation pour apprendre à respirer, à faire voyager mon cerveau dans des univers apaisants.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Je lis quelques minutes ou j'écoute de la musique afin de me mettre dans un état d'esprit favorable au repos »

« Je ne surchauffe pas ma chambre et je l'aère en soirée : une atmosphère fraîche m'aide à m'endormir »

« Je m'autorise de courtes siestes quand je sens que j'en ai besoin »

« Une marche quotidienne m'aide à mieux dormir »

« Nous sommes tous différents : même si je dors moins, le tout est de me sentir en forme et reposé »

« J'évite de consommer des boissons excitantes comme le café, le thé ou des sodas dans la soirée »

MIEUX ME SOUTENIR



Si je n'ose pas ou que je ne pense pas à parler au médecin de mes troubles du sommeil, incitez-moi à le faire.

Les somnifères ne sont pas forcément une réponse aux troubles du sommeil : un environnement apaisé, un aménagement du traitement peuvent permettre de résoudre le problème.

Il m'est parfois indispensable de me reposer dans la journée, comprenez-le.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Je ne vous parle peut-être pas spontanément de mes troubles du sommeil, posez-moi la question.

Expliquez-moi qu'il existe des moyens d'améliorer mon sommeil, de diminuer ma fatigue et de restaurer ma qualité de vie.

PRINCIPAUX DÉSORDRES DU SOMMEIL ET DE LA RELAXATION

- > Insomnie
- > Apnée du sommeil
- > Crampes nocturnes (dystonie)
- > Hypersomnolence
- > Cauchemars, hallucinations nocturnes, rêves d'apparence réelle
- > Troubles du sommeil paradoxal



Pour **66%** des malades, la douleur est source d'anxiété.

Seulement **37%** des malades bénéficient d'une prise en charge spécifique de la douleur*.

* Etude OpinionWay pour France Parkinson, réalisée en ligne auprès d'un échantillon de 2425 personnes atteintes de la maladie de Parkinson

LA DOULEUR*



“ Je souffre beaucoup depuis le début de ma maladie. Au départ, c'étaient surtout des crampes, des raideurs dans les mollets et dans les épaules. J'en parlais peu, je pensais que ça allait passer en prenant des cachets. ”



Antoine, 68 ans, Nice

Je ne voulais embêter personne avec ça, pas même mon neurologue qui avait déjà fort à faire avec ma maladie ! Puis un matin, je me suis réveillé avec les orteils tous raides, cela me faisait un mal de chien. Je me suis enfin décidé à consulter !

Le neurologue m'a dit que plus de la moitié des personnes atteintes par la maladie de Parkinson ressentait des douleurs importantes pour la plupart liées au déficit de dopamine. Il a revu mon traitement et cela s'est amélioré. Sont apparus ensuite des engourdissements, des brûlures très désagréables au niveau de ma jambe droite.

J'étais déprimé car cela m'empêchait de vivre normalement. J'avais du mal à marcher, je refusais de sortir, j'étais irritable. C'est ma femme qui a tiré la sonnette d'alarme lors d'une consultation. Mon médecin m'a alors proposé de m'envoyer dans un centre spécialisé dans l'évaluation et la gestion de la douleur.

Là, le spécialiste a diminué les antalgiques et m'a proposé d'autres solutions à la fois pour traiter et mieux supporter ma douleur. Maintenant, je fais de la relaxation, cela m'aide beaucoup. J'ai aussi appris à repérer les postures « vicieuses », comme rester immobile trop longtemps. Grâce à tout cela, mon moral est bien meilleur, je me sens moins diminué même si certaines douleurs persistent.

* Voir le document « douleur » sur le site internet <https://www.franceparkinson.fr/>

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Si la douleur survient, je n'hésite pas à reporter certaines activités »

« Je ne lutte pas afin d'éviter que mes muscles se contractent davantage et que la douleur soit encore plus présente »

« Quand je sens que la douleur arrive, je m'installe au calme, je respire profondément pendant quelques minutes, je mets de la musique ou je regarde un film »

« Je change de position souvent, je fais des exercices d'étirement pour éviter les tensions dans mes muscles et l'immobilité de mes articulations, je me masse »

MIEUX ME SOUTENIR



Si parfois je suis de mauvaise humeur, c'est peut-être parce que j'ai mal.

