

La maladie de Parkinson

Un guide d'introduction

Ce guide vous permettra de mieux comprendre la maladie de Parkinson. Il décrit la maladie, les changements qui se produisent dans votre corps avec le temps, les options de traitements et de soins et les éventuels problèmes de santé. Il précise également les moments et les endroits pour trouver de l'aide supplémentaire.

Veillez prendre connaissance avec votre famille.

Ce guide a été conçu par :

Ron Postuma, MD, MSc

Julius Anang, MD

Ce guide a été réalisé grâce au support de Parkinson Canada, des Instituts de recherche en santé du Canada et du Fonds de recherche du Québec – Santé Québec.

Nous remercions l'Office d'éducation des patients du Centre universitaire de santé McGill de l'aide fournie tout au long de l'élaboration de ce guide, pour la rédaction, le design et la mise en page ainsi que pour la conception de toutes les illustrations.

Pour en savoir plus sur la maladie de Parkinson, trouver du soutien et demander des copies imprimées des ressources, communiquez avec Parkinson Canada en envoyant un courriel à support@Parkinson.ca ou en téléphonant au **1-888-664-1974**.

IMPORTANT: VEUILLEZ LIRE

Ce guide a été conçu à des fins éducatives. Il ne remplace pas l'avis médical ou les conseils donnés par un professionnel de la santé et ne se substitue pas à des soins médicaux. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions concernant vos soins de santé.

© Copyright juin 2025, août 2018, Centre universitaire de santé McGill. 2e édition. Ce document est protégé par les droits d'auteur.

Prenez note: Le CUSM se réserve le droit d'auteur sur tous ses documents (matériel, images, contenu). Nous vous accordons la permission d'utiliser, de partager ou de distribuer ceux-ci, mais ils ne peuvent être modifiés ou reproduits (partiellement ou totalement). Ceci est strictement interdit.

Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Office d'éducation des patients
Patient Education Office



neuro

Institut-Hôpital
neurologique de Montréal
Montreal Neurological
Institute-Hospital



Parkinson Canada

Table des matières

1^{re} partie : La maladie de Parkinson : les bases

- 1 À propos de ce guide
- 3 Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?
- 13 Les phases précoces de la maladie de Parkinson
- 15 Comment savons-nous si c'est la maladie de Parkinson (le diagnostic) ?
- 18 Les traitements pour la maladie de Parkinson - les bases
- 24 Participez dans vos soins !

2^e partie : Les symptômes moteurs : les changements dans votre façon de bouger

- 26 Quels sont les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson ?
- 39 Quels sont les traitements possibles ?
- 40 Dopamine
- 50 Agonistes dopaminergiques
- 52 D'autres médicaments qui influencent la dopamine
- 55 D'autres médicaments pour les symptômes moteurs
- 57 Les thérapies spécifiques pour les stades avancés de la maladie de Parkinson

3^e partie : La maladie de Parkinson : **Les symptômes non moteurs**

- 64** Quels sont les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson ?
- 65** Les troubles du sommeil
- 74** Les problèmes liés aux fonctions corporelles
- 90** Les changements mixtes (moteurs et non moteurs)
- 98** Les changements cognitifs et la santé mentale
- 111** D'autres changements non moteurs

4^e partie : Foire aux questions

- 118** Comprendre votre maladie de Parkinson
 - 119** Envisager et planifier l'avenir
 - 122** Les médicaments et les traitements
 - 131** Le travail et les déplacements
 - 133** La recherche sur la maladie de Parkinson
- 138** Notes

1^{re} partie

La maladie de Parkinson :

les bases

À propos de ce guide

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?

Quels sont les changements moteurs que je pourrais observer ?

Que se passe-t-il dans mon cerveau et mon corps ?

Qui est susceptible d'avoir la maladie de Parkinson ?

Comment savons-nous que c'est la maladie de Parkinson (le diagnostic) ?

Les traitements pour la maladie de Parkinson - les bases

Ce que vous devez savoir sur le traitement

Quels sont les traitements disponibles ?

Soyez une part active dans vos soins !

À propos de ce guide

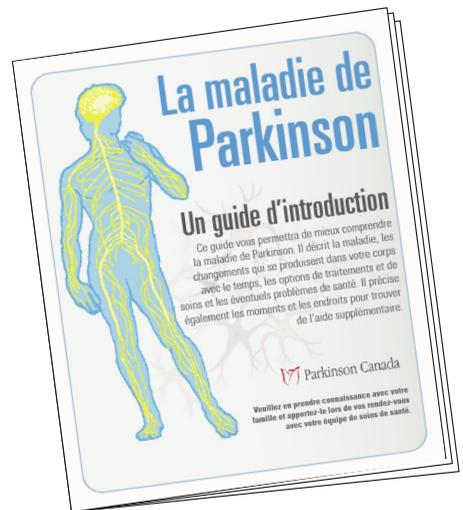
Ce guide est une introduction pratique à la maladie de Parkinson. Son objectif est de vous aider à en savoir plus sur :

- les symptômes de la maladie de Parkinson et la façon de les identifier
- les traitements et les soins possibles
- les conseils et les stratégies qui vous permettent de prendre soin de votre santé
- les éventuels problèmes à surveiller
- quand et où trouver plus d'aide

Ce guide n'a pas la prétention d'être complet. Notre objectif est de vous présenter la maladie de Parkinson de façon générale pour vous aider à comprendre les bases de votre état de santé. Le but recherché n'est pas de vous donner des informations sur l'état des recherches et les discussions sur les causes de la maladie. Vous devez considérer ce guide comme un guide

d'introduction pour vous aider à prendre en main votre maladie et pour vous informer sur l'évolution de la maladie.

Cette situation peut être une période stressante pour vous et votre famille. Heureusement, vous n'êtes pas seuls. Votre équipe de soins de santé est là pour vous aider et elle va vous soutenir à chaque étape de votre parcours.



Ce guide est divisé en 3 parties principales :

En nous basant sur notre expérience de médecins aux services des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et sur les commentaires de nos patients et de leurs familles, nous avons réalisé ce guide pour vous aider à comprendre votre état de santé. Vous pourrez le consulter avec votre famille ou vos amis.

Ce guide est divisé en 3 parties principales :

La 1^{re} partie présente les bases : qu'est-ce que la maladie de Parkinson, les causes de la maladie, comment nous déterminons si vous en souffrez (le diagnostic) et les possibilités de traitement. Cette partie sert d'introduction générale et présente les bases. Consultez les 2^e et 3^e parties si vous souhaitez plus de détails.

La 2^e partie décrit les changements moteurs que vous remarquerez peut-être au fil du temps. Parmi ces changements, appelés symptômes moteurs, figurent les tremblements, la rigidité, la lenteur et les difficultés à marcher. Nous décrivons chacun de ces changements, puis nous expliquons la façon de les traiter.

La 3^e partie décrit tous les autres changements dans votre corps que vous remarquerez peut-être. Ce sont les symptômes non moteurs, comme les troubles du sommeil, de l'humeur, de la mémoire, des intestins, de la vessie, etc. Ces changements ne sont pas toujours aussi faciles à identifier que les symptômes moteurs. Cependant, il est important de les reconnaître, car ils peuvent être traités.

N'oubliez pas que certaines informations contenues dans ce guide ne s'appliquent pas à votre situation. Certains problèmes peuvent se produire seulement dans une dizaine d'années. D'autres problèmes décrits dans ce guide peuvent ne jamais se produire.

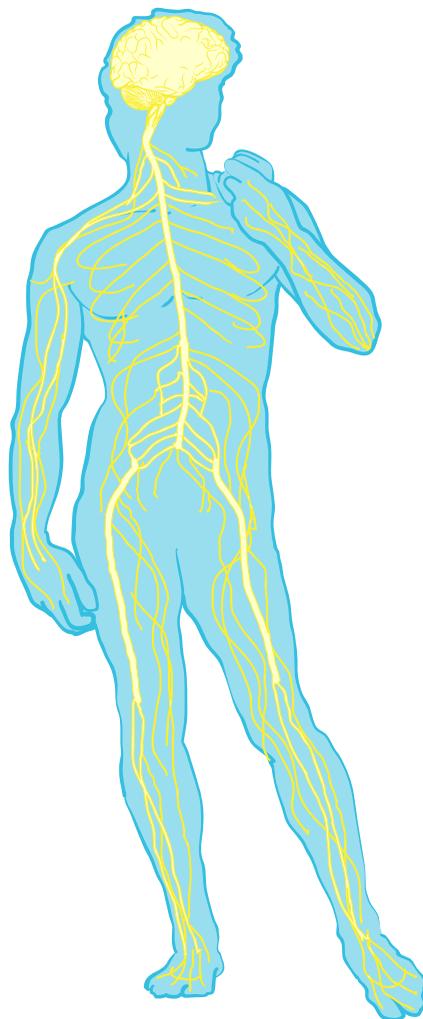
Il y a beaucoup de choses à apprendre sur la maladie de Parkinson, bien plus que vous ne pouvez assimiler en une fois.

Pour cette raison, nous vous suggérons de vous concentrer d'abord sur les informations contenues dans la 1^{re} partie. Passez aux 2^e et 3^e parties uniquement si vous êtes prêt à en apprendre davantage. Mais surtout, parlez à votre équipe de soins de santé si vous avez des questions ou des préoccupations. Les membres de l'équipe vous expliqueront comment l'information contenue dans ce guide peut s'appliquer à votre situation.

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?

Le système nerveux vous permet de comprendre, de réagir et de donner un sens au monde qui vous entoure. Il agit sur le fonctionnement de tous les autres systèmes importants de notre corps qui vous permettent de respirer, de digérer, de vous déplacer, de parler, d'apprendre, de voir, d'entendre et bien plus encore.

La maladie de Parkinson est l'une des maladies courantes du système nerveux. Elle est surtout associée à la perte de la capacité de se déplacer normalement. Ces changements apparaissent lentement et s'aggravent progressivement avec le temps. Les symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre. Souvent, ces changements se manifestent d'un côté du corps, mais peuvent aussi atteindre l'autre côté.



Saviez-vous
que . . .

Plus de 100 000 Canadiens et environ 10 millions de personnes dans le monde vivent avec la maladie de Parkinson. Elle doit son nom au D^r James Parkinson qui fut le premier à décrire la maladie en 1817.

Quels sont les changements moteurs que je pourrais observer ?

Dans la maladie de Parkinson, les 4 principaux types de changements moteurs sont :

1. La lenteur des mouvements (appelée « bradykinésie »)

Les mouvements des mains, des jambes, du visage sont ralentis et moins amples qu'auparavant. Vous ou les membres de votre famille pouvez également remarquer que vous parlez à voix basse ou que votre voix est plus douce. Votre visage peut être moins expressif (ou « figé »). Votre écriture peut devenir lente et petite. Vous pouvez avoir moins de mouvements spontanés. Ce sont tous les mouvements naturels que vous faites tout au long de la journée, sans y réfléchir. Des activités normales, comme s'habiller et prendre sa douche, peuvent prendre plus de temps.



2. Les tremblements

Vous observerez peut-être que vos mains, jambes ou mâchoires tremblent. Cela se produit surtout quand les bras ou les jambes sont au repos. Par exemple, vos mains pourraient trembler quand elles sont posées sur vos genoux ou quand vous marchez. Les tremblements sont souvent plus apparents dans les situations stressantes ou quand vous êtes fatigué. Toutes les personnes atteintes de Parkinson ne souffrent pas de tremblements.

3. La rigidité (la raideur)

Vous pourriez ne pas remarquer ce symptôme, mais votre médecin va le détecter lors de votre examen médical. Parfois, la raideur peut provoquer des douleurs musculaires.



4. Les problèmes de marche et d'équilibre

Le rythme de votre marche peut ralentir. Vous pourriez commencer à faire des pas plus petits ou à trainer les pieds et vous sentir instable. Après quelques années avec la maladie de Parkinson, certains patients vivent des épisodes où leurs jambes sont incapables de continuer de marcher. Ils peuvent perdre l'équilibre et tomber.

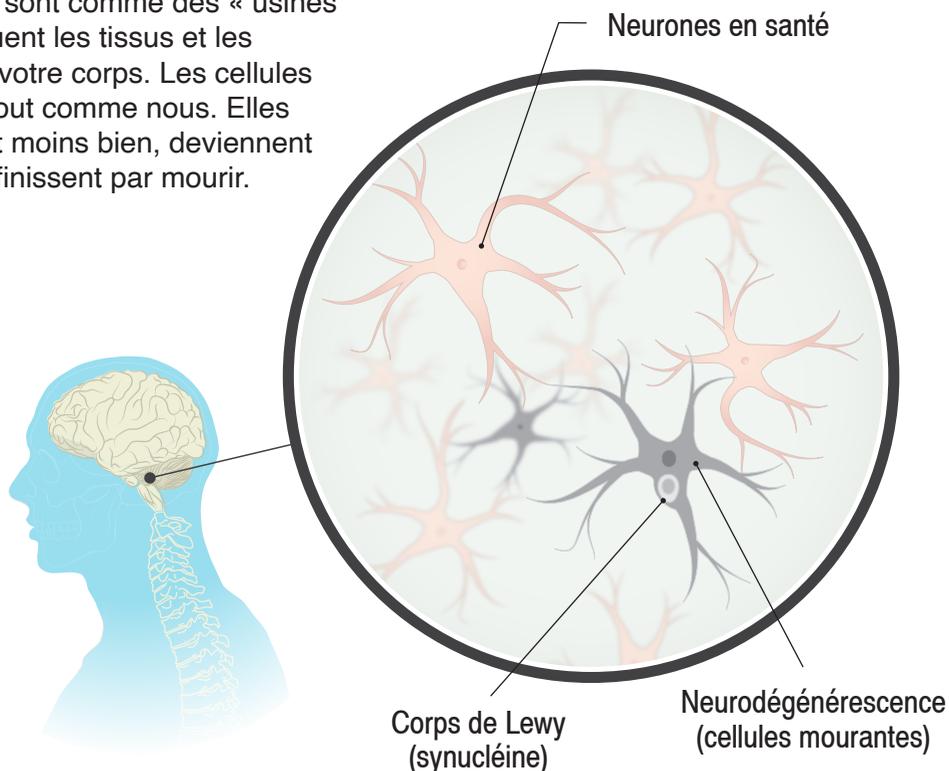
La maladie de Parkinson est une maladie chronique. Cela signifie qu'elle se développe sur une longue période de temps et évolue lentement. Heureusement, nous en savons maintenant davantage sur la maladie de Parkinson. Même s'il n'existe pas encore de remède, la plupart des changements et des problèmes de santé qui surviennent pendant la maladie peuvent désormais être traités. Les traitements peuvent soulager et aider à contrôler beaucoup de ces problèmes de santé.

En plus des changements moteurs, **vous pouvez également constater d'autres changements qui ne sont pas liés aux mouvements.** Ces symptômes sont appelés symptômes non moteurs et peuvent inclure de troubles du sommeil, de perte de l'odorat, de problèmes urinaires, de constipation, de changements d'humeur, de difficultés pour avaler, de douleurs, d'une sensation de fatigue ou de problèmes de mémoire. Bon nombre de ces changements non moteurs pourraient avoir commencé avant même que vous ne les remarquiez. **Voir la 3^e partie de ce guide pour plus d'information.**



Que se passe-t-il dans mon cerveau et mon corps ?

Votre corps est constitué de cellules. Les cellules sont comme des « usines » qui fabriquent les tissus et les organes de votre corps. Les cellules vieillissent tout comme nous. Elles fonctionnent moins bien, deviennent malades et finissent par mourir.

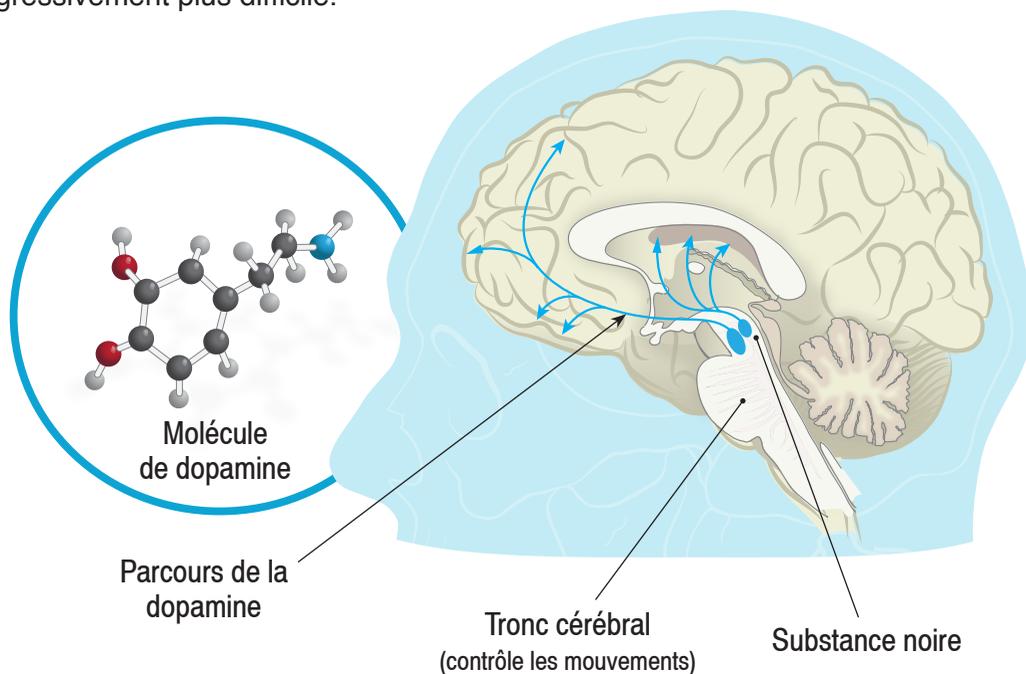


Dans la maladie de Parkinson, certaines zones de votre cerveau vieillissent plus vite que le reste de votre corps. Ainsi, certaines cellules nerveuses (également appelées neurones) cessent de fonctionner correctement au fil du temps. Elles peuvent même mourir. C'est ce qu'on appelle la neurodégénérescence.

Pour la plupart des gens, le vieillissement dû à la maladie de Parkinson commence dans les régions situées à la base du cerveau (le tronc cérébral), ou dans certaines cellules nerveuses qui se trouvent à l'extérieur du cerveau. Progressivement, cela se propage à d'autres parties du cerveau.

Une région du **tronc cérébral**, la **substance noire**, est une zone très importante pour le contrôle des mouvements. Les cellules situées dans cette zone libèrent une substance chimique appelée la dopamine. La **dopamine** envoie des messages à d'autres parties du cerveau pour vous aider à bouger. Si ces cellules nerveuses de la substance noire tombent malades, elles sécrètent moins de dopamine, et l'exécution des mouvements devient progressivement plus difficile.

Au moment où vous avez reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson, près de la moitié des cellules de votre substance noire étaient déjà affaiblies. Certaines zones de votre cerveau peuvent même être atteintes depuis plus longtemps. **Ainsi, vous vivez peut-être avec la maladie de Parkinson depuis de nombreuses années.**



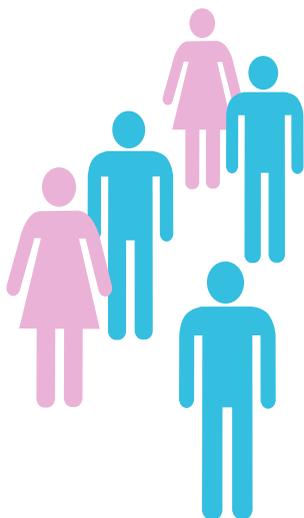
Même si les causes de la maladie de Parkinson sont mieux connues, la cause exacte du vieillissement accéléré du cerveau dans la maladie de Parkinson n'est pas connue. Les spécialistes ont observé que les cellules du cerveau, affectées par la maladie de Parkinson, contiennent une accumulation inhabituelle d'une protéine appelée alpha-synucléine. Cette protéine joue un rôle important dans le développement de la maladie de Parkinson. Cependant, les raisons de cette accumulation ne sont pas encore expliquées, et ce n'est pas le seul facteur à l'origine de la maladie.

Qui est susceptible d'avoir la maladie de Parkinson ?

Bien que les causes de la maladie de Parkinson soient assez bien connues, il n'y a pas qu'une seule cause qui provoque la maladie. Au contraire, la maladie de Parkinson est le plus souvent le résultat de nombreux facteurs, comme la génétique, l'environnement et le hasard. Ainsi, pour la plupart des personnes, il n'y a aucune réponse claire à la question brûlante, « pourquoi moi ? » Nous savons que certains facteurs peuvent augmenter vos risques de contracter la maladie. Parmi ces facteurs, il y a :

1. L'âge

L'âge est clairement le facteur de risque le plus important. Environ **1 personne sur 400** âgées de 60 ans souffre de la maladie de Parkinson. Ce chiffre passe à **1 personne sur 100** pour les personnes de 70 ans, et **1 personne sur 40** pour les personnes âgées de 80 ans.

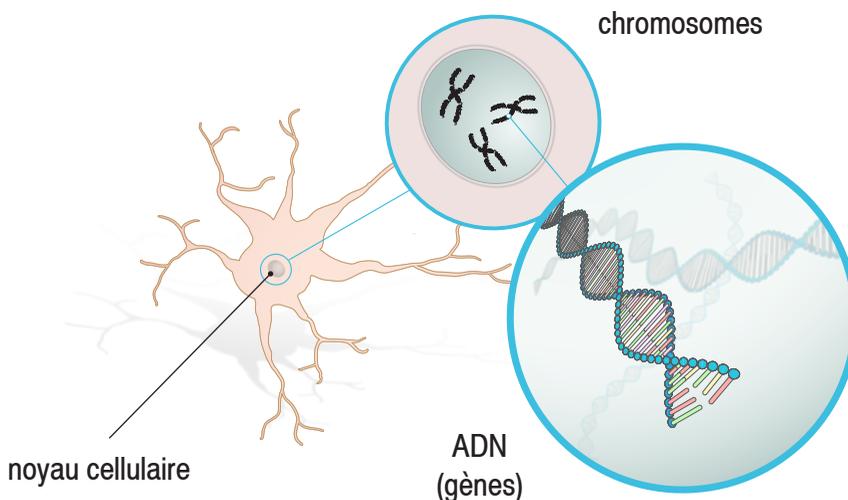


2. Le sexe

Les hommes sont plus à risque de développer la maladie de Parkinson que les femmes (environ **3 personnes sur 5** atteintes de la maladie de Parkinson sont des hommes). Nous n'en comprenons pas encore bien la raison.

3. Les gènes

Le corps humain de chaque personne est constitué de cellules portant des gènes. Ces gènes sont transmis par la famille, d'un parent à un enfant. Ils décident de certains aspects de votre personne, qui vous êtes et à quoi vous ressemblez (p. ex. la couleur de vos cheveux et de votre peau). Ils contribuent à faire de vous la personne que vous êtes.



Certains gènes peuvent augmenter le risque de contracter certaines maladies ou problèmes de santé. Actuellement, nous pensons que la maladie de Parkinson est due, en partie, à un facteur génétique.

Cependant, très peu de personnes ont la maladie en raison d'un seul gène. Au contraire, pour la plupart des gens, la maladie de Parkinson est causée par un certain nombre de facteurs, y compris les gènes et l'environnement. En d'autres termes, la maladie de Parkinson peut avoir un caractère héréditaire dans certaines familles.

Cela ne signifie pas pour autant que les membres de votre famille vont développer la maladie. Pour vous donner une idée approximative, les enfants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont deux fois plus de risques d'avoir la maladie de Parkinson, et les frères et sœurs ont trois fois plus de risques. Ces chiffres semblent élevés, mais n'oubliez pas que la maladie de Parkinson n'est pas très fréquente. Donc, les risques que les membres de votre famille développent la maladie demeurent assez faibles.

4. Les toxines (des produits chimiques qui peuvent endommager les cellules)

Les recherches ont démontré qu'une personne qui a été exposée à de fortes doses de produits chimiques toxiques (p. ex. des pesticides) a plus de risques de contracter la maladie de Parkinson. Ainsi, si vous êtes un agriculteur ou avez utilisé de l'eau de puits contenant des traces de pesticides, alors vous êtes légèrement plus susceptible d'avoir la maladie de Parkinson. Si certains solvants industriels et toxines chimiques peuvent aussi jouer un rôle dans l'apparition de la maladie, la liste complète des toxines qui augmentent les risques d'avoir la maladie de Parkinson n'est pas connue.



5. Le mode de vie

Il n'y a aucune relation évidente entre la maladie de Parkinson et la plupart des modes de vie. Cela signifie que vous n'êtes pas responsable d'avoir la maladie de Parkinson. D'ailleurs, une constatation intéressante montre que les non-fumeurs et les non-consommateurs de caféine ont un risque plus élevé de développer la maladie de Parkinson. Cependant, les raisons de cet état de fait ne sont pas claires. Le fait que deux choses soient liées ne signifie pas que l'une provoque l'autre (donc, ne fumez pas, car fumer peut aggraver certains symptômes de la maladie de Parkinson !). Les personnes qui font peu d'exercice peuvent aussi augmenter leurs risques de maladie. Encore une fois, il est difficile de savoir pourquoi. Il se pourrait que l'exercice empêche l'apparition de la maladie de Parkinson, ou que l'apparition précoce de la maladie de Parkinson empêche de faire de l'exercice.

Des études prétendent que certains facteurs peuvent éventuellement augmenter vos risques de contracter la maladie. Cependant, davantage de recherches sont nécessaires pour mieux les comprendre et avoir plus de certitude. Ces facteurs de risque possibles constituent des pistes de recherche intéressantes. Pour la plupart des personnes, la cause de la maladie n'est pas uniquement génétique ou environnementale.



Les phases précoces de la maladie de Parkinson

À mesure que nous comprenons mieux la biologie de la maladie de Parkinson, nous commençons à reconnaître qu'elle peut commencer bien plus tôt que ce que nous le pensions auparavant. Elle est probablement présente dans le corps de la plupart des personnes atteintes 10 à 20 ans avant qu'elles ne remarquent des changements dans leurs mouvements, tels que des tremblements, ou avant que la maladie ne soit diagnostiquée.

Vous avez peut-être remarqué certains signes précurseurs de la maladie de Parkinson. Par exemple, certaines personnes peuvent perdre leur sens de l'odorat des décennies avant le début des symptômes moteurs. La constipation est un symptôme précoce courant.

L'extériorisation des rêves pendant la nuit, appelée troubles du comportement en sommeil paradoxal (en anglais, RBD), commence généralement dix ans avant les symptômes moteurs. Enfin, le ralentissement très subtil des mouvements et la rigidité commencent probablement en

moyenne 5 à 8 ans avant que la maladie de Parkinson ne soit diagnostiquée. Comprendre ces phases précoces de la maladie est l'un des domaines de recherche les plus actifs. Elles représentent une cible potentielle pour des interventions précoces, y compris des traitements qui pourraient peut-être modifier l'évolution de la maladie.



Cela ne change pas grand-chose pour vous dans l'immédiat, bien sûr. Cependant, ces informations sont bonnes à savoir, car vous pourriez avoir remarqué des signes précoces de la maladie de Parkinson. Par exemple, des personnes peuvent perdre leur sens de l'odorat des décennies avant le début des symptômes moteurs. La constipation est un symptôme précoce courant. L'évolution de la maladie a été si graduelle que vous n'avez peut-être pas entièrement remarqué les changements moteurs (par exemple,

vous avez peut-être pensé que la lenteur de vos mouvements ou votre manque d'énergie physique n'étaient dus qu'au vieillissement normal). Si c'est le cas, vous pourriez être agréablement surpris de constater à quel point les médicaments peuvent vous faire sentir comme vous vous sentiez il y a quelques années. Il pourrait aussi être rassurant de se rappeler que, même si ce diagnostic est nouveau pour vous, la maladie de Parkinson est présente depuis un certain temps déjà, de sorte que les choses ne devraient pas changer aussi rapidement.



Saviez-vous
que . . .

La maladie de Parkinson n'est pas contagieuse. Vous n'aurez pas la maladie en étant en contact avec une personne qui en souffre.

Comment savons-nous que c'est la maladie de Parkinson (le diagnostic) ?

Le neurologue est un médecin spécialiste du cerveau et du système nerveux. C'est en général cet expert qui confirme si vous êtes atteint ou non de la maladie de Parkinson. Il arrive à ce diagnostic en examinant attentivement les changements que vous avez remarqués dans votre corps ainsi qu'en se basant sur les résultats de son examen.

Le plus souvent, les gens qui présentent des changements moteurs, appelés « syndrome parkinsonien », ont effectivement la maladie de Parkinson. Mais, il y a quelques autres maladies qui peuvent ressembler à la maladie de Parkinson.



Il s'agit notamment d'autres maladies neurodégénératives, du parkinsonisme lié aux médicaments et de certaines maladies liées à des tremblements. Lisez la suite pour en savoir plus sur ces scénarios.

D'autres maladies des cellules nerveuses vieillissantes (neurodégénératives)

Il existe plusieurs maladies neurodégénératives également appelées « syndrome parkinsonien ».

La plupart de ces maladies (p. ex., l'atrophie multisystématisée, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale) sont plus graves que la maladie de Parkinson.

Les personnes atteintes de ces maladies souffrent de problèmes moteurs plus graves et les traitements ne fonctionnent pas aussi bien pour eux.

