



Groupement des Parkinsoniens de l'Allier

La Maladie de PARKINSON

*Vue par des malades,
à l'intention des malades
de leur entourage,
des personnels soignants*

La tulipe symbole de la maladie de Parkinson

Nouvelle édition

Témoignage du Président (Maxime) :

Avant d'avoir cinquante ans, faut-il prendre au sérieux un léger tremblement du pouce de la main gauche, et des douleurs dans les épaules ?

Le léger tremblement intervenait souvent après un travail fatigant, mais toujours sans douleurs, et comme j'étais soigné pour de l'arthrose dans les épaules, ce tremblement était certainement normal.

Les jours, les mois, et même des années ont passé, toujours avec des douleurs et ce tremblement de plus en plus fréquent et important.

En consultation chez mon docteur, pour ces douleurs et ces tremblements du pouce de plus en plus présents, il me demanda de venir pendant une crise.

Un samedi, suite à des travaux de jardinage, de nouveau le tremblement du pouce commença, c'était l'occasion d'aller chez mon docteur accompagné de mon épouse.

Après m'avoir examiné, il nous dirigea chez un neurologue car je devais développer un syndrome parkinsonien. Nous restions sans savoir quoi dire ni faire, ne connaissant pas cette maladie, pensant que c'était seulement une maladie des personnes âgées.

Je me suis rendu chez le seul neurologue de l'Allier. Pendant la consultation, je me demandais bien si c'était un vrai médecin, suite à ces divers exercices qu'il me demandait de faire : marcher, tourner, écrire, dessiner un escargot, faire les marionnettes avec les deux mains, toucher tous les doigts avec le pouce, ce qui n'était pas évident de la main gauche.

Je ne comprenais pas encore comment on pouvait découvrir une maladie avec ces exercices. Mais le neurologue nous informa que c'était certainement un début de maladie de Parkinson.

Nous avons demandé des explications, et je me souviens très bien de cette phrase :

« C'est une maladie qui ne fait pas mourir, mais qui ne se guérit pas, et puis maintenant il y a une opération qui se pratique, et qui réussit très bien ».

Il est vrai qu'à cette époque, le président fondateur du groupement de l'Allier avait été opéré, avec un très bon résultat. Après avoir été en fauteuil roulant, il avait repris le travail.

Dix huit ans sont passés, sans changement dans les traitements ; toujours la L. Dopa, qui date du début des années 1960, comme médicament de base, et la chirurgie réalisée dans plusieurs centres aujourd'hui, mais qui ne conduisent pas à la guérison de la maladie.

Pour le moment, nous devons surtout apprendre à vivre avec la maladie, le mieux possible, en attendant que les chercheurs trouvent le bonheur pour des milliers de parkinsoniens.

Ce livret réalisé, par Paul Jacquy, parkinsonien de l'Allier, est un outil pour informer les malades, leurs familles, les soignants, afin de mieux comprendre la maladie et mieux vivre.

Ce qui doit alerter et conduire chez le médecin

Changement de comportement, de moral

Troubles de la parole

Crampes fréquentes

Traits du visage figés

Petits pas glissés

Tremblement de la main au repos

Écriture rétrécie

Douleurs des articulations (souvent l'épaule)

Fatigue

Marche ralentie

Bras immobiles le long du corps

Troubles de l'odorat

Première visite et Diagnostic :

Vous serez surpris : (pas de radio, scanner, IRM, aucune analyse : sang, urine).
Aucun examen technique.

Seul l'examen clinique permet à un neurologue averti de se prononcer.

Vous ferez des marionnettes, des moulinets ; vous dessinerez des escargots, des échelles ; vous toucherez votre nez de l'index, du majeur, de l'annulaire, d'une main, de l'autre.

Le neurologue déclarera qu'il perçoit la « roue dentée ».

Et un quart d'heure après votre arrivée (4 clients/heure !), au mieux une demi-heure (alors, la file des consultants s'allonge dans le couloir) l'expert vous assommera d'un « *vous avez la maladie de parkinson, je vais vous faire une ordonnance ; revenez dans, disons trois mois !* ».

« *Mais docteur...* »

Trop tard, le docteur accueille déjà le suivant ; vous partez, hébété ; vous rejoignez votre véhicule et vous installez près de vous, non ! Pas près, pas à côté, en vous, un passager clandestin qui ne vous quittera plus.

Parkinson ? Parkinson ! Qu'est-ce que c'est ? La maladie des petits vieux qui tremblent ?

Pas moi, c'est impossible !

La maladie de Parkinson est une maladie neuro-dégénérative progressive.