Si je vais me reposer ou que je me mets un peu à l'écart, ce n'est pas pour fuir mais parce que c'est nécessaire pour moi.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Si la douleur impacte ma qualité de vie, n'hésitez pas à m'adresser à un centre régional d'évaluation et de traitement de la douleur. J'aurai accès à une démarche personnalisée qui débouchera sur une nouvelle prise en charge de la douleur.



Seulement **37%** des malades bénéficient
d'une prise en charge spécialisée de la douleur*

* « La douleur dans la maladie de Parkinson », étude réalisée en 2016 par internet, auprès d'un échantillon de 2425 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



L'HYPERÉMOTIVITÉ



“ J’ai été diagnostiqué à 45 ans. J’étais chef d’entreprise, avec de lourdes responsabilités et un caractère bien trempé. ”



Stéphane, 49 ans, Paris

Au début, cela a été difficile, j’avais parfois l’impression de ne plus être la même personne. Puis, au fil du temps, j’ai appris à connaître cette maladie qui s’invitait dans ma vie. En plus des problèmes moteurs, des douleurs et de la fatigue, je me suis aperçu qu’elle amplifiait mes émotions. Parfois, je suis submergé par une joie intense qui fait me fait monter les larmes aux yeux ou en proie à une tristesse que je peine à contrôler. J’en ai parlé à mon neurologue qui m’a expliqué que la maladie et le traitement peuvent provoquer ce type de troubles.

J’ai mis du temps à accepter ces réactions étrangères à mon caractère... moi à qui on a enseigné qu’un homme ne pleure jamais !

Aujourd’hui, je m’accepte tel que je suis. J’essaie de voir le bon côté des choses. Le fait d’être devenu plus sensible m’aide, je crois, à mieux comprendre les autres.

Sur le plan émotionnel, j’ai appris à expliquer mes réactions parfois disproportionnées à mon entourage qui les comprend et respecte la personne que je suis devenue avec ses fragilités.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« J'ai compris combien il était important d'expliquer ma maladie à mes proches »

« Je fais de la sophrologie et de la relaxation. Ça m'aide à distancer les choses, à limiter mon stress et à espacer les crises d'angoisse »

« Une émotion, qu'elle soit agréable ou désagréable, est un phénomène que je dois essayer de comprendre et d'accepter »

« Si une émotion est trop forte, je m'isole, je fais une pause mentale pour me concentrer le plus possible sur ma respiration »

« Plus je bloque une émotion, plus elle est violente »

MIEUX ME SOUTENIR



Certains effets de la maladie peuvent modifier mon comportement et vous pouvez avoir du mal à me reconnaître parfois.

Il se peut que j'ai honte de mes réactions et que je cache mes émotions, votre présence et votre écoute me sont précieuses.

Si vous m'acceptez comme je suis, je serai plus à même de reprendre confiance en moi.

LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES

Pourcentage de personnes affectées par ces troubles*



Les symptômes non-moteurs - l'hyperémotivité

* « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



LA CONCENTRATION



“ J’éprouve des difficultés à me concentrer ou à prendre une décision rapide. J’hésite pendant de longues minutes, incapable de trancher ! J’ai la sensation que mon esprit fonctionne un peu au ralenti depuis quelque temps déjà. ”



Louise, 65 ans, Metz

C’est très insidieux, cela vient petit à petit. J’ai toujours été très active, professeure de français en retraite, je m’occupais de jeunes de mon quartier, déscolarisés. Avec mes amis, j’étais toujours partante pour une conférence, une pièce de théâtre ou un bon film !

Depuis que je suis malade, je me suis aperçue que je rechigne à sortir de chez moi et à discuter car je me sens vite en difficulté. Aujourd’hui, il est compliqué pour moi de suivre une conversation à plusieurs, cela me demande un effort de concentration énorme et, au bout de quelques minutes, je me sens épuisée et je décroche.

J’ai aussi du mal à faire plusieurs choses à la fois. L’autre jour une amie est venue déjeuner, j’ai voulu préparer le repas tout en bavardant avec elle, ça n’a pas été possible, j’étais perdue. Même si je sens que mes capacités à raisonner sont intactes, je dois constamment fournir un effort intellectuel important, c’est comme si le chemin pour accéder à mes idées était de plus en plus difficile à suivre.