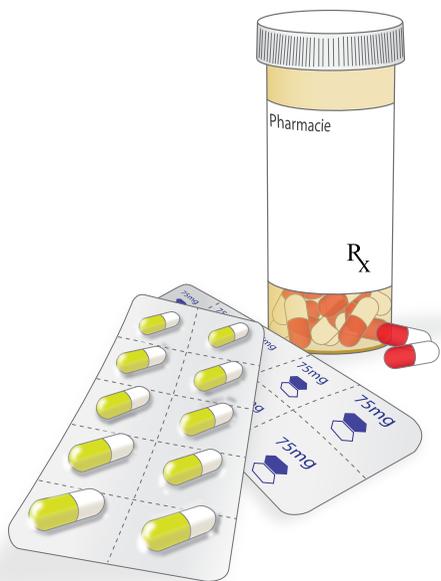
Au début, ces maladies peuvent être confondues avec la maladie de Parkinson. Mais après quelques années, il devient évident qu'il s'agit d'une maladie différente.

La plupart de ces maladies sont traitées de la même façon que la maladie de Parkinson. Ainsi, même si l'identification de la maladie est tardive, le traitement n'aurait pas été différent.

Les médicaments

La prise de certains médicaments peut provoquer des changements qui ressemblent à la maladie de Parkinson. Il s'agit, par exemple, des médicaments utilisés pour les problèmes psychiatriques (la schizophrénie), les nausées et plus rarement, certains médicaments pour l'hypertension artérielle.

Demandez à votre médecin ou votre pharmacien si les médicaments que vous prenez peuvent entraîner des changements qui ressemblent à ceux de la maladie de Parkinson.



Certaines maladies liées à des tremblements

Certaines maladies liées à des tremblements (par ex. le tremblement essentiel, le tremblement dystonique) peuvent ressembler à la maladie de Parkinson. Cependant, les personnes touchées par ces maladies n'ont d'habitude pas de rigidité ou de ralentissement des mouvements.

Dans l'ensemble, dès la première visite, si le diagnostic de maladie de Parkinson est posé, il s'avère souvent être juste. Après le diagnostic, votre médecin vérifiera très attentivement comment votre corps réagit au traitement. Il continuera de surveiller les signes possibles d'autres maladies. Avec le temps, il sera de plus en plus convaincu que le bon diagnostic a été posé.



Tests de diagnostic

Habituellement, le diagnostic ne repose pas sur des analyses de sang ni des examens d'imagerie, etc. La plupart du temps, aucun examen supplémentaire n'est donc demandé. Cependant, votre médecin peut parfois demander des tests supplémentaires pour s'assurer qu'il ne s'agit pas de l'une des « maladies ressemblant à la maladie de Parkinson » mentionnées ci-dessus.

Notez également que ce domaine évolue rapidement. Il semble que la maladie de Parkinson puisse être détectée par des analyses du liquide céphalo-rachidien, des biopsies de la peau ou même des analyses de sang. Toutefois, ces tests ne sont pas encore disponibles et, même s'ils l'étaient, ils ne changeraient pas votre traitement à l'heure actuelle. Les traitements actuels ciblent les symptômes. Ils aident donc souvent les personnes qui sont même atteintes d'une maladie « qui ressemble à la maladie de Parkinson ».

Les traitements pour la maladie de Parkinson

Ce que vous devez savoir sur le traitement

Le traitement de la maladie de Parkinson est très complexe et ne peut pas se résumer facilement. Les 2^e et 3^e parties sont plus détaillées. Consultez ces sections pour trouver de plus amples informations. Pour l'instant, voici quelques points essentiels à considérer :



1. Le traitement vous aide à vous sentir mieux, mais n'arrête pas la dégénérescence

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitement qui stoppe ou ralentit nettement le vieillissement des cellules que nous observons dans la maladie de Parkinson. Cependant, cette situation peut bientôt changer, car la maladie de Parkinson est aujourd'hui un des sujets les plus étudiés et documentés par les experts de la maladie. Ces recherches aboutiront à de nouveaux traitements prometteurs. Alors, restez optimiste !

2. Chacun est différent

Chaque patient atteint de la maladie de Parkinson est unique. C'est pour cela qu'il n'existe pas de traitement de la maladie qui fonctionne pour tout le monde. Ensemble, vous et votre médecin déterminerez la combinaison de médicaments qui vous convient le mieux.

3. La maladie de Parkinson évolue avec le temps

Comme la maladie change avec le temps, votre traitement aussi changera. Nous allons constamment ajuster vos médicaments. Nous essayerons toujours de trouver la combinaison de médicaments la mieux adaptée à votre état actuel.

4. Vous ne pouvez pas garder vos médicaments pour plus tard

Parce que la maladie de Parkinson évolue avec le temps, les médicaments peuvent sembler avoir moins d'effet. Il est donc naturel de penser que vous devez les garder pour les moments où vous en aurez vraiment besoin. Mais ce n'est pas vrai. La bonne nouvelle, c'est que même si la réponse au traitement varie, les médicaments sont efficaces aux stades précoces et tardifs de la maladie. Par conséquent, utilisez les traitements dont vous avez besoin pour bien fonctionner dans votre vie quotidienne. Attendre trop longtemps pour prendre vos médicaments est plus mauvais que de commencer tôt.



5. Gérer les effets secondaires et ne pas les craindre

Le but du traitement est de vous aider à vous sentir mieux et à améliorer votre qualité de vie. Un traitement peut avoir des effets secondaires, certaines personnes en auront, d'autres pas. Parfois, les effets secondaires disparaissent avec le temps. Parfois, ils demeurent, mais sont modérés. En général, vous vous sentirez tellement mieux que vous préférerez avoir des effets secondaires plutôt que d'arrêter le traitement. Dans l'ensemble, les effets secondaires gênants disparaîtront rapidement lorsque le médicament est arrêté. Ainsi, il ne faut pas les craindre à l'avance. Parlez de vos problèmes avec votre équipe de traitement, elle peut vous aider à trouver un juste équilibre.

Saviez-vous
que . . .

Les traitements de dopamine peuvent très bien fonctionner. Pendant les premières années de la maladie, beaucoup de personnes utilisant la dopamine sont capables de se déplacer de nouveau normalement et gèrent leur vie quotidienne sans trop de difficulté.

Quels sont les traitements disponibles ?

Plusieurs traitements sont disponibles aujourd'hui pour la maladie de Parkinson. Il s'agit de médicaments pour les symptômes moteurs, de médicaments pour les changements non moteurs et de traitements non médicamenteux

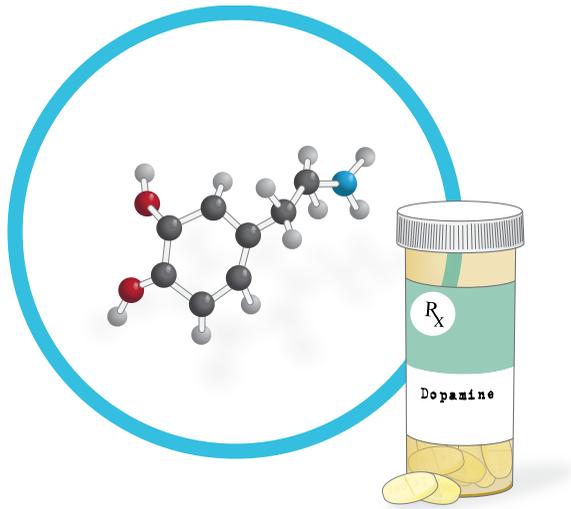
1. Traitement des symptômes du mouvement (moteur)

La dopamine est le meilleur traitement disponible aujourd'hui pour traiter la maladie de Parkinson. Voici pourquoi : à la base du cerveau se trouve une zone appelée la substance noire. Cette zone est un centre de contrôle important des mouvements du corps.

Les cellules de la substance noire libèrent une substance chimique appelée

la dopamine. La dopamine transmet les messages du cerveau à d'autres parties du corps pour vous aider à bouger. Lorsque vos cellules nerveuses tombent malades, votre corps produira moins de dopamine. Moins de dopamine signifie moins de contrôle sur les mouvements et moins de mobilité en général.

Le traitement-clé de la maladie de Parkinson consiste donc à fournir à votre corps la dopamine qui vous manque. Il y a différentes façons de le faire. Les plus courantes sont :



La lévodopa

Le traitement le plus simple et le plus efficace consiste simplement à prendre de la dopamine. Vous entendrez souvent parler de Sinemet[®], Prolopa[®] ou Madopar[®]. À noter Madopar est le nom du médicament utilisé hors Amérique du Nord et que Sinemet[®] n'est plus fabriqué pour être vendu au Canada. Les formulations de lévodopa continuent souvent d'être appelées Sinemet[®] par

les praticiens et les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.).

D'autres traitements courants sont :

Des médicaments qui agissent comme la dopamine (appelés des agonistes dopaminergiques).

Des médicaments qui empêchent la destruction de la dopamine du cerveau, appelés inhibiteurs de la MAO et inhibiteurs de la COMT Il faut savoir que chacun de ces médicaments agit différemment. Ils peuvent aussi avoir certaines réactions indésirables (effets secondaires). Votre médecin sera attentif à cela et adaptera votre traitement pour qu'il fonctionne adéquatement pour vous.

2. Des traitements pour les problèmes non moteurs dans votre corps

La maladie de Parkinson peut être accompagnée de plusieurs changements non moteurs différents. Heureusement qu'ils peuvent souvent être bien traités. Bon nombre de ces changements pourraient avoir commencé avant l'apparition des problèmes moteurs, et vous n'avez donc pas fait de relation entre eux. Consultez la table des matières de la 3^e partie sur les changements non moteurs pour retrouver les problèmes dont vous souffrez et lisez les informations relatives à ce sujet.



3. Des traitements sans médicament : un mode vie sain

Vous pouvez faire certaines choses (en plus de prendre vos médicaments) pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. Des choix de vie sains peuvent vous aider à vous sentir mieux et améliorer l'évolution générale de votre maladie. Faire de l'exercice est sûrement le choix le plus important, car cela améliore votre santé globale et votre bien-être. Quelques études montrent aussi que l'activité physique peut aider à traiter spécifiquement la maladie de Parkinson.

Essayez de rester actif autant que vous le pouvez. Faites de l'exercice tous les jours si vous en êtes capable, assez pour transpirer un peu. Parlez à votre médecin avant de commencer une nouvelle activité ou si vous avez des questions et des préoccupations. Il n'y a pas vraiment de plans spécifiques d'alimentation pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Mais, nous vous recommandons d'adopter une alimentation saine et équilibrée.



De nombreux autres spécialistes peuvent vous aider :

Des infirmiers/infirmières spécialisé(e)s font partie des cliniques de Parkinson. Ils/elles peuvent vous aider à trouver les ressources cliniques ou communautaires appropriées, et jouent un rôle de première ligne en matière d'éducation et de résolution des problèmes.

- **les physiothérapeutes** vous aident au niveau de l'équilibre et des mouvements
- **les ergothérapeutes** vous conseillent et vous fournissent l'équipement qui vous facilitera la vie à la maison
- **les orthophonistes** vous aident au niveau de la voix et de la déglutition
- **les nutritionnistes** vous conseillent sur une alimentation saine et si nécessaire sur des régimes alimentaires particuliers
- **Les travailleurs sociaux** vous conseillent, vous aident à résoudre les problèmes liés à votre travail et à votre situation financière et vous mettent en relation avec les ressources communautaires et gouvernementales.



Saviez-vous
que . . .

Même si les traitements sans médicament peuvent jouer un rôle important pour votre santé et votre bien-être, ils ne sont pas suffisants. Il est très important de prendre vos médicaments comme votre médecin vous l'a expliqué.

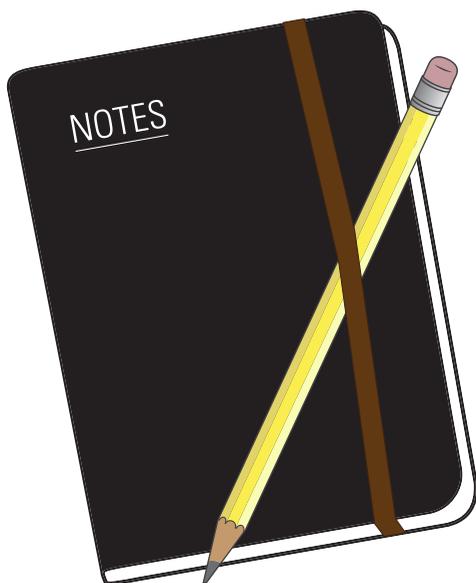
Participez dans vos soins !

Nous savons qu'il s'agit d'une période difficile pour vous et votre famille. Il vous semble peut-être que tout est hors de votre contrôle. Cependant, vous pouvez devenir un membre actif de votre équipe de soins en participant à la gestion de vos soins. Ensemble, nous vous aiderons à vivre la vie pleinement.

Ce guide vous informe sur la maladie de Parkinson en général. Cependant, il ne constitue qu'un début. Pour participer dans vos soins :

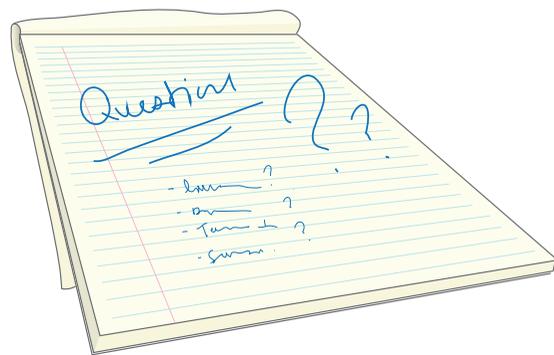


- Adoptez un mode de vie sain. Choisissez une alimentation saine et équilibrée et faites de l'exercice autant que possible.
- Notez tous les changements corporels que vous remarquez. Faites attention à la synchronisation de vos symptômes, car cela aidera votre équipe de soins de santé à mieux planifier votre traitement.
- Prenez vos médicaments comme votre médecin vous l'a expliqué. Si vous souffrez d'effets secondaires, téléphonez à votre équipe de soins pour demander des ajustements de la médication.



- Soyez prêt pour les visites à votre clinique. Vos rendez-vous dureront de 15 à 30 minutes environ. Pour faire le meilleur usage de ce temps, il vaut mieux arriver avec les questions et les préoccupations dont vous voulez discuter. Notez-les avant votre visite. De cette façon, vous serez sûr d'aborder vos principales préoccupations.

- Notez également les réponses immédiatement après votre visite. Ainsi, vous vous souviendrez de ce qui a été discuté.
- Aidez votre équipe de soins de santé à gérer les priorités en parlant des changements qui vous causent le plus de problèmes dans votre vie actuelle. Cela aidera votre équipe à organiser vos traitements pour qu'ils soient le mieux adaptés à vos besoins.
- Consultez la section « Foire aux questions » (voir **page 117**) de ce guide pour plus de conseils sur la façon de se préparer pour les visites médicales.
- Posez des questions. Recherchez plus d'informations si vous en avez besoin



Vous voici arrivé à la fin des « bases » de ce guide. Vous pouvez souhaiter vous arrêter ici. Dans la 2^e partie de ce guide, vous trouverez plus d'informations sur les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson et dans la 3^e partie, des informations sur les symptômes non moteurs. À la fin du guide, dans la section « Foire aux questions », vous pouvez trouver des réponses à des questions particulières.

2^e Partie

Les symptômes moteurs :

Les changements dans votre façon de bouger

Quels sont les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson ?

- La lenteur des mouvements (appelée bradykinésie)
- Les tremblements (les tremblements au repos)
- La rigidité (la raideur)
- Les problèmes d'équilibre
- Les blocages épisodiques (blocage de la marche)

Quels sont les traitements possibles ?

- La dopamine (lévodopa)
- Les agonistes de la dopamine (imitateurs de dopamine)

D'autres médicaments qui influencent la dopamine

- Les inhibiteurs de la MAO
- Les inhibiteurs de la COMT

D'autres médicaments pour les symptômes moteurs

- L'amantadine
- Les médicaments anticholinergiques

Les thérapies spécifiques pour les stades avancés de la maladie de Parkinson

- La stimulation cérébrale profonde
- La médication en continu

Quels sont les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson ?

La maladie de Parkinson est une maladie qui évolue constamment. C'est une maladie chronique (qui dure de nombreuses années) et progressive (qui s'aggrave au fil du temps). Actuellement aucun traitement ne guérit la maladie de Parkinson. L'objectif du traitement est de contrôler vos symptômes.

Malgré cela, vous et votre équipe de soins travaillerez ensemble pour définir et redéfinir continuellement le meilleur plan de traitement pour vous.

Il n'existe pas de traitement « adapté à tous » pour la maladie de Parkinson.

Chaque patient est différent; chaque moment de la maladie est différent d'un patient à l'autre. Vous remarquerez certains symptômes dès le départ, tandis que d'autres apparaîtront plus tard. Votre traitement devra changer en même temps que la maladie de Parkinson change.

Heureusement que les traitements des symptômes moteurs de la maladie de Parkinson sont extrêmement efficaces. La plupart des gens atteints de la maladie de Parkinson vivent une vie riche et épanouie pendant de nombreuses années.

La lenteur des mouvements (appelée bradykinésie)

De quoi s'agit-il ?

La bradykinésie se caractérise par des mouvements plus lents et plus petits. Beaucoup de personnes atteintes de la maladie de Parkinson trouvent que c'est le symptôme moteur le plus gênant.

Le ralentissement des mouvements peut être ressenti comme une faiblesse, mais vous ne devenez pas plus faible. Vous éprouvez simplement des difficultés pour amorcer et poursuivre un mouvement. La bradykinésie touche tous les mouvements.



Par exemple :

Vous éprouvez des difficultés avec les tâches ayant des mouvements répétitifs (comme boutonner une chemise, se brosser les dents ou couper des aliments).

Votre écriture devient plus petite, surtout vers la fin d'une phrase.

Vous commencez à parler à un volume normal puis progressivement votre voix devient plus faible vers la fin d'une phrase.

Vous marchez plus lentement. Vous piétinez ou faites de plus petits pas.

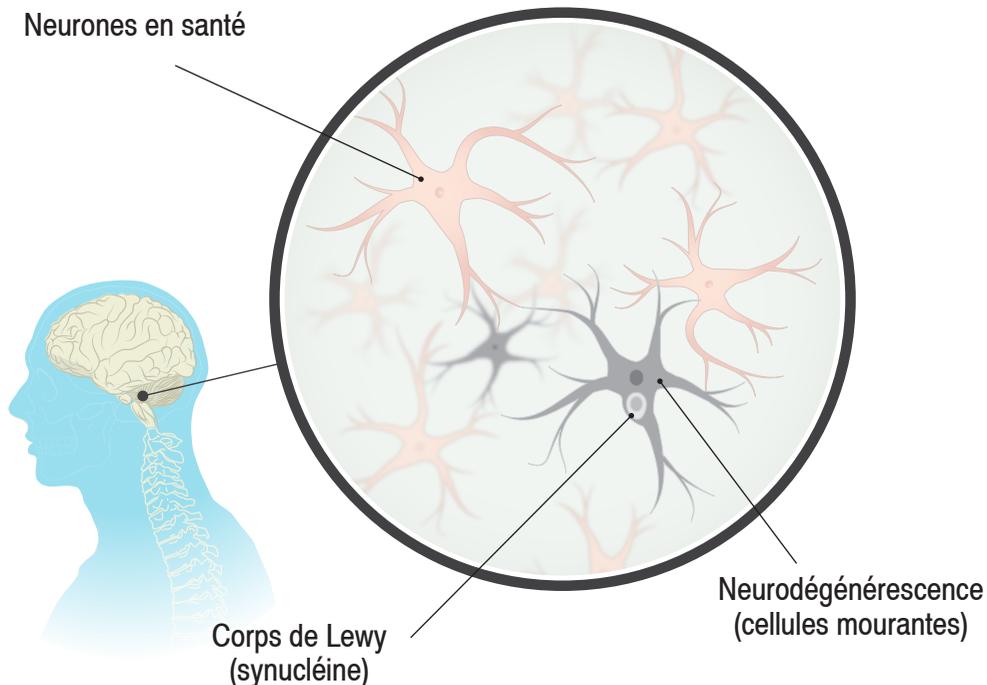
Vous semblez trainer la jambe la plus affaiblie.

Votre visage est moins expressif (connu comme le « visage figé »). Vous semblez moins heureux ou enthousiaste. Parfois, la famille ou les amis interprètent cela à tort comme de la dépression.

Chez la plupart des personnes, ces changements se manifestent sur un côté du corps et s'étendent ensuite à l'autre côté. Comme cela se produit petit à petit, vous ne serez peut-être pas conscient de ces changements.

Pourquoi cela se produit-il ?

La baisse du niveau de **dopamine** (le messager chimique de votre corps qui contrôle les mouvements) est responsable des mouvements plus lents et plus petits. Dans la maladie de Parkinson, certaines cellules nerveuses qui produisent la dopamine dans le cerveau sont en train de mourir (**dégénérescence des cellules nerveuses**). En l'absence de dopamine dans ces régions clés, votre cerveau envoie le message « ne bouge pas » au reste de votre corps.



Que puis-je faire ?

Restez actif et adoptez une routine régulière d'exercices physiques. Cela vous aidera à mieux contrôler le ralentissement des mouvements. Cela peut même vous aider à le surmonter dans une certaine mesure. Restez toujours à l'écoute des nouvelles façons de faire face à la maladie. Cela vous aidera à maintenir une vie riche et épanouie.

- * La bradykinésie se caractérise par un ralentissement des mouvements qui deviennent plus lents et plus petits. Beaucoup de personnes atteintes de la maladie trouvent que c'est le symptôme moteur le plus gênant de la maladie.
- * Ce ralentissement touche tous les mouvements.
- * Comme le ralentissement se manifeste progressivement, vous ne remarquez pas la plupart des changements vous-même.
- * La bradykinésie est très bien contrôlée avec un traitement tel que les médicaments dopaminergiques, l'orthophonie et l'exercice physique.

Quelles sont les options de traitement ?

Il y a de bonnes nouvelles ! La bradykinésie est bien contrôlée avec les médicaments dopaminergiques. (Voir **page 39** pour plus de détails). L'exercice physique, les séances d'orthophonie et de physiothérapie peuvent également faire une différence.



Les tremblements

(les tremblements au repos)

De quoi s'agit-il ?

Le tremblement de repos est le tremblement le plus courant dans la maladie de Parkinson. Il s'agit d'un tremblement de la main, du pied ou de la mâchoire. Ces tremblements apparaissent pendant que vous êtes assis avec les mains sur vos genoux ou quand vos mains sont relâchées sur le côté. Ils s'arrêtent généralement lorsque vous commencez à bouger, même si certaines personnes continuent d'avoir des tremblements lorsqu'elles se déplacent.

Vous remarquerez peut-être que les tremblements réapparaissent si vous restez dans la même position pendant un certain temps. En plus, les tremblements sont souvent plus frappants sur un côté du corps. Cependant, ils peuvent aussi s'étendre à l'autre côté.

Même si les tremblements sont le signe le plus visible de la maladie de Parkinson, toutes les personnes atteintes de la maladie n'ont pas de tremblements. Seulement 2 personnes sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson ont des tremblements. En d'autres termes, même si vous n'avez pas de tremblements, vous pouvez quand même avoir la maladie de Parkinson. Les tremblements ne s'aggravent pas nécessairement avec la progression de la maladie.



Pourquoi cela se produit-il ?

Comme pour la plupart des problèmes moteurs de la maladie de Parkinson, les tremblements sont dus à la perte de **dopamine** (causée par la dégénérescence des **cellules nerveuses**). Mais la relation exacte entre les tremblements et la dopamine n'est pas très claire. Pour cela, la présence de tremblements ne permet **pas** de conclure que vos médicaments fonctionnent ou ne fonctionnent pas. Vous pouvez encore avoir certains tremblements, même si vos autres symptômes sont bien contrôlés par vos médicaments.

Que puis-je faire ?

Les tremblements peuvent s'aggraver temporairement pendant les périodes d'anxiété, de stress et de fatigue. Les stratégies de relaxation, y compris la pleine conscience et l'exercice physique, peuvent donc être utiles. Les appareils fonctionnels et les ustensiles ou les couverts lestés peuvent l'être également.



Saviez-vous
que . . .

Avoir quelques tremblements ne signifie pas que vos médicaments doivent être modifiés. Si vous vous demandez si vos médicaments font une différence, notez les améliorations dans la rapidité ou l'aisance de vos mouvements. Ce sont des indications importantes pour évaluer l'efficacité de vos médicaments.

Quelles sont les options de traitement ?

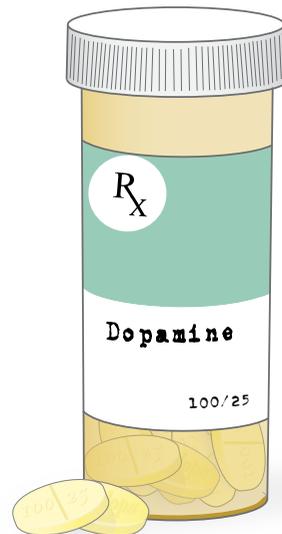
La plupart des gens considèrent que les tremblements sont une gêne plutôt qu'un handicap. Mais si vos tremblements rendent vos activités quotidiennes difficiles (p. ex., manger, se préparer), parlez-en à votre médecin. Les tremblements peuvent être contrôlés avec un traitement.

Votre médecin pourrait vous conseiller :

Les médicaments dopaminergiques – ces médicaments agissent en remplaçant la dopamine dans votre corps. Ils constituent le principal traitement pour les tremblements.

Les médicaments anticholinergiques – ils sont utilisés si les médicaments dopaminergiques ne fonctionnent pas. Comme cette classe de médicaments a beaucoup d'effets secondaires (p. ex. des problèmes de mémoire), ils sont seulement prescrits aux personnes plus jeunes. (Voir **page 56** pour en savoir plus).

La chirurgie - les tremblements graves sont parfois traités par la chirurgie qui utilise alors une technique appelée « stimulation cérébrale profonde ». En général, ceci est réservé aux personnes atteintes de Parkinson à un stade avancé. (Voir **page 57** pour en savoir plus).



- * Les tremblements au repos se caractérisent par des secousses ou des tremblements de la main, du pied ou de la mâchoire.
- * C'est souvent le symptôme le plus visible de la maladie de Parkinson.
- * Les tremblements commencent souvent sur un côté du corps.
- * Plus d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson sur trois n'ont pas de tremblements.
- * Les médicaments dopaminergiques constituent le principal traitement, bien que des stratégies de relaxation ou d'autres médicaments puissent aussi aider.

La rigidité (la raideur)

De quoi s'agit-il ?

La rigidité ou la raideur se caractérise par un manque de flexibilité des muscles de vos bras, vos jambes, votre tronc (c'est-à-dire du torse) ou votre cou. Vous pourriez ne pas remarquer cette rigidité, mais votre médecin la détectera pendant l'examen.

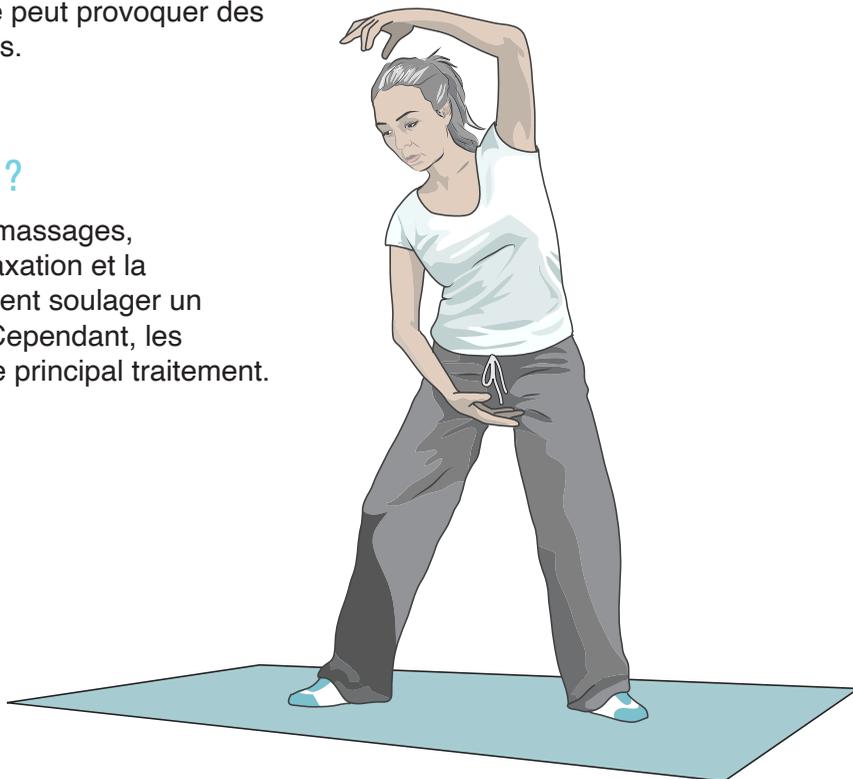
Si vous remarquez cette rigidité, vous pouvez ressentir une raideur dans le cou, l'épaule, le poignet, le coude ou la jambe. Vous pouvez aussi la ressentir davantage sur un côté de votre corps. Parfois, cette rigidité peut provoquer des douleurs musculaires.

Que puis-je faire ?

Les étirements, les massages, les exercices de relaxation et la physiothérapie peuvent soulager un peu ce symptôme. Cependant, les médicaments sont le principal traitement.