C'est la raréfaction progressive dans le cerveau de certains neurones qui fabriquent la dopamine. Cette substance est nécessaire pour la transmission des ordres du cerveau aux muscles, dans le contrôle du mouvement.

D'autres zones sont certainement en cause (moelle épinière? cellules nerveuses?...).

Toutes les fonctions sont affectées.

Qui est touché ?

La maladie de Parkinson est considérée comme une maladie des personnes âgées.

Pourtant de nombreux malades ont moins de quarante ans, voire trente...

La moyenne d'âge au moment du diagnostic est environ 55 ans.

Les causes :

Elles sont inconnues.

Il semblerait que ce soit une auto-destruction des neurones dopaminergiques, une sorte de suicide.

De nombreuses hypothèses sont émises sans que l'on sache laquelle est prépondérante : environnement ? traumatisme ? stress ? prédisposition ? génétique ?

Ses manifestations :

On trouve en général la triade suivante.

Tremblement au repos, surtout de l'extrémité des membres, souvent d'un seul côté. C'est un tremblement lent, qui s'arrête quand un geste volontaire est amorcé.

Lenteur et rareté des gestes, voire impossibilité d'exécuter un mouvement.

Rigidité musculaire responsable de l'attitude caractéristique des parkinsoniens : tête et tronc penchés en avant, bras repliés, genoux semi fléchis.

Les personnes atteintes ont souvent un visage inexpressif. On les croirait ailleurs.

Pourtant **la conscience et la compréhension sont normales.**

Autres symptômes :

On ne les retrouve pas forcément tous, ils ne sont pas toujours visibles mais ils empoisonnent la vie quotidienne du malade :

Perte de l'équilibre, chutes fréquentes

Fatigue

Douleurs qui résistent aux anti-algiques

Voix chuchotée, faible, tremblante, éraillée

Constipation souvent sévère

Incontinence urinaire

Insomnie

Troubles psychologiques, cognitifs

Témoignages :

Déglutition, constipation (Paul) :

La maladie de Parkinson, c'est bien autre chose que le tremblement ; il y a des choses dont on ne parle pas. On ne parle pas de la bave, pourtant on bave : le matin quand on se lève, l'oreiller est marqué.

On est constipé. La constipation du malade atteint de Parkinson, c'est une heure, trois heures sur les wc.

C'est l'hôpital au bout parce qu'il y a une hémorragie. Tout cela, c'est bien autre chose qu'un tremblement...

C'est tout le corps qui est touché.

La douleur (Michèle) :

Les douleurs ne me laissent jamais en paix : omniprésentes et lancinantes dans les pieds, les mains, les épaules. La nuit, crampes dans les mollets, les cuisses qui m'obligent à me lever plusieurs fois ; moi qui dors déjà peu. Le jour, c'est différent, j'ai l'impression de mieux supporter, mais on ne s'habitue jamais.

« Dans votre cas, il n'y a pas grand chose à faire » me dit le médecin ; kiné et cures coûtent trop cher à la sécurité sociale ; de toute façon ça ne servirait pas à grand-chose ! Ça ne vous soulagerait pas beaucoup ! ».

Il ne me reste qu'à tout supporter : tremblement, contractions, crampes, sans jamais s'habituer !!!

Les chutes (Daniel) :

Courbé en deux, je chutais souvent, le traitement n'étant plus efficace, j'ai été stimulé en 2003 ; les trois premières années, les résultats étaient supers, j'avais retrouvé beaucoup d'autonomie. Ma pile étant usée, elle fut changée en décembre 2007. Depuis la situation se dégrade un peu chaque jour ; Les chutes sont nombreuses et imprévisibles. Jusque là j'ai la chance de rien me casser. Malgré de nombreuses séances de kiné, je perds l'équilibre. C'est désespérant de se retrouver à terre sans savoir pourquoi, sans raison...

Tous ces symptômes varient :

- d'un malade à l'autre
- au cours de la journée
- en fonction de l'évolution de la maladie

D'un malade à l'autre : La maladie de Parkinson présente de nombreux visages ; chaque malade ressent ses propres symptômes.

Le tremblement n'est pas toujours présent ; l'insomnie fréquente peut laisser place à un sommeil envahissant.

Au cours de la journée : le malade passe par des périodes « ON » et des périodes « OFF ».

- **ON** : le courant passe, la mobilité est correcte.
- **OFF** : le courant passe difficilement, voire pas du tout : le malade se met à piétiner, les pieds sont collés au sol, les gestes sont très ralentis sinon impossibles, c'est le blocage.

Évolution : variable, plus ou moins rapide.

Le traitement améliore nettement la situation pendant quelques années (la lune de miel !)