Ce n’est pas simple à vivre mais j’essaie de rester en contact avec le monde qui m’entoure. Je vois mes amis en tête à tête, de façon à être tout à fait attentive. J’apprécie toujours les repas de famille même si ma participation est différente d’avant, un peu plus en retrait sans doute mais tout le monde le comprend.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Je me focalise sur chaque activité, je fais des pauses pour permettre à mon cerveau de récupérer »

« Si je dois effectuer une tâche complexe, je me mets dans un endroit calme pour éviter d'être distrait »

« Je dois accepter de prendre un temps de réflexion pour parvenir à prendre une décision »

« J'assume mon changement dans ma façon de vivre, de fonctionner »

MIEUX ME SOUTENIR



Accompagnez-moi dans les tâches devenues difficiles pour moi car si j'abandonne, je risque d'hésiter à recommencer de peur d'échouer encore une fois.

Quand vous constatez que j'ai le « mot sur le bout de la langue », mettez-moi sur la voie ou incitez-moi à passer à autre chose. Pour autant, ne parlez pas pour moi parce que vous allez plus vite. Le mot n'a pas disparu de ma mémoire, je le retrouverai sans doute plus tard.

Si vous constatez que ma pensée est ralentie, ne vous montrez pas impatient, cela risquerait de me bloquer plus encore.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Interrogez-moi sur ma vie, mon rythme, mes activités, professionnelles ou de loisir afin de mettre en place des traitements qui soient compatibles avec mon quotidien.

66% des personnes sont concernées par les troubles de la concentration*

Près de 2 personnes sur 3 ont des difficultés d'attention et de concentration (après 7 ans de maladie)

* « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.

AVEC LES
MÉDICAMENTS,
VOUS AVEZ
DES EFFETS
SÉCONDAIRES? ...

NON
Z'AY
UC
TOUT



LES TRAITEMENTS ET EFFETS INDÉSIRABLES

LES TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES



“ Ma maladie a été diagnostiquée voilà 6 ans maintenant. Je suis bien pris en charge, le traitement que l'on me prescrit est efficace, je me sens mieux, même s'il y a des hauts et des bas.



André, 82 ans, Reims

Au départ, cela été la douche froide, car c'est une maladie dégénérative dont on ne guérit pas !

J'ai été adressé rapidement par mon médecin traitant à un neurologue. Il m'a tout de suite dit que ce que je ressentais (la raideur, les impatiences dans mes jambes la nuit), c'était des symptômes de la maladie et qu'on allait sans doute pouvoir les atténuer, peut-être les faire disparaître à condition de trouver le bon traitement et le bon dosage. Au fil des consultations, différents symptômes sont apparus et depuis peu, des difficultés de concentration... En plus de mon traitement dopaminergique, d'autres médicaments deviennent nécessaires. Le neurologue m'a expliqué les effets indésirables possibles. Ensemble, on avance pas à pas, il ajuste les doses pour que je vive le mieux possible.

Il y a aussi d'autres personnes qui sont associées à ma prise en charge : le médecin généraliste qui travaille en relation avec le neurologue, le kinésithérapeute qui m'aide à travailler la marche et l'équilibre, l'orthophoniste qui me fait faire des exercices pour bien articuler et être audible.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« J'ai appris à parler librement à mon neurologue des symptômes qui me gênent, même les plus intimes »

« Entre deux consultations, je n'oublie pas de noter tout changement pour en parler avec mon médecin »

« Je respecte la prescription de mon neurologue et je fais en sorte d'avoir toujours une boîte de médicaments d'avance »

« Quand je dois me déplacer, je prends mes ordonnances avec moi »

« Si je pars à l'étranger, je pense au décalage horaire, je demande à mon médecin de noter sur mon ordonnance, le nom des molécules qui, contrairement au nom commercial, ne varie pas d'un pays à l'autre »

MIEUX ME SOUTENIR



Si vous constatez que j'oublie mon traitement ou que je ne le prends pas à l'heure, aidez-moi à être vigilant.

Si l'heure des prises proposée par le neurologue ne me convient pas, soutenez-moi lors de la prochaine consultation pour la modifier.