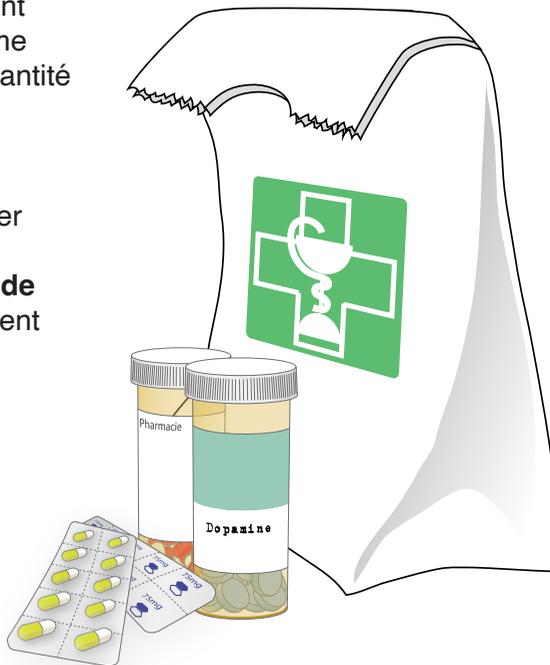
Pourquoi cela se produit-il ?

Les muscles se contractent pendant un mouvement et se détendent au repos. Dans la maladie de Parkinson, les muscles ne se détendent pas correctement lorsque vous êtes au repos. Cela est également lié à la baisse de dopamine dans le cerveau.



Quelles sont les options de traitement ?

Les médicaments dopaminergiques sont le principal traitement pour ce symptôme moteur. Votre médecin va ajuster la quantité de médicaments à prendre (c'est-à-dire la dose) si vous avez des crampes ou des douleurs de temps en temps. Il peut également vous conseiller de prendre des analgésiques en vente libre (p. ex. de l'**acétaminophène**, ou de l'**ibuprofène**). Ces médicaments peuvent être pris alors que vous continuez vos exercices d'étirement.



Points importants

- * La rigidité se caractérise par la raideur ou le manque de flexibilité des muscles de vos bras, vos jambes, votre tronc (c'est-à-dire du torse) ou votre cou.
- * Les médicaments de dopamine sont le principal traitement pour la rigidité et parfois, l'acétaminophène et/ou l'ibuprofène sont recommandés.
- * Les étirements, les massages, les exercices de relaxation et la physiothérapie peuvent aider.

Les problèmes d'équilibre

De quoi s'agit-il ?

Les problèmes d'équilibre se caractérisent par une instabilité en position debout. Les problèmes d'équilibre se produisent souvent lorsque vous changez de position (par ex. en se levant d'une chaise ou en se tournant). Au début de la maladie de Parkinson, vous aurez peut-être des problèmes d'équilibre modérés (par ex., trébucher). Aux stades avancés de la maladie, les problèmes d'équilibre peuvent parfois entraîner des chutes.

Pourquoi cela se produit-il ?

En raison de la maladie de Parkinson, les réflexes nécessaires pour garder l'équilibre sont moins rapides. La raison de ces déséquilibres est la mort des cellules nerveuses (**dégénérescence des cellules nerveuses**) qui touche les centres de contrôle de l'équilibre dans le cerveau. Ces centres comprennent des zones de dopamine et aussi d'autres parties du cerveau (c'est pourquoi le traitement de dopamine ne fonctionne pas toujours).

Que puis-je faire ?

Les exercices d'équilibre sont le principal traitement pour les problèmes d'équilibre. Cela pourrait être :

- le Tai Chi, le yoga ou la danse
- les exercices de renforcement musculaire du tronc (ou torse)
- les exercices d'aérobic (par ex. le vélo, nager, les exercices d'aérobic dans l'eau)



Votre physiothérapeute peut vous aider à choisir ce qui vous convient le mieux. Il peut également vous suggérer des exercices d'entraînement spécifiques.

Prenez les précautions nécessaires pour éviter les chutes. L'utilisation d'aides à la marche, comme la marchette ou la canne, peut faire une grande différence, mais il y a beaucoup d'autres choses que vous pouvez faire. Parlez-en à votre professionnel de la santé pour en savoir plus.

Quelles sont les options de traitement ?

Il n'y a pas de traitement particulier pour les problèmes d'équilibre. Les médicaments dopaminergiques peuvent vous aider si les problèmes d'équilibre sont liés au déplacement lent de vos jambes.



- * Les problèmes d'équilibre se caractérisent par une instabilité en position debout. Cela peut entraîner des trébuchements, des problèmes à la marche et des chutes.
- * Des aides à la marche (par ex. une canne, une marchette, un fauteuil roulant) peuvent faire une grande différence. Des exercices d'équilibre, tels que des exercices de renforcement musculaire, le Tai Chi et la danse peuvent aider.
- * Aux stades avancés de la maladie, il est important de prendre des mesures pour éviter les chutes.
- * Parlez à votre physiothérapeute si vous avez des questions ou des préoccupations. Il peut vous aider.

Les blocages épisodiques (blocage de la marche)

De quoi s'agit-il ?

Un épisode de blocage décrit une situation où une personne atteinte de la maladie de Parkinson a **l'impression que ses pieds sont collés au plancher lorsqu'elle essaie de marcher**. Cela se produit souvent au démarrage de la marche, en passant une porte, en contournant des meubles ou en faisant un demi-tour. Le blocage dure habituellement quelques secondes et disparaît une fois que la personne fait le premier pas.

Vous pouvez éprouver de la festination liée au blocage. C'est une tendance à faire de petits pas pressés, tout en se penchant en avant. Quand cela se produit, vous pouvez avoir l'impression que vos pieds ne sont pas en mesure de rattraper le retard sur le reste du corps.

Le blocage et la festination peuvent entraîner des chutes.



Pourquoi cela se produit-il ?

Le blocage se produit souvent pendant les stades avancés de la maladie de Parkinson. Il est causé par la dégénérescence des cellules nerveuses dans les centres de la dopamine et les autres régions du cerveau et vous n'avez plus les repères internes nécessaires pour la marche.

Que puis-je faire ?

Voici un certain nombre de choses que vous pouvez essayer pour éviter les épisodes de blocage :

Évitez le multitâche quand vous marchez. Ne faites qu'une seule chose à la fois pour réduire les risques de blocage et de chute.

Utilisez des repères visuels. Des dessins ou de simples lignes sur le plancher peuvent vous aider.

Fixez vos yeux sur une cible (un repère visuel). Demandez à quelqu'un de proche de vous aider à placer une cible en face de vous. Par exemple, demandez-lui de placer ses pieds face à vous. Ensuite, essayez de passer par-dessus.

Écoutez un son rythmé (un repère auditif). Par exemple, écoutez de la musique dans vos écouteurs en marchant.

Quelles sont les options de traitement ?

Le blocage de la marche est souvent difficile à traiter. Les médicaments dopaminergiques peuvent parfois aider, surtout si vous remarquez que le blocage se produit lorsque les effets des médicaments diminuent (**pendant les périodes** « off »).

Nous appelons ces épisodes « **des fluctuations moteurs** ». (Voir **page 45** pour en savoir plus.)

Faites particulièrement attention aux moments où les blocages se produisent.

Si vous constatez que cela se passe pendant les périodes « off », alors l'ajustement de vos médicaments peut faire une différence. Quelques rares études prétendent que les médicaments qui vous rendent plus vigilant (p. ex. le méthylphénidate) ou l'amantadine peuvent aider un peu. Parlez-en à votre médecin avant d'effectuer des changements dans votre médication ou si vous avez des questions.



- * Durant les épisodes de blocage, une personne atteinte de la maladie de Parkinson a l'impression que ses pieds sont collés au plancher lorsqu'elle essaie de marcher.
- * Le blocage à la marche peut entraîner des chutes.
- * Évitez le multitâche quand vous marchez. Fixez vos yeux sur une cible ou écoutez un son rythmé pendant que vous marchez. Ces stratégies peuvent vous aider à surmonter les épisodes de blocage.
- * Les médicaments dopaminergiques peuvent parfois aider.

Quels sont les traitements possibles ?

Il existe 3 principaux types de médicaments dopaminergiques utilisés dans la maladie de Parkinson. Ces médicaments ont tous pour effet d'augmenter les niveaux de dopamine dans le cerveau. Ils comprennent :

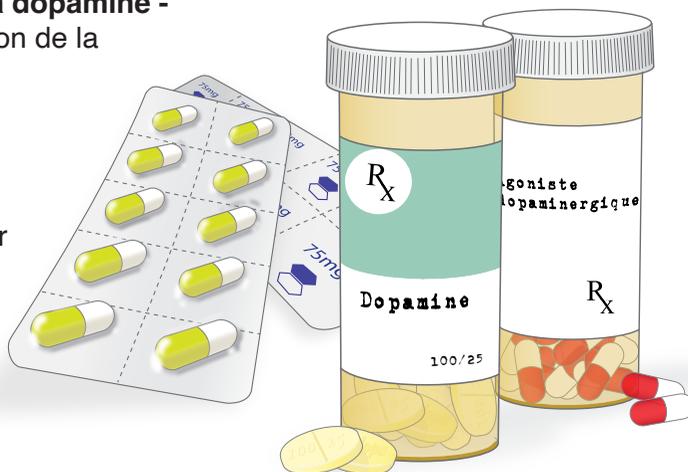
Dopamine - Ce médicament, appelé lévodopa, augmente temporairement la quantité de dopamine dans le cerveau.

Médicaments agonistes de la dopamine -

Ces médicaments imitent l'action de la dopamine dans le cerveau.

Les inhibiteurs de la MAO et les inhibiteurs de la COMT -

Ces médicaments empêchent la dopamine de se décomposer dans le cerveau.



En plus de la dopamine, d'autres médicaments sont utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson pour gérer **des situations particulières** (p. ex. l'amantadine, les médicaments anticholinergiques).

Aux stades avancés de la maladie de Parkinson, votre équipe de traitement peut recommander une chirurgie (voir **page 57** pour en savoir plus). Durant ces années tardives de la vie, votre traitement mettra l'accent sur la combinaison de différents médicaments et l'ajustement de **votre dose** de médicaments.

La dopamine (lévodopa)

De quoi s'agit-il ?

La lévodopa, ou **L-dopa**, est le principal traitement pour la maladie de Parkinson et le plus efficace. Elle se trouve naturellement dans certaines plantes. Les patients atteints de la maladie de Parkinson prennent la lévodopa sous forme de comprimés.

Lors de l'ingestion, la lévodopa est décomposée et absorbée dans l'estomac. Cela provoque des nausées et seulement de petites quantités du médicament peuvent se rendre au cerveau. Pour cette raison, une autre substance appelée carbidopa (ou bensérazide) est ajoutée à la lévodopa. La carbidopa permet à la lévodopa d'atteindre le cerveau sans qu'elle soit décomposée dans l'estomac et diminue ainsi les nausées.

Contrairement à la dopamine naturellement présente dans le corps, la lévodopa est la forme « de synthèse » de la dopamine. Le sang transporte cette forme de dopamine directement vers le cerveau. Arrivée au cerveau, la lévodopa est transformée en dopamine naturelle.



Les différents types de lévodopa disponibles en Amérique du Nord sont :

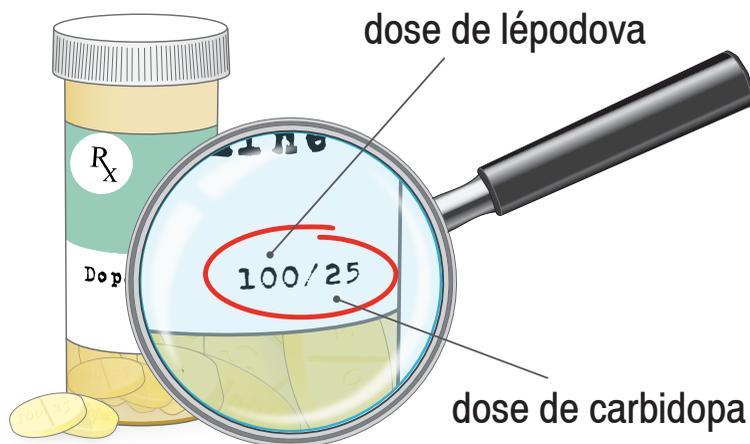
- Lévodopa/Carbidopa (parfois appelé Levocarb et précédemment disponible sous la marque Sinemet®)
- Lévodopa/Bensérazide (disponible sous la marque Prolopa®)
- Lévodopa à libération prolongée (parfois appelé Levocarb CR et précédemment disponible sous la marque Sinemet® CR). Cette forme du médicament a un effet plus durable, mais il faut souvent prendre des doses plus importantes pour obtenir le même effet.

D'autres formes de lévodopa, qui peuvent avoir des effets plus durables, sont également disponibles aujourd'hui et d'autres sont en cours de développement.

Saviez-vous
que . . .

L'étiquette du flacon contenant la lévodopa comportera 2 nombres (p. ex. 100/25) :

- Le premier nombre est la dose de lévodopa (le plus important – à retenir).
- Le second est la dose de carbidopa.

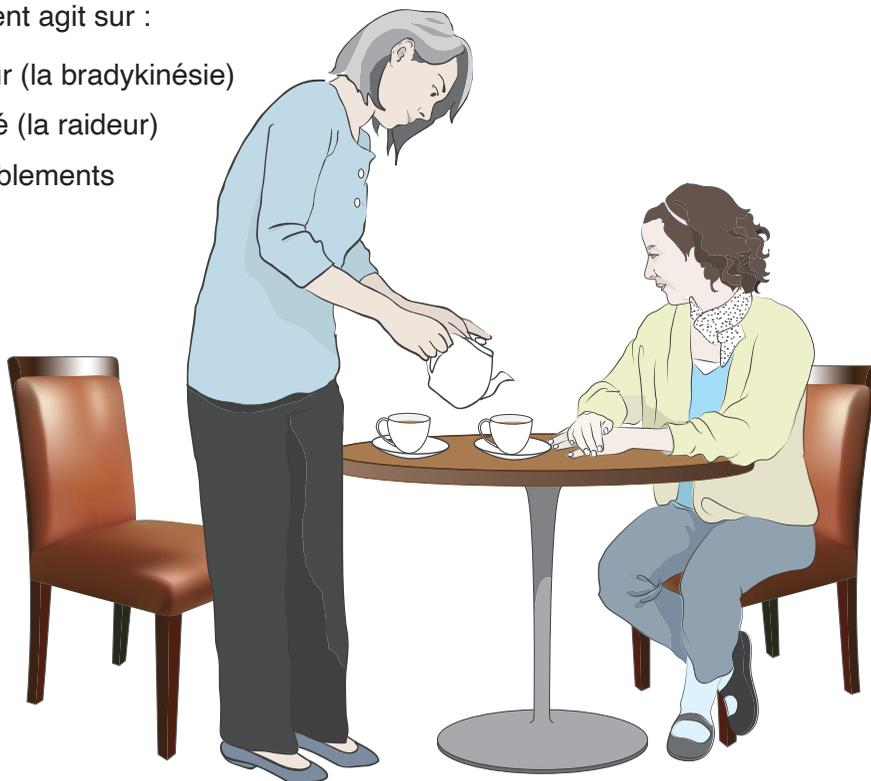


Quels sont les effets ?

La lévodopa soulagera toutes les personnes souffrant de la maladie de Parkinson. (Si ce médicament n'apporte aucune amélioration, c'est que vous n'avez peut-être pas la maladie de Parkinson.)

Ce médicament agit sur :

- La lenteur (la bradykinésie)
- La rigidité (la raideur)
- Les tremblements



Ce médicament a moins d'effets sur les problèmes d'équilibre, les chutes et plusieurs problèmes **non moteurs** (voir **page 63**). Ce médicament augmente la durée pendant laquelle la plupart des personnes peuvent mener une vie relativement riche et épanouie.

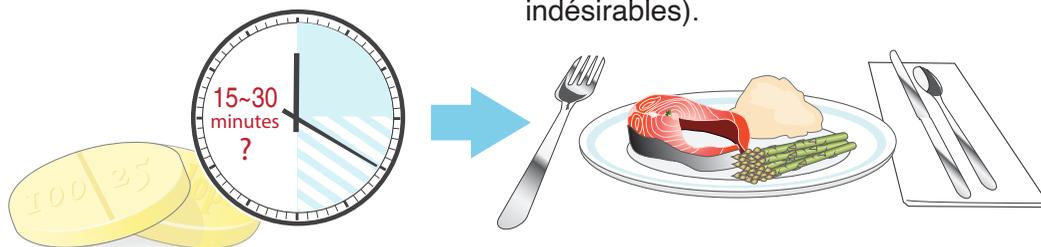
Comment dois-je prendre le médicament ?

Des repas riches en protéines peuvent limiter la quantité du médicament absorbée par l'estomac. La lévodopa est mieux absorbée à jeun, ou prise de préférence 15 à 30 minutes avant le repas. Cependant, la plupart des patients peuvent prendre le médicament en même temps que leurs repas à condition de prendre les comprimés avant de commencer le repas.

Prendre votre médicament une heure plus tôt ou plus tard que prévu n'est pas un problème au début de la maladie de Parkinson. Si vous oubliez de prendre votre médicament, prenez simplement votre lévodopa dès que vous vous en apercevez.

Aux stades avancés de la maladie, l'heure à laquelle il faut prendre les médicaments est importante. Vous pouvez vous sentir mal (ou « off ») lorsque vous êtes en retard dans la prise de vos médicaments.

Après le diagnostic, votre médecin vous prescrira une faible dose de lévodopa. En général, environ 1 à 2 comprimés, 3 fois par jour. Avec le temps, si la maladie progresse, votre médecin vous conseillera de prendre une dose plus forte, ou de prendre des comprimés plus souvent. Il n'y a pas de dose maximale fixe. Vous et votre médecin ajusterez ensemble le dosage qui vous convient le mieux. Le dosage idéal est celui qui contrôle le mieux vos symptômes avec le moins d'effets secondaires (c'est-à-dire réactions indésirables).



Est-ce que le médicament agit rapidement ?

Vous devriez remarquer une amélioration des symptômes moteurs dans les jours qui suivent la prise de la lévodopa. Les effets positifs peuvent s'accroître en quelques mois. Vous pouvez commencer à ressentir les effets de la lévodopa au bout de 30 à 60 minutes si vos symptômes moteurs sont fluctuants (c'est-à-dire des périodes « on » et « off »), mais cela n'est pas attendu aux premiers stades de la maladie ou lors d'un nouveau diagnostic de la maladie de Parkinson.

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents (réactions indésirables) ?

La lévodopa a quasiment les mêmes effets secondaires (c'est-à-dire des réactions indésirables) que les autres médicaments utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson.



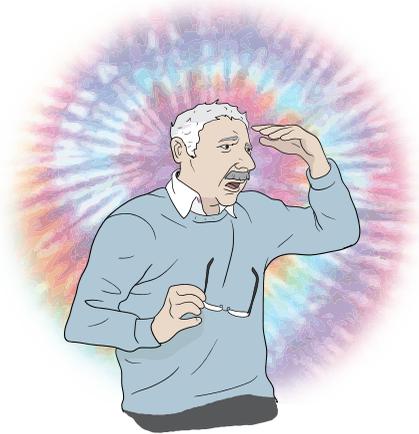
Les nausées, les maux d'estomac et la baisse de la tension artérielle – ces effets secondaires sont les plus courants et sont dus à l'action de la dopamine sur l'estomac, les intestins et les vaisseaux sanguins. Les effets secondaires se dissipent souvent tout seuls.

Si ce n'est pas le cas, votre médecin peut vous proposer de prendre des médicaments de **dompéridone**. Ce médicament n'est pas disponible dans certains pays.



La somnolence (ou l'endormissement) – en général, les personnes ont tendance à somnoler 1 à 2 heures après la prise de leurs médicaments. Si cela vous arrive, évitez de conduire, de boire de l'alcool ou d'opérer de la machinerie lourde.

Ces activités peuvent être dangereuses si vous êtes somnolent. Parlez-en à votre médecin. Il devra éventuellement ajuster votre médication.



Les hallucinations (voir des choses qui ne sont pas vraiment là) – cela se produit plutôt dans les stades plus avancés de la maladie (voir **page 106 pour plus d'informations**.)

Le point positif est que les hallucinations peuvent être contrôlées et disparaissent en général lorsque votre médecin réduit votre dose (c'est-à-dire la quantité de médicament que vous prenez).



Saviez-vous
que . . .

La dompéridone bloque les effets de la lévodopa dans votre corps, sans pour autant changer les effets de la lévodopa dans le cerveau.

La dompéridone n'a pas beaucoup d'effets secondaires. Toutefois, si vous prenez une forte dose (p. ex. plus d'un comprimé, 3 fois par jour), elle peut provoquer des battements cardiaques irréguliers. Pour cette raison, quand vos nausées ou votre tension artérielle sont bien contrôlées, votre médecin peut réduire votre dosage à 1 ou 2 comprimés par jour.

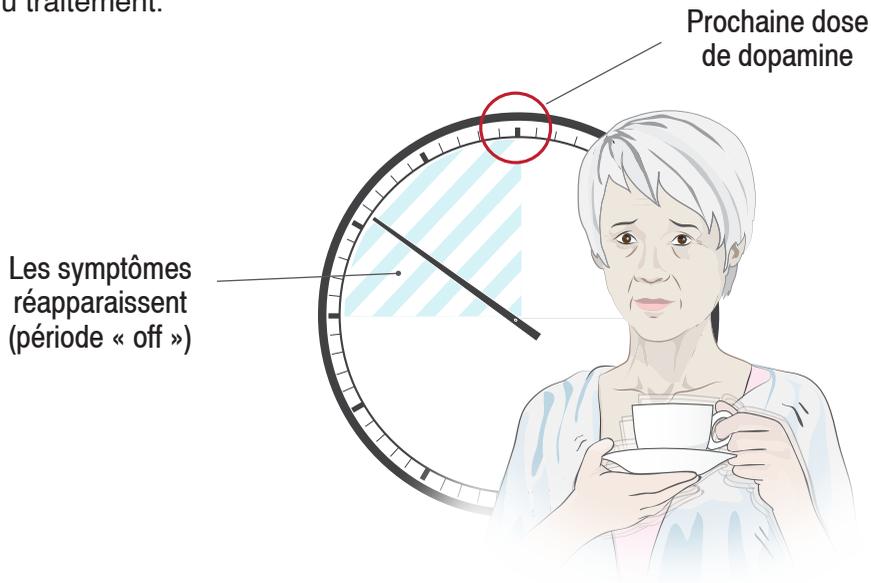
Les hauts et les bas des effets de la lévodopa

(les fluctuations motrices)

Avec le temps, vous remarquerez qu'il y a des périodes dans la journée où les médicaments agissent moins bien (c'est-à-dire les périodes « off »). Les personnes jeunes et celles qui trouvent que leur médication fonctionne très bien remarquent cela davantage. Souvent, les périodes « off » se manifestent quelques minutes ou heures avant la prise de votre prochaine dose.

Vous pourriez vous sentir comme si la maladie de Parkinson était de retour.
L'apparition des périodes « off »

est directement liée à la durée de l'action de la lévodopa sur votre corps. Comme cette période de temps continue de changer, vous et votre médecin devrez vous ajuster pour modifier votre approche du traitement.



Si vous remarquez des périodes de haut (« on ») et de bas (« off »)

1. Notez attentivement à quel moment cela se produit. Si vous comprenez la fréquence des symptômes, votre médecin aura plus de facilité pour trouver des options pour ajuster vos traitements. Pour vous en souvenir, utilisez un journal et notez :

- après combien de temps les effets de votre médicament diminuent-ils ?
- après combien de temps la nouvelle dose de médicaments commence-t-elle à agir ?
- d'autres changements ou faits répétitifs qui se produisent pendant la journée.



2. Parlez-en à votre médecin. Il devra ajuster votre dose de médicaments (c'est-à-dire la quantité que vous prenez). Votre médecin examinera plusieurs options avec vous (p. ex. modifier le nombre de fois que vous prenez votre médicament et/ou ajouter un nouveau médicament à action prolongée).



Saviez-vous
que . . .

De nombreux organismes d'aide aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson offrent des agendas spéciaux pour noter les symptômes de la maladie. Parlez à un membre de votre équipe de traitement contactez votre société locale de la maladie de Parkinson ou visitez le site Web de Parkinson Canada (parkinson.ca), si cela vous intéresse.

Les mouvements involontaires (la dyskinésie)

De quoi s'agit-il ?

Certaines personnes peuvent avoir des mouvements involontaires, comme des torsions et des contractions. Ces mouvements sont appelés la dyskinésie. Ils apparaissent environ 1 à 2 heures après avoir pris vos médicaments. Moins souvent, certaines personnes les remarquent parfois quand l'effet de leur médication diminue.

En général, la dyskinésie n'est pas gênante. Vous pouvez même ne pas la remarquer. Cependant, quand la dyskinésie est plus grave, elle peut être fatigante. Elle peut être associée à d'autres symptômes moteurs ou même vous faire perdre l'équilibre. Parlez-en à votre équipe de soins de santé si vous avez des problèmes de dyskinésie.

Pourquoi cela se produit-il ?

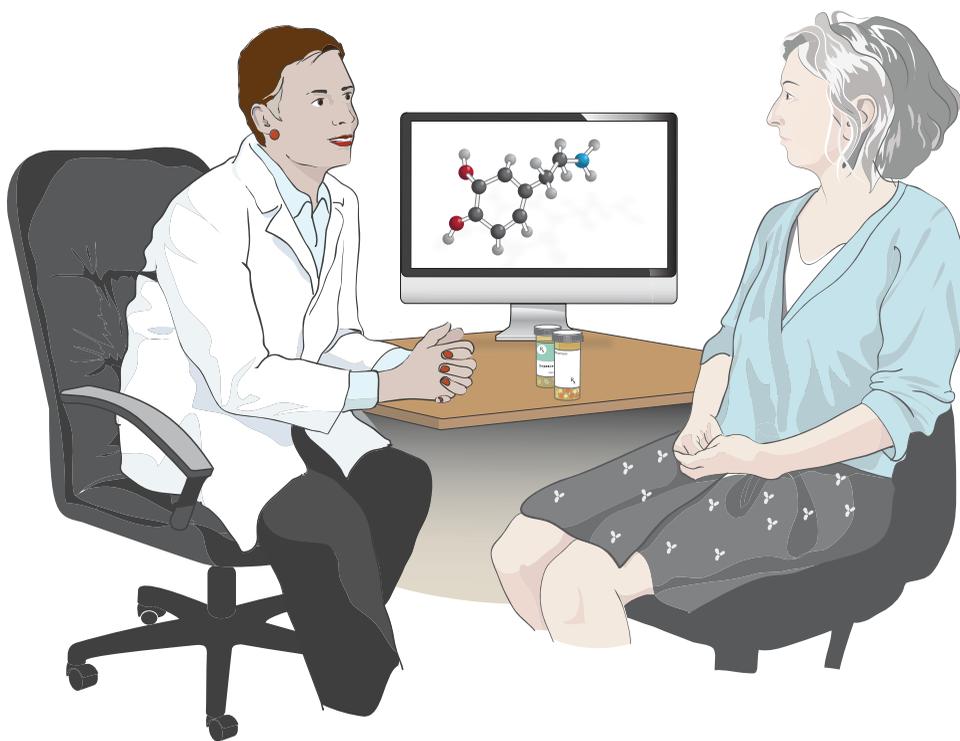
La dyskinésie est le signe que vos médicaments agissent, mais peut-être un peu trop bien. **Tous les médicaments qui traitent la maladie de Parkinson peuvent causer des mouvements involontaires.** Comme la lévodopa est le médicament le plus efficace, elle a aussi tendance à les provoquer davantage. Les personnes qui prennent de fortes doses de médicaments sont aussi plus exposées.



Quels sont les traitements possibles ?

Diminuer la dose de médicaments devrait permettre de contrôler la dyskinésie. Toutefois, cela peut entraîner la réapparition des périodes « off » et d'autres problèmes moteurs que vous aviez l'habitude d'avoir. Pour cette raison, votre dose doit être calculée très exactement. Votre médecin peut également vous prescrire d'autres

médicaments à **action prolongée** tout en réduisant la lévodopa. Ces médicaments sont plus lents à faire effet, mais une fois qu'ils le font, leur effet durera plus longtemps dans votre corps. **L'amantadine** est un autre médicament qui peut aussi aider (voir **page 55** pour en savoir plus).



La lévodopa est le principal médicament utilisé dans le traitement de la maladie de Parkinson. Il existe d'autres médicaments qui sont efficaces, mais en général, ils ne sont pas en mesure de traiter la maladie de Parkinson seuls plus de 2 ou 3 ans. Pour cela, vous prendrez souvent d'autres médicaments en même temps que votre lévodopa. La section suivante décrit ces médicaments plus en détail.

Les agonistes dopaminergiques

De quoi s'agit-il ?

Les **agonistes dopaminergiques** sont des médicaments qui agissent comme la dopamine dans le cerveau. Ces médicaments n'agissent pas aussi bien que la lévodopa dans le contrôle des symptômes de la maladie de Parkinson, mais ils ont un effet plus stable et durable.



Quelles actions ont-ils ?

Les agonistes dopaminergiques soulagent les mêmes symptômes moteurs que la lévodopa. (Voir **page 40**).

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les médicaments agonistes dopaminergiques ont les mêmes effets secondaires que la lévodopa. Il s'agit notamment d'hallucinations, de nausées et de somnolence. Les effets secondaires moins fréquents sont le gonflement des jambes et les crises de sommeil.

