

PAR  
KIN  
SON

QUÉBEC

# MIEUX VIVRE avec la maladie de **PARKINSON**

LE GUIDE INFO

**Parkinson Québec**

Préface de France Parkinson

*Dangles*  
EDITIONS 



## TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACES .....	9
<b>LA MALADIE DE PARKINSON ET SES TRAITEMENTS</b> .....	15
Maladie de Parkinson .....	16
Traitements médicamenteux disponibles et effets secondaires .....	28
Chirurgie et Duodopa® .....	41
Approches alternatives .....	49
<b>LA RECHERCHE</b> .....	51
Recherche médicale et fondamentale .....	52
Recherche pluridisciplinaire .....	60
<b>MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN   POUR LA PERSONNE ATTEINTE</b> .....	65
Apprendre à vivre le moment présent : aspects psychologiques .....	66
Sommeil et repos .....	74
Exercices .....	79

## TABLE DES MATIÈRES (SUITE)

Programme d'exercices .....	86
Marche et déplacement.....	102
Alimentation.....	107
Conduite automobile .....	118
Micrographie.....	121
Gestion du traitement.....	123
Fluctuations motrices et dyskinésies.....	129
Troubles de la parole.....	133
Troubles de la déglutition.....	138
Troubles de l'élimination urinaire et intestinale .....	141
Atteintes cognitives.....	144
Sexualité .....	149
Jeune adulte .....	153
Maternité .....	156
<b>MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN POUR LES PROCHES D'UNE PERSONNE ATTEINTE .....</b>	<b>161</b>
Maladie de Parkinson : apprentissage d'une nouvelle vie pour tous.....	162
<b>À PROPOS DE... .....</b>	<b>177</b>
Parkinson Québec .....	178
France Parkinson.....	182
Autres organismes.....	184
GLOSSAIRE.....	185
INDEX.....	187
CRÉDITS PHOTOGRAPHIQUES .....	191



# PRÉFACE DE FRANCE PARKINSON



FRANCE  
PARKINSON

## Une ressource fiable, pour se donner le pouvoir d'agir !

*Les projets associatifs font leurs preuves depuis des années ; ensemble, nous sommes plus forts, plus entendus, enfin reconnus. C'est dans cet esprit que France Parkinson se positionne en France comme un porte-parole des malades de Parkinson pour une meilleure prise en charge, pour eux mais aussi pour leurs proches. Nos missions sont multiples et nous déployons notre énergie nationalement et localement, grâce à nos comités départementaux, tous animés par des bénévoles, très majoritairement malades ou proches.*

*L'esprit de France Parkinson, c'est aussi l'ouverture vers les autres associations consacrées à la maladie de Parkinson, en France et dans le monde. La chance de voir cet ouvrage sur le territoire français est née de la rencontre entre France Parkinson et Parkinson Québec à l'été 2016. Entre francophones, nous avons beaucoup à partager, y compris nos outils. Nous voulons remercier Parkinson Québec qui nous offre un texte visant à balayer largement les sujets principaux liés à la maladie de Parkinson, nous ne disposons pas d'un tel ouvrage en France.*

*La maladie de Parkinson est une maladie complexe, unique pour chaque malade dans ses manifestations et dans son évolution. Tous les supports, documents, vidéos, films, ouvrages, qui permettent une meilleure connaissance sont utiles et sont les bienvenus afin de donner aux malades et à leurs proches la compréhension de ce qui est vécu. France Parkinson promeut fortement l'Éducation thérapeutique du patient (ETP), il s'agit au travers de ce titre parfois obscur de donner au malade la connaissance de sa maladie, la mesure de ce que les traitements apportent, ce qu'ils provoquent également, les actions et activités nécessaires pour maintenir un meilleur état de santé et de mobilité. Ces programmes se développent en France – certes, sans doute trop lentement à notre goût –, et notre association est ainsi partie prenante dans la promotion de tous les moyens disponibles ayant pour but de positionner le malade au cœur de son traitement, lui donnant l'opportunité d'être acteur.*

*France Parkinson est heureuse de vous proposer cet ouvrage et remercie vivement de nouveau nos cousins québécois !*

**Didier Robiliard**

Président de l'association

## PRÉFACE DE PARKINSON QUÉBEC

### Une ressource fiable, pour se donner le pouvoir d'agir !

*Le guide InfoParkinson* avait été réalisé initialement par une équipe de spécialistes qui en avait fait une première édition en 2002. Cette équipe, sous la direction du Dr Sylvain Chouinard et de ses collaboratrices Line Beaudet, Manon Desjardins et Mélanie Doyle, avait rédigé un ouvrage de qualité qui, pendant plusieurs années, fut une référence privilégiée de la communauté parkinsonienne et, également, des établissements d'enseignement et de santé qui l'utilisaient comme ouvrage de référence.