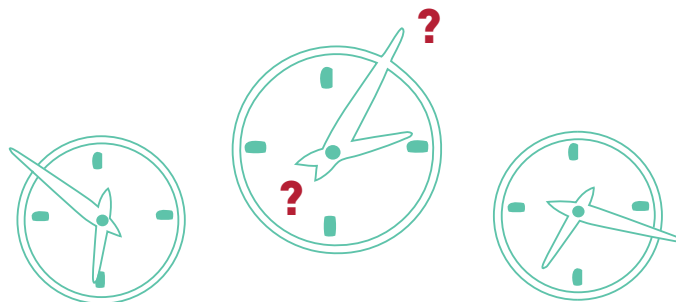
Si vous constatez des changements dans mon comportement (apparition d'addiction par exemple), il est important d'en parler ensemble. Si ce n'est pas possible, il faut rapidement prévenir le médecin qui reverra le traitement.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Prenez le temps de me questionner sur ma vie et tenez compte de mes particularités.

En travaillant en collaboration avec mon médecin traitant, vous aurez une vision complète de mes autres maladies et de mes traitements.





LES FLUCTUATIONS



“ Avec cette maladie, je ne peux plus rien prévoir : je peux être bien à midi et complètement épuisée à 15 heures. C’est vraiment difficile à vivre au quotidien ! Je suis obligée d’ajouter des « peut-être » à tous mes projets ! ”



Line, 75 ans, Paris

Au début, tout se passait bien... Mon traitement à la Levodopa était efficace. Au fil du temps, l’efficacité a été moindre. C’est comme si l’effet du médicament durait moins longtemps, comme s’il y avait un interrupteur ON/OFF dans mon cerveau : en ON je vais à peu près bien et j’ai beaucoup moins de symptômes, en OFF mon cerveau laisse de nouveau place à mon bataillon bien connu de symptômes !

Le neurologue m’a expliqué que ce blocage intervient lorsque la Levodopa ne fait plus effet dans mon cerveau.

J’ai remarqué que cela m’arrivait souvent le matin, au lever, sans doute parce que mon cerveau a été privé de traitement pendant une partie de la nuit.

J’en ai parlé au neurologue qui a augmenté mes doses de traitement et me les prescrit de manière plus rapprochée.

Depuis, je me sens mieux, j’ai moins de période « off », je fais avec ! Je m’organise pour faire tout ce que je peux lorsque je suis en « on », c’est-à-dire bien : mes courses, mon yoga, les sorties avec mes amis. Si une phase critique survient, je me repose ! Mes proches sont au courant et comprennent qu’il est inutile d’insister même si j’étais très bien 10 minutes avant, tout ça c’est à cause de ma maladie !

MIEUX ME CONNAÎTRE

« J'ai compris qu'il était très important de prendre mon traitement à heure fixe pour limiter les fluctuations (ON/OFF) mais également pour garantir son efficacité »

« Je note le moment et les circonstances de survenue de mes périodes « off » pour permettre à mon neurologue d'adapter mon traitement »

« J'anticipe tout ce que je peux : lorsque je pars en week-end je prépare mon sac avant et je prévois toujours un plan B »

« Parfois, une bonne sieste me permet de me recharger en dopamine »

MIEUX ME SOUTENIR



N'oubliez pas que les fluctuations font partie de ma maladie et ne dépendent pas de ma volonté. Elles sont encore plus inconfortables à vivre pour moi que pour vous.

Quand je vous dis que je vais venir, pensez toujours que je vais « peut-être » venir.

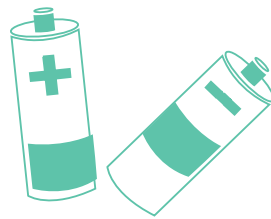
Lorsque je suis en situation de « blocage », le fait de dédramatiser la situation, de passer à autre chose m'aide à me débloquer.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Lors des consultations, demandez-moi comment je me sens, en période ON mais également en période OFF.

Comprenez qu'en fonction de mon état, je suis parfois obligée de remettre un rendez-vous.