Comment dois-je prendre ces médicaments ?

Le Pramipexole, le Ropinirole et la Rotigotine sont des exemples de ces types de médicaments. Le Pramipexole et le Ropinirole se présentent sous forme de comprimés. En général, il faut les prendre 3 fois par jour. La Rotigotine est un timbre qui peut être placé sur le ventre, la cuisse ou le bras un fois par jour. Votre peau va absorber le médicament du timbre.



les hallucinations

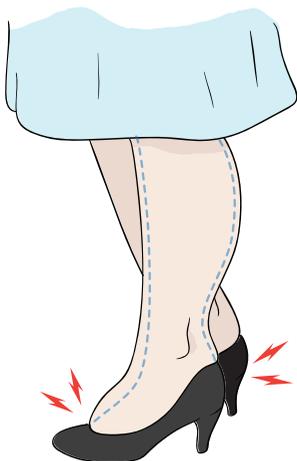


les nausées



la somnolence

Les attaques de sommeil - il s'agit de somnolence intense qui peut survenir si rapidement que vous risquez de tomber endormi sans aucun avertissement. Cela pourrait se produire en mangeant, en étant debout, en parlant ou en conduisant, et peut être dangereux. Si vous remarquez une somnolence grave en journée, parlez-en à votre médecin tout de suite.



Jambes enflées

Ces effets secondaires se produisent plus souvent avec les agonistes dopaminergiques qu'avec la lévodopa. Cependant, **la dyskinésie** (c'est-à-dire mouvements involontaires) et **la baisse des effets des médicaments** surviennent moins souvent avec les agonistes dopaminergiques. Ils ne fonctionnent pas aussi bien que la lévodopa, mais leur effet est plus durable.

Saviez-vous
que . . .

Il est également important de surveiller les autres effets secondaires possibles : certaines personnes peuvent développer **de fortes pulsions qui sont difficiles à contrôler**.

Il pourrait s'agir de désirs incontrôlables de parier (le jeu), d'acheter ou d'avoir des relations sexuelles, ce qui peut parfois créer de graves problèmes. Comme tous les effets secondaires, ils disparaissent rapidement lorsque vous arrêtez le médicament. Comme vous pourriez ne pas vous rendre compte de ce problème, assurez-vous que votre famille ou les proches aidants sont au courant de ce genre de comportement. Demandez-leur d'être attentifs.

D'autres médicaments qui influencent la dopamine (les inhibiteurs de la MAO et de la COMT)

De quoi s'agit-il ?

Votre médecin pourrait vous proposer un autre groupe de médicaments qui contribuent à garder la dopamine dans votre corps sur une période de temps plus longue. Ces médicaments ralentissent la façon dont le corps décompose la dopamine. Il existe 2 types de médicaments qui ont cet effet sur la dopamine :

Les inhibiteurs de la MAO : maintenir la dopamine naturelle dans le cerveau.

Les inhibiteurs de la COMT : aider la lévodopa à durer plus longtemps.



Les inhibiteurs de la MAO (p. ex. sélégiline, rasagiline, safinamide)

Comment agissent-ils ?

Ces médicaments ralentissent la **MAO-B**, une substance de l'organisme qui décompose la dopamine dans le cerveau.

Les inhibiteurs de la MAO ont un effet relativement modéré, mais durable. En d'autres termes, vous ne remarquerez pas le moment où l'effet diminue.

Comment les prendre ?

La sélégiline se prend deux fois par jour (en général le matin et à midi / après-midi). **La rasagiline** (ou **Azilect®**) et **safinamide** (ou **Onstryv®**) sont pris une fois par jour.

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les inhibiteurs de la MAO ont peu d'effets secondaires. Vous pouvez observer :



Des difficultés pour vous endormir
(surtout si le médicament est pris en fin d'après-midi ou le soir)



Des maux de tête



Des nausées

Saviez-vous
que . . .

Dans de rares cas, les médicaments inhibiteurs de la MAO peuvent augmenter votre tension artérielle lorsqu'ils sont pris avec :

- des aliments qui contiennent des quantités très élevées de tyramine. La tyramine se trouve dans les charcuteries, les fromages vieillissants et le vin, etc.
- d'autres médicaments, comme les médicaments contre la dépression (c'est-à-dire les antidépresseurs). Informez votre médecin si vous en prenez.

Votre pharmacien sera aussi vigilant, mais cet effet est extrêmement rare. Aussi longtemps que votre médecin est d'accord, vous pourrez prendre vos antidépresseurs et les inhibiteurs de la MAO. Vous pourrez aussi consommer les aliments ci-dessus.

Les inhibiteurs de la COMT (p. ex. l'entacapone)

Comment agissent-ils ?

Les médicaments inhibiteurs de la **COMT** ralentissent la COMT (catéchol-O-méthyltransférase), une substance présente dans l'organisme qui décompose la dopamine dans le cerveau. Votre médecin vous prescrira ce médicament seulement si vous avez des périodes « **off** ». Par exemple, l'entacapone peut augmenter le temps de « bon fonctionnement / période on » d'environ une heure par jour.

Comment dois-je prendre ce médicament ?

Pris seul, l'entacapone n'a aucun effet sur la maladie de Parkinson, car il agit seulement sur la lévodopa. Pour cette raison, il est prescrit avec la lévodopa, soit sous forme d'un comprimé distinct (p. ex. le **Comtan**), soit sous forme d'un comprimé combiné à la lévodopa (p. ex. le **Stalevo**).

D'autres inhibiteurs de la COMT (p. ex. l'opicapone) sont disponibles dans certains pays, mais pas actuellement au Canada.

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les effets secondaires des médicaments inhibiteurs de la COMT sont exactement les mêmes que lorsque vous prenez des doses plus élevées de lévodopa. Vous pouvez avoir de **la dyskinésie** ou **des nausées**. (Voir **page 48** pour en savoir plus.) Ce médicament peut parfois provoquer la diarrhée.

L'entacapone peut aussi colorer votre urine d'une couleur brun-orangé. C'est sans danger.



nausées



dyskinésie

D'autres médicaments pour les symptômes moteurs

L'amantadine

De quoi s'agit-il ?

L'amantadine est un médicament utilisé pour traiter les problèmes moteurs. Il est surtout utilisé pour la **dyskinésie** (c'est-à-dire les mouvements involontaires).

Quand dois-je prendre ce médicament ?

Si votre médecin vous recommande ce médicament, vous devrez le prendre 2 à 3 fois par jour.



le livedo réticulaire

Comment agit-elle ?

L'amantadine est surtout utilisée pour traiter les **dyskinésies** (c'est-à-dire mouvements involontaires, voir **page 48** pour en savoir plus). Pour certaines personnes, l'amantadine soulage bien ce problème sans que d'autres symptômes moteurs réapparaissent. L'amantadine a moins d'effet sur la lenteur et les tremblements. **Elle peut soulager la fatigue chez certaines personnes.**

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Les effets secondaires de ce médicament sont similaires à ceux des médicaments dopaminergiques. Les plus courants sont :

- **les nausées**
- **les hallucinations** (votre médecin vous conseillera de ne pas prendre le médicament en soirée, le moment où les hallucinations ont tendance à se produire).
- **le livedo réticulaire** : un changement de couleur bleuâtre, en forme de maille, qui apparaît sur vos mollets. Cela peut sembler un peu étrange, mais est inoffensif.

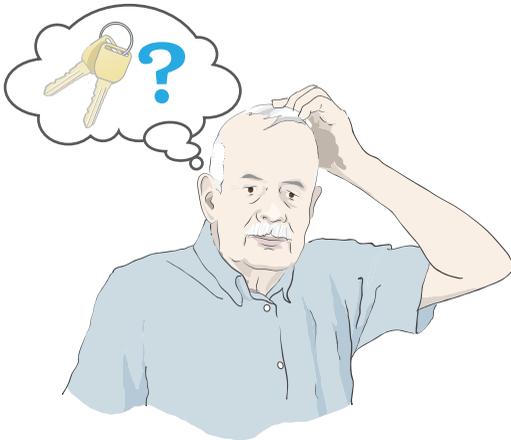
Les médicaments anticholinergiques

De quoi s'agit-il ?

Les médicaments anticholinergiques sont parfois utilisés pour contrôler les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson. Pour des raisons inexplicables, ils agissent particulièrement bien sur les tremblements. Les médicaments les plus courants sont le trihexyphénidyle (parfois connu sous le nom d'Artane) ou la bentrropine (parfois connue sous le nom de Cogentin).

Quels sont les effets secondaires les plus fréquents ?

Ces médicaments peuvent avoir beaucoup d'effets secondaires. Les plus courants sont :



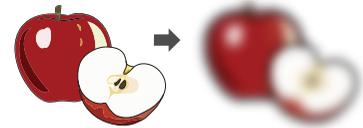
- * **Les pertes de mémoire** : c'est l'effet secondaire le plus important de ces médicaments surtout chez les personnes âgées. Pour cette raison, votre médecin pourrait prescrire ce médicament seulement si vous êtes âgés de moins de 50 ans.

Comment agissent-ils ?

Les médicaments anticholinergiques réduisent la quantité d'**acétylcholine** dans votre cerveau. Acétylcholine est un produit chimique qui envoie des messages des nerfs aux muscles et doit être en équilibre avec la dopamine.



La constipation



La vision floue



La bouche sèche

Dans l'ensemble, les effets secondaires peuvent être gérés et contrôlés. Parlez-en à votre équipe de soins de santé si vous avez des effets secondaires, des questions ou des préoccupations.

Il faut savoir que votre médecin peut recourir à de nombreux autres médicaments afin de gérer les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson. Ces symptômes et leurs traitements sont décrits dans la 3^e partie de ce guide.

Les thérapies spécifiques pour les stades avancés de la maladie de Parkinson

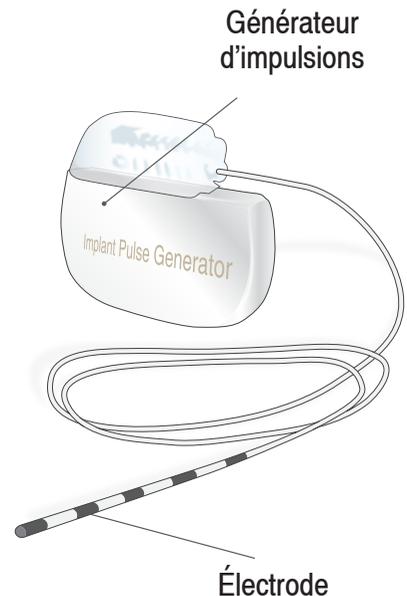
Si vous souffrez de la maladie de Parkinson depuis de nombreuses années, votre médecin peut vous proposer d'autres options de traitement. Ces thérapies spécifiques ne concernent pas les personnes aux premiers stades de la maladie. **Donc, si vous êtes au début de la maladie de Parkinson, vous pouvez ignorer cette section.**

La stimulation cérébrale profonde

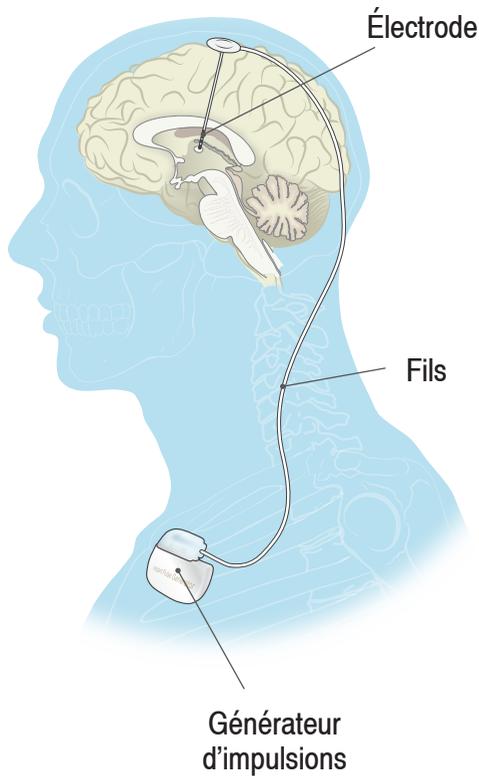
De quoi s'agit-il ?

La stimulation cérébrale profonde (c'est-à-dire SCP) est un traitement qui implique une chirurgie. Des fils spéciaux **des électrodes** sont implantés dans un des centres de contrôle des mouvements de votre cerveau. Les fils sont connectés à un dispositif (**un générateur d'impulsions**) qui est placé sous la peau de votre poitrine.

Quand les fils sont en place, vous devrez avoir des contrôles réguliers effectués par l'équipe de soins de stimulation cérébrale profonde. De temps à autre, votre équipe devra ajuster le dispositif ainsi que vos médicaments pour traiter la maladie de Parkinson. La batterie de l'appareil doit être remplacée environ tous les 5 ans.



Comment fonctionne ce dispositif ?



Le dispositif envoie des impulsions électriques à travers les fils à une zone spécifique de contrôle des mouvements de votre cerveau. Les impulsions électriques améliorent vos problèmes moteurs : elles modifient et contrôlent la manière dont les messages commandant les mouvements sont transmis au cerveau et au reste du corps.

Ce traitement a un effet identique à la lévodopa, et la stimulation cérébrale profonde peut être considérée comme de la « lévodopa électronique ». Contrairement aux comprimés, la stimulation profonde a un effet continu 24 heures par jour. La stimulation cérébrale profonde n'améliorera pas les symptômes qui ne sont pas soulagés par la lévodopa (p. ex. les problèmes d'équilibre, de la parole, et beaucoup de problèmes non moteurs).

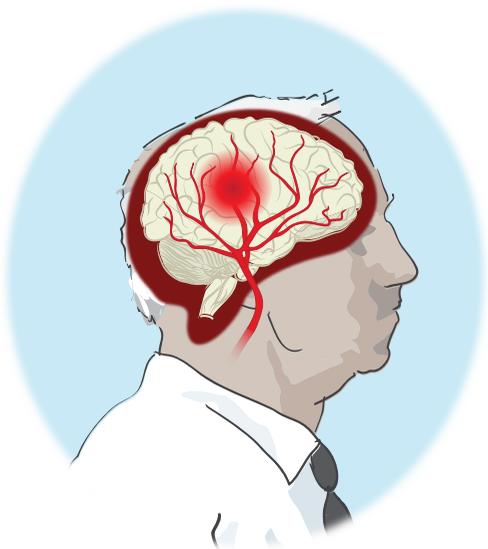
Saviez-vous
que . . .

Votre cerveau comprend deux parties, l'hémisphère gauche et l'hémisphère droit. Chaque hémisphère contrôle les mouvements du côté opposé de votre corps. En d'autres termes, le côté gauche du cerveau contrôle le côté droit de votre corps. De la même façon, le côté droit du cerveau contrôle le côté gauche de votre corps.

Ainsi, les fils placés d'un côté du cerveau contrôleront les mouvements du côté opposé de votre corps. De nombreux patients ont un traitement de stimulation cérébrale profonde des deux côtés de leur cerveau.

À qui s'adresse ce traitement ?

La stimulation cérébrale profonde ne convient pas à tous. Ce traitement est réservé à un groupe restreint de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, sélectionnées avec soin. Vous serez choisi après une étude très approfondie de votre historique médical et de vos problèmes de santé actuels. De nombreux éléments sont pris en compte dans cette décision, tels que votre réponse à la lévodopa, votre humeur, vos pertes de mémoire, votre capacité actuelle à raisonner, penser et comprendre, et bien d'autres encore.



Les complications graves et de longue durée ne sont pas fréquentes. Cependant, certaines personnes peuvent avoir des difficultés cognitives (difficulté pour raisonner, penser et comprendre) ou des problèmes pour parler. Si votre chirurgien vous propose ce traitement, il vous donnera plus d'informations sur les risques et sur ce que cela pourrait représenter pour vous.

Votre médecin peut envisager ce traitement si la lévodopa a très bien fonctionné pour vous, et si :

- vous êtes aux stades avancés de la maladie de Parkinson
- vous avez des périodes « **on et off** » très extrêmes (des hauts et des bas lorsque le médicament agit ou n'agit plus)
- vous souffrez de **dyskinésie** assez grave (mouvements involontaires)
- les périodes « on et off » et la dyskinésie ne sont pas contrôlées par les ajustements de médicaments
- vous êtes relativement jeune Ce traitement ne semble pas aider les gens de plus de 70 ans et pourrait même aggraver les symptômes.

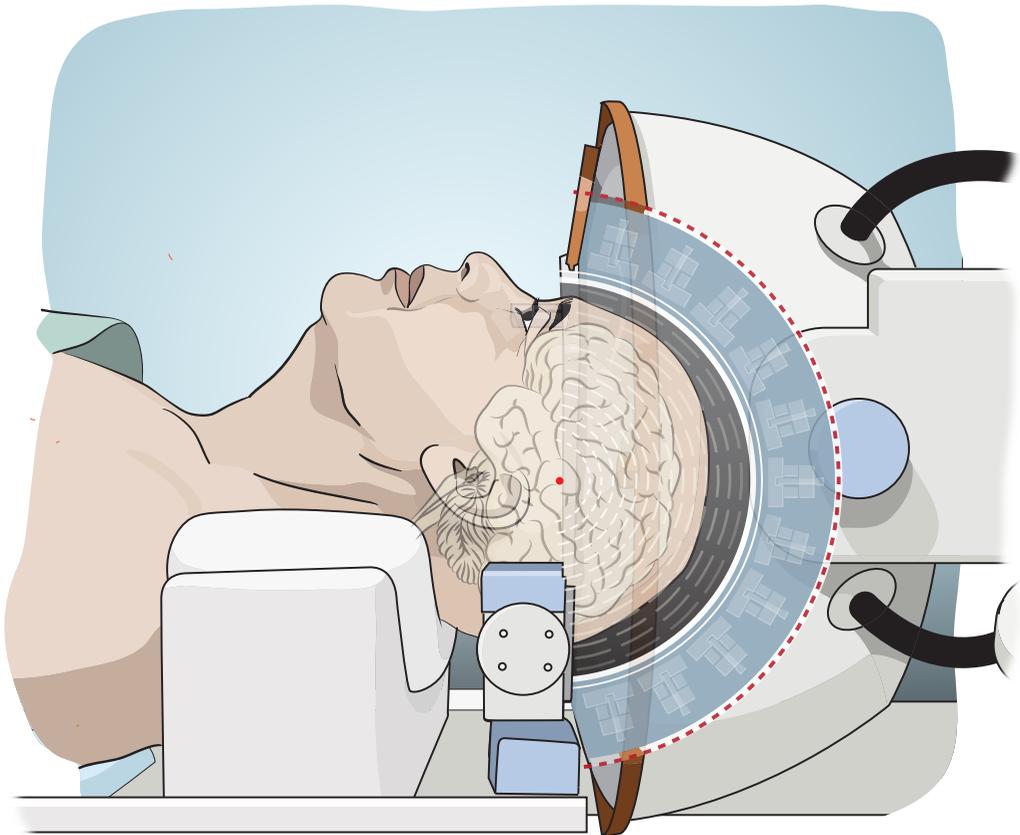
Quels sont les risques ?

Comme pour toute chirurgie du cerveau, la chirurgie de la stimulation cérébrale profonde comporte des risques (des complications). Ceux-ci comprennent :

- **l'hémorragie cérébrale** (c'est-à-dire saignement dans le cerveau)
- l'accident vasculaire cérébral
- les infections

Ultrasons focalisés

Traitement émergent pour la maladie de Parkinson, cette procédure utilise en gros des ondes ultrasonores pour « brûler » une lésion dans le cerveau, dans des régions similaires à celles ciblées par la stimulation cérébrale profonde. Les procédures spécifiques évoluent, mais pour l'instant, elles impliquent de se raser la tête, puis de s'allonger sans bouger dans une machine IRM spécialisée pendant plusieurs heures, pendant que les ondes ultrasonores chauffent la région cérébrale ciblée. L'avantage évident de cette technique est qu'elle n'implique pas d'ouvrir le crâne, de pénétrer dans le cerveau, etc. L'inconvénient le plus important est que la lésion est généralement permanente (contrairement à la stimulation cérébrale profonde, il n'est pas possible « d'éteindre » les effets). En outre, le bénéfice s'estompe parfois avec le temps. Les détails et la disponibilité de cette procédure évoluent rapidement. Actuellement, elle n'est disponible que dans certains centres spécialisés et souvent dans le cadre de projets de recherche.



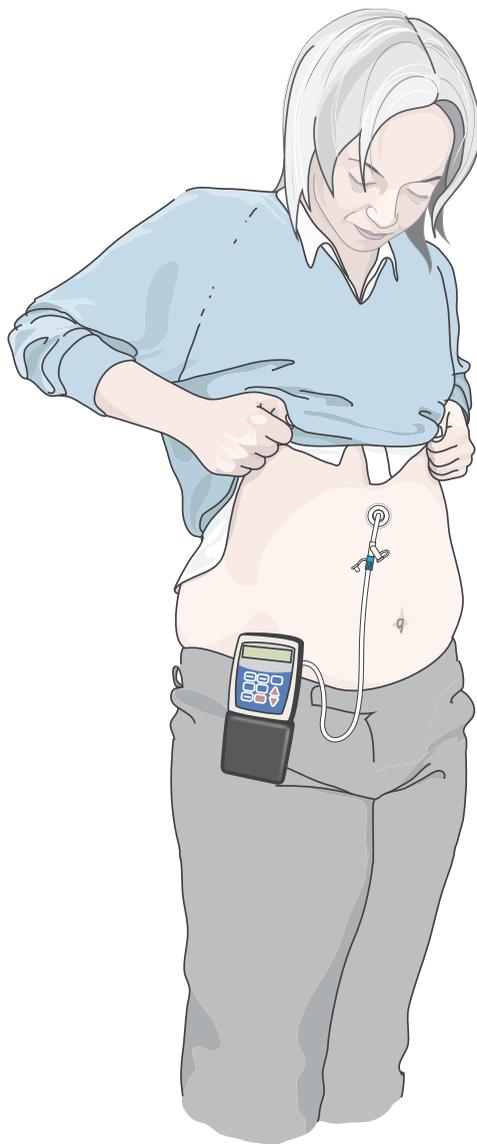
La médication en continu

De quoi s'agit-il ?

Vous pourriez imaginer que pour contrôler les périodes « **on et off** » et la dyskinésie, il vous suffirait de prendre une très faible dose de lévodopa à quelques minutes d'intervalle. En principe, c'est une bonne idée. Mais elle ne fonctionne pas en pratique, car votre estomac ne transmet pas toujours toute la lévodopa à l'intestin grêle où elle peut être absorbée, acheminée dans le sang et atteindre votre cerveau.

Dans cette optique, la **médication continue** est une approche thérapeutique qui court-circuite complètement l'estomac.

Deux systèmes/méthodes sont actuellement disponibles. La première consiste à administrer un gel de lévodopa directement dans l'intestin grêle à l'aide d'une sonde spéciale (généralement pendant les heures d'éveil, ou 16 heures par jour). La seconde méthode consiste à administrer la lévodopa ou des médicaments apparentés à l'aide d'une aiguille placée sous la peau, ce qui permet d'effectuer des perfusions pendant 24 heures. La disponibilité de ces systèmes est en train de changer au Canada. Parlez-en à votre équipe soignante pour en savoir plus.



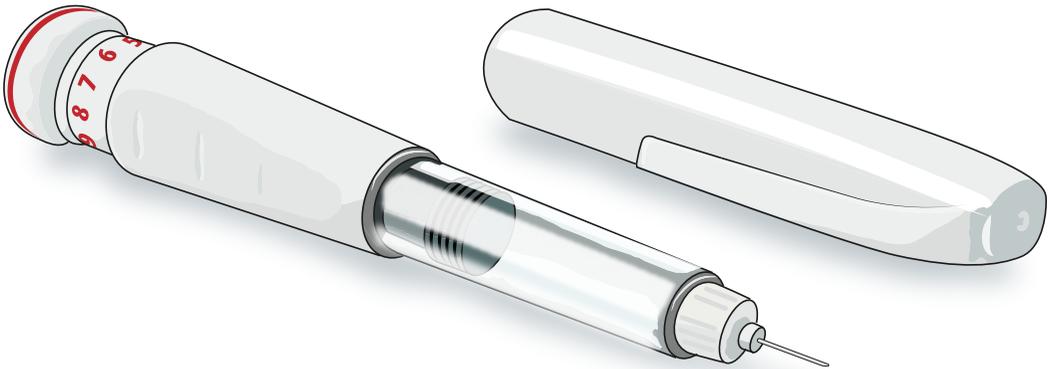
Médicaments de secours

(également appelés médicaments à la demande pour les épisodes imprévisibles/soudains de perte d'efficacité).

Apomorphine et autres formulations :

Available as subcutaneous injection
(APO-go® PEN)

Ces médicaments sont injectés ou placés sous la langue. Ils sont parfois utilisés pour pallier une phase de perte d'efficacité, car ils agissent plus rapidement que les comprimés, généralement dans les 15 à 30 minutes. La disponibilité de ces produits évolue rapidement au Canada.



3^e partie

La maladie de Parkinson :

Les symptômes non moteurs

Quels sont les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson ?

Les troubles du sommeil

- L'insomnie (la difficulté à rester endormi)
- Le trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP)
- La somnolence en journée (somnolence diurne)
- Le syndrome des jambes sans repos

Les problèmes liés aux fonctions corporelles

- La constipation et les problèmes de transit
- Les problèmes de vessie

Les problèmes liés aux fonctions corporelles (suite)

- Les sensations de faiblesse (la baisse soudaine de la pression artérielle)
- Les troubles sexuels

- L'enflure des jambes
- La transpiration excessive

Les changements mixtes (moteurs et non moteurs)

- La douleur
- L'écoulement de salive
- L'étouffement et la difficulté à avaler
- La vision double

Les changements cognitifs et la santé mentale

- Les troubles cognitifs
- L'humeur, l'anxiété et l'apathie
- Les hallucinations et les délires
- Les troubles du contrôle des impulsions

D'autres changements non moteurs

- Les changements dans le goût et l'odorat
- Les nausées et vomissements
- Les changements de poids inexplicables

À propos de cette partie

Cette partie vous permettra d'en savoir davantage sur les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson et décrit la façon de les reconnaître. Elle vous informe sur les traitements et les stratégies à suivre pour gérer ces symptômes et sur les problèmes graves à surveiller. Elle vous indique également comment obtenir l'aide dont vous avez besoin.

Ne lisez pas ce guide du début à la fin. Cela peut être décourageant, car la liste des symptômes présentés est longue. N'oubliez pas que bon nombre d'entre eux ne se produiront pas, et beaucoup de symptômes peuvent être contrôlés avec un traitement.

Au cours de l'évolution de votre maladie, consultez la table des matières à la **page 4** de temps en temps. Si vous vivez un nouveau symptôme et le trouvez dans ce guide, lisez la page en question pour en savoir plus.

Quels sont les symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson ?



Outre les tremblements, la lenteur et la rigidité, vous pourriez observer d'autres changements avec la maladie de Parkinson. Ces changements, connus sous le nom de symptômes non moteurs, peuvent aussi avoir un impact sur votre qualité de vie.

Beaucoup de patients ne se rendent pas compte que ces autres symptômes sont reliés à la maladie de Parkinson et par conséquent, ils ne sont pas traités.

Les troubles du sommeil

Les troubles du sommeil sont très courants avec la maladie de Parkinson. Ils sont liés à des changements dans les parties du cerveau qui commandent le sommeil. Les problèmes les plus fréquents sont : les difficultés à rester endormi (l'insomnie), les troubles du comportement en sommeil paradoxal, (mise en scène des rêves) la somnolence en journée et les jambes sans repos. Ces problèmes de sommeil sont décrits ci-dessous.



L'insomnie

De quoi s'agit-il ?

L'insomnie se caractérise par la difficulté à s'endormir ou à rester endormi. La plupart du temps, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont plus de difficulté à rester endormies qu'à s'endormir. Elles ont tendance à s'endormir rapidement, mais se réveillent tôt et ne sont plus capables de s'endormir à nouveau.

Ne pas prendre les médicaments pour la maladie de Parkinson quand vous en avez besoin peut provoquer de l'insomnie. La douleur, la rigidité, les difficultés pour changer de position au lit, ou les tremblements peuvent vous empêcher de dormir.

Pourquoi cela se produit-il ?

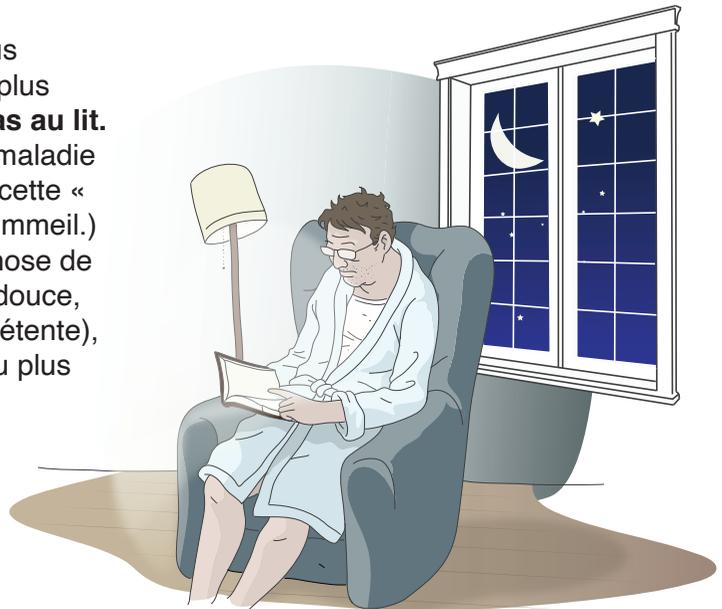
L'insomnie est surtout causée par les changements dans le cerveau dus à la maladie de Parkinson. Mais parfois les médicaments utilisés pour la traiter causent aussi de l'insomnie. Par exemple, les médicaments contenant de la sélégiline provoquent quelquefois des troubles du sommeil, surtout si pris le soir.