La marche devient difficile, puis impossible.

La salivation est importante, la déglutition compliquée provoque des fausses routes.

La voix devient inaudible.

Le malade est agité (gestes incontrôlés).

Les fluctuations on/off (Sylvie) :

Avec Parkinson, je ne sais plus « sur quel pied danser », dans une même journée mes gestes sont lents ou incontrôlés, les moments de « normalité » sont devenus si précieux que je les utilise à plein temps. Ces fluctuations empoisonnent ma vie, elles mettent de l'incertitude dans mes activités quotidiennes et m'obligent à des efforts constants qui fatiguent mon corps. Il m'est parfois difficile de garder le moral, la lenteur n'est pas ma copine, je suis plus enclin à m'accoquiner avec la rapidité, mais celle que m'impose Parkinson est trop volcanique. Elle squatte douloureusement mon corps et s'acharne sur tous ses muscles, sans exception. Ces fluctuations déroutantes attirent le doute quant à la crédibilité de ma pathologie, ce qui est pour moi, une douleur supplémentaire.

Les mouvements incontrôlés (Thierry) :

Comme on vit son Parkinson, on vit sa dyskinésie. On ne peut pas y échapper ; un jour, à plus ou moins brève échéance, elle vous tombe dessus.

Mais ces mouvements incontrôlables et désordonnés ne sont pas dus à la maladie de Parkinson elle-même et ne peuvent être assimilés à une maladie précise, bien qu'ils existent chez le parkinsonien.

Ils sont provoqués par l'absorption trop importante de médicaments qui devraient, comme chacun sait, régénérer les neurones mais qui sont, en réalité, inefficaces sur l'évolution de la maladie de Parkinson.

Les fluctuations de la dyskinésie varient aussi suivant le médicament.

Plus l'ancienneté dans la maladie est avancée, plus le dosage médicamenteux est important, plus la dyskinésie se développe et s'intensifie dans le temps. Il faut la vivre au quotidien et c'est de moins en moins évident : la fatigue engendrée par une dyskinésie très développée équivaut, en une journée, à la fatigue provoquée par la pratique d'un marathon. Mais cet effort n'est pas encore assimilé à une discipline sportive.

LES TRAITEMENTS

Aucun traitement n'agit sur l'évolution de la maladie. Ils n'interviennent que sur les symptômes.

Traitements chimiques :

La levodopa (L Dopa) c'est le traitement de base .

Associée à d'autres molécules qui permettent un meilleur cheminement vers le cerveau, on la trouve sous trois appellations : Modopar, Sinemet, Stalevo (en association avec Comtan).

Chaque spécialité étant présente sous des formes* et dosages variés.

Les agonistes sont des molécules qui ont un effet similaire à la L Dopa.

Ils sont souvent employés en complément de la L Dopa. Leurs effets diffèrent, les uns jouent plus sur le tremblement, d'autres sur la rigidité... Ils sont acceptés par les malades de façon très différentes.

Les plus employés sont la pergolide (Célanse), le ropinirole (Requip), le pramipexol (Trivastal).

Ils sont souvent accompagnés par d'autres molécules qui prolongent leur action : l'entacapone (Comtan), la sélégiline (Déprenyl , Otrasele), la Rasagiline (Azilect).

L'apomorphine (Apokinin) : en injection sous-cutanée ou en utilisant une pompe, permet un « déblocage » rapide. Ces médicaments sont efficaces, mais ils ont souvent des effets secondaires déplaisants qui deviennent, avec le temps, handicapants.

**Dispersible : effet rapide - LP : à libération prolongée (effet plus lent, qui se prolonge).*

Chirurgie:

Stimulation des noyaux de substance grise profonde (pallidale, sous-thalamique) :

L'opération consiste à implanter des électrodes dans le cerveau.

Elles joueront un rôle très positif sur la triade tremblement - lenteur - rigidité.

Elles permettent de diminuer les doses de L. Dopa et agonistes.

Mais elles ne conduisent pas à la guérison. La maladie suit son cours.

Seuls les malades répondant à des critères précis (réaction à la L Dopa) peuvent en bénéficier.

Les stimulés sont en général satisfaits au début, mais la situation se détériore parfois rapidement.