LES TROUBLES DU COMPORTEMENT



“ Il y a quelques mois, mon comportement a changé. Je me suis mis à acheter des tas de choses dont je n'avais pas besoin, comme poussé par une force incontrôlable ! ”



Claude, 75 ans, Cahors

Assez subitement, l'attirance que j'avais pour le bricolage et le jardinage est devenue le moteur de ma vie ! Chaque jour, je passais des heures dans les magasins spécialisés et j'achetais des outils, des plantes... À mon retour, je cachais mes achats. Je n'étais pas fier de moi et pourtant, dès le lendemain c'était reparti !

Un jour, j'ai acheté un motoculteur alors que je n'ai que 400 m² de jardin ! Ma femme, alertée, a alors réalisé que quelque chose n'allait pas. Elle a appelé mon neurologue qui nous a reçus en urgence. Il nous a dit que ce type d'attitude appelé « addictions comportementales » est assez fréquent chez les personnes qui, comme moi, prennent des traitements dopaminergiques.

Il nous avait informés de possibles effets indésirables mais j'étais tellement stimulé par cette énergie et aussi un peu honteux de dépenser tout cet argent que je me suis tu !

Les répercussions sur nos finances ont été désastreuses, on a dû vendre notre voiture pour éponger nos dettes !

J'ai rejoint l'Association France Parkinson grâce à laquelle j'ai pu rencontrer d'autres personnes qui, comme moi, sont victimes des effets indésirables des traitements et, pendant un temps, perdent le contrôle : hypersexualité, boulimie, jeux d'argent... On se soutient mutuellement.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Les modifications de mon comportement sont un effet des médicaments »

« Il est important d'oser parler des modifications de comportement à son médecin, à sa famille, avant que les conséquences ne soient trop graves »

« L'association France Parkinson a édité un auto-questionnaire*. Il permet à chacun de faire un point sur les effets indésirables induits par les traitements de la maladie de Parkinson »

« Il est réconfortant de dialoguer entre malades afin de lever les tabous sur ces comportements dont nous avons honte mais qui sont, bien sûr, réversibles »

* Disponible sur www.franceparkinson.fr

MIEUX ME SOUTENIR



Il est essentiel, pour limiter l'impact de ces troubles du comportement, que vous fassiez preuve de vigilance face à la survenue de conduites inhabituelles.

Certains signes doivent vous alerter : une hyperactivité y compris la nuit, une difficulté à me contrôler, des grignotages intempestifs, une fascination pour une activité nouvelle, la perte de la notion du temps,...

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Les traitements antiparkinsoniens nous apportent un bénéfice certain mais il faut systématiquement compléter leur prescription par une information sur leurs effets indésirables et ne pas hésiter à en reparler à chaque consultation.

Il est nécessaire de prendre plus de temps en consultation pour aborder le volet de mon comportement.

Il ne faut pas sous-estimer ces effets indésirables qui ne sont pas toujours assez rapportés par les patients ou les familles parce qu'ils touchent à la sphère intime.

Il est important de comprendre mon comportement antérieur et mes antécédents de dépression, d'addiction au tabac, ou encore à l'alcool, qui peuvent constituer des indices précieux et permettre d'anticiper mes réactions futures.



JE ME BOUGE

LA RÉÉDUCATION



“ Au fil des années, j’ai commencé à sentir que mes gestes devenaient imprécis, tout m’échappait des mains ! J’ai arrêté de faire pas mal de petites choses de la vie de tous les jours. Je me sentais encore jeune pourtant ! Puis je suis rentrée dans un cercle vicieux où je faisais de moins en moins de choses. ”



Agathe, 68 ans, Versailles

Les gens pensent que les personnes qui souffrent de la maladie de Parkinson tremblent, ont le dos voûté, marchent à 2 à l’heure et moi, quand on m’a dit que j’avais cette maladie, je me suis tout de suite vue grabataire !

Heureusement, mon neurologue m’a rassurée et m’a dit que rien n’était systématique. Il m’a proposé, en plus de mon traitement, un programme de rééducation fonctionnelle.

Depuis, je me rends à des ateliers thérapeutiques. Nous travaillons en petits groupes avec une ergothérapeute sur des gestes de la vie quotidienne qui nous posent problème. Je participe également à des séances de stimulation cognitive pendant lesquelles je fais des exercices sur un ordinateur pour entraîner ma mémoire, mon attention et ma rapidité.

Je consulte régulièrement une orthophoniste et un kinésithérapeute.