Que puis-je faire ?

Avoir de saines habitudes de sommeil (ou une hygiène du sommeil) peut vous aider à mieux dormir. Voici quelques conseils pour une bonne hygiène du sommeil :



- Adoptez une heure de coucher et de lever fixe devrait faire partie de votre routine quotidienne
 - Profitez de la lumière du jour, surtout en fin d'après-midi
 - Faites de l'exercice en journée. L'exercice physique favorise également un sommeil profond et réparateur.
 - Évitez la caféine après 16 h. La caféine le matin et au déjeuner est acceptable.
 - Le lit doit servir à dormir et aux relations sexuelles
 - Évitez les siestes en fin d'après-midi
-
- Ne regardez pas l'heure. Si vous n'arrivez pas à dormir pendant plus d'une demi-heure, **ne restez pas au lit.** (Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson font trop souvent cette « erreur » dans leur routine de sommeil.) Levez-vous et faites quelque chose de relaxant (p. ex., de la musique douce, de la méditation, de la lecture détente), et essayez de dormir à nouveau plus tard.



Quelles sont les options de traitement ?

Pour la plupart des personnes, les médicaments ne constituent pas la meilleure solution. Il faut d'abord s'efforcer d'adopter de saines habitudes de sommeil. Si malgré cela vous avez toujours des problèmes, parlez-en à votre équipe de soins de santé pour connaître d'autres options de traitement.

Souvent, le fait de s'assurer que l'on a suffisamment de dopamine la nuit peut faire la différence. Parfois, l'utilisation d'une faible dose de lévodopa au milieu de la nuit (souvent au lieu d'une dose au coucher) peut aider les personnes à se rendormir lorsqu'elles se réveillent. Des somnifères (tels que le lorazepam, le diazepam, le temazepam, le zopiclone, l'eszopiclone) peuvent aider. Par contre, ces médicaments ont des effets



secondaires, comme la somnolence pendant la journée. Certains somnifères affectent même votre mémoire ou votre capacité de concentration.

Quelques études récentes ont démontré que les médicaments utilisés initialement pour la dépression (p. ex. la doxépine, le trazodone) peuvent avoir un effet sur l'insomnie lorsqu'ils sont pris à faible dose. Ils vous aident surtout à rester endormi et ne semblent pas affecter votre mémoire. Ils sont également moins susceptibles de créer une accoutumance.



- * Pour la plupart des personnes atteintes de Parkinson, l'insomnie est associée à la difficulté à rester endormi (plus qu'à s'endormir).
- * Comme l'insomnie peut être difficile à traiter par des médicaments il faut d'abord s'efforcer d'adopter de saines habitudes de sommeil.
- * La première étape consiste généralement à optimiser la dose de dopamine. Les médicaments peuvent aider, mais comme les somnifères ont de nombreux effets secondaires, ils ne sont pas toujours la meilleure solution.

Le trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP)

De quoi s'agit-il et pourquoi cela se produit-il ?

Il y a quatre stades dans le sommeil. **Le sommeil paradoxal** est l'un de ces stades. Les rêves les plus intenses ont lieu pendant le sommeil paradoxal. Normalement, votre corps est immobile pendant le sommeil paradoxal. C'est une bonne chose, car cela vous empêche de réagir à vos rêves.

Cette immobilité se perd quand vous souffrez de **trouble du comportement en sommeil paradoxal (TCSP)**.

À cause du TCSP, vous pouvez réagir à vos rêves. Vous pouvez crier, parler, donner des coups de poing, des coups de pied ou tomber du lit. Vous pouvez vous blesser ou blesser la personne qui partage votre lit. Ceci se produit souvent tôt le matin au moment du sommeil paradoxal.

Beaucoup de personnes ont connu des TCSP avant d'avoir des symptômes moteurs liés à la maladie de Parkinson.

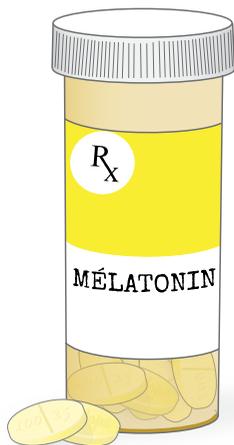


Que puis-je faire ?

Si votre trouble du sommeil paradoxal est modéré, aucun traitement n'est nécessaire.

Si vous bougez beaucoup dans votre sommeil, il faut prendre des mesures pour être en sécurité dans votre lit.

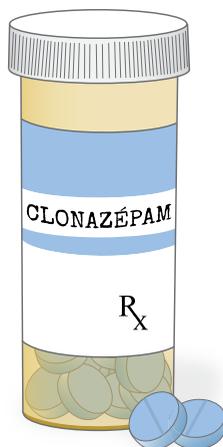
Vous pouvez installer des barrières de lit et des oreillers, ou même poser un matelas à côté du lit. Si vos mouvements sont violents, il faudrait faire chambre à part jusqu'à ce que vos TCSP soient sous contrôle.



Quelles sont les options de traitement ?

Les principaux traitements pour le trouble du comportement en sommeil paradoxal grave sont :

- **La mélatonine** – il s'agit d'une hormone naturelle qui contrôle le sommeil. La mélatonine est disponible sans ordonnance dans votre pharmacie. Prenez 3 à 6 mg au coucher. Elle peut être efficace et n'a pas beaucoup d'effets secondaires, mais on ne sait pas exactement dans quelle mesure il est utile.



- **Le clonazépam** (également appelé Rivotril) – il peut être très efficace pour les troubles du comportement en sommeil paradoxal, mais cause parfois de la somnolence en journée et un manque de concentration.

Points importants

- * 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson a des troubles du comportement en sommeil paradoxal. Ils se manifestent souvent avant les symptômes moteurs de la maladie.
- * Les troubles du comportement en sommeil paradoxal peuvent vous amener à réagir à vos rêves (p. ex. crier, donner des coups de pied, des coups de poing, se débattre). Cela peut entraîner des blessures.
- * Si les troubles du comportement en sommeil paradoxal deviennent un problème, parlez-en à votre médecin. Les principaux traitements sont la mélatonine ou le clonazépam.

La somnolence en journée (somnolence diurne)

De quoi s'agit-il ?

Se sentir somnolent ou dormir trop en journée caractérisent **la somnolence en journée**. Si la somnolence est modérée, vous vous endormez lorsque vous êtes inactif. Si votre somnolence est sévère, vous aurez des « attaques de sommeil ».

Lors d'une attaque de sommeil, vous ressentirez une envie soudaine de dormir qui peut survenir si rapidement que vous risquez de vous endormir sans avertissement. Comme cela peut se produire en mangeant, en se tenant debout, en parlant ou en conduisant, cela peut être dangereux. Si vous constatez une somnolence diurne intense, parlez-en immédiatement à votre médecin.

Pourquoi cela se produit-il ?

Les raisons de la somnolence sont nombreuses. Quelques-unes sont énumérées ci-dessous :

- La maladie de Parkinson provoque des changements dans certaines régions du cerveau qui contrôlent le sommeil et la vigilance. Si vous souffrez de la maladie de Parkinson depuis une longue période, c'est probablement la cause de votre somnolence.
- La somnolence est souvent un effet secondaire des médicaments qui traitent la maladie de Parkinson.

- Si vous dormez mal la nuit, vous pouvez somnoler pendant la journée. (Cependant, ce n'est pas la cause du problème, car les personnes atteintes de la maladie de Parkinson dorment plus que la normale.



Qu'est-ce que je peux faire ?

Il faut profiter au maximum de l'exposition à la lumière du jour. Un bon moyen d'y parvenir est de faire une promenade à l'extérieur, si vous le pouvez. Vous pouvez également essayer de boire un peu plus de café ou de thé pendant la journée, mais évitez ces boissons le soir.

Même si la somnolence est modérée, il faut éviter de conduire ou d'utiliser de la machinerie lourde.

Quelles sont les options de traitement ?

Votre médecin peut diminuer la puissance des médicaments pour la maladie de Parkinson. Mais comme cela peut réactiver quelques problèmes moteurs, vous pouvez essayer des doses « tests » plus modérées de vos médicaments. Vous saurez habituellement, en 1 à 2 jours, si cette dose plus faible de médicaments soulage la somnolence ou aggrave les symptômes moteurs. Cela vous aidera à trouver votre nouveau point d'équilibre.

Votre médecin peut également vous demander de prendre des médicaments qui vous stimulent (p. ex. modafinil ou méthylphénidate). Les effets secondaires de ces médicaments sont des maux de tête, une perte de poids et des nausées.



- * 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson somnole pendant la journée.
- * Cela peut se produire en mangeant, en travaillant, en marchant ou en lisant.
- * Évitez de conduire ou d'utiliser de la machinerie lourde même si la somnolence est légère.
- * Les options de traitement sont : l'ajustement de votre dose de médicaments de la maladie de Parkinson et la prise de médicaments à action stimulante.
- * S'exposer au soleil et boire plus de boissons contenant de la caféine pendant la journée peuvent aider.

Le syndrome des jambes sans repos

De quoi s'agit-il ?

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) se caractérise par un besoin urgent de bouger les jambes pour mettre fin à une sensation inconfortable souvent difficile à décrire. Bouger les jambes procure un soulagement de courte durée.

Le SJSR se produit souvent lorsque vous êtes assis ou couché, et a tendance à empirer en soirée et la nuit. Pour cette raison, vous pouvez avoir des difficultés à vous endormir.

Le SJSR touche 1 à 2 personnes sur 10 atteintes de la maladie de Parkinson. Fait intéressant, 1 personne sur 10 qui n'a pas la maladie de Parkinson souffre également de SJSR.



Pourquoi cela se produit-il ?

La cause du syndrome des jambes sans repos n'est pas bien comprise, mais les études montrent qu'un faible niveau de fer dans le cerveau pourrait en être la cause, surtout dans les zones du cerveau où la dopamine coordonne les mouvements. Les jambes sans repos peuvent être associées à des maladies chroniques comme l'insuffisance rénale, à des lésions nerveuses dans les jambes, à une grossesse et à certains médicaments.

Le SJSR peut être traité par les médicaments utilisés pour la maladie de Parkinson parce que les traitements pour le SJSR et la maladie de Parkinson sont similaires. Les médicaments utilisés dans la maladie de Parkinson peuvent modifier le SJSR, par exemple en l'aggravant ou en le faisant apparaître plus tôt dans la journée.

Que puis-je faire ?

Si votre SJSR est modéré, une courte promenade dans la pièce, des activités mentales telles que des mots croisés ou un massage des jambes peuvent vous aider. Il faut aussi éviter la caféine, la nicotine et l'alcool avant de se coucher.



Quelles sont les options de traitement ?

Le SJSR se traite le plus efficacement avec des médicaments. Pour cette raison, votre médecin peut discuter les options de traitements suivantes avec vous :

- **les médicaments dopaminergiques** – ces médicaments (p. ex. lévodopa, pramipexole/Mirapex® et ropinirole) traitent également le SJSR lorsqu'ils sont pris le soir. Mais cela nécessite que la prise de ces médicaments soit adaptée à l'horaire de prises des autres médicaments. Votre médecin vous expliquera ce que cela représente pour vous.
- **les médicaments GABA**, p. ex. la gabapentine (Neurontin®) et la prégabaline (Lyrica®). L'effet indésirable le plus fréquent de ces médicaments est la somnolence.
- **Les suppléments de fer** - votre médecin vérifiera le taux de fer dans le sang. Si votre taux de fer est un tant soit peu bas, des suppléments de fer par voie orale ou des perfusions intraveineuses peuvent vous aider.

* Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) se caractérise par un besoin urgent de bouger les jambes, pour mettre fin à une sensation inconfortable souvent difficile à décrire. Une personne sur 10 souffrant de la maladie de Parkinson est atteinte de ce syndrome.

* Le SJSR se produit souvent quand vous êtes assis ou couché et a tendance à s'aggraver en soirée et la nuit. Pour cette raison, vous pouvez avoir des difficultés à vous endormir.

* Le SJSR peut être traité par les médicaments utilisés pour la maladie de Parkinson parce que les traitements pour le SJSR et la maladie de Parkinson sont similaires. Les médicaments utilisés dans la maladie de Parkinson peuvent modifier le SJSR, par exemple en l'aggravant ou en le faisant apparaître plus tôt dans la journée.

* à une grossesse et à certains médicaments.

Points
importants



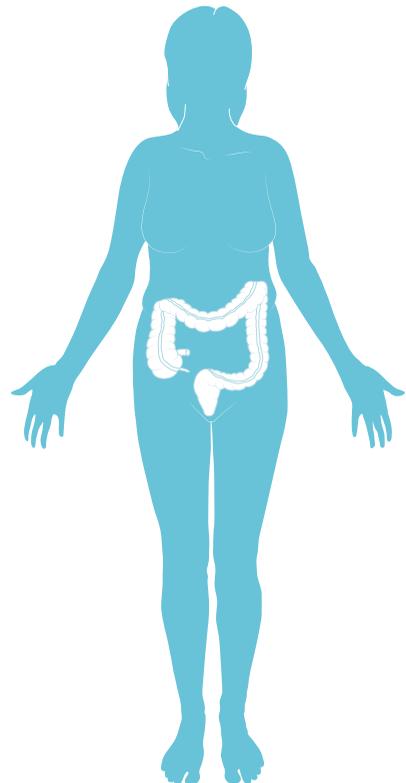
Les problèmes liés aux fonctions corporelles

La constipation et les problèmes de transit

De quoi s'agit-il ?

La constipation touche 3 personnes sur 4 atteintes de la maladie de Parkinson.

En général, la constipation est facile à reconnaître. L'évacuation des selles est douloureuse, et vous pouvez être obligé de forcer. En plus des difficultés à évacuer vos selles, vous pourriez avoir la sensation que vos intestins ne se vident pas complètement ou que vous avez de la difficulté à relaxer complètement les muscles.



D'autre part, certaines personnes atteintes de la maladie de Parkinson perdent le contrôle de leurs selles. Cependant, ce n'est pas très fréquent même après plusieurs années de la maladie.

La constipation est souvent le premier symptôme de la maladie de Parkinson. Certaines personnes peuvent en souffrir bien des années avant l'apparition de problèmes moteurs.

Pourquoi cela se produit-il ?

La constipation fait partie de la maladie de Parkinson. Quand les cellules nerveuses qui contrôlent les mouvements de l'intestin meurent, le passage de la nourriture dans les intestins est ralenti. Parfois, la constipation peut s'aggraver



lorsque vous prenez des médicaments. Cependant, comme la constipation fait partie de la maladie, les médicaments ne sont pas forcément la cause.

Que puis-je faire ?

Vous pouvez traiter la constipation en procédant comme suit :

- 1. Buvez beaucoup d'eau** Au moins 6 verres par jour.
- 2. Mangez des aliments riches en fibres**, Tels que:
 - Des fibres de son
 - Des produits de blé entier
 - Des pruneaux ou du jus de pruneaux
 - Des lentilles et des haricots
 - Des abricots secs
- 3. Faites de l'exercice modéré.** Par exemple de la marche rapide, de la natation et du jardinage.
- 4. Prenez des agents liants. Par exemple** Metamucil ou des laxatifs émoullissants. Ils sont vendus en pharmacie sans ordonnance.
- 5. Prenez du Senna.** Ce laxatif doux (et naturel à base de plantes) est efficace. Il peut être acheté sans ordonnance et est disponible sous forme de comprimés ou de thé.
- 6. Essayez les probiotiques.** Certaines études ont montré que les formulations de probiotiques (par exemple, sous forme de pilules ou de yaourts spéciaux) peuvent soulager la constipation.

Si vous souffrez régulièrement de constipation, il est préférable de prendre ces médicaments tous les jours.

Bien que la constipation soit normalement sans danger, la constipation très sévère peut causer l'obstruction de l'intestin et entraîner des complications médicales. Si vous n'êtes pas allé à la selle pendant une semaine, prenez un des laxatifs mentionnés précédemment et consultez votre médecin.

Quelles sont les options de traitement ?

Si les conseils de la rubrique « Que puis-je faire ? » ci-dessus ne vous aident pas, votre médecin peut vous prescrire d'autres laxatifs sur ordonnance, tels que des poudres (Lax-a-Day, Peg-a-lax) ou des médicaments liquides (Lactulose).



- * Trois personnes sur 4 atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de constipation.
- * Il s'agit d'un premier symptôme courant de la maladie de Parkinson. Vous pouvez en souffrir bien des années avant l'apparition des symptômes moteurs.
- * Pour traiter la constipation, buvez de l'eau, mangez des fibres, faites de l'exercice et utilisez des agents liants, des émoullients ou des laxatifs.
- * Si vous n'êtes pas allé à la selle pendant une semaine, parlez-en à votre équipe de soins de santé pour éviter d'autres problèmes.

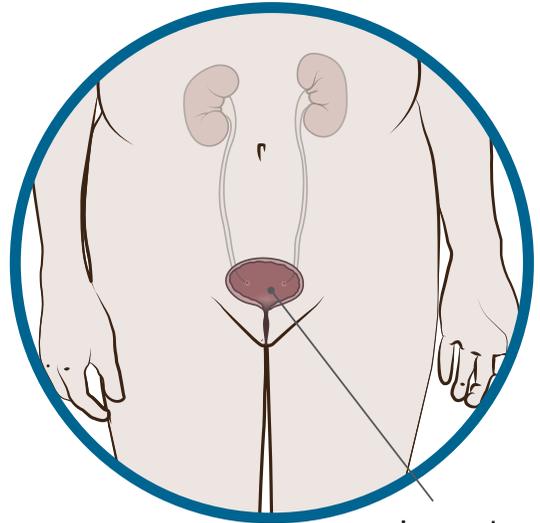
Les problèmes de vessie

De quoi s'agit-il ?

Les problèmes de vessie touchent 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson. Le problème le plus répandu est la vessie trop active (hyperactive).

Une vessie hyperactive peut vous obliger :

- à courir aux toilettes (c'est-à-dire vous n'êtes pas capable de vous retenir)
- à uriner fréquemment (c'est-à-dire toutes les deux heures ou presque)
- à vous lever plusieurs fois par nuit pour aller aux toilettes.



La vessie



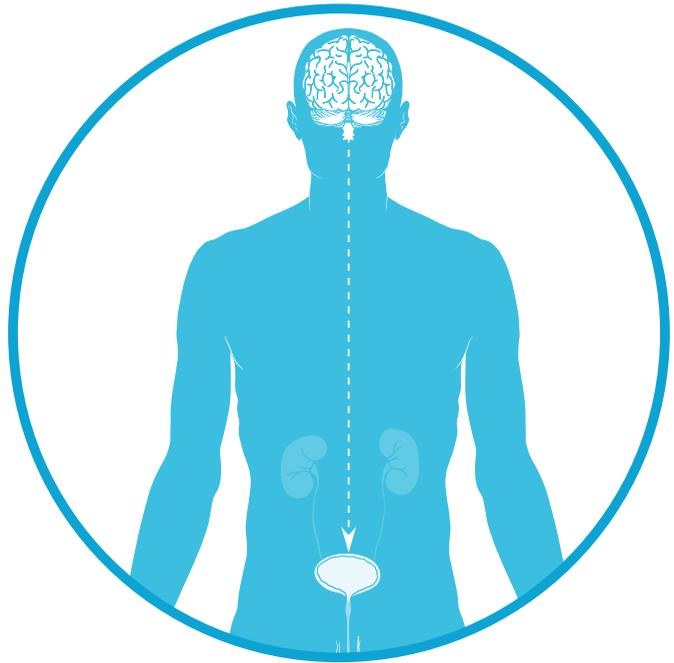
Avec la maladie de Parkinson, il se pourrait aussi que votre vessie soit trop peu active (hypoactive). Cette situation est beaucoup moins fréquente que l'hyperactivité de la vessie.

Les symptômes de la vessie peu active sont :

- des difficultés pour commencer à uriner
- la sensation que la vessie n'est pas complètement vidée après avoir uriné

Pourquoi cela se produit-il ?

Les muscles de la vessie sont contrôlés par le cerveau et les centres du cerveau peuvent être touchés par la maladie de Parkinson. Ainsi, les problèmes de vessie font partie du processus de la maladie.



Saviez-vous
que . . .

- Les hommes ayant des problèmes de prostate ont aussi besoin d'uriner très souvent. Ils remarquent que le jet d'urine est lent et hésitant. Si le jet d'urine est rapide, la prostate n'est peut-être pas en cause.
- Pour cette raison, si vous consultez un urologue (un médecin spécialiste du système urinaire de l'organisme), dites-lui que vous souffrez de la maladie de Parkinson. Si la maladie de Parkinson est la véritable cause de votre problème de vessie, le traitement de la prostate (p. ex. la chirurgie) ne vous soulagera pas.

Que puis-je faire :

Vous pouvez mieux contrôler votre vessie si vous :

Suivez un horaire et une routine pour aller aux toilettes

- Allez aux toilettes à intervalles réguliers pendant la journée. Cela vous aidera si votre vessie est hyperactive.

Repérez les toilettes les plus proches

- Ceci est important si vous êtes à l'extérieur ou dans un endroit inconnu. Repérez la sortie la plus proche, surtout si les toilettes sont éloignées.

Évitez de boire de grandes quantités de liquides et de caféine avant le coucher.



Quelles sont les options de traitement ?

Plusieurs médicaments peuvent diminuer l'urgence (l'impression que vous ne pouvez pas vous retenir) et le besoin d'uriner fréquemment. Votre médecin pourra vous suggérer :

Les médicaments anticholinergiques (p. ex. l'Oxybutynine, le Tolteridone). Si vous avez des problèmes de mémoire ou des hallucinations, ces médicaments peuvent les aggraver. Cela se produit rarement, mais le cas échéant, il faut cesser de les prendre et parler avec votre médecin.

Les médicaments dopaminergiques - parfois, les médicaments que vous prenez pour des problèmes moteurs peuvent agir sur les problèmes de vessie.

Mirabegron - Ce médicament agit sur les besoins urgents (l'impression que vous ne pouvez pas vous retenir). Il a généralement moins d'effets secondaires que les anti-cholinergiques.

La desmopressine - Il s'agit d'un vaporisateur nasal recommandé pour contrôler les envies nocturnes d'uriner.

Ce médicament réduit la production d'urine par le corps. Un effet secondaire dangereux, mais rare, est la diminution du taux de sodium dans le sang. Si vous utilisez ce médicament, il faudra faire régulièrement des analyses de sang pour surveiller le taux de sodium dans le sang.



Une vessie hyperactive peut vous obliger :

- * à courir aux toilettes (vous n'êtes pas capable de vous retenir)
- * à uriner fréquemment (toutes les deux heures ou moins)
- * à vous lever plusieurs fois par nuit pour aller aux toilettes.
- * Les problèmes de vessie touchent 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Le problème le plus fréquent est une vessie hyperactive.
- * Vous pouvez gérer votre problème de vessie en suivant une routine régulière pour aller aux toilettes et en repérant les toilettes les plus proches lorsque vous êtes à l'extérieur.
- * Il y a aussi plusieurs médicaments qui peuvent aider : des médicaments anticholinergiques, des médicaments dopaminergiques, mirabegron ou la desmopressine.

Les sensations de faiblesse

baisse soudaine de la pression artérielle

De quoi s'agit-il ?

Certaines personnes peuvent se sentir étourdiées quand elles se lèvent. Ce malaise est causé par une baisse de la pression artérielle. Nous appelons cela l'hypotension orthostatique. La baisse soudaine de la pression artérielle touche 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.

La baisse soudaine de la pression artérielle peut causer :

- des étourdissements
- des vertiges
- de la confusion
- des maux de tête
- des douleurs aux épaules et/ou au cou

Si vous avez une baisse de la pression artérielle importante, vous pouvez perdre conscience et tomber.

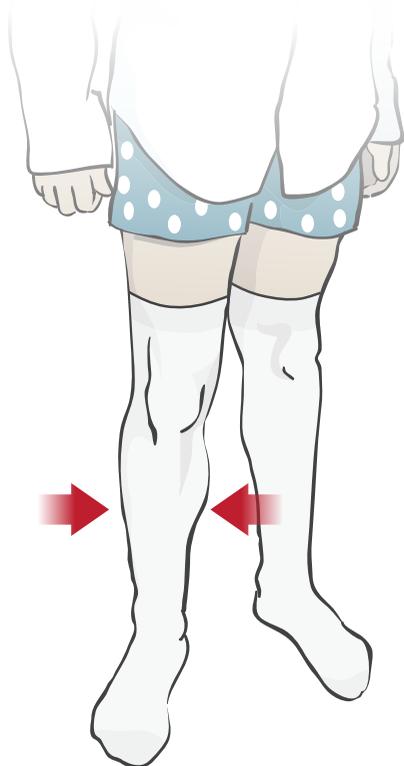


Pourquoi cela se produit-il ?

Les chutes de pression artérielle font partie du processus de la maladie. Cela est dû à la dégénérescence des cellules nerveuses des zones du corps qui contrôlent la pression artérielle. Bien que certains médicaments utilisés dans la maladie de Parkinson puissent aggraver ce problème, ils n'en sont pas la cause.

Que puis-je faire ?

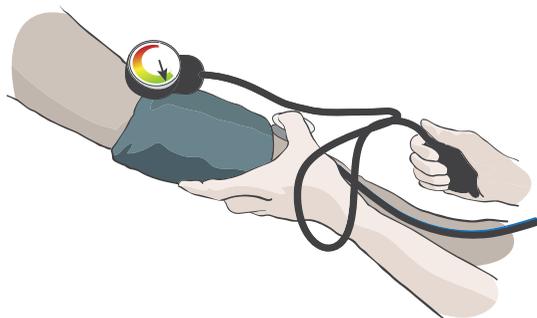
Pour gérer la baisse de la pression artérielle, il faut :



- **Évitez de vous lever trop rapidement.**
- **Soulever la tête de votre lit pour dormir.** Vous pouvez le faire en mettant un livre ou des blocs sous les pieds de lit. Il faut que ce soit le lit tout entier des oreillers supplémentaires ne suffisent pas.
- **Bien s'hydrater en buvant beaucoup d'eau.**
- **Surveiller votre alimentation.** Il faut consommer assez de sel dans vos repas et éviter les repas copieux, car ils peuvent entraîner une chute de la tension artérielle. Faites très attention lorsque vous vous levez après avoir mangé.
- **Porter des bas de compression (ou de support).** Ils permettent d'améliorer la circulation sanguine en empêchant le sang de s'accumuler dans vos jambes. Les bas de compression sont vendus en pharmacie.

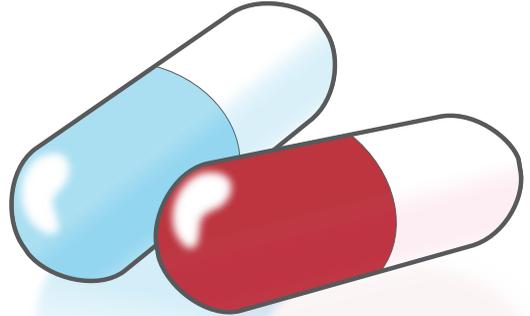
Quelles sont les options de traitement ?

Parlez-en à votre médecin. Si vous prenez des médicaments pour l'hypertension artérielle ou d'autres médicaments qui peuvent faire baisser votre pression artérielle, la première étape pourrait consister à réduire la puissance de ces médicaments. (c'est-à-dire la dose) Si nécessaire, votre médecin vous demandera d'arrêter de les prendre.



La plupart des personnes qui ont des baisses de pression artérielle graves auront besoin de médicaments, tels que :

- **La dompéridone™** (voir **page 52** – 2e partie – Les symptômes moteurs). C'est le médicament prescrit en premier. En raison de rares problèmes de rythme cardiaque, la dose maximale est de 3 fois par jour.
- **La Fludrocortisone™** et la Midodrine – l'effet secondaire le plus fréquent de ces médicaments est l'hypertension artérielle en position couchée.
- **Le Pyridostigmine™ (Mestinon)** - il s'agit d'une autre option, qui peut aussi soulager la constipation. Il peut causer une salivation accrue et des changements au niveau de la vessie.



- * La sensation de faiblesse est causée par une baisse soudaine de la pression artérielle. Ceci est connu sous le nom **d'hypotension orthostatique**. La baisse de la pression artérielle touche 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * La faiblesse se produit surtout lors des changements de position (p. ex. de la position debout à assis ou couchée).
- * Votre médecin devra peut-être ajuster la dose de certains de vos médicaments. D'autres médicaments (p. ex., la dompéridone, la fludrocortisone, la midodrine, le pyridostigmine) peuvent aussi aider.

Les troubles sexuels

De quoi s'agit-il ?

Les troubles sexuels sont fréquents, et touchent 1 personne sur 2 atteintes de la maladie de Parkinson. Les changements peuvent être une libido plus faible (ou parfois plus forte) ou des problèmes pour atteindre l'orgasme.

