





■ FEUILLES DE TRAVAIL

L'une des choses les plus importantes que vous pouvez faire pour bien vivre avec la maladie de Parkinson est de prendre les choses en main. La présente section vous aidera à identifier ce dont vous avez besoin, à déterminer les étapes à suivre et à suivre vos progrès. Des exemplaires supplémentaires de l'une ou l'autre de ces feuilles de travail peuvent aussi être téléchargés et imprimés depuis le site Web parkinson.ca/evc.

Il existe trois types d'outils interactifs différents pour vous aider à mieux connaître vos besoins, développer des soins personnels pour gérer des symptômes précis et organiser vos pensées afin d'être en meilleure mesure de tirer le maximum de vos visites chez les divers spécialistes faisant partie de votre équipe de bien-être en ce qui concerne vos soins :

1.  **Auto-évaluations du bien-être et du mode de vie.** Conçues pour vous aider à évaluer vos besoins, établir des priorités et prendre des mesures positives afin de bien vivre avec la maladie de Parkinson. Nous vous offrons aussi des feuilles de travail vous pour aider à suivre vos progrès et ainsi voir les effets au fil du temps des changements que vous avez effectués et établir de nouveaux objectifs pour l'avenir.
 - a. Questionnaire sur les soins de la maladie de Parkinson
 - b. Sommaire des objectifs pour les visites chez le médecin
 - c. Registre quotidien des médicaments
 - d. Registre global des médicaments
 - e. Auto-évaluation du bien-être
 - f. Auto-évaluation avant les exercices
 - g. Journal d'exercices
 - h. Auto-évaluation de la nutrition
 - i. Auto-évaluation de la psychose de la maladie de Parkinson
 - j. Auto-évaluation de la stimulation cérébrale profonde (SCP)
 - k. Auto-évaluation de notre relation
 - l. Liste de vérification de la sécurité du domicile pour la maladie de Parkinson
 - m. Liste de vérification de voyage pour la maladie de Parkinson
2.  **Listes de vérification des symptômes.** Ces feuilles de travail vous encouragent à prendre davantage conscience de quelle façon et à quel moment les symptômes sont problématiques, en vous suggérant des choses simples à faire pour minimiser et gérer les symptômes. Le fait de remplir ces feuilles de travail vous aidera aussi à organiser vos besoins et vos préoccupations afin de pouvoir les communiquer clairement aux membres de votre équipe de bien-être.

- a. Feuille de travail mes symptômes
 - b. Feuille de travail sur la vessie
 - c. Feuille de travail sur le bien-être cognitif
 - d. Feuille de travail sur la constipation
 - e. Feuille de travail sur les dents
 - f. Registre des périodes de dyskinésie et inactives
 - g. Bien-être émotif : angoisse
 - h. Bien-être émotif : dépression
 - i. Feuille de travail sur la fatigue
 - j. Feuille de travail sur la démarche, l'équilibre et l'immobilisation
 - k. Feuille de travail sur l'insomnie et le sommeil
 - l. Feuille de travail sur l'hypotension et les étourdissements
 - m. Feuille de travail sur l'élocution et la communication
 - n. Feuille de travail sur la déglutition
 - o. Feuille de travail sur le dysfonctionnement sexuel
3.  **Instantanés des renseignements médicaux.** Ces documents sont conçus pour organiser les renseignements importants à votre sujet pour votre équipe de bien-être, y compris les spécialistes, comme un programmeur de SCP, un dentiste ou l'équipe de bien-être d'un hôpital. La feuille de travail « Sommaire médical pour votre rendez-vous chez le médecin » est un document d'une page qui organise les renseignements les plus importants à votre sujet pour votre rendez-vous chez le médecin. La feuille de travail « Préparation pour votre hospitalisation » recueille tous vos renseignements actuels et essentiels liés à la maladie de Parkinson dans un document unique pour les médecins, infirmières et aides qui prendront soin de vous durant votre séjour.
- a. Sommaire des rendez-vous cliniques
 - b. Sommaire des symptômes actuels
 - c. Coordonnées des membres de l'équipe de bien-être
 - d. Prestataires médicaux
 - e. Antécédents médicaux concernant la SCP
 - f. Préparation pour votre hospitalisation
 - g. Sommaire médical pour votre rendez-vous chez le médecin
 - h. Sommaire médical pour les dentistes

Pour votre commodité, toutes ces ressources peuvent être téléchargées et imprimées depuis le site  parkinson.ca/evc. Imprimez-en des exemplaires supplémentaires pour les membres de votre équipe de bien-être, ainsi que pour votre partenaire de soins, puisque cette personne pourrait avoir des observations différentes et importantes à soulever lors des rendez-vous.

QUESTIONNAIRE SUR LES SOINS DE LA MALADIE DE PARKINSON

Nom : _____ Âge : _____

Date de naissance : _____

Nom du prestataire de soins de santé : _____

Quels sont vos objectifs pour ce rendez-vous?

Dressez la liste de vos problèmes ou symptômes actuels ou de ceux qui vous gênent le plus :

Avez-vous effectué les changements recommandés lors de votre dernière visite?