Nous faisons aussi un gros travail de renforcement des muscles et de l’équilibre. Depuis, je marche mieux, j’ai moins peur de sortir et je suis même de nouveau coquette. J’ose depuis peu repartir en vacances et aller chez mes enfants.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Il existe des solutions pour limiter et corriger certains symptômes de la maladie : je demande conseil à mon neurologue dès que je ressens une nouvelle difficulté »

« J'ai fait aménager ma maison pour mon confort et ma sécurité : rampes, barres d'appui dans les toilettes et la salle de bain, siège de douche, veilleuse pour la nuit »

« J'ai acheté un fauteuil confortable mais pas trop moelleux pour me relever plus facilement »

« J'essaie d'être assidu à mes séances d'orthophonie. Bien sûr je ne retrouverai pas ma voix de Stentor mais les exercices m'aident à mieux prononcer et aussi à mieux écrire »

MIEUX ME SOUTENIR



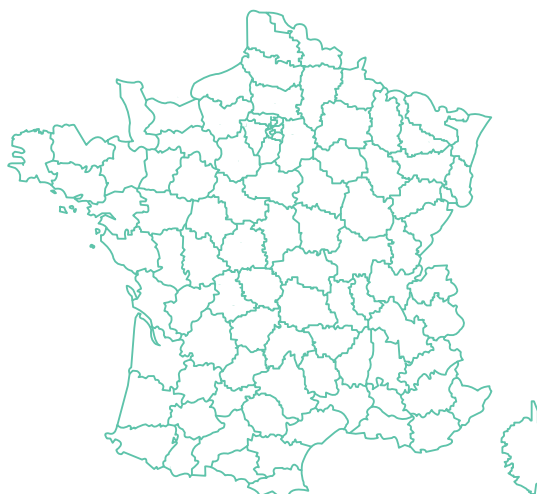
La rééducation me demande des efforts de concentration, ce qui peut me fatiguer, merci de le comprendre.

Lorsque vous êtes plusieurs à me parler, faites-le chacun votre tour, cela m'aidera beaucoup.

Si je suis un peu lent à organiser mes pensées avant de parler, essayez de ne pas m'interrompre et de ne pas répondre à ma place.

Profitez du temps où vous êtes occupé hors de la maison pour vous libérer et souffler un peu.

Des équipes de bénévoles organisent dans toute la France des réunions d'information sur la maladie et les activités possibles pour les malades et leurs proches. N'hésitez pas à contacter France Parkinson pour trouver des relais proches de chez vous.





L'ACTIVITÉ PHYSIQUE



“ Avant, je prenais la voiture pour effectuer tous mes déplacements, y compris aller chercher le pain ! Mon neurologue m’a dit que pratiquer une activité physique me ferait du bien, alors j’ai changé mes habitudes de vie ! ”



Louise, 68 ans, Grignan

Lorsque j’ai pris ma retraite, nous avons décidé avec mon mari de profiter enfin de la vie. Cela a duré quelques années puis la maladie est arrivée avec son lot de symptômes et de douleurs. Nos escapades sont devenues plus difficiles ! Je ne sortais plus beaucoup, mes muscles fondaient et je marchais de plus en plus difficilement.

Mon neurologue m’a alors dit qu’il était important de rester active, que le gain de bien-être serait à la fois physique et psychologique. N’ayant jamais été sportive, j’ai eu un peu de mal à accepter cette idée. J’ai commencé par aller faire quelques courses, à pied, chaque jour, et dès que j’ai été plus vaillante, je me suis inscrite au cours de gym douce avec deux amies. Après quelques courbatures, je me suis sentie mieux dans ma tête, plus positive et je me suis accrochée !

Aujourd’hui, en plus de mes 20 à 30 minutes de marche quotidienne, je participe à des randonnées de marche nordique avec une association locale. On découvre des paysages splendides, on passe un bon moment ensemble.

J’apprécie particulièrement ce sport car les bâtons que l’on a dans les mains me rassurent sur mon équilibre et m’aident à bien coordonner mes mouvements. Mon mari est devenu « accro » aussi !