Témoignages :

Avant l'opération (Gérard) : *À la suite d'une demande de renseignement et plusieurs entretiens avec un neurologue, celui-ci déclara que je réunissais les conditions pour être opéré ; après avoir passé un **IRM** et plusieurs examens, j'hésitais beaucoup. J'ai contacté des amis de l'association qui me donnèrent des avis parfois bien différents ; une coordinatrice m'a dit que l'on pouvait renoncer à l'opération à n'importe quel moment. C'était à moi de prendre la décision ; on programma l'opération.*

Un mois et demi avant la date prévue, j'ai appris que mon épouse était atteinte de la maladie d'Alzheimer, d'où un choc psychologique. Quinze jours avant l'opération j'ai vu le neurochirurgien, lui ai fait part de la situation et demandé de suspendre l'opération. Il m'a dit qu'il ne fallait pas raisonner ainsi et qu'il s'occuperait de mon épouse ; l'opération se déroula normalement.

Hélas après quinze mois de réglages inefficaces, la décision fut prise de débrancher la pile .

L'opération (Bernard) : Après des heures, des jours, des semaines, des mois d'examens le jour J-2 est arrivé. J'entre au *CHU* pour une « Stimulation cérébrale profonde ». En arrivant je subis deux heures d'examens complémentaires ; tout est bien, à demain.

J-1 : 8 heures : il s'agit d'implanter un cadre stéréotaxique : rasage des cheveux, lavage de tête, puis le professeur prend des mesures et perce 4 trous dans le crâne pour fixer le cadre ; il visse, boulonne : dé de 8, dé de 6... environ 2 heures de travail puis 45 mn à l'*IRM* ; puis dépose du cadre. 14 heures : me voilà prêt pour l'opération .

J : à 8 h on remet en place le cadre. Une heure plus tard, nous passons aux choses sérieuses. Après avoir pris ses repères, il perce le crâne avec une perceuse électrique. Grand moment d'émotion ; douleurs insoutenables dans une jambe : j'ai pensé abandonner. On continue !

Il enfonce la première électrode; aucune douleur, je ne sens rien ?

Lorsqu'elle est en place, les mesures succèdent aux mesures. Cela dure très, très longtemps, enfin ça va bien ; l'électrode provisoire est retirée et la définitive prend la place et est fermement fixée.

13 heures : l'équipe s'accorde une pause.

Une demi-heure plus tard, on attaque la pose de la seconde électrode. C'est long, très long ; il faut dire que depuis le matin, j'ai la tête dans le cadre, le cadre fixé à la table ; enfin dé de 8, dé de 6 ; Il est 16 h 30 quand je rejoins mon épouse qui m'attend dans la chambre. Je suis très fatigué et les électrodes ne sont pas branchées.

J+6 : Je retourne sur la table pour l'implantation de la « pile » sous l'omoplate, sous anesthésie totale ; opération classique. C'est terminé.

Après l'opération (Jean-Marc) :

Dans les jours qui suivent, les neurologues essaient de régler la pile ; les résultats se font attendre, je suis parfois bloqué ; c'est paraît-il normal, il faut attendre.
Je quitte l'hôpital au bout de 26 jours, plutôt satisfait, même si j'ai toujours beaucoup de blocages ; heureusement, il y a des médicaments pour me débloquer.

Je vais souvent au *CHU* pour modifier les réglages, sans succès ; les neurologues me font patienter en augmentant la prise de médicaments. Au bout d'un certain temps, un neurologue trouve un truc : il faut passer de la haute fréquence à la basse ; il y a tout de suite une nette amélioration ; mais j'ai toujours six prises de médicaments par jour.
Alors, tout cela pour rien ? Non, je n'ai plus de mouvements désordonnés des jambes, c'est appréciable, la marche s'est améliorée.
Je ne regrette rien, même si je suis déçu d'avoir besoin de presque autant de médicaments.

Faut-il se faire stimuler ?

Je ne peux pas répondre à cette question.
C'est à chaque malade de le décider selon son attente d'amélioration, en accord avec les médecins, sans illusions ni pessimisme.

Les intervenants :

L'état du malade nécessitera l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire : généraliste, neurologue, kinésithérapeute, orthophoniste, psychothérapeute, ergothérapeute, infirmière, aide-soignant...

Tous ont un rôle important à jouer :

Le neurologue traite la maladie de Parkinson.

Avec le patient, il choisit une stratégie pour lui faciliter la vie.

Le généraliste, en charge de l'état général, coordonnera le travail de toute l'équipe. Il jugera la compatibilité des différents traitements.

D'autres auront un secteur précis : voix, déglutition, adaptation du matériel, du logement.

L'infirmière, l'auxiliaire de vie, l'aide à domicile sont les personnes qui sont le plus souvent au contact du malade.

Ce sont eux qui doivent observer, noter les détails qui seront transmis aux médecins, soutenir le patient, surveiller la prise de médicaments, conseiller l'entourage...

De l'efficacité du traitement

Le médecin a prescrit un traitement. En général, il préconise au début, trois prises par jour.