Les hommes peuvent avoir des troubles de l'érection. Les femmes peuvent avoir moins de désir pour le sexe ou du mal à atteindre l'orgasme. Il se pourrait aussi que votre libido augmente après la prise de médicaments dopaminergiques.



Pourquoi cela se produit-il ?

Les troubles sexuels peuvent faire partie du processus de la maladie puisque cela est causé par la dégénérescence des cellules nerveuses. Mais d'autres facteurs peuvent aussi causer ces troubles :

- Les problèmes d'érection peuvent être dus au diabète, à l'hypertension artérielle ou au surpoids.
- La ménopause peut entraîner une libido plus faible chez les femmes.

Il faut savoir que certains médicaments peuvent provoquer une hypersexualité. Ceci est dû à un problème de contrôle des impulsions Voir page 109 pour en savoir plus.

Que puis-je faire ?

L'activité physique régulière vous aide à développer votre résistance pour les rapports sexuels. Si vous avez des problèmes de dysfonction sexuelle, il faut envisager d'autres formes d'intimité. Parlez-en avec votre partenaire pour décider ce qui convient le mieux à votre relation.



Quelles sont les options de traitements ?

Certains couples ne sont pas intéressés par les rapports sexuels. Si c'est votre cas, vous n'avez pas besoin de traitement.

Si vous ou votre partenaire souhaitez avoir des rapports sexuels, parlez-en à votre médecin.

Le médecin peut vous prescrire des médicaments comme du Sildénafil (Viagra) ou Tadalafil (Cialis).

pour les problèmes d'érection des hommes. Pour les femmes, l'hormonothérapie peut augmenter le désir sexuel.

Il faut savoir que la prise d'hormones peut comporter certains risques pour la santé. Consultez votre médecin avant de commencer à prendre des hormones ou des médicaments pour les troubles sexuels.



- * Les troubles sexuels touchent 1 personne sur 2 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Les troubles sexuels peuvent comprendre : des problèmes d'érection (hommes) ou d'orgasme (femmes), ainsi qu'une baisse du désir ou une hypersexualité (aussi bien chez les hommes que chez les femmes).
- * Pour les hommes, votre médecin peut prescrire des médicaments comme du Sildenafil ou Tadalafil.
- * Pour les femmes, votre médecin pourrait suggérer des médicaments à base d'hormones.
- * Consultez votre médecin avant de commencer à prendre des hormones ou des médicaments pour les troubles sexuels.

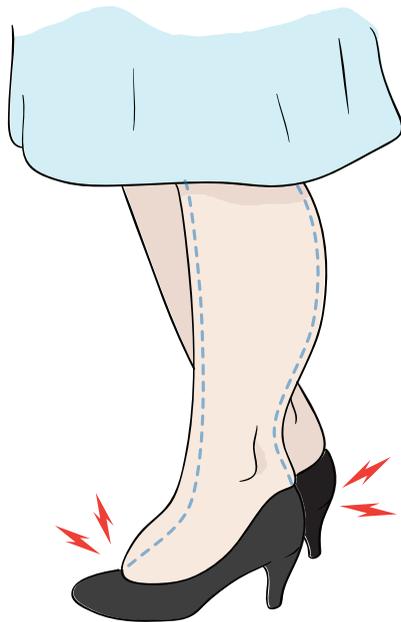
L'enflure des jambes

De quoi s'agit-il ?

L'enflure des jambes est un symptôme courant chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Quand vos jambes sont enflées, la partie inférieure de vos jambes devient souvent plus grosse et semble être « remplie d'eau ».

Pourquoi cela se produit-il ?

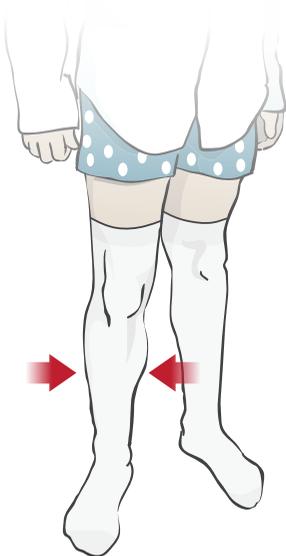
Beaucoup de médicaments utilisés pour traiter des maladies (p. ex. les médicaments pour le cœur) ou d'autres problèmes de santé peuvent causer l'enflure des jambes. Il ne faut pas conclure que le gonflement des jambes est lié à la maladie de Parkinson. Cependant, les jambes peuvent également gonfler en raison de la maladie de Parkinson elle-même, et parfois en tant qu'effet secondaire des médicaments contre la maladie de Parkinson (p. ex. les médicaments à base de dopamine). L'amantadine est un médicament qui peut parfois causer des changements de coloration de la peau des jambes, ainsi que de l'enflure.



Que puis-je faire ?

Pour soulager les jambes :

- **Portez des bas de compression (ou de support).** Ils permettent d'améliorer la circulation sanguine, en empêchant le sang de s'accumuler dans vos jambes. Les bas de compression sont vendus en pharmacie.
- **Soulevez vos jambes** quand vous êtes assis et posez-les sur un oreiller.
- **Assurez-vous que votre équipe de soins de santé est au courant de tous les médicaments que vous prenez.** Cela l'aidera à trouver la cause des jambes enflées.



Quelles sont les options de traitement ?

En général, l'enflure des jambes dans la maladie de Parkinson n'est pas dangereuse, et elle n'est pas toujours traitée. Par contre, si le gonflement des jambes est gênant, parlez-en à votre médecin. Il peut faire quelques changements dans vos médicaments.

Points importants

- * L'enflure des jambes est un problème courant pour les gens atteints de la maladie de Parkinson.
- * L'enflure peut être causée par la maladie elle-même ou par les médicaments.
- * Les médicaments utilisés pour traiter d'autres maladies ou problèmes de santé peuvent également provoquer le gonflement des jambes (p. ex. pour les maladies du cœur). N'oubliez pas d'informer votre médecin des médicaments que vous prenez. Cela lui permettra de décider du traitement qui vous convient le mieux.

La transpiration excessive

De quoi s'agit-il ?

Vous pouvez soudainement vous mettre à transpirer, même sans faire de l'exercice. Ou bien, vous transpirez beaucoup après un effort modéré.

La transpiration excessive touche 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.



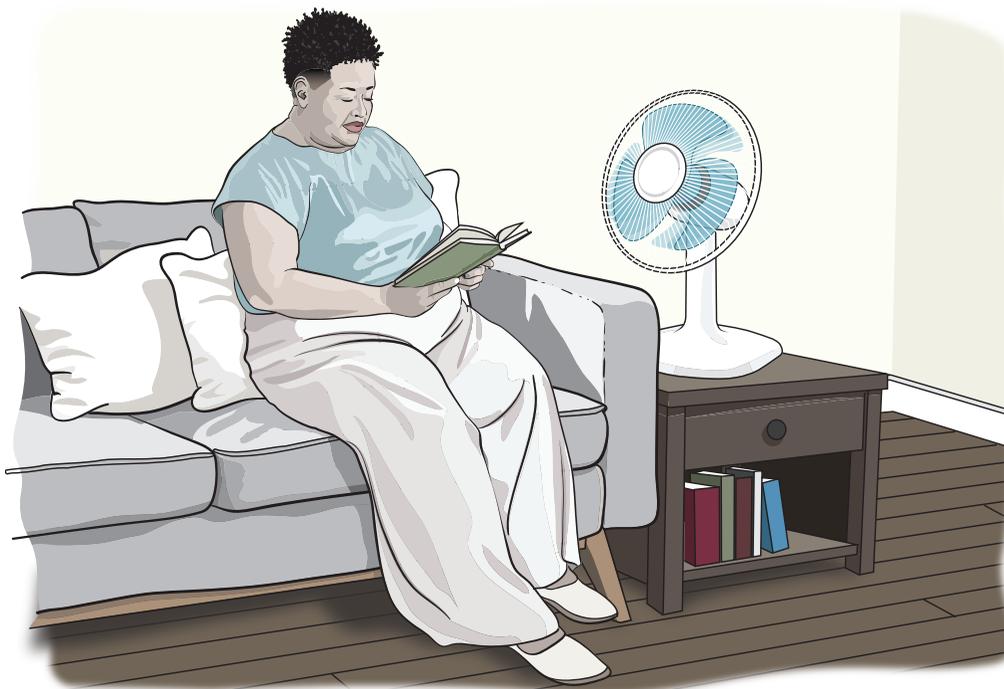
Pourquoi cela se produit-il ?

La transpiration excessive se produit souvent durant les périodes « off »

(c'est-à-dire quand les effets des médicaments diminuent). Cela se produit aussi pendant la dyskinésie (les mouvements involontaires, voir page 48 pour plus d'informations), car ces

mouvements supplémentaires sont une forme d'exercice pour vos muscles.

Enfin, la transpiration excessive peut aussi apparaître en dehors des périodes « off » ou de la dyskinésie. La raison exacte de ce problème n'est pas connue.



Que puis-je faire ?

Pour limiter la transpiration excessive :

- Évitez les endroits chauds et humides
- Évitez les activités physiques intenses en période de chaleur
- Portez des vêtements adaptés à la température

Quelles sont les options de traitement ?

Comme la transpiration excessive ne représente pas un problème de santé grave, un traitement par médicament n'est pas utile. De plus, les médicaments ne sont pas toujours efficaces. Par contre, il est important de surveiller à quel moment vous transpirez de façon excessive. Si cela se produit quand l'effet de vos médicaments diminue, il faut en informer votre médecin pour qu'il puisse changer vos médicaments. Cela pourrait faire une différence.



- * La transpiration excessive touche 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Cela se produit généralement au cours des périodes « off » (lorsque l'effet des médicaments diminue).
- * La transpiration excessive se produit également pendant la dyskinésie (mouvements involontaires), car ces mouvements supplémentaires sont une forme d'exercice musculaire.
- * Pour limiter la transpiration excessive : évitez les environnements chauds ou humides, évitez l'activité physique intense dans la chaleur et portez des vêtements adaptés à la température.
- * Si vous observez ce problème au cours des périodes « off », parlez-en à votre médecin. Les changements de la médication pourraient faire toute la différence

Les changements mixtes (moteurs et non moteurs)

La douleur

De quoi s'agit-il ?

La douleur touche 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson. Vous pouvez avoir d'autres problèmes de santé qui provoquent des douleurs (par exemple, arthrite, douleurs lombaires). Cependant, si vous avez une douleur inexplicquée, en particulier dans les muscles, il peut s'agir d'une douleur liée à la maladie de Parkinson.

Si la douleur est due à la maladie de Parkinson, vous ressentirez :

- De la rigidité, des crampes, des spasmes ou d'autres douleurs musculaires.
- Plusieurs types de douleurs en même temps Bien que l'impression générale est une douleur musculaire.
- Plus de douleurs sur un côté du corps. Si vous avez remarqué des changements dus à la maladie de Parkinson sur un côté du corps, c'est de ce côté que la douleur sera la plus forte.



Pourquoi cela se produit-il ?

On ne connaît pas toujours les raisons de la douleur dans la maladie de Parkinson.

La rigidité et les postures inhabituelles qui résultent de la maladie de Parkinson peuvent entraîner des douleurs musculaires, des crampes et des douleurs articulaires. Si la douleur se situe plus du côté où la maladie de Parkinson est plus sévère, cela constitue un indice que la douleur est liée à la maladie de Parkinson.

Un autre indice est l'apparition de la douleur quand l'effet de vos médicaments s'atténue. La maladie de Parkinson peut vous rendre un peu plus sensible à la douleur en général.

Que puis-je faire ?

Les étirements musculaires, les massages et les bains chauds peuvent vous soulager. Si les douleurs persistent, consultez votre médecin pour prendre des analgésiques en vente libre (p. ex. acétaminophène ou Tyléno[®]) ou prescrits, mais limitez-vous à la dose recommandée.



Quelles sont les options de traitement ?

Parlez à votre médecin si votre douleur est forte ou intense. Plusieurs personnes ressentent une douleur durant les périodes « off » (c'est-à-dire les moments où les médicaments n'agissent plus adéquatement). Si c'est votre cas, discutez avec votre médecin des différentes façons de diminuer la fréquence de ces périodes « off ».

Votre médecin pourrait augmenter la puissance de vos médicaments ou changer les moments de la prise des médicaments.

Si la douleur persiste, votre médecin vous prescrira d'autres médicaments contre la douleur.



- * Une personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson a des douleurs inexplicables.
- * La plupart des personnes ont des douleurs musculaires et des douleurs au niveau des jambes.
- * Votre médecin peut augmenter la dose de médicaments.
- * Les options de traitement pour les douleurs de la maladie de Parkinson comprennent : des analgésiques en vente libre ou médicaments prescrits, si la douleur persiste. Les exercices d'étirement, les massages et les bains chauds peuvent aider.

L'écoulement de salive

De quoi s'agit-il ?

L'écoulement de salive se produit lorsqu'il y a une accumulation de salive dans la bouche. La salive coule alors le long de la bouche. S'il y a un peu d'accumulation, la salive reste dans la bouche et très peu va couler. Si l'accumulation est plus importante, vous devrez constamment vous essuyer la bouche et le menton.

Pourquoi cela se produit-il ?

Vous pouvez avoir l'impression que votre bouche produit trop de salive, mais ce n'est pas le cas. Au contraire, l'écoulement de salive est dû à une diminution des mouvements de la bouche. Vous n'avalez pas naturellement votre salive, donc elle s'accumule dans votre bouche.





Que puis-je faire ?

L'écoulement de salive est plus gênant que dangereux, mais il peut arriver que vous vous étouffiez avec votre salive. Si cela se produit, parlez-en à votre équipe de soins de santé.

Mâcher de la gomme ou sucer un bonbon dur peuvent aider. Avoir quelque chose dans la bouche envoie un signal inconscient qu'il faut avaler.

Quelles sont les options de traitement ?

Les médicaments qui traitent les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson diminuent souvent l'écoulement de la salive. Ils agissent en améliorant les mouvements de la bouche et la déglutition.

Si l'écoulement de salive reste un problème, votre médecin vous conseillera de prendre de l'atropine. Une seule goutte de ce médicament, sous la langue, diminue la production de salive.

*** Si vous souffrez de problèmes de mémoire ou d'hallucinations, parlez avec votre médecin, car vous devrez utiliser l'atropine avec prudence.**



Votre médecin pourrait aussi vous suggérer des injections de toxine botulinique ((Botox, Myobloc, Xeomin) dans les glandes qui produisent la salive. Pour les injections de toxine botulinique, il faudra les renouveler tous les 3 à 4 mois.



- * L'écoulement de salive hors de la bouche se produit lorsqu'il y a une accumulation de salive dans la bouche.
- * Cela arrive à 1 sur 2 personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- * L'accumulation de salive est due à une diminution des mouvements de la bouche et de la déglutition.
- * Les médicaments peuvent aider. Parlez à votre médecin de l'atropine ou du Botox, si l'écoulement de salive constitue un problème pour vous.

Nez qui coule (rhinorrhée) :

Le « nez qui coule » se rapporte à une augmentation de l'écoulement nasal. Vous pourriez soupçonner des allergies, mais contrairement aux allergies, il n'y a pas de variations saisonnières.

En général, aucun traitement n'est nécessaire. Toutefois, l'atomiseur nasal au bromure d'ipratropium commercialisé sous le nom d'Atrovent (agent anticholinergique) peut aider à réduire les sécrétions. Si vous envisagez de prendre ce médicament, parlez-en à votre médecin pour vous assurer que cette option est sécuritaire dans votre cas.

L'étouffement et la difficulté à avaler

De quoi s'agit-il ?

Certaines personnes remarquent qu'elles ont plus de difficulté à avaler. Cela arrive en mangeant, en buvant ou simplement en avalant la salive. Dans les cas modérés, vous ne vous rendez pas compte que vous avez de la difficulté à avaler. Dans les cas sévères, vous pourriez avoir de la difficulté à manger et vous pourriez même vous étouffer avec la nourriture.

Les problèmes de déglutition apparaissent plutôt aux stades avancés de la maladie.



Pourquoi cela se produit-il ?

Avaler est une activité motrice compliquée qui nécessite un haut niveau de coordination musculaire. Plusieurs zones du cerveau interviennent dans cette action. Les difficultés à avaler font partie du processus de la maladie, et cela se produit lorsque les cellules nerveuses dans les zones du cerveau qui contrôlent la déglutition ne fonctionnent pas normalement.

Que puis-je faire ?

Suivez ces conseils pour gérer les difficultés à avaler :

- Mastiquez bien vos aliments avant de les avaler.
- Prenez de petites bouchées. Évitez d'avoir la bouche pleine.
- Prenez le temps pour manger.

Pour éviter l'étouffement :

- Prenez des précautions supplémentaires pour être certain que votre bouche est vide avant de parler.
- Vous pouvez essayer de manger des aliments de textures différentes (p. ex. molles ou liquides) Parlez avec votre médecin ou thérapeute en déglutition avant de faire des changements alimentaires. Voir ci-dessous pour en savoir plus.
- Entraînez-vous à la manœuvre du « pli du menton ». Lorsque vous avalez, assurez-vous que votre tête n'est pas inclinée vers l'arrière. Certains thérapeutes enseignent la manœuvre du menton rentré, qui consiste à rentrer le menton (PAS tout le cou, juste le menton) au début de la déglutition.



Ne prenez pas les étouffements à la légère. Parlez-en à votre équipe de soins de santé tout de suite.

Si vous vous étouffez souvent, vous courez le risque que la nourriture prenne un mauvais chemin et aboutisse dans vos poumons. Ceci pourrait entraîner une pneumonie (c'est-à-dire une infection des poumons). Il faut donc en parler à votre équipe de soins de santé. Ils peuvent vous aider.

Quelles sont les options de traitement ?

Les médicaments qui agissent sur les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson peuvent parfois améliorer la déglutition. Votre médecin pourrait augmenter la dose actuelle de vos médicaments ou vous proposer de nouveaux médicaments.

Les thérapeutes en déglutition (orthophonistes ou ergothérapeutes) peuvent vous aider. Ces thérapeutes sont spécialisés dans l'évaluation des problèmes de déglutition. Grâce à des tests spécifiques, ils peuvent juger de votre capacité à déglutir. Ils vous conseilleront de manger certains aliments plus faciles à avaler (p. ex. des aliments réduits en purée). Adopter une meilleure posture lorsque vous mangez pourrait aussi faciliter la déglutition.

Pour les problèmes de déglutition et d'étouffement très graves, certaines personnes devront être

nourries à l'aide de sondes gastriques. Si vous commencez à avoir ces problèmes, il est important de prévoir l'évolution de cette situation. Discutez-en avec votre famille et l'équipe de soins, si c'est une solution que vous souhaiteriez éventuellement.



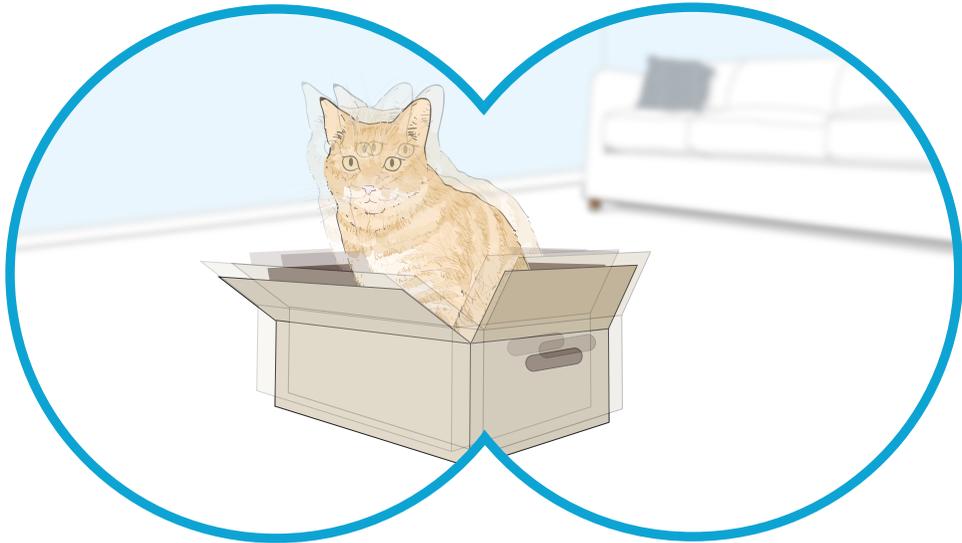
Points importants

- * Les difficultés à avaler touchent 1 personne sur 2 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Ce problème ne doit pas être pris à la légère, car il peut aboutir à un étouffement ou une pneumonie (c'est-à-dire infection pulmonaire).
- * Les options de traitement consistent à donner des doses plus fortes de médicaments et à consulter un thérapeute en déglutition, spécialisé dans ce genre de problèmes.

La vision double

De quoi s'agit-il ?

La vision double se caractérise par la vue de deux images de la même chose. Le plus souvent, cela se produit en lisant. Ce n'est pas un problème très fréquent dans la maladie de Parkinson.



Pourquoi cela se produit-il ?

Vous aurez tendance à voir double, car vos yeux ne convergent pas. Dans la maladie de Parkinson, la vision double est souvent due à la faible activité des muscles des yeux. Ces muscles bougent moins, tout comme le reste des muscles de votre corps.

Outre la maladie de Parkinson, il existe plusieurs causes pour expliquer la vision double. Votre médecin peut vous demander de consulter un ophtalmologiste (un spécialiste des yeux) pour éliminer toute autre cause.

Quelles sont les options de traitement ?

Si vous constatez ce problème, parlez-en à votre médecin. Vous devrez peut-être voir un spécialiste des yeux. Votre médecin peut également modifier le dosage de vos médicaments. Les médicaments utilisés pour le traitement des problèmes moteurs de la maladie de Parkinson (p. ex., la lévodopa, le pramipexol) peuvent agir sur la vision double en augmentant les mouvements des muscles oculaires.



- * La vision double se caractérise par la vue de deux images de la même chose.
- * Dans la maladie de Parkinson, la vision double est souvent due à la faible activité des muscles des yeux.
- * D'autres causes peuvent provoquer la vision double. Vous devrez peut-être voir un ophtalmologue pour confirmer qu'il n'y a aucune autre cause.
- * Votre médecin peut également modifier le dosage de vos médicaments de la maladie de Parkinson, car cela peut parfois aider.

Les changements cognitifs et la santé mentale

Les troubles cognitifs

De quoi s'agit-il ?

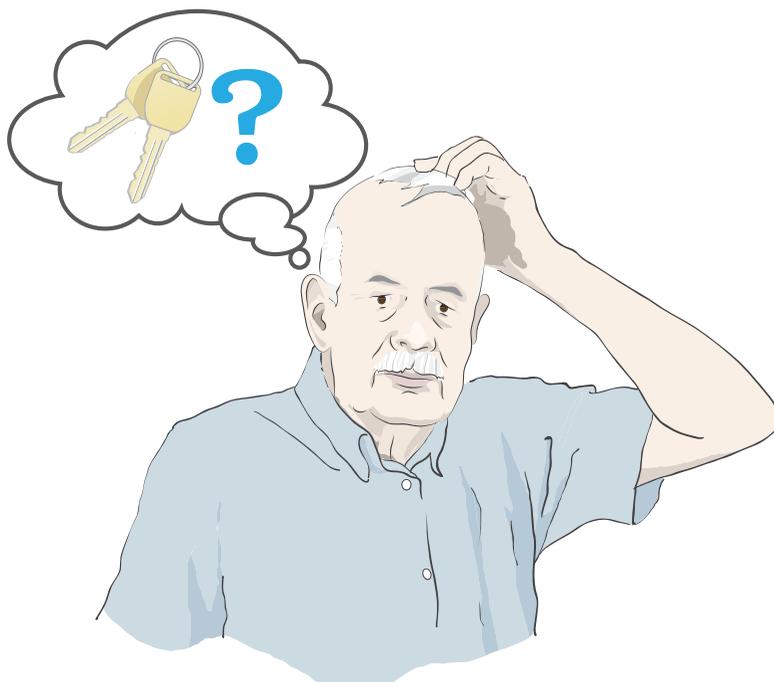
Certaines personnes peuvent avoir des troubles d'attention, de réflexion et de mémoire. (Ceci est désigné comme de la déficience cognitive légère.) Par définition, un déficit cognitif léger n'a pas d'effet grave sur votre vie quotidienne bien qu'il peut être gênant.

Avec l'âge, il est normal d'oublier des informations de temps à autre et cela ne signifie pas que vous avez des problèmes cognitifs (de l'attention ou de la pensée) ou que vous souffrez de démence.

La démence (ou trouble cognitif majeur) caractérise les pertes de mémoire et de concentration sévères qui ont un impact sur les activités quotidiennes. Ce phénomène apparaît plutôt aux stades avancés de la maladie de Parkinson et chez les personnes âgées. Il est rare qu'une personne de moins de 65 ans soit atteinte d'une démence liée à la maladie de Parkinson. (très rarement avant 65 ans).

Les problèmes cognitifs courants se caractérisent par des difficultés pour :

- accorder de l'attention ou se concentrer (p. ex. pour lire un livre)
- suivre une conversation compliquée ou résoudre des problèmes complexes
- planifier des événements (p. ex. l'organisation d'une journée bien remplie)
- réfléchir rapidement
- percevoir et interpréter correctement les choses que vous voyez
- se rappeler des événements ou des détails de ces événements



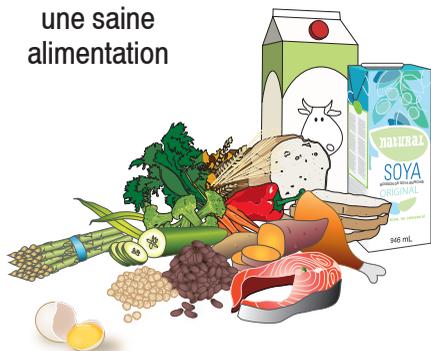
Pourquoi cela se produit-il ?

Les troubles cognitifs se produisent lorsque la maladie commence à se répandre dans les parties du cerveau qui contrôlent l'attention, la réflexion et la mémoire.

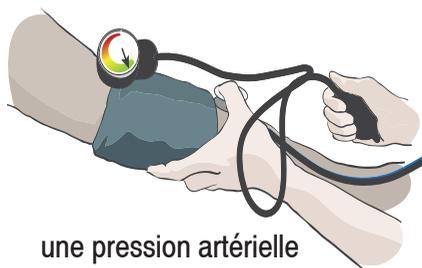
Que puis-je faire ?

Quelques études récentes (qui ne sont pas encore validées pour la maladie de Parkinson) prétendent que les habitudes suivantes peuvent aider à prévenir la démence :

une saine
alimentation



l'activité
physique



une pression artérielle
normale (ni trop
élevée, ni trop basse)



une prise en charge rapide
et précoce du diabète ou du
cholestérol élevé.



garder l'esprit
vif et actif

*** Parlez à votre équipe de soins de santé si vous avez des questions sur votre cas personnel.**



Parlez à votre équipe de soins de santé si les problèmes de mémoire et de prise de décisions commencent à affecter votre vie quotidienne. Vous pourrez discuter de stratégies, de soins de soutien et d'autres ressources pour vous aider à les gérer.

Si vous commencez à avoir des problèmes de mémoire plus importants, il faut :

- Donner procuration à une personne de confiance. Vous pouvez effectuer ces arrangements chez un notaire. Ainsi, en cas d'incapacité, cette personne aura le droit de parler en votre nom, de gérer vos finances, de payer vos factures et plus encore. Sans procuration, le gouvernement doit souvent s'impliquer. Cela peut rapidement devenir compliqué et coûteux.
- Mettre à jour votre testament. Vous ne serez pas en mesure de modifier votre testament si vous avez de graves problèmes d'attention, de concentration ou de mémoire.



Quelles sont les options de traitement ?

Des médicaments comme la rivastigmine (Exelon), la galantamine (Reminyl) et le donépézil (Aricept) peuvent aider. Alors que certaines personnes ont de très bons résultats avec ces médicaments, d'autres n'ont que peu d'améliorations. Les effets secondaires les plus courants de ces médicaments sont la nausée et la diarrhée.

Des médicaments utilisés pour traiter les problèmes de sommeil et d'anxiété dans la maladie de Parkinson (p. ex. l'atropine, l'oxybutynine, le nortriptyline, les sédatifs) peuvent parfois causer des problèmes de mémoire, de concentration et d'attention. Ils pourraient même aggraver ces problèmes. Pour cette raison, il faut que votre médecin soit toujours au courant de tous les médicaments que vous prenez.



- * Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson qui ont des troubles cognitifs. Les personnes âgées et les personnes souffrant de la maladie depuis plusieurs années sont plus à risque.
- * Les troubles les plus courants sont des problèmes de mémoire, de planification, d'attention et de lenteur de la pensée.
- * Des médicaments comme la rivastigmine (Exelon) et le donépézil (Aricept) peuvent aider.
- * Votre médecin doit être au courant de tous les médicaments que vous prenez. Certains médicaments peuvent parfois causer des problèmes de mémoire, de concentration et d'attention ou les aggraver.
- * Il est normal d'oublier quelques informations en vieillissant. En soi, cela ne signifie pas que vous souffrez de démence ou d'autres problèmes de concentration ou d'attention.

L'humeur, l'anxiété et l'apathie

De quoi s'agit-il ?

Les problèmes d'humeur et d'anxiété touchent 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson. Comme ces problèmes se ressemblent, ils se retrouvent dans la même section.