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Si je ne suis pas sportif, certaines tâches peuvent m'aider à être plus actif : marcher, faire du vélo, monter les escaliers, jardiner, faire le ménage... »

« Pratiquer une activité physique ne veut pas dire faire du sport à haut niveau, je ne recherche pas la performance »

« Les associations de patients peuvent me conseiller sur les activités proposées dans ma région »

« Avant de commencer une activité sportive, je demande conseil à mon médecin »

« L'activité physique m'aide aussi à lutter contre mes problèmes de transit intestinal »

« Mon médecin me conseille 3 séances d'activité physique par semaine avec au moins une journée de repos entre deux séances »

MIEUX ME SOUTENIR



La régularité est une des clés du succès de l'activité physique, aidez-moi à me motiver.

Le plaisir est essentiel dans toute activité, partageons-le.

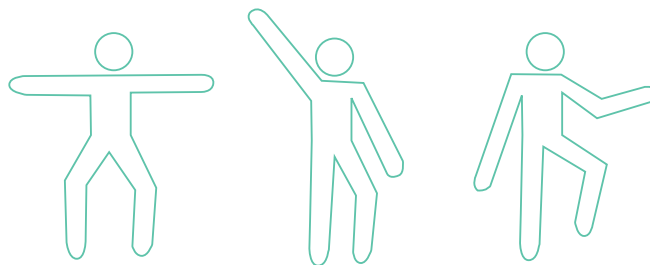
Faites un point avec moi sur l'équipement nécessaire et le choix de la tenue adaptée.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Lors des séances, demandez-moi d'arriver 15 min avant le rendez-vous pour que je ne sois pas stressé et que j'aie le temps de me mettre en tenue.

Si parfois je suis obligé d'annuler un rendez-vous au dernier moment, comprenez-le.



ZÈLE...



JE VIS AVEC LA MALADIE

LES MÉDECINES DOUCES



« Cela fait 10 ans que j'ai cette maladie ! Chez moi, elle accélère, puis freine puis redémarre... Bref, elle est difficile à contrôler alors j'ai recours à des médecines douces en plus de mon traitement, cela m'aide à mieux la supporter. »



Alexandre, 55 ans, Poitiers

La décision de m'orienter vers les médecines douces a été prise en accord avec mon neurologue. Il m'a dit qu'il est essentiel de trouver des solutions autres que celles proposées par la médecine classique pour prendre en charge ce qui n'est pas amélioré par la dopamine. Dans mon cas, il s'agit de la fatigue, des migraines, du stress...

J'ai donc essayé pas mal de choses : l'hypnose, la réflexologie plantaire, la méditation. Il ne faut pas attendre de miracle, aucune ne m'a guéri mais elles m'ont apporté quelque chose de positif. Rien que pour cette raison cela vaut le coup d'essayer !

Je me rends aussi chaque année, pendant trois semaines dans une station thermale qui propose un programme « spécial Parkinson ». Cette cure, prescrite par mon médecin est prise en charge par la sécurité sociale. J'ai remarqué un vrai bénéfice sur mes douleurs, la marche et mon moral.

Mon souhait en me tournant vers ces alternatives à la médecine traditionnelle, c'est de mettre toutes les chances de mon côté pour vivre le mieux possible, rester autonome et garder l'espoir !

MIEUX ME CONNAÎTRE

« Osez, essayez, prenez conseil autour de vous »

« Les médecines douces ne remplacent pas les traitements traditionnels mais elles peuvent venir les compléter »

« L'expression de la maladie diffère d'une personne à l'autre »

« À chacun de rechercher ce qui conviendra le mieux à son bien-être »

« Tous les recours à ces solutions complémentaires doivent faire l'objet d'une discussion avec son neurologue »

MIEUX ME SOUTENIR



Même si parfois vous avez des réticences vis à vis de ce type de traitement, soutenez-moi dans mes démarches.

Aidez-moi si nécessaire pour la prise de rendez-vous et la gestion de mon agenda.

Ces activités vont nous donner l'occasion de rencontrer d'autres personnes et de vivre moins isolé.

MIEUX ME PRENDRE EN CHARGE



Si je souhaite avoir recours à de la médecine douce, en complément de mon traitement, respectez mon choix.



38% des malades ont le sentiment que la douleur n'est pas comprise*

86% des malades déclarent des douleurs fréquentes si ce n'est quasi-permanentes*

* « La douleur dans la maladie de Parkinson », étude réalisée en 2016 par internet, auprès d'un échantillon de 2425 personnes touchées par la maladie de Parkinson.