Les premières années, les gestes redeviennent fluides.

Plus tard, au fur à mesure que les doses augmentent, on a un excès de dopamine au moment de la prise, d'où une agitation ; alors qu'en fin de prise, on manque de dopamine, d'où un ralentissement, des blocages...

La courbe de la dopamine est en dent de scie.

Il vaudrait mieux multiplier les prises (6 ou 7 par jour) pour adoucir cette courbe.

D'autre part, la présence de protides diminue parfois l'effet de la L dopa, d'où l'idée de décaler la prise de L dopa des repas.

Ce qui donnerait par exemple :

L dopa avant le lever, Agoniste après le petit déjeuner

L dopa avant le déjeuner (1/2 h à 1 h), Agoniste après le déjeuner (1 h)

L dopa avant le dîner, Agoniste après le dîner

Attention :

Les prises de médicaments doivent être régulières, l'horaire doit être scrupuleusement respecté.

Six prises en s'écartant des repas, ce n'est pas facile à respecter.

En cas de changement de médicaments, il faut procéder progressivement.

Aucun changement ne doit être fait sans l'avis du neurologue.

L'activité physique

Tout le travail musculaire est affecté par Parkinson. Il faut **SE BOUGER**.

La **kinésithérapie** est donc nécessaire pour :

- **conserver son corps** en bon état musculaire :

Il faut avoir des activités régulières : marche, vélo, natation, jardinage.

- **combattre la rigidité** par des massages.
- **acquérir des stratégies** pour répondre à certaines difficultés :
 - marcher en rythmant sa marche, en levant les genoux.
 - faire demi-tour.
 - démarrer après un blocage en passant par dessus un obstacle.
 - se relever après une chute.
 - se lever d'un fauteuil.
 - enfiler un vêtement, attacher les boutons.
 - se tourner dans le lit.

Les médecines alternatives

Devant l'échec des traitements, certains cherchent d'autres solutions. Elles peuvent apporter un mieux être en agissant sur tel ou tel symptôme. Les plus fréquentes sont la balnéothérapie, l'ostéopathie, la sophrologie, l'acupuncture, la réflexologie plantaire ou palmaire, les « gymnastiques » orientales (yoga, Tai-chi, Qi gong), l'auriculothérapie...

Témoignages : les Aidants

Pierre : Les aidants ne sont pas considérés comme atteints de la maladie de parkinson ; pourtant après 20 ans d'accompagnement de mon épouse, 20 ans de Parkinson se terminant par une démence, les journées et les nuits ne sont pas très roses. Malgré la présence de deux aides à domicile, la souffrance est toujours présente et ce n'est qu'un soulagement physique apparent.

L'aidant devient comme le malade et, par pudeur, il cache les conséquences de la maladie qui s'incruste en lui. Les amis et la famille disparaissent, ce qui augmente la souffrance et le repli sur soi-même.

Il est usant de voir son épouse ne plus pouvoir manger, parler, marcher, satisfaire ses besoins.

Les chutes, les plaintes, les exigences provoquent un manque de sommeil : on devient irritable, on s'énerve de plus en plus jusqu'à perdre son self-contrôle et devenir agressif sur celle que l'on aime.

Pour éviter le pire, mon médecin me conseilla de chercher un établissement de long séjour.

Huit mois plus tard, je n'ai pas encore récupéré physiquement, et la douleur psychique est toujours présente.

Je lui rends visite tous les jours et m'aperçois de la dégradation progressive de son état.

Parkinson nous a anéantis.

Yvonne : Au début de notre aventure, « Parkinson » s'adapte à notre rythme de vie ; au fil du temps, il s'installe et dirige le déroulement de chaque activité.

Nous voulons aller vite : non ! Parkinson traîne les pieds, refuse l'obstacle, puis se décide et nous continuons à son bon gré. La foule, le bruit, les magasins ? Non ! Parkinson n'est pas d'accord, une fois de plus. La nuit, pas question d'un doux repos : crampes, cauchemars, insomnie ; c'est Parkinson qui tire les couvertures.

La solution pour nous, c'est faire bloc, partager Parkinson avec nos amis, tous semblables.

Incidences sur l'entourage

La maladie de Parkinson n'est pas seulement un problème médical, elle pose des problèmes au niveau familial, social, professionnel.

La Famille

La maladie de Parkinson ne conduit pas à une issue fatale, l'espérance de vie est sensiblement la même avec ou sans.

Donc il faut vivre avec et cette vie affecte les rapports dans la famille.

Le malade est un handicapé, de plus en plus sévère.

Il a besoin d'aide pour tous les gestes de la vie courante.