Soucieux de continuer à rendre disponible un outil contemporain, digne de confiance et à la hauteur de sa réputation, Parkinson Québec présente une mise à jour de l'outil de référence initial. En collaboration avec le Dr Sylvain Chouinard, Line Beaudet, inf. Ph. D. et le Dr Pierre J. Blanchet, qui ont participé bénévolement à la révision scientifique de la première version de cet ouvrage, il me fait plaisir de vous présenter cette nouvelle édition.

Sous un aspect renouvelé, il regroupe les éléments clés à connaître concernant la maladie de Parkinson. Plus spécifiquement développé à l'attention de la personne atteinte et des membres de son entourage, ce guide démystifie, informe et répond aux questions les plus fréquentes relativement au Parkinson. Avec l'objectif d'outiller la personne qui le consulte pour favoriser son pouvoir d'agir, il encourage à la prise en charge active et au développement de son réseau de soutien. Il vise aussi à éclairer les professionnels de la santé qui accompagnent les personnes atteintes tout au long de la trajectoire de la maladie.

C'est grâce à des ressources compétentes qui s'impliquent activement et gracieusement ainsi qu'à la générosité des donateurs que cette deuxième édition voit le jour. Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à cette réalisation en donnant de leur temps, en partageant leurs connaissances et en contribuant financièrement à la réalisation de ce guide. Un merci sincère à ce réseau de personnes qui font connaître davantage la maladie de Parkinson et qui partagent des stratégies pratiques basées sur des résultats issus de la recherche.

**Nicole Charpentier**

Directrice générale



## Je suis un optimiste

Ma vie a changé il y a quelques années quand, un soir d'octobre, ma main a refusé de signer mon nom. Ce fut le signe précurseur du destin qui m'a amené à m'impliquer au sein de Parkinson Québec. Je ne l'ai pas sollicité, mais j'ai accepté le défi que la vie a mis sur mon chemin. Pour mon plus grand bonheur, j'ai eu une mère qui m'a transmis la philosophie selon laquelle, lorsque la vie te présente un défi, dans l'adversité, tu trébuches, tu tombes, tu te relèves et tu continues. Je suis père de quatre enfants et c'est également l'héritage que je souhaite leur laisser.

Les gens qui me connaissent bien vous diraient que Gérard est toujours de bonne humeur et énergique. Bien entendu, comme n'importe qui j'ai des moments de doute, des malaises, mais je ne me laisse pas abattre. J'ai le désir de continuer et d'envisager la vie avec optimisme. Je suis convaincu qu'en restant seul chez moi, je ne peux rien accomplir.

J'ai aussi la conviction qu'en demeurant actif physiquement, psychologiquement et socialement, je peux poursuivre une vie pleine et entière. Bien sûr, je dois faire quelques adaptations, mais je les fais en conservant cet amour de la vie qui m'habite.

Le pessimiste voit les difficultés dans les opportunités. L'optimiste voit les opportunités dans les difficultés. Et, bonne nouvelle, je suis optimiste et rempli d'espoir!

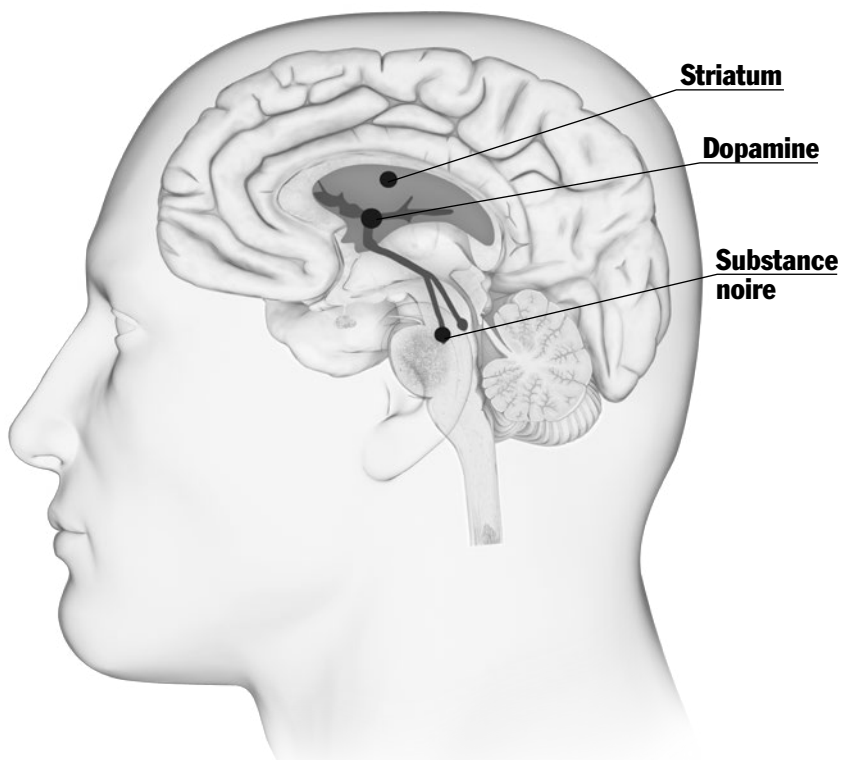
Je vous encourage à reconnaître le pouvoir d'agir en vous!