Si vous êtes **déprimé**, vous êtes incapable de ressentir de la joie. La vie peut vous paraître sans intérêt et les choses ne vous procurent plus le même plaisir qu'avant. Vous vous sentez fatigué tout le temps (même si la sensation de fatigue peut survenir si votre humeur est normale).

Si vous êtes **anxieux**, vous vous inquiétez inutilement et de façon excessive pour des choses du quotidien (p. ex., vos rendez-vous avec votre médecin). Certaines personnes ont des crises d'anxiété appelées « attaques de panique ».

La dépression et l'anxiété peuvent parfois commencer avant les problèmes moteurs.

L'apathie est un sentiment d'indifférence et de manque d'intérêt pour les choses ou la vie en général. Vous n'avez pas envie de faire de nouvelles choses. Vous pourriez cesser de faire les passe-temps que vous aimiez et mettre fin à votre routine quotidienne. L'apathie peut faire partie de la dépression, mais peut aussi être un problème distinct. Souvent, les membres de la famille peuvent se sentir très frustrés par cette attitude.

Pourquoi cela se produit-il ?

Vivre avec la maladie de Parkinson peut générer du stress et de la tristesse. Cependant, la dépression peut également être causée par des changements dans les zones du cerveau qui touchent l'humeur.

L'anxiété et les crises de panique se produisent parfois au cours des périodes « off » (quand l'effet de vos médicaments s'atténue). Parfois, vous avez l'impression d'avoir des difficultés pour respirer pendant ces périodes.

C'est en fait votre corps qui vous joue des tours. Lorsque l'effet de vos médicaments se dissipe, les muscles de votre thorax peuvent se resserrer. Votre corps se sent comprimé et vous manquez de souffle. Même si c'est énervant, ne vous inquiétez pas. Votre respiration est correcte. Cette impression va disparaître lorsque vos médicaments agiront de nouveau.



Que puis-je faire ?

Le support de votre famille et vos amis joue un rôle important dans la prévention et la diminution de la dépression et l'anxiété et de leurs effets. Restez actif autant que possible et restez en relation avec les autres. L'activité physique est bénéfique, surtout pratiquée à l'extérieur.

Quelles sont les options de traitement ?



Dans certains cas, il pourrait être utile de consulter un psychologue ou un autre professionnel de la santé mentale.

Certaines **thérapies psychologiques**, la plus courante étant appelée « la thérapie cognitivo-comportementale », ont démontré leur efficacité dans le traitement de la dépression.

Les médicaments utilisés pour traiter efficacement la dépression (p. ex., nortriptyline, paroxétine, citalopram) chez les personnes qui ne souffrent pas de la maladie de Parkinson fonctionnent probablement aussi chez les personnes atteintes de la maladie.

Les médicaments dopaminergiques (p. ex., pramipexole, ropinirole, rotigotine) qui participent au traitement des problèmes moteurs peuvent aussi améliorer la dépression et l'apathie chez certaines personnes.

Points importants

- * Les problèmes de l'humeur touchent 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Cela se produit lorsque la maladie de Parkinson touche les zones du cerveau qui contrôlent l'humeur.
- * La dépression et l'anxiété peuvent parfois commencer avant les problèmes moteurs.
- * L'anxiété peut se produire pendant les périodes « off » et vous donne la fausse impression d'avoir des difficultés à respirer.
- * Rester en relation avec vos amis et famille et faire de l'exercice physique peuvent aider. Votre médecin peut vous prescrire des médicaments contre la dépression ou ajuster vos médicaments dopaminergiques.
- * Parlez-en à votre équipe de soins de santé si vous avez des problèmes de l'humeur.

Les hallucinations et les délires

De quoi s'agit-il ?

Avoir des hallucinations signifie entendre ou voir des choses qui ne sont pas vraiment là. Les hallucinations ne sont pas des rêves d'apparence réelle, de la désorientation ou de fausses croyances.

Dans la maladie de Parkinson, les hallucinations sont presque toujours visuelles, c'est-à-dire voir quelque chose qui n'est pas présent. Elles commencent habituellement par des images visuelles banales qui ne font pas peur.

Par exemple, vous voyez une tache sur le sol ou le mur qui se déplace ou qui ressemble à un insecte. Si les hallucinations s'aggravent, vous pouvez voir des animaux ou des personnes.

Dans un premier temps, vous réalisez que ces hallucinations ne sont pas réelles. Plus tard, ce qui est réel et ce qui ne l'est pas devient plus flou. Les hallucinations touchent 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson, généralement à un stade avancé de la maladie.

Les délires sont de fausses croyances qui ne reposent pas sur la réalité ou les faits. Les délires apparaissent après les premières hallucinations. Ils sont souvent reliés à ce que vous voyez et constituent une façon de donner un sens à cela.

Des exemples de délires courants sont : croire que d'autres personnes vivent dans votre maison, que votre conjoint vous trompe ou que quelque chose a été volé. Les délires se produisent seulement aux stades avancés de la maladie de Parkinson. Ce problème affecte 1 personne sur 10 atteintes de la maladie de Parkinson.



Pourquoi cela se produit-il ?

Les hallucinations et les délires surviennent habituellement plusieurs années après l'apparition de la maladie de Parkinson. Ils sont causés, en partie, par vos médicaments, mais aussi par la maladie qui touche les zones de votre cerveau qui interprètent ce que vous voyez.

Pour les personnes qui prennent seulement de faibles doses de médicaments, les délires et les hallucinations se produisent lorsqu'elles connaissent des changements dans leurs aptitudes cognitives. Elles peuvent donc en fait avoir des problèmes d'attention, de concentration ou de mémoire (Voir **page 98** pour en savoir plus à ce sujet).



Que puis-je faire ?

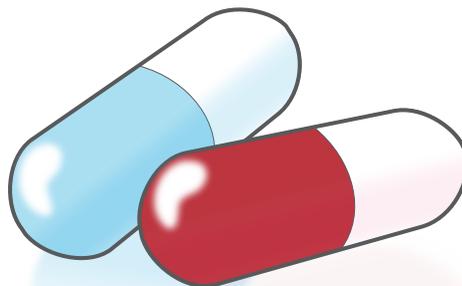
Vous n'aurez pas besoin de traitement pour les hallucinations mineures. Mais peu importe que les hallucinations soient mineures ou graves, il est important d'en discuter avec votre équipe de soins de santé. Nous savons que cela peut être difficile. Vous pouvez craindre de parler de ce sujet. Cependant, soyez assuré que votre équipe peut vous aider !

Quelles sont les options de traitement ?

Si les hallucinations constituent un problème, votre médecin essaiera de diminuer le dosage de certains de vos médicaments. Si cela aggrave vos problèmes moteurs ou n'est pas efficace, votre médecin peut vous prescrire de nouveaux médicaments (p. ex. la quétiapine/Seroquel,; clozapine/Clozaril). Ces médicaments peuvent parfois causer la somnolence.

Le Clozaril obtient les meilleurs résultats. Ce médicament peut provoquer exceptionnellement une baisse de certaines cellules sanguines, ce qui peut entraîner d'autres problèmes de santé (p. ex. une infection). Pour éviter ces problèmes et faire un suivi, votre médecin vous demandera de faire régulièrement des analyses sanguines.

Une autre option de traitement consiste à utiliser les médicaments qui stimulent votre mémoire et vos facultés cognitives (voir section précédente). Même si vos facultés cognitives déclinent légèrement, les médicaments sont souvent d'une grande aide. Ils ont l'avantage de ne pas causer de somnolence.



- * Les hallucinations touchent 1 personne sur 3 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Les délires touchent 1 personne sur 10 atteintes de la maladie de Parkinson.
- * Dans la maladie de Parkinson, les personnes sont plus susceptibles d'avoir des hallucinations visuelles, c'est-à-dire, de voir quelque chose qui n'est pas là.
- * Peu importe si ces problèmes sont mineurs ou graves, il est important d'en discuter avec votre médecin. Il peut baisser le dosage de certains de vos médicaments, ou introduire de nouveaux médicaments (p. ex., la clozapine, la quétiapine, des médicaments cognitifs). Parlez-en à votre équipe de soins de santé. Plusieurs choses peuvent être faites pour vous aider !

Les troubles du contrôle des impulsions

De quoi s'agit-il ?

Ce problème touche 1 personne sur 8 qui prennent des médicaments pour la maladie de Parkinson appelés agonistes de la dopamine. Voir **page 50**. Les difficultés pour contrôler les pulsions sont aussi appelées troubles du contrôle des impulsions (TCI).

Ces troubles comprennent :

- le jeu pathologique
- l'hypersexualité – la personne est préoccupée par des pensées et des sentiments sexuels et/ou a beaucoup plus d'intérêt pour l'excitation sexuelle. Cela entraîne un comportement sexuel qui « ne vous ressemble pas » et qui pourrait être dangereux pour vous ou autrui.
- l'alimentation compulsive (la boulimie)
- le magasinage compulsif
- l'exécution de tâches inutiles à répétition. Connue sous le nom de « punding ». Par exemple : démonter et remonter un appareil à plusieurs reprises, ou trier et retrier différents articles.



Pourquoi cela se produit-il ?

Ce problème est souvent un effet secondaire (ou une réaction indésirable) de vos médicaments. Certains médicaments dopaminergiques pramipexole (Mirapex), ropinirole (Requip) et le timbre de rotigotine ont davantage tendance à provoquer des troubles du contrôle des impulsions.

Quelles sont les options de traitement ?

Puisqu'il s'agit souvent d'un effet secondaire des médicaments, votre médecin réduira d'abord le dosage de vos médicaments. Cela résoudra probablement le problème. Cependant, lorsque les médicaments sont arrêtés ou ajustés, vos problèmes moteurs peuvent s'aggraver. Dans ce cas, votre médecin peut faire d'autres changements dans vos médicaments.

Que puis-je faire ?

Si vous prenez des médicaments agonistes de la dopamine, votre famille et vos amis devraient être mis au courant de la possibilité de troubles de contrôle des impulsions. Demandez-leur de surveiller l'apparition de ces troubles chez vous. Ainsi, votre équipe de soins de santé pourra en être informée et vous obtiendrez l'aide dont vous avez besoin.



Points importants

- * Ce problème touche 1 personne sur 8 qui prennent certains types de médicaments pour la maladie de Parkinson.
- * Souvent, des changements de comportement peuvent apparaître (p. ex. le jeu compulsif, l'hypersexualité, la boulimie et les achats compulsifs).
- * Pour traiter ce problème, votre médecin diminuera généralement la puissance de vos médicaments. Si nécessaire, il peut faire d'autres changements dans vos médicaments.

D'autres changements non moteurs

Les changements dans le goût et l'odorat

De quoi s'agit-il ?

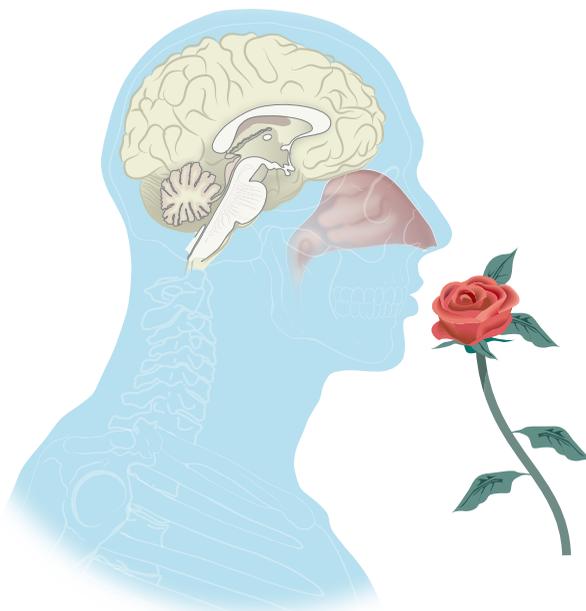
L'odorat est altéré chez presque toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Une personne sur 3 atteintes de cette maladie n'a plus aucun odorat. Le goût peut aussi être affecté puisque l'odorat est directement lié au goût.

Les changements du goût et de l'odorat passent souvent inaperçus puisqu'ils se produisent progressivement. Il se peut que vous ayez des difficultés à reconnaître des odeurs ou à distinguer des odeurs différentes. Certaines personnes trouvent que leur nourriture est fade et ne sentent pas les fortes odeurs que les autres peuvent sentir.

En général, ce problème n'est pas dangereux.

Pourquoi cela se produit-il ?

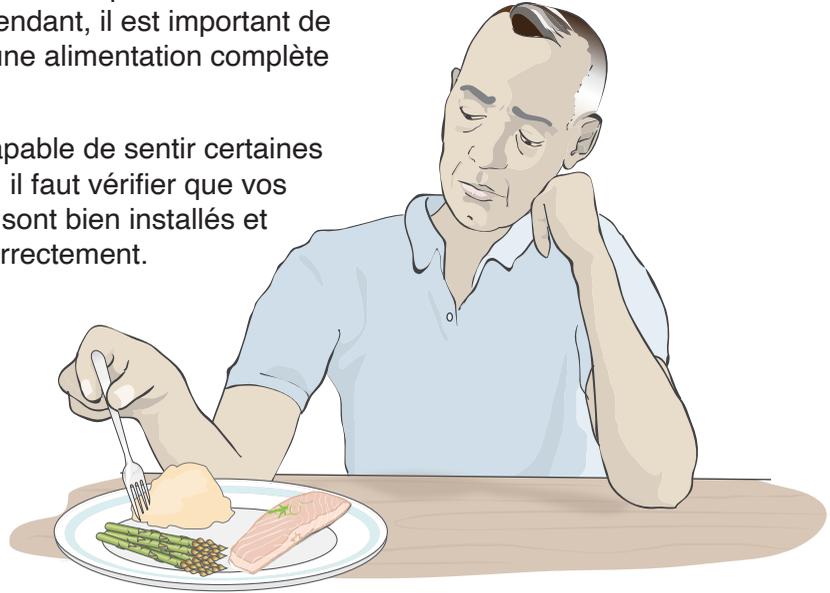
La perte de l'odorat fait partie de la maladie de Parkinson. Elle est due à la dégénérescence des cellules des régions du cerveau responsables de la détection des odeurs. Les changements de l'odorat peuvent se produire plusieurs années avant l'apparition des changements moteurs.



Que puis-je faire ?

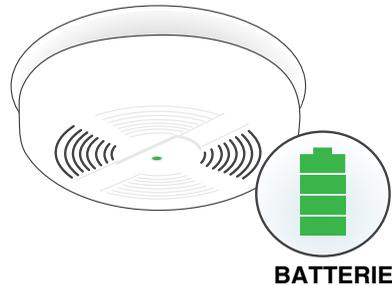
Vous remarquerez peut-être que vous avez moins d'appétit. Cependant, il est important de continuer à manger une alimentation complète et équilibrée.

Si vous n'êtes pas capable de sentir certaines odeurs dangereuses, il faut vérifier que vos détecteurs de fumée sont bien installés et qu'ils fonctionnent correctement.



Quelles sont les options de traitement ?

Il n'y a pas de traitement pour les changements de goût et d'odorat.



- * Presque toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont des changements du goût et de l'odorat.
- * Ce problème n'est pas dangereux.
- * Actuellement, aucun traitement n'est disponible pour traiter ce problème.

Les nausées et vomissements

De quoi s'agit-il ?

La nausée correspond à une sensation de malaise au niveau de l'estomac avec une envie de vomir. Vous pouvez également avoir mal au ventre et/ou vous sentir ballonné.

Pourquoi cela se produit-il ?

La prise d'un nouveau médicament peut causer des nausées. Elles disparaissent toutes seules avec le temps, même si vous continuez de prendre le médicament. Parfois les nausées peuvent être causées par un ralentissement des mouvements gastriques quand les cellules nerveuses de l'estomac sont atteintes.



Que puis-je faire ?

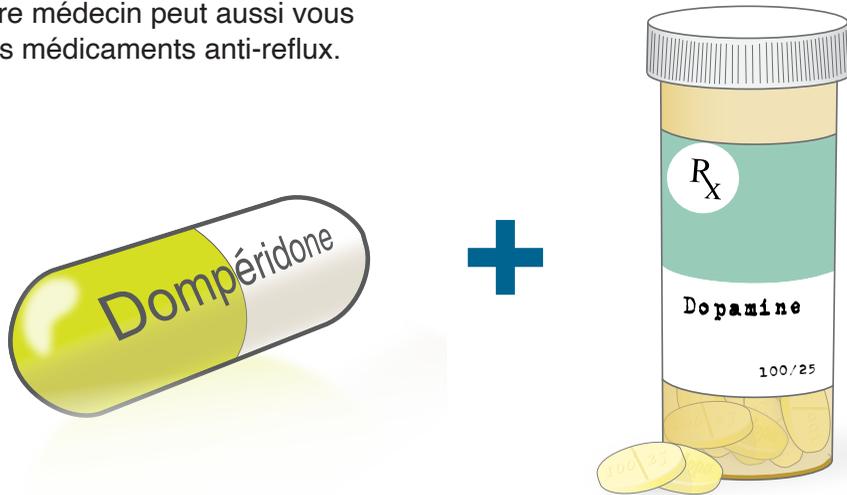
Pour soulager les nausées, prenez vos médicaments pendant les repas (ou avec une petite collation). Toutefois, cela peut réduire légèrement l'absorption de certains médicaments, comme la lévodopa.

Si vos nausées sont très gênantes, elles peuvent vous empêcher de manger. Dans ce cas, il faut en parler avec votre médecin.

Il faut savoir que certains médicaments anti-nauséeux (p. ex., Stemetil ou metoclopramide) utilisés par des personnes n'ayant pas la maladie de Parkinson peuvent aggraver vos problèmes moteurs. Pour cette raison, il vaut mieux parler à votre médecin avant d'essayer un nouveau médicament. Il faut éviter Stemetil ou metoclopramide.

Quelles sont les options de traitement ?

Si les médicaments utilisés pour traiter la maladie de Parkinson provoquent des nausées, votre médecin peut prescrire des médicaments de dompéridone (Motilium). La dompéridone bloque les effets de la dopamine sur l'estomac et les intestins, sans bloquer les effets bénéfiques sur le cerveau. Votre médecin peut aussi vous conseiller des médicaments anti-reflux.



- * La prise d'un nouveau médicament peut causer des nausées.
- * En général, les nausées disparaissent toutes seules avec le temps (même si vous continuez de prendre le médicament).
- * Les options de traitement sont : les médicaments de dompéridone et parfois, les médicaments anti-reflux.

Les changements de poids inexpliqués

De quoi s'agit-il ?

Beaucoup de personnes ayant la maladie de Parkinson notent des changements de leur poids. En général, la perte de poids est plus fréquente que la prise de poids. Les personnes qui se trouvent aux stades avancés de la maladie peuvent perdre du poids même en mangeant plus.



Pourquoi cela se produit-il ?

Nous ne comprenons toujours pas les raisons exactes de ces changements de poids liés à la maladie de Parkinson. La perte de poids peut être due aux nausées causées par les médicaments ou par la dyskinésie (mouvements involontaires). Mais les changements de poids sont aussi visibles même si vous n'avez pas de dyskinésie ou de nausées.

Quand vous êtes atteint de la maladie de Parkinson, vous n'avez pas forcément plus d'appétit.

L'envie compulsive de manger (et par conséquent vous prenez du poids) peut survenir après avoir commencé certains médicaments (p. ex., pramipexole (Mirapex), ropinirole et le timbre rotigotine). Ces médicaments peuvent entraîner des difficultés pour contrôler vos impulsions. Voir **page 109** de ce guide pour en savoir plus.

Que puis-je faire ?

Pour gérer la perte de poids, vous pouvez :

- Essayer de prendre vos repas au cours des périodes « on » (lorsque le médicament agit bien). Vous aurez plus de facilités pour vous servir de vos ustensiles et pour avaler.
- Essayer des aliments très caloriques (même les bonbons sont autorisés !)
- Prendre des substituts de repas (Boost, Ensure)
- Voir **page 113** du guide si vous avez des nausées et/ou des vomissements



Quelles sont les options de traitement ?

Il n'existe aucun médicament qui traite les changements de poids dans la maladie de Parkinson. Cependant, d'autres stratégies peuvent aider. Parlez à votre équipe de soins de santé si vous êtes préoccupé par votre alimentation.



- * Beaucoup de personnes ayant la maladie de Parkinson notent des changements de leur poids
- * Les options de traitement sont : soigner la cause (p. ex., les nausées), manger des aliments riches en calories pendant les périodes « on » (lorsque les médicaments agissent bien).

4^e partie

Foire aux questions

Vous vous posez sûrement beaucoup de questions à propos de votre maladie de Parkinson. Bien que nous ne puissions pas répondre à toutes vos questions, nous vous présentons ici une synthèse des sujets les plus fréquemment abordés par les patients dans nos cliniques.

Comprendre votre maladie de Parkinson

À quel stade de la maladie suis-je ?

Existe-t-il différents types de maladie de Parkinson ?

Que signifient les termes « tremblements prédominants » et « akinésie - rigidité » ?

Envisager et planifier l'avenir

Quel est mon pronostic ?

Mon médecin peut-il prédire comment la maladie de Parkinson va progresser ?

Que dois-je faire pour préparer mon avenir ?

Quel est le risque pour ma famille d'avoir la maladie de Parkinson ?

Les médicaments et les traitements

Est-ce que je peux prendre des médicaments génériques ?

Qu'en est-il des vitamines ? Des produits à base de plantes ? Des thérapies dites alternatives ?

Quels sont les effets d'un traitement par des médicaments dopaminergiques ?

Que se passe-t-il quand l'effet des médicaments s'estompe ? Que ressent-on ?

Est-ce que je dois prendre mes médicaments à la même heure tous les jours ?

Que dois-je faire si j'ai oublié de prendre mes médicaments à l'heure prévue ?

Je ne ressens pas du tout de périodes « off ». Est-ce que cela signifie que les médicaments ne fonctionnent pas ?

Est-ce que les médicaments cessent de fonctionner ?

Est-ce que je devrais garder mes médicaments pour les périodes où je vais vraiment mal ?

Dois-je éviter la lévodopa pour prévenir la dyskinésie ou les fluctuations ?

Est-ce que la lévodopa est dangereuse pour mes neurones de dopamine ?

Est-ce que les traitements de dopamine peuvent ralentir la progression de la maladie ?

Qu'en est-il des cellules souches ?

Est-ce que cela signifie qu'il n'y aura pas de nouveaux traitements pour ralentir la progression de la maladie ?

Le travail et les déplacements

Dois-je dire à mon employeur que j'ai la maladie de Parkinson ?

Est-ce que je peux conduire ?

Est-ce que je dois informer la société de l'assurance automobile ?

Est-ce que je peux voyager ?

Comment gérer le décalage horaire et les changements d'heure ?

La recherche sur la maladie de Parkinson

Pourquoi la recherche sur la maladie de Parkinson est-elle si importante ?

Pourquoi faudrait-il participer à la recherche ?

Quels sont les avantages ou inconvénients de prendre part à la recherche ?

Que devrais-je comprendre ou vérifier avant de prendre part à une étude ?

Quelles sont les questions à poser avant de participer à une étude de recherche ?

Je suis intéressé par une étude de recherche.

Comment est-ce que je peux y participer ?

Comprendre votre maladie de Parkinson

À quel stade de la maladie suis-je ?

Il existe différents systèmes pour évaluer « le stade » de la maladie. Le stade de la maladie permet de caractériser votre maladie dès maintenant en utilisant un chiffre. Le système de classification le plus simple (et aussi le plus souvent utilisé) est appelé **l'échelle de Hoehn et Yahr** et évalue les stades de la maladie de 1 à 5. Cette échelle se base principalement sur la présence de vos symptômes sur un ou deux côtés de votre corps, sur votre équilibre et votre démarche. Cependant, votre maladie de Parkinson est trop complexe dans son ensemble pour se résumer à cette simple classification. Pour cette raison, une classification est souvent très difficile à faire.

Bien qu'il soit intéressant de connaître le stade de votre maladie sur l'échelle de Hoehn et Yahr, il ne fournira pas d'informations concrètes sur tous les aspects de votre maladie. Cela signifie que le stade de la maladie n'est pas vraiment très utile pour vos soins et traitements.

C'est pourquoi nous utilisons plusieurs systèmes d'évaluation dans notre clinique. Nous utilisons plusieurs échelles de notation pour les différents signes et symptômes que nous observons.

Existe-t-il différents types de maladie de Parkinson ? Que signifient les termes « tremblements prédominants » et « akinésie - rigidité » ?

La situation de chaque personne souffrant de la maladie de Parkinson est différente. Une personne peut avoir des symptômes et une progression de la maladie très différents d'une autre personne. Conscients de ces particularités, les neurologues ont essayé de répartir les patients en plusieurs sous-types (groupes ou catégories) de la maladie de Parkinson.

Les premières catégories utilisées par les médecins pour répartir les patients sont « tremblements prédominants » et « akinésie - rigidité ».

- 1. Tremblements prédominants dans la maladie de Parkinson :** comme son nom l'indique, avec cette forme de Parkinson, les personnes ont le plus souvent des tremblements. La plupart du temps, cette forme évolue un peu plus lentement que les autres types de Parkinson.
- 2. Akinésie – rigidité dans la maladie de Parkinson :** les personnes atteintes de cette forme de la maladie de Parkinson ont tendance à avoir plus de lenteur, de rigidité et de difficulté à marcher.

Ces catégories constituent simplement une des nombreuses façons de répartir les patients atteints de la maladie de Parkinson. S'il peut être intéressant de connaître la catégorie à laquelle vous appartenez, cela ne permettra pas vraiment de déterminer les soins dont vous aurez besoin. La meilleure approche consiste à prendre en considération votre situation spécifique et vos problèmes particuliers lorsqu'ils se présentent.

Envisager et planifier l'avenir

Quel est mon pronostic ?

Les hypothèses sur l'évolution future de la maladie s'appellent votre pronostic. Connaître votre **pronostic** est une question primordiale, mais à laquelle il est très difficile de répondre car chaque personne malade est différente d'une autre. Chez certaines personnes, la maladie de Parkinson peut progresser rapidement. D'autres personnes peuvent vivre avec la maladie pendant de nombreuses années avant d'éprouver de graves difficultés ou problèmes.

La plupart des personnes se sentent très bien lorsqu'elles commencent leur traitement. Elles sont capables de recommencer à faire toutes les activités normales de la vie quotidienne. Nous appelons cette période « la lune de miel ». Votre « lune de miel » peut se prolonger de nombreuses années, alors que pour d'autres personnes, elle ne durera que quelques années.

« La lune de miel » se termine quand vous commencez à avoir des difficultés de fluctuations moteurs (p. ex. « des périodes off », voir **page 45**) ou des symptômes non moteurs.

Cependant, même après cette période de lune de miel, vous serez toujours en mesure de bien gérer ces changements avec une médication adaptée. Parlez régulièrement à votre équipe de soins de santé de votre maladie de Parkinson et de tous les problèmes que vous avez observés. Votre équipe vous expliquera ce que cela signifie.

Mon médecin peut-il prédire comment la maladie de Parkinson va progresser ?

Pas tout à fait. En général, les personnes plus jeunes atteintes de la maladie de Parkinson ont tendance à avoir plus de « périodes on-off ». Cependant, leur maladie évolue également plus lentement. Les médicaments leur permettent souvent un meilleur contrôle de leurs symptômes. Elles ont aussi moins de **problèmes non moteurs**.

Les personnes ayant des problèmes De récentes données probantes indiquent que les aspects non moteurs et « non dopaminergiques », tels que les changements cognitifs, les chutes de tension artérielle, les troubles du comportement en sommeil paradoxal (TCSP) et les problèmes d'équilibre, sont également des manières importantes de prédire l'évolution de la maladie de Parkinson. Cependant, chaque personne est différente et la prévision du pronostic n'est pas parfaite.

Que dois-je faire pour préparer mon avenir ?

Il est toujours important de préparer l'avenir. Quand vous vous sentez bien et aux stades précoces de la maladie, il y a peu de choses à planifier. Mais, c'est peut-être le moment de reconsidérer

vos situation financière, surtout si vous travaillez encore, ou l'âge de votre départ à la retraite. Vous aimeriez peut-être prendre de longues vacances rapidement pendant que vous êtes encore capable de tout faire.

Si la maladie est déjà plus avancée et si vous ne vous sentez pas bien, il faut savoir que la planification et la mise en place de changements demandent du temps. Il y a plusieurs choses que vous devez considérer dès maintenant.

Essayez de prévoir quels seront vos besoins en matière de santé à partir de maintenant et d'ici 1 à 2 ans :

- Est-ce que votre résidence actuelle sera l'endroit idéal pour vous (p. ex, devez-vous prendre souvent des escaliers)?
- Si vous bénéficiez d'un régime d'assurance, doit-il être révisé ? (p. ex, pour les maladies graves, l'assurance invalidité) ?
- Comment vous déplacez-vous le plus souvent (p. ex, de longs trajets en voiture, les transports en commun) ? Est-ce qu'il faudra changer vos habitudes ?
- Avez-vous des personnes à charge (p. ex, des enfants, des parents) ? Avez-vous besoin d'aide pour prendre soin d'eux au fil du temps ?

- Avez-vous besoin de faire une procuration ? (voir **page 101**).
- Aurez-vous besoin d'aide pour gérer la situation ? Les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et les infirmières de la clinique jouent un rôle très important.