S'habiller, manger, marcher, prendre les médicaments demandent une surveillance constante.

Mais en bonne période, il peut faire seul et l'entourage devra le laisser faire.

Parkinson n'est pas une maladie du 3ème âge ! Souvent les enfants sont là.

Ils ont de la peine à comprendre ce père, cette mère au visage figé, aux gestes lents, dont l'humeur change d'un instant à l'autre.

L'accompagnant (conjoint, enfant...) devra : être présent, vigilant, prêt à intervenir, sans s'imposer.

IL DEVRA S'ARMER D'UNE PATIENCE ILLIMITÉE.

Face à la Société

L'aspect physique, les fluctuations surprennent le spectateur non averti.
Au début, le malade est souvent pris pour un simulateur.

Sa maladie ne se voit pas toujours. La rigidité, les crampes, l'insomnie, la constipation, etc, ne s'exposent pas en public.

Mais que penser de celui qui marche difficilement à tout petits pas, en traînant les pieds et qui tout à coup se met à courir, à monter les escaliers quatre à quatre ?

Que penser de celui qui tremble à tout moment, mais qui tient son verre d'une main ferme et n'hésite pas en le portant aux lèvres ?

Que penser de celui qui met un temps infini pour sortir quelques pièces de monnaie à une caisse, provoquant une queue qui s'impatiente mais qui part au volant de sa voiture ?

Bien souvent les amis s'éloignent, le vide se fait autour de la famille. Elle est de plus en plus isolée.

IL FAUT VAINCRE CET ISOLEMENT.

Face au milieu professionnel

Lorsque le diagnostic est établi, le travailleur est parfois en difficulté depuis un certain temps.

Fatigue, absences se sont répétées :

Il faut avertir sa hiérarchie et essayer d'obtenir un aménagement du travail (horaires, changement de poste).

Si l'état du patient lui permet d'assurer son travail, il n'est pas nécessaire d'avertir immédiatement.

Dans tous les cas, il faut rester au travail le plus longtemps possible.

Le temps viendra, hélas, où la situation ne sera plus possible.

La législation du travail a prévu des mesures: congé maladie, congé longue durée, invalidité...

Il faut faire appliquer ses droits.

L'assistante sociale de l'entreprise, du secteur peut fournir les renseignements pour votre congé.

SURTOUT, NE JAMAIS DÉMISSIONNER.

Comment se comporter avec une personne qui a la maladie de Parkinson ?

Il faut être disponible pour aider le malade comme un grand handicapé, pour la toilette, l'habillage, la marche...

En période « OFF », il est incapable d'exécuter le moindre geste de la vie de tous les jours.

En période « ON » où le handicap est faible voire nul, il faut savoir respecter **son autonomie**.

Les symptômes varient dans le temps, parfois très rapidement.

Telle personne qui était immobilisée dans un couloir, les pieds collés au sol, incapable de faire un pas, part en courant ou se met à danser.

Telle personne qui est occupée à un travail semble absent lorsque vous lui adressez la parole.

Il ne vous écoute pas. Il est incapable de faire deux choses à la fois.

IL N'EST NI COMÉDIEN NI SIMULATEUR.

Quelques conseils à destination des personnels soignants en établissement ou à domicile.

Communication :

Les difficultés pour parler, pour écrire, se déplacer font que le malade a tendance à s'isoler.

Il faut rompre cet enfermement.

Quelques mots simples, un sourire, une poignée de mains, il en faut parfois peu pour soulager.

Médicaments :

Préparer les médicaments pour la semaine.

Surveiller la prise à des heures régulières (il existe des montres à plusieurs alarmes).

Habillement :

Difficulté pour attacher les boutons, les fermetures éclair.

Privilégier les pressions, les scratches.

Repas :

Vaisselle incassable, tasse à deux anses, paille pour boire.

Attention aux fausses routes.

Si la déglutition est difficile, faire boire de l'eau gélifiée, sucer des glaçons avant de manger, abaisser le menton pour déglutir, respirer plusieurs fois par le nez avant d'avaler.

Constipation :

Consommer des fibres (pain complet, légumes...).

Trucs à essayer : manger un kiwi et boire un verre d'eau à jeun. Faire cuire des pruneaux et boire l'eau de cuisson.

Mobilité :

Il faut utiliser (sans honte !) les moyens existants. Ne pas hésiter à se servir d'une canne, d'un déambulateur. Il existe des déambulateurs avec des roues, des freins, un panier pour les courses et même un siège pour se reposer.

Marche :

Les troubles varient d'un instant à l'autre ; il faut choisir les moments favorables pour la promenade. Contrairement à ce qu'on pourrait croire, un terrain plat, bien dégagé ne favorise pas la marche.