### **Gérard Tardif**

Personne vivant avec Parkinson







## MALADIE DE PARKINSON

### Définir la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative qui se manifeste principalement par des troubles du mouvement. Contrairement à la situation qui existe dans beaucoup d'autres cas d'atteintes neurologiques, l'anomalie à la base de la maladie de Parkinson est connue. Elle s'explique par la perte de cellules dans une partie du cerveau que l'on nomme la substance noire. Ces cellules sont responsables de la production d'un élément chimique appelé dopamine, qui agit comme messager entre les cellules du cerveau impliquées dans le contrôle du mouvement, d'où son appellation de neurotransmetteur. On estime qu'au moment où le diagnostic est prononcé, environ 80% des cellules produisant la dopamine ont déjà cessé de fonctionner.

La diminution significative de dopamine qui en résulte entraîne ainsi l'apparition des symptômes de la maladie de Parkinson. Heureusement, plusieurs médicaments sont aujourd'hui disponibles pour pallier le manque de dopamine. Il est donc possible de contrôler adéquatement les symptômes de la maladie et de conserver ainsi une excellente qualité de vie plusieurs années après que la maladie ait été diagnostiquée. Malheureusement, aucun médicament ne peut encore ralentir ou arrêter la progression de la maladie.

## Cause de la maladie de Parkinson

La cause de la maladie de Parkinson demeure encore aujourd'hui inconnue. Certaines hypothèses offrent des pistes d'explications intéressantes, mais il faut savoir qu'elles ne permettent pas pour le moment d'en expliquer la cause exacte.

Il y a d'abord l'hypothèse environnementale (toxique) selon laquelle des produits de l'environnement favoriseraient l'apparition de la maladie de Parkinson. Certains chercheurs soutiennent, par exemple, que les gens des régions rurales sont plus à risque de développer la maladie de Parkinson; leurs recherches mettent en cause des éléments comme l'eau de puits et les pesticides. En France, l'apparition de la maladie de Parkinson en raison de l'utilisation par un agriculteur de pesticide est reconnue comme une maladie dite professionnelle (sous condition de preuve d'utilisation de certains produits sur la durée).

L'hypothèse génétique, quant à elle, découle de la découverte ces dernières années de gènes impliqués dans la maladie de Parkinson. On sait qu'une personne dont l'un des parents est atteint de la maladie présente un risque plus élevé d'être elle-même atteinte de la maladie. De récentes études ont par ailleurs démontré que la contribution génétique est surtout importante



chez ceux qui développent la maladie de Parkinson alors qu'ils sont jeunes.

Qui a tort, qui a raison ? La vérité se situe probablement dans la combinaison des facteurs toxiques et génétiques. Par exemple, les gens les plus susceptibles de développer la maladie de Parkinson sont peut-être ceux qui ont une prédisposition génétique et qui, une fois exposés à certaines toxines environnementales, développeraient les symptômes de la maladie de Parkinson.