Finalement, toutes les personnes (y compris celles qui ne sont pas atteintes de Parkinson) devraient passer un peu de temps avec leur famille pour décider des mesures qu'elles souhaitent prendre si leur état de santé s'aggrave subitement et si elle n'est plus apte à donner son avis. Les questions à aborder sont :

- Avec quelle intensité voulez-vous être traité ? Et en particulier :
 - Souhaiteriez-vous avoir des sondes d'alimentation si vous ne pouvez plus vous alimenter seul ?
 - Souhaiteriez-vous une RCP si vous cessiez de respirer ou en cas d'arrêt cardiaque ?
- Voulez-vous être alimenté par sondes alimentaires si vous ne pouvez plus manger par vous-même ?
- Souhaitez-vous une réanimation cardio-respiratoire ?
- Voulez-vous avoir une assistance respiratoire si vous ne pouvez pas respirer par vous-même ?

Il est évidemment difficile d'en parler, mais c'est important de le faire. Comme vous ne pouvez pas prévoir tous les scénarios à venir, il est préférable que vos proches aient une bonne idée de ce que vous souhaitez. Si vous êtes seul, consignez vos volontés dans un testament biologique.

Quel est le risque pour ma famille d'avoir la maladie de Parkinson ?

Veuillez consulter la section « Qui est susceptible d'avoir la maladie de Parkinson ? » (voir **page 9**).

Les médicaments et les traitements

Est-ce que je peux prendre des médicaments génériques ?

La plupart des médicaments utilisés dans le traitement de la maladie de Parkinson existent maintenant sous forme générique. En principe, prendre des médicaments de marque ne présente aucun avantage. C'est pour cette raison que très peu de patients en prennent. Utilisez l'argent économisé pour autre chose.

Qu'en est-il des vitamines ? Des produits à base de plantes ? Des thérapies dites alternatives ?

Nous trouvons dommage de voir les gens se laisser séduire par des thérapies alternatives ou complémentaires dont l'efficacité n'a pas été prouvée.

Parfois, ces traitements sont sans danger, mais leurs effets secondaires peuvent être graves. Un autre aspect inquiétant est le coût. En règle générale, plus la thérapie alternative est coûteuse, plus elle risque d'être frauduleuse. Il faut savoir qu'une thérapie alternative dont on a démontré l'efficacité n'est généralement plus considérée comme « alternative ». Elle fera partie des soins courants de la maladie de Parkinson.

Si vous êtes intéressé par les thérapies alternatives ou complémentaires, voici quelques options que vous pouvez

envisager. Ces options ont fait l'objet de nombreuses recherches, elles sont sûres et apportent un bienfait réel dans la maladie de Parkinson :

Les multivitamines : en général, manger équilibré et varié a bien plus d'effets positifs sur la santé que de prendre beaucoup de suppléments de vitamines. Cela dit, la lévodopa peut accroître la concentration d'un produit chimique dans votre corps appelé homocystéine, ce qui pourrait augmenter vos risques de maladies vasculaires (p. ex, les maladies qui touchent les vaisseaux sanguins). Cet effet sur l'homocystéine peut être bloqué par la prise de vitamine B.

La vitamine B se trouve dans :

- Les légumes verts à feuilles
- Le pain (en Amérique du Nord, on ajoute de la vitamine B au pain)
- Des multivitamines en vente libre :
utilisez-les si votre alimentation ne vous fournit pas assez de vitamines B (inutile d'en prendre une forte dose)

La vitamine D est importante pour avoir des os forts et sains. Du printemps à l'automne, l'exposition au soleil permet de couvrir les besoins en vitamine D. Toutefois, si vous passez beaucoup de temps à l'intérieur, et surtout en hiver, prendre des comprimés de vitamine D en vente libre (1000 UI par jour) est sans danger.

Séné, (Senokot) et probiotiques : La plante, le séné, ainsi que les formulations probiotiques aident à traiter la constipation chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (voir la 2e partie de ce guide)

Le Tai Chi et la danse : Il a été prouvé que le tai chi ou le qi-gong (deux techniques de mouvement chinoises) préviennent les chutes et améliorent l'équilibre chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Certaines études ont démontré que la danse a les

mêmes effets. Si vous avez tendance à tomber, joignez-vous à un groupe de Tai Chi ou de danse adapté à la maladie de Parkinson. Ces cours (que vous trouverez en ligne) sont disponibles dans la plupart des villes. Communiquez avec votre société locale de la maladie de Parkinson, visitez le registre CareFinder de Parkinson Canada ou communiquez avec support@parkinson.ca ou **1 (888) 664-1974** si vous avez des questions.

Il n'existe actuellement aucun autre supplément à base de plantes, médicament homéopathique ou traitement alternatif qui traite la maladie de Parkinson.

Certaines plantes (p. ex. le mucuna pruriens) contiennent de faibles quantités de **lévodopa**. Malheureusement, la quantité présente est très faible et varie d'une plante à l'autre. Par conséquent, en prendre ne vous fournira pas la dose nécessaire ou constante pour contrôler vos symptômes correctement. Ces plantes ne contiennent pas de **carbidopa** (voir **page 40** pour en savoir plus). La carbidopa est ajoutée aux médicaments dopaminergiques pour prévenir les effets secondaires et augmenter les effets bénéfiques.

Les recherches sur l'acupuncture et la chiropractie n'ont démontré aucun bienfait pour les patients atteints de la maladie de Parkinson. Il n'y a tout simplement aucune preuve affirmant que ces thérapies fonctionnent.

Cela dit, ne perdez pas espoir. La maladie de Parkinson fait l'objet de recherches très actives. Plus d'options seront disponibles avec le temps !

Qu'en est-il du cannabis ?

Aucune étude de grande envergure ne montre clairement l'utilité du cannabis dans la maladie de Parkinson. Certains patients ont rapporté des effets positifs, généralement sur le sommeil, les douleurs nocturnes, l'anxiété et, parfois, les tremblements et la dyskinésie. En général, les formulations à prédominance de CBD sont plus utilisées que le THC pur (qui provoque souvent des hallucinations). Les données disponibles montrent des résultats mitigés, avec quelques études négatives récentes. Vous devez aussi avoir conscience des effets secondaires potentiels.

Quels sont les effets d'un traitement par des médicaments dopaminergiques ?

En général, cela dépend du type de traitement que vous recevez. Si vous prenez de la lévodopa, vous constaterez une nette amélioration dans vos mouvements et dans le contrôle des muscles (p. ex. moins de raideur, à des déplacements plus rapides, une voix plus claire, etc.). La lévodopa permet également de diminuer les tremblements (ce n'est pas toujours le cas si les doses prises sont faibles).

Dans l'ensemble, vous devriez vous sentir un peu comme avant la maladie. Si ce n'est pas le cas, alors votre traitement (ou diagnostic) devra être modifié.

Les autres médicaments dopaminergiques sont aussi efficaces,

mais les améliorations ressenties pourraient être moins importantes.

Pour en apprendre davantage, consultez les chapitres sur les **traitements** et les **médicaments** de la **2^e partie** de ce guide.

Que se passe-t-il quand l'effet des médicaments s'estompe ? Que ressent-on ?

Les effets d'un médicament peuvent diminuer lorsque sa présence dans le cerveau commence à diminuer. Cela peut provoquer la réapparition de vos symptômes.

En général, cela se manifeste un certain temps avant la prise de votre prochaine dose de médicaments et disparaît quand l'effet de la nouvelle dose commence.

Lorsque l'effet s'estompe, aussi appelé période « off » (voir **page 45**), vous remarquerez peut-être que vos mouvements sont plus lents ou que les tremblements ou la raideur sont de retour. Certaines personnes ont moins d'énergie et sont fatiguées. D'autres peuvent se sentir anxieuses.

Habituellement, les périodes « off » apparaissent uniquement avec le temps. Pendant les premières années de traitement, vous ne remarquerez pas cela, même si vous oubliez de prendre une ou deux doses.

Est-ce que je dois prendre mes médicaments à la même heure tous les jours ?

Aux premiers stades de la maladie de Parkinson, les périodes « off » quand l'effet des médicaments s'estompe (voir **page 45**) ne constituent pas un problème. Pour cette raison, vous n'êtes pas obligé de prendre vos médicaments à des heures fixes. Vous pouvez prendre vos médicaments à des heures légèrement différentes tous les jours pour plus de flexibilité. Vous pouvez continuer ainsi, aussi longtemps que vos médicaments vous permettent de bien contrôler vos symptômes (autrement dit, vous ne remarquez pas que leurs effets s'estompent).

Si vous commencez à observer des périodes « off », vous devez alors prendre vos médicaments à des heures fixes. Cela vous évitera les périodes « off », et vous permettra d'avoir un meilleur contrôle de vos symptômes tout au long de la journée. En général, à ce stade, vous pourrez sentir une différence quand vous prenez vos médicaments en retard.

Que dois-je faire si j'ai oublié de prendre mes médicaments à l'heure prévue ?

La meilleure chose à faire est de prendre vos médicaments dès que vous vous en apercevez. Ensuite, vous devrez ajuster vos prises de médicaments pour le reste de la journée. Il n'y a pas vraiment de règle et cela dépend de la manière dont les médicaments agissent dans votre cas. Supposons par exemple que vous devez prendre vos médicaments toutes les 3 heures (à 9 h du matin, puis à 12 h...). Si vous oubliez de prendre votre dose de 9 h et si vous vous en apercevez seulement à midi, vous pouvez :

1. Prendre la dose de médicaments de 9 h tout de suite (à midi). Puis, prenez votre dose normale de midi 1 h 30 plus tard (c'est-à-dire à 13 h 30). Enfin, prenez votre dose de 15 h et de 18 h comme d'habitude.

OU, vous pouvez aussi utiliser une autre approche :

2. Si vous vous sentez toujours bien, prenez la dose de médicaments de 9 h tout de suite (à midi). Ensuite, et pour cette fois-ci seulement, ne prenez pas votre dose de midi, mais prenez votre dose de 15 h, de 18 h, et ainsi de suite, comme d'habitude.

Il est préférable de prendre vos médicaments l'estomac vide, avant de manger. Si vous avez oublié de les prendre et que vous avez fini de manger, vous pouvez les prendre quand même. Le plus important est que vous preniez vos médicaments tout de suite. Il faut juste savoir que les effets ne seront pas aussi forts cette fois-ci.

Si vous êtes souvent en retard dans la prise de vos médicaments ou si vous oubliez régulièrement de les prendre, vous avez besoin d'un service de rappel électronique. La plupart des pharmacies offrent ce service. Une autre option peut être une application de téléphone intelligent qui permet de programmer des rappels pour vous.

Je ne ressens pas du tout de périodes « off ». Est-ce que cela signifie que les médicaments ne fonctionnent pas ?

Non. Au début de la maladie de Parkinson (et en particulier chez les personnes âgées), l'effet des médicaments ne s'estompe pas de la même manière. Votre corps semble être en mesure de « stocker »

les médicaments pour avoir un effet plus durable. Parfois, les effets de vos médicaments pourraient même persister pendant quelques jours ou quelques semaines.

Pour cette raison, vous ne remarquerez peut-être pas de différence si vous n'avez

pas pris vos médicaments pendant une journée. Cela dit, si vous arrêtez de prendre vos médicaments pendant une période plus longue, vous noterez que vos symptômes réapparaissent lentement et s'aggravent avec le temps.

Est-ce que les médicaments cessent de fonctionner ? Est-ce que je devrais garder mes médicaments pour les périodes où je vais vraiment mal ?

Non, n'arrêtez pas de prendre vos médicaments parce que vous vous inquiétez des changements à venir. Ce serait une grave erreur de garder vos médicaments pour plus tard.

Les médicaments dopaminergiques agissent très bien chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cependant, comme la maladie progresse avec le temps et que les neurones de dopamine vieillissent, vous aurez besoin d'une dose plus forte de ces médicaments.

Vous devrez également prendre vos médicaments plus souvent (ou commencer à prendre d'autres médicaments à effet prolongé en plus de ceux-là). Progressivement, l'effet des médicaments ne dure plus aussi longtemps.

En plus, avec le temps, davantage de symptômes non moteurs risquent de

survenir (p. ex. des troubles du sommeil, des problèmes avec les fonctions corporelles et des changements dans les capacités mentales). Ces changements ne peuvent pas être traités avec des médicaments dopaminergiques, et ils ne sont pas causés par les médicaments que vous prenez. C'est la maladie de Parkinson qui évolue au fil du temps.

Les études ont démontré qu'il n'y avait aucun avantage à retarder votre traitement. Les traitements doivent vous aider à effectuer vos activités quotidiennes pour que vous puissiez continuer à mener une vie épanouie et active. Ceci ne sera pas possible si vous arrêtez ou retardez votre traitement.

Dois-je éviter la lévodopa pour prévenir la dyskinésie ou les fluctuations ?

Il est vrai que si vous retardez la prise de lévodopa (c'est-à-dire que vous commencez d'abord avec d'autres médicaments), la dyskinésie et les fluctuations moteurs apparaissent plus tard qu'elles ne l'auraient fait (voir **pages 45 à 49** pour en savoir plus). Cependant, comme ces autres médicaments sont moins efficaces, vos symptômes seront moins bien contrôlés. Il faut savoir que la dyskinésie est un signe que votre traitement fonctionne bien (juste un peu « trop bien » en ce moment).

En général, vous n'avez pas besoin de vous inquiéter de la dyskinésie si vous avez 70-75 ans ou plus lorsque la maladie de Parkinson a commencé. Pour la plupart des personnes âgées, la dyskinésie ne sera jamais un problème majeur.

Si vous êtes très jeune (moins de 50 ans), la dyskinésie constituera peut-être un problème. Toutefois, à ce moment-là votre médecin pourra vous proposer d'autres traitements pour la contrôler. Pour les jeunes patients, nous commençons parfois les traitements avec d'autres médicaments (voir les **pages 52 à 56** pour en savoir plus), surtout si les symptômes sont mineurs.

Les recherches ont démontré que tous les patients ont besoin de lévodopa et que le fait de retarder la prise de ce médicament pendant plus de 1 ou 2 ans ne vous aidera pas à long terme. Au pire, votre qualité de vie (votre niveau général de santé, de confort et de bien-être) sera légèrement moins bonne. En d'autres termes, supporter des douleurs pendant des années pour sauver quelques semaines de dyskinésie est tout simplement un mauvais calcul.

Est-ce que la lévodopa est dangereuse pour mes neurones de dopamine ?

Non. Lorsque les chercheurs ont élaboré la lévodopa, ils se sont demandé si elle pouvait endommager les cellules nerveuses. Peu à peu, il est devenu évident que ce n'est pas le cas. Même chez les personnes qui ont eu un diagnostic de maladie de Parkinson par erreur (et qui ont pris de très fortes

doses de médicaments dopaminergiques pendant plus de 30 ans), aucun dommage aux cellules nerveuses n'a été décelé.

Il peut parfois vous sembler que ces médicaments n'améliorent pas votre état de santé. C'est parce que, peu à peu, vous avez besoin de plus de médicaments et la maladie continue de progresser. Toutefois, cela est lié à l'évolution de la maladie et non aux effets secondaires de vos médicaments.



Il faut savoir que la maladie de Parkinson continuera de progresser, même si vous ne prenez pas de lévodopa.

Est-ce que les traitements de dopamine peuvent ralentir la progression de la maladie ?

Tout comme les traitements de dopamine n'accélèrent pas le processus de la maladie, il est tout aussi probable qu'ils ne le ralentissent pas.

C'est uniquement dans les situations où les personnes n'ont pas reçu un traitement suffisant (et n'étaient pas en mesure de rester actif ou de bouger pour cette raison), que nous observons que l'absence d'un traitement adéquat provoque une invalidité permanente.

Qu'en est-il des cellules souches ?

Les cellules souches (également connues sous le nom de « cellules de jeunesse ») sont des cellules qui ne sont pas encore spécialisées. Elles sont capables de grandir et de se diviser et ont le potentiel de devenir n'importe quel type de cellule de votre corps (y compris une cellule nerveuse).

Les chercheurs sont fascinés par les cellules souches et elles constituent un sujet de recherche fabuleux. Nous sommes en mesure aujourd'hui de fabriquer des cellules souches à partir de tissus adultes. Ces cellules sont utilisées pour étudier le fonctionnement de la maladie, pour tester de nouveaux traitements et plus encore.

Cela dit, nous n'arrivons pas encore à implanter des cellules souches dans votre corps pour remplacer les cellules manquantes. Nous ne pouvons pas simplement implanter des cellules souches dans votre cerveau, car les cellules souches doivent :

- survivre à votre système immunitaire (le mécanisme de défense de votre corps qui combat les infections et les éléments extérieurs pour vous garder en vie et en bonne santé) ;
- développer de nouvelles connexions pour faire partie du réseau actuel du cerveau (et cela sans provoquer un cancer !).

Voici seulement quelques-uns des défis majeurs que les scientifiques cherchent toujours à mieux comprendre.

En outre, la maladie de Parkinson affecte de nombreuses zones du cerveau. Par conséquent, le fait de placer des cellules souches dans une seule zone n'aidera pas toutes les autres zones touchées.

Au cours des 25 dernières années, une grande partie de la recherche sur les cellules souches dans la maladie de Parkinson s'est concentrée sur la façon dont les neurones de dopamine pourraient être remplacés. Mais, cela n'améliorerait pas l'état des patients et avait des effets secondaires graves. Donc, à moins d'une percée inattendue et majeure de la recherche, il n'est pas envisageable que l'implantation de cellules souches de dopamine dans le cerveau fasse partie des prochains traitements. Pourtant, dans le futur, d'autres moyens pour utiliser les cellules souches pourraient voir le jour.

Est-ce que cela signifie qu'il n'y aura pas de nouveaux traitements pour ralentir la progression de la maladie ?

Non ! L'avenir des traitements de la maladie de Parkinson est très prometteur. La recherche dans ce domaine est très active et les résultats

sont encourageants. Les chercheurs testent des moyens :

- pour réduire les niveaux de la synucléine dans le cerveau (un produit chimique dans le cerveau lié à la maladie de Parkinson)
- pour empêcher la synucléine de s'accumuler et d'endommager les neurones
- pour empêcher la synucléine de se propager de cellule en cellule
- pour protéger les centres de production d'énergie de vos cellules (appelés mitochondries)
- pour réduire l'inflammation dans le cerveau
- pour cibler certaines voies des gènes associés à la maladie de Parkinson
- et bien plus encore

Est-ce que cela signifie qu'il n'y aura pas de nouveaux traitements pour ralentir la progression de la maladie ?

Non ! L'avenir des traitements de la maladie de Parkinson est très prometteur. La recherche dans ce domaine est très active et les résultats sont encourageants.

Les chercheurs testent des moyens :

- pour réduire les niveaux de la synucléine dans le cerveau (un produit chimique dans le cerveau lié à la maladie de Parkinson)
- pour empêcher la synucléine de s'accumuler et d'endommager les neurones
- pour empêcher la synucléine de se propager de cellule en cellule
- pour protéger les centres de production d'énergie de vos cellules (appelés mitochondries)
- pour réduire l'inflammation dans le cerveau
- pour cibler certaines voies des gènes associés à la maladie de Parkinson
- et bien plus encore

Le travail et les déplacements

Dois-je dire à mon employeur que j'ai la maladie de Parkinson ?

C'est à vous de décider si vous voulez parler de votre diagnostic aux autres. Votre décision d'en parler à vos collègues de travail ou votre employeur dépendra :

- des relations que vous entretenez avec eux
- de la façon dont ils réagiront à cette annonce
- du type de protection juridique dont vous bénéficiez ou non en cas de maladie sur votre lieu de travail

Beaucoup d'employeurs sont conciliants et prendront des mesures pour vous garder au travail aussi longtemps que vous le souhaitez. Mais dans un environnement de travail plus difficile ou très concurrentiel, les employeurs et les collègues de travail pourront se servir de votre diagnostic comme d'une « excuse » pour vous priver d'une promotion ou pour vous confier des tâches moins intéressantes.

Si vous effectuez un travail exigeant

et performant, vous devrez peut-être demander à d'autres de surveiller ou vérifier votre travail. Parfois, vous pouvez être moins performant que vous ne le pensez. Demandez à un collègue en qui vous avez confiance son avis et ses commentaires. Cela vous aidera.

Il faut savoir que pour certaines professions, vous **devez** informer votre employeur de votre état de santé (**divulgation obligatoire**). Ceci s'applique particulièrement dans les domaines où vous ou d'autres personnes pourriez être en danger si vous n'effectuez pas votre travail correctement (p. ex. le personnel médical, les pilotes de ligne, les conducteurs professionnels, etc.).

Recevoir un diagnostic de Parkinson ne signifie pas que votre carrière ou vie professionnelle s'arrêtent. Si les médicaments vous permettent de bien contrôler vos symptômes, votre rendement au travail ne devrait pas être affecté. Votre employeur et vos collègues pourraient ne pas remarquer votre maladie pendant des années.

Est-ce que je peux conduire ?

Cela dépend. Plusieurs facteurs liés à la maladie peuvent rendre la conduite dangereuse :

- le temps de réaction plus long et les réflexes plus lents
- les problèmes de perception (c'est-à-dire voir, entendre, ressentir et interpréter le monde qui vous entoure)
- la somnolence (y compris les attaques soudaines de sommeil quand vous êtes au volant)
- les problèmes de vision et plus encore

En général, vous devriez être capable de conduire en toute sécurité si vous remplissez toutes les conditions suivantes :

- des changements moteurs modérés (autrement dit, vous êtes encore capable de faire des exercices physiques intenses)
- un bon équilibre et des déplacements sans aucune aide (des difficultés pour marcher peuvent être un signe que vos pieds avancent trop lentement)
- pas de problème de vision (en particulier, la nuit)
- une bonne appréciation de la distance
- pas de problème de mémoire et de concentration
- pas de somnolence

Si vous **ne remplissez pas** une de ces conditions, n'attendez pas, parlez-en à votre équipe de soins de santé. En outre, si vous conduisez toujours, demandez à un ami ou un membre de la famille d'être votre passager et d'évaluer votre conduite. S'il est inquiet, c'est un signe d'alarme. Si vous souhaitez avoir une opinion objective, consultez un ergothérapeute et faites un test sur route.

Il faut savoir que la maladie de Parkinson affecte parfois votre capacité à rester éveillé, provoquant même des attaques de sommeil soudaines. Si vous commencez à somnoler pendant que vous conduisez, garez-vous et reposez-vous. Même si vous conduisez bien normalement, ne conduisez jamais pendant les périodes « off » ou si vous êtes un peu fatigué.

Est-ce que je dois informer la société de l'assurance automobile ?

Oui. La plupart des administrations gouvernementales exigent d'être informées de tout changement concernant votre état de santé. Souvent, votre médecin doit remplir un rapport pour le bureau d'immatriculation des véhicules automobiles en indiquant que vous souffrez de la maladie de Parkinson. Lorsque vous ou votre médecin avez déposé ce rapport,

l'administration peut aussi demander une mise à jour annuelle. Ne pas fournir ces informations pourrait avoir des conséquences graves, surtout en cas d'accident.

Est-ce que je peux voyager ?

En principe, vous pouvez voyager sans restriction tant que vous ne souffrez pas de la maladie de Parkinson aux stades avancés. Cependant, il est important de souscrire une assurance voyage et de fournir tous les renseignements sur votre état de santé à votre compagnie d'assurance. Certaines compagnies vont utiliser le moindre prétexte pour ne pas rembourser les frais si un problème survenait.

Comment gérer le décalage horaire et les changements d'heure ?

Il n'est pas toujours facile de trouver un moyen de prendre ses médicaments lorsqu'il y a un décalage horaire. Vous pouvez suivre une règle simple : prenez vos médicaments au rythme habituel quand vous êtes éveillé. Par exemple, si vous prenez la lévodopa toutes les 4 heures lorsque vous êtes éveillé, il faut continuer à la prendre toutes les 4 heures pendant ce jour de voyage très long.

Pour gérer le décalage horaire lors d'un voyage vers l'est (quand il faut dormir plus tôt que votre corps ne l'exige), vous pouvez aussi prendre 3 mg de mélatonine, au moment où vous souhaitez dormir. (C'est sans danger en cas de maladie de Parkinson.)

La recherche sur la maladie de Parkinson

Pourquoi la recherche sur la maladie de Parkinson est-elle si importante ?

Les traitements de la maladie de Parkinson ne pourraient pas progresser sans la recherche. C'est

la clé pour trouver de nouveaux moyens pour guérir et améliorer les soins. Plusieurs traitements dont vous bénéficiez aujourd'hui sont disponibles grâce à un grand nombre de patients, qui dans le passé, ont participé à la recherche.

Pourquoi faudrait-il participer à la recherche ?

Pour de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson, participer à la recherche est leur manière de donner au suivant. C'est pour eux un privilège de prendre part à l'avenir des traitements de cette maladie. Mais participer à la recherche est un choix personnel et vous ne devriez jamais sentir de pression ou être forcé.

Quels sont les avantages ou inconvénients de prendre part à la recherche ?

La recherche vise à mieux comprendre la maladie de Parkinson et les traitements en général. Vous n'aurez donc aucun avantage direct ou immédiat en participant à une étude de recherche. Une étude de recherche peut déboucher sur un résultat positif, un échec, voire même un préjudice. Si nous étions certains que le nouveau médicament est efficace, ce ne serait plus de la recherche.

Que devrais-je comprendre ou vérifier avant de prendre part à une étude ?

Avant de participer à une étude, il faut comprendre et vérifier certains éléments :

1. Avez-vous signé un formulaire de consentement ? Le formulaire de consentement explique l'objet de la recherche dans un langage clair. Il comprendra une analyse claire de tous les risques et avantages potentiels. Ce formulaire de consentement doit être approuvé par un Comité d'éthique de recherche (recherchez le sceau d'approbation). Vous ne devriez pas participer à une étude si vous n'avez pas lu, compris et signé le formulaire.
2. Est-ce que la recherche est dirigée par un organisme de bonne réputation ? Cela pourrait être, par exemple, une université accréditée ou un hôpital (connus pour répondre aux normes de qualité supérieure en matière de recherche, d'enseignement et d'apprentissage). Si vous n'êtes pas certain, demandez à votre médecin traitant.
3. Mesurez-vous l'engagement que vous prenez en participant à l'étude ? Savez-vous ce qu'on attend de vous ? Prendre part à une étude pourrait représenter plus de visites à la clinique, plus de formulaires ou de questionnaires à remplir ou plus de tests à faire. Vous devriez également

évaluer comment cela pourrait affecter votre traitement actuel et si vos proches et le personnel soignant devront vous aider.

Si vous pensez que vous ne serez pas en mesure de gérer tous les engagements requis par l'étude, il est préférable de ne pas y participer du tout.



N'oubliez pas que tous les traitements médicaux courants restent accessibles pour vous, que vous participiez ou non à la recherche. Vous n'avez pas besoin de participer à une étude de recherche pour recevoir les meilleurs traitements ou soins.

Quelles sont les questions à poser avant de participer à une étude de recherche ?

Avant de prendre une décision, posez toutes vos questions. Voici une liste de questions importantes. (Certaines questions pourraient ne pas s'appliquer à certaines études.)

- Qui dirige cette étude ?
- Qui a approuvé cette étude ?
- Quelles sont les questions auxquelles cette étude tente de répondre ?
- Est-ce que je serais rémunéré pour participer à l'étude ?
- Quelle est la durée de l'étude ?
- Qui sera mis au courant de ma

4. Enfin, vous demande-t-on de payer ? Vous ne devriez **jamais** avoir à payer pour participer à une étude de recherche. Si on vous demande de payer, « l'étude » est probablement frauduleuse.

participation à l'étude ?

- À qui dois-je m'adresser si j'ai des questions ou des inquiétudes ?
- Quels sont les avantages à participer à cette étude ?
- Quels sont les risques (ou les préjudices possibles) ?
- Est-ce que cette étude me permettra de mieux comprendre ma maladie de Parkinson ?
- Est-ce que je bénéficierais néanmoins de tous les traitements courants si je participe à l'étude ?
- Ma maladie de Parkinson pourrait-elle s'aggraver au cours de l'étude ?
- Est-il possible que je reçoive seulement un placebo (pilule factice qui n'a aucun effet) ?

- Si je décide de participer à l'étude, comment cela affectera-t-il mon quotidien ?
- Dois-je passer des tests ou suivre des procédures ?
- Que fera-t-on de tous mes prélèvements (de sang, par exemple) ?
- Si je décide de ne pas participer à l'étude, est-ce que je dispose d'autres options ?
- Que se passera-t-il pour moi à la fin de l'étude ?
- Est-ce que je serais informé des résultats de l'étude ?
- Si j'ai donné mon accord pour participer à l'étude, est-ce que je peux encore changer d'avis ? Comment me retirer de l'étude ?



N'oubliez pas : vous avez le droit de comprendre l'objet de la recherche et ce à quoi vous vous engagez en y participant.

Je suis intéressé par une étude de recherche. Comment est-ce que je peux y participer ?

Si vous souhaitez participer à une recherche, parlez-en avec votre médecin. Il pourra vous mettre en contact avec des groupes impliqués dans la recherche sur la maladie de Parkinson. Votre représentant local de Parkinson Canada pourra également vous renseigner.

Une autre excellente façon de s'informer consiste à consulter le site internet de Michael J. Fox.

foxtrialfinder.michaeljfox.org

Ce site affiche toutes les études qui se déroulent dans votre région. Vous pouvez ainsi en savoir davantage sur le projet et communiquer directement avec l'équipe de recherche.



Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Office d'éducation des patients
Patient Education Office



neuro

Institut-Hôpital
neurologique de Montréal
Montreal Neurological
Institute-Hospital



Parkinson Canada