Les Trucs :

Le malade piétine : allonger le pas, accélérer, rythmer la marche en comptant, en chantant, se servir d'un carrelage, dallage, se concentrer sur la marche (ne pas lui parler, il ne peut faire deux choses à la fois).

Blocage :

Ils arrivent surtout en se relevant, au passage d'une porte, en changeant de direction.

Il ne peut plus avancer ; Il faut lui opposer un obstacle : tendre la jambe devant lui, un bâton... l'obliger à passer par-dessus.

Chutes :

Elles sont fréquentes, il est nécessaire d'enlever les obstacles : tapis, petits meubles...

Il ne faut pas tirer ou pousser, se contenter de soutenir le malade et de respecter son rythme.

Comment se relever en cas de chute :

Ne pas partir de la position assise.

S'étendre sur le ventre. Se mettre à genoux en ramenant les bras et les jambes sous le corps. Prendre appui sur une chaise, un meuble à portée de main.

AUJOURD'HUI :

Pour le moment, nous ne connaissons ni la maladie, ni ses causes ; nous n'avons aucun procédé technique pour investigation.

Nous ne connaissons que les symptômes.

Les traitements chimiques, chirurgicaux ou autres n'agissent que sur les tremblements, la rigidité, la lenteur...

Ils rendent la vie plus facile, mais ils sont inefficaces sur l'évolution de la maladie.

AVENIR :

La recherche se fait dans toutes les directions :

- Développement de l'imagerie qui permettra un diagnostic plus sûr et plus précoce.

- Recherche sur les gènes en cause.

- Recherche de molécules nouvelles, d'associations de molécules, de modes d'administration.

- Recherche de procédés de stimulation nouveaux, moins invalidants (en surface du cerveau, sans ouverture du crâne...)

- Recherche sur les possibilités de greffes de neurones dopaminergiques, travail sur les cellules embryonnaires, sur les cellules souches adultes, sur le clonage thérapeutique.

ESPOIR :

Les progrès permettent actuellement de rendre la vie du patient moins difficile, mais inexorablement, la maladie progresse et nous conduit vers une dépendance totale.

A court terme, on ne peut espérer une guérison, mais seulement une amélioration de nos conditions de vie.

On ne peut pas dire quand la guérison sera à notre portée, mais les résultats obtenus par les chercheurs sont encourageants.

DANS CINQ ANS ? DIX ANS ? VINGT ANS ?

LA MALADIE DE PARKINSON SERA VAINCUE.

En attendant, la société doit permettre au malade de vivre correctement.

La reconnaissance du handicap : toute personne atteinte par Parkinson doit être reconnue comme **invalide**.
L'éducation du malade doit être organisée ; il doit pouvoir participer au choix de son traitement, gérer ses prises de médicaments.

La prise en charge des visites, de la pharmacie, des auxiliaires médicaux, des aides à domicile, du matériel doit être complète.

L'emploi des jeunes doit être aménagé pour leur permettre de conserver un travail le plus longtemps possible.

L'accueil temporaire (demi-journée, journée, semaine) doit être organisé à proximité, pour permettre à l'entourage de trouver des espaces de liberté.

Le « Livre Blanc » qui a été présenté à tous les responsables par l'ensemble des associations de malades préconise la mise en place d'un plan Parkinson autour de quatre axes.

- Sortir la maladie de l'ombre, la comprendre et en informer le public
- Soigner plus efficacement et mettre fin aux inégalités de prise en charge en structurant le système de soins
- Aider à vivre avec Parkinson en offrant des solutions personnalisées à chacun, malade ou aidant
- Pour une recherche plus visible, dynamisée pour renforcer l'excellence française.

Lexique

Volontairement nous avons évité d'employer un vocabulaire technique, pour pouvoir être lu et compris par tous ; pourtant certains termes sont inévitables et reviennent sans cesse dans l'entourage du malade.

Nous vous en livrons quelques-uns, avec une définition succincte.

Akinésie : absence de mouvements.

Dyskinésie : mouvements désordonnés.

Akathisie : besoin de toujours bouger.

Bradykinésie : lenteur des mouvements.

Freezing ou Enrayage cinétique : blocage de la marche, pieds collés au sol.

Festination : emballement subit de la marche.

Locus niger : emplacement du cerveau où sont les neurones dopaminergiques.

Syndrome akinéto-rigide : raideur d'un ou plusieurs membres.

Roue dentée : due à l'Hypertonie ; lors d'un mouvement, l'articulation fonctionne comme si elle avait des crans ; c'est un moyen d'investigation.

Amimie : absence d'expression du visage.