### **Personnes touchées par la maladie de Parkinson**

On estime qu'environ 100 000 personnes au Canada sont atteintes de la maladie de Parkinson, dont 25 000 au Québec ; on estime que 200 000 personnes sont affectées par cette maladie en France<sup>1</sup>, 1,2 millions en Europe et 6,3 millions dans le monde. Cette maladie peut se manifester chez les jeunes adultes comme chez les personnes plus âgées et touche un plus grand nombre d'hommes que de femmes. L'âge moyen d'apparition des premiers symptômes est d'environ 64 ans. Toutefois, on sait que le nombre de cas augmente avec l'âge. Ainsi, la maladie de Parkinson atteindrait 1 % de la population âgée de 65 ans et plus et 2 % des gens de 70 ans et plus. De plus, on estime que le nombre de nouveaux cas augmentera de près de 50 % chez la population âgée de 65 ans et plus dans les 20 prochaines années. De façon générale, quel que soit l'âge auquel la maladie se révèle, les symptômes sont assez similaires, mais on reconnaît certaines différences lorsqu'elle débute avant la quarantaine. Il semble que la dystonie (contraction musculaire involontaire) soit davantage fréquente chez les personnes plus jeunes et que celles-ci réagissent à un traitement à la lévodopa

---

1. Source CNAM 2014.

<b>STADE 1</b>	<b>Les symptômes sont unilatéraux et comprennent au moins deux des trois symptômes suivants: tremblement de repos, raideur et akinésie.</b>
<b>STADE 2</b>	<b>Les symptômes commencent à devenir bilatéraux et peuvent alors inclure des problèmes d'élocution, une posture déformée et des difficultés à marcher.</b>
<b>STADE 3</b>	<b>Les symptômes bilatéraux s'aggravent et des problèmes d'équilibre peuvent apparaître. L'autonomie de la personne n'est généralement pas affectée.</b>
<b>STADE 4</b>	<b>L'invalidité est présente, mais l'autonomie de la personne n'est généralement pas affectée. La bradykinésie est plus prononcée de même que les fluctuations, si elles sont présentes.</b>
<b>STADE 5</b>	<b>La personne est confinée à un fauteuil roulant ou doit rester alitée.</b>

Tableau 1. L'évolution « typique » de la maladie de Parkinson  
Échelle de Hoehn et Yahr (1967)

## Conditions confondues avec la maladie de Parkinson

### Tremblement essentiel

Dans l'imaginaire populaire, c'est le tremblement qui est le plus souvent synonyme de maladie de Parkinson. De plus, cette maladie

### Contrôle de la parole

Faire des efforts pour :

- **organiser ses idées avant de parler ;**
- **rendre son visage le plus expressif possible, exagérer la mimique au besoin ;**
- **prendre une bonne inspiration, puis amorcer doucement la parole ;**
- **projeter sa voix au maximum ;**
- **exagérer les mouvements articulatoires ;**
- **faire des phrases courtes ;**
- **faire des pauses dans les énoncés ;**
- **ralentir sa vitesse de parole (son débit).**

### Recherche de rétroaction

Pour éviter les ruptures de communication :

- **demander à l'interlocuteur de signaler ses incompréhensions ;**
- **toujours s'assurer que l'interlocuteur a bien compris.**

Il importe avant tout de prendre sa place, de ne pas laisser les autres parler pour soi et de demeurer communicatif.



## TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

La déglutition consiste à avaler, c'est-à-dire à transporter la nourriture et la salive de la bouche à l'estomac. Environ 50% des personnes vivant avec la maladie de Parkinson éprouveraient des changements sur le plan de la déglutition, et ce, à divers degrés.

### Les principales manifestations d'un trouble de la déglutition

Les troubles de la déglutition peuvent se manifester sous des formes variées et plus ou moins sévères. Voici quelques exemples :

- **accumulation de salive dans la bouche et écoulement salivaire en raison d'une mauvaise fermeture des lèvres et d'une diminution de la fréquence des déglutitions;**

- **allongement du temps prévu pour les repas à cause de l'une ou l'autre des raisons suivantes ou de la combinaison des deux : difficulté à préparer la nourriture dans la bouche, difficulté à la mastiquer. Ces deux phénomènes sont reliés à une diminution de la mobilité des muscles en action ;**
- **toux et étouffement parce que les aliments solides ou liquides ou les médicaments prennent le chemin des voies respiratoires plutôt que celui des voies digestives ;**
- **sensation de blocage reliée à une diminution de la mobilité de la musculature pharyngée ;**
- **régurgitation buccale ou nasale ;**
- **pneumonie d'aspiration.**

## STRATÉGIE

### **Accumulation de salive dans la bouche et d'écoulement salivaire**

Penser à avaler plus souvent ; faire des efforts conscients pour avaler plus souvent ; prendre l'habitude de s'éponger la bouche fréquemment.

### **Trouble de la déglutition**

Ce type de trouble nécessite l'intervention d'une équipe de spécialistes, qui peut être constituée des professionnels suivants : médecin, nutritionniste, orthophoniste et ergothérapeute. Selon les résultats de l'évaluation, les membres de l'équipe pourront formuler les recommandations suivantes :