LES AUTRES SOLUTIONS : YOGA, RELAXATION, DANSE...



“ Pendant de longues années, j’ai eu le sentiment de subir ma maladie, d’être prisonnière de mon corps qui me dictait ce que je pouvais faire ou non. Un jour, j’ai fait la rencontre d’une autre personne malade qui m’a aidée à comprendre que je pouvais faire changer les choses. ”



Aline, 68 ans, Reims

C’était dans la salle d’attente de mon neurologue, nous étions assises côte à côte et nous avons commencé à parler de tout et de rien, puis nous nous sommes aperçues au fil des minutes que nous souffrions de la même maladie.

Vous imaginez la suite, nous avons chacune parlé de notre vie et des difficultés quotidiennes jusqu’à ce qu’elle évoque un atelier de danse auquel elle participait avec enthousiasme ! Nous avons échangé nos numéros de téléphone et voilà. Quelques semaines plus tard, j’ai participé à mon premier cours de tango et depuis, je m’y rends régulièrement, avec bonheur !

C’est très agréable de bouger en rythme, en musique, mes mouvements me semblent déliés, mieux coordonnés, mon équilibre plus sûr. C’est parfois un peu compliqué pour moi de retenir l’enchaînement des pas, mais je me concentre et je fais au mieux. Nous sommes tous logés à la même enseigne, on se soutient, on s’amuse, on rit ! C’est un vrai moment pendant lequel j’oublie tous mes soucis.

Moi j’ai trouvé la danse comme activité de loisir, mais je connais d’autres malades qui font du yoga, du tai-chi, qui vont à la piscine ou qui pratiquent le chant et qui se sentent mieux dans leur corps et dans leur vie, malgré la maladie de Parkinson.

MIEUX ME CONNAÎTRE

« L'activité doit être pratiquée au moment où le traitement est le plus efficace »

« Si je me sens fatigué après une séance, il s'agit d'une fatigue normale qui s'amenuisera grâce à un entraînement régulier, séance après séance »

« Pratiquer une activité qui fait plaisir produit naturellement de la dopamine, je n'hésite plus ! »

« En plus de bouger, c'est une occasion de partager un moment agréable à deux ou entre amis »

MIEUX ME SOUTENIR



Il y a des activités qui aident à lutter contre certains symptômes de la maladie, encouragez-moi à essayer.

Soutenez-moi dans mes activités car grâce aux exercices et à la bonne humeur ambiante, j'oublie la maladie !

Pendant que je pratique mes activités, prenez un moment pour vous, cela sera bénéfique à chacun.

L'impact de la maladie dans les relations avec la famille



Une maladie qui rapproche certains et en éloigne d'autres.

Ainsi, **27%** des personnes interrogées estiment qu'elles sont devenues plus proche de leur conjoint(e), alors que **23%** disent que la maladie a entraîné une détérioration de leur relation*

* « Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.

FRANCE PARKINSON

À VOS CÔTÉS

AU SIÈGE DE L'ASSOCIATION

Une ligne d'information

au 01 45 20 22 20 ou par e-mail
> infos@franceparkinson.fr
et un accueil sur rendez-vous

Une permanence juridique

(travail et retraite), au 01 45 20 98 97
ou par e-mail > parkinfodroits@franceparkinson.fr

Une ligne d'écoute pour vous soutenir

au 01 45 20 98 96 ou par e-mail
> soutien@franceparkinson.fr

Un service relation donateur

pour toute question concernant votre adhésion et vos dons
au 01 45 20 20 72 ou par e-mail
> relationdonateur@franceparkinson.fr

DANS LES COMITÉS LOCAUX DE L'ASSOCIATION

Les comités locaux répondent à vos questions et vous écoutent. Ils organisent également des réunions d'information, des activités et selon les départements des actions dédiées aux proches. Ils assurent le lien avec les adhérents.

COORDONNÉES DES COMITÉS LOCAUX

**SUR WWW.FRANCEPARKINSON.FR
AU 01 45 20 22 20 OU PAR E-MAIL
INFOS@FRANCEPARKINSON.FR**

Avec le soutien de