Micrographie : écriture de plus en plus petite.

Syndrome : association de signes qui permettent de diagnostiquer une maladie.

On parle de **syndrome parkinsonien** quand on rencontre la rigidité, la lenteur des gestes sans porter un diagnostic définitif de Parkinson idiopathique..

Idiopathique : dont on ne connaît pas la cause.

Ce fascicule a été rédigé par Paul Jacquy (diagnostic de la maladie de Parkinson en 1999).

Il a voulu mettre à la portée de tous, l'essentiel des connaissances actuelles sur cette maladie de plus en plus fréquente.

Il a volontairement exclu le vocabulaire technique, perdant ainsi de la précision, mais assurant une meilleure compréhension par les non-initiés.

Il a conscience des nombreuses lacunes d'un tel projet, et espère ne pas avoir fait d'erreurs. Des imperfections se sont peut-être glissées dans les témoignages, mais nous avons respecté les auteurs.

Il remercie les nombreux correspondants internautes de Coeruleus et Parkliste, qui sont la principale source de ses informations, les malades qui ont témoigné, ainsi que les médecins qui ont apporté leurs critiques et leur caution.

Il espère que ce livret permettra aux familles, au personnel soignant, de rendre la vie des malades plus facile et plus agréable.

Ce livret a été édité par le

**Groupement des Parkinsoniens de l'ALLIER
qui remercie**

**l'Association des Amis du Foyer Marthe Pichorel
qui a permis la réédition de ce livret**

Le Groupement des Parkinsoniens de l'ALLIER
est une association départementale loi de 1901,

Elle est affiliée à la
Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens

Ses buts :

- Soutenir les malades et leur famille
- Rompre l'isolement en proposant des journées loisirs
- porter le revendications des malades devant les responsables politiques ou administratifs
- représenter les malades dans certains organismes (maison d'accueil, hopitaux, Coderpa...)
- Participer à l'information des soignants (auxiliaires de vie, aides ménagères, infirmières, kinés, médecins...)
- Participer à la formation des malades (éducation thérapeuthique)

Ses moyens :

- une équipe de bénévoles dévoués (malades et aidants)
- une lettre aux adhérents :



- un blog : parkinson-allier.blog4ever.com

Ses finances :

- les cotisations
- les subventions
- les dons

Responsables du GP

Président : Maxime MARIUS, la Polka 03160 YGRANDE, tél : 04 70 66 33 30 - maxime.marius@orange.fr

J-Marc AUGRANDENIS , 25 bis Av de la Marne 03200 VICHY, tél : 04 70 98 06 90
- jean-marc.augrandenis@wanadoo.fr

V-prés : Henri DOMIN, 5 Av Jean-Jaurès 03350 CERILLY, tél : 04 70 67 54 27

Bernard BOUTERIGE, 62 Bd Louis Guillot 03400 YZEURE, tél : 04 70 46 12 03 - b.bouterige@orange.fr

Pierre BRUN, 18 Rte de la Font Noire 03410 PREMILHAT, tél : 04 70 28 50 83 - brun.pierre21@orange.fr

Secrétaire : (Communication, formation, lien...)

Paul JACQUY, Le Creux des Vaux 03470 MONETAY / LOIRE, tél : 04 70 55 65 49

- pauljacquy@orange.fr

Secrétaire : (vie du groupement)

Sylvie CREVON-URIBES, 03260 Saint-Germain des fossés, tél : 06 81 78 06 59 - sylvie.uribes@orange.fr

Trésorière : Ghislaine PINOT, 10 rue Stéphane Servant 03000 MOULINS, tél : 04 70 46 47 25 - mgpinot@orange.fr

Trésorière adj : Michèle SARRASSAT, 15 rue des aulnes 03000 AVERMES, tél : 04 70 46 08 83 - gerard.sarrassat@sfr.fr

Animateur : Thierry GANNE, 30 r de Lapalisse 03260 SAINT-GERMAIN, tél : 06 07 83 73 60 - moderntimes@orange.fr

Autres membres : Gaston BESSON, 7 rue Charles Rispal 03000 MOULINS, tél : 04 70 44 01 44

Gérard GERMAIN, 36 rue Henri Barbusse 03630 DESERTINES, tél : 04 70 28 28 21

Daniel CHOBIRON, Beausoleil 03210 SOUVIGNY, tél : 04 70 43 63 28

Bernard CHALMIN, le canal 03230 GARNAT, tél : 04 70 42 73 24 - chalminb@wanadoo.fr

Denise LAMOINE, 11 rue Langevin 03100 DESERTINES, tel : 04 70 05 70 15

GP 03 : Une équipe à votre service