Les changements apportés à votre dernier traitement ont-ils été utiles? Expliquez : _____



Dressez la liste des nouvelles allergies et des nouveaux problèmes médicaux survenus depuis votre dernière visite : _____

Avez-vous souffert de dyskinésie? (encerclez une réponse) Oui / Non

**Vos médicaments se dissipent-ils ou cessent-ils de fonctionner?
(encerclez une réponse) Oui / Non**

Si oui, combien de temps dure chaque dose en moyenne? _____ heures

Avez-vous fait des chutes depuis votre dernière visite? (encerclez une réponse) Oui / Non

Dressez la liste de tout changement apporté à vos conditions de logement : _____

Dressez la liste des ordonnances qui doivent être renouvelées : _____

Encerclez les problèmes que vous avez eus le mois dernier concernant chacun des domaines précis suivants :

Mouvement

Tremblements

Raideur

Lenteur

Déséquilibre

Problèmes de marche

Chutes fréquentes

Immobilisation des mouvements

Spasme/crampe musculaire

Autre (expliquez) : _____

Élocution/déglutition/gastro-intestinal

Modifications à l'élocution	Problèmes de déglutition	Écoulement de salive
Pneumonie	Perte de poids	Gain de poids
Aspiration	Nausées	Vomissements
Douleurs abdominales	Expression figée du visage	

Autre (expliquez) : _____

Intestin ou vessie/autonomie/autre

Problèmes de vessie	Constipation	Diarrhée
Frissons/sueurs	Épuisement	Enflure des jambes
Étourdissements/vertiges	Évanouissement ou perte de conscience	
Dysfonctionnement sexuel		

Autre (expliquez) : _____

Aspect cognitif/comportemental

Angoisse	Dépression	Apathie
Problèmes de sommeil	Somnolence le jour	Épuisement
Perte de mémoire	Confusion	Hallucinations
Paranoïa	Délires	Manie

Achats, relations sexuelles ou jeux impulsifs

Difficultés de la fonction exécutive (planification, prise de décision, etc.)

« Attaques » de sommeil soudaines non contrôlées

Autre (expliquez) : _____

Autre

Fièvre	Frissons	Maux de tête
Douleur articulaire	Douleur dorsale	Douleur à la poitrine
Douleur cervicale	Palpitations	Changement de la vision
Toux	Perte auditive	Problèmes de conduite
Engourdissement/picotement		

Dressez la liste de vos autres préoccupations ou problèmes : _____

SOMMAIRE DES OBJECTIFS POUR LES VISITES CHEZ LE MÉDECIN

La meilleure façon d'améliorer votre santé consiste à devenir un(e) participant(e) actif(ve). Remplissez ce formulaire durant et entre chaque visite chez votre médecin qui traite votre maladie de Parkinson ou d'autres professionnels de la santé qui font partie de votre équipe de bien-être. Notez les mesures que vous avez prises et vos progrès entre les visites. Examinez vos résultats avec votre équipe de bien-être lors de chaque visite.

Mes objectifs pour la visite d'aujourd'hui (date) ____ / ____ / ____ sont :

1. _____

2. _____

3. _____

Les mesures que je vais prendre pour atteindre ces objectifs :

1. _____



2. _____

3. _____

Les progrès que j'ai réalisés pour atteindre ces objectifs :

1. _____

2. _____

3. _____





Les obstacles ou les domaines à améliorer pour atteindre ces objectifs :

1.

2.

3.

**CRÉEZ UN FICHIER POUR ENREGISTRER DES COPIES DE CETTE FEUILLE ET
DES AUTRES FORMULAIRES POUR VOUS Y RÉFÉRER COMME INDICATEURS DE
VOTRE TRAITEMENT AU FIL DU TEMPS.**

AUTO-ÉVALUATION DU BIEN-ÊTRE

Effectuez cette auto-évaluation après avoir lu la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson**.

Pour chacune des sections ci-dessous, notez deux domaines que vous souhaitez améliorer et les mesures que vous prendrez pour y arriver. Par exemple, si vous n'avez pas vu votre médecin de premier recours au cours de l'année dernière pour un examen physique annuel, vous pouvez l'indiquer et la mesure sera de prendre un rendez-vous dans moins de trente jours.

Ensuite, choisissez trois éléments (de l'une ou l'autre des catégories) parmi ceux indiqués que vous souhaitez accomplir le mois prochain.

Soins de santé généraux

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur les éléments de la santé générale, comme les dépistages de santé préventifs et la gestion de la tension artérielle.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Soins personnels pour la maladie de Parkinson

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur la préparation avant vos visites chez le médecin, vos séjours à l'urgence ou à l'hôpital. Elle peut aussi inclure des mesures pour prendre en main vos médicaments et en apprendre davantage au sujet de spécialistes qui peuvent se joindre à votre équipe de bien-être.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____



Exercice physique

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur la participation à des programmes d'exercices, l'amélioration des symptômes, comme la douleur, l'équilibre, la diminution de la résistance et la participation à une thérapie physique.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Régime alimentaire et nutrition

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur les changements que vous souhaitez apporter à votre régime alimentaire.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Santé émotionnelle

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur le traitement de la dépression, l'anxiété, l'apathie, la réduction du stress, la détente, l'engagement social et la croissance spirituelle.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

AUTO-ÉVALUATION AVANT LES EXERCICES

Un dépistage avant de commencer à faire des exercices est un processus qui permet à un médecin d'examiner vos antécédents médicaux et d'activités physiques et d'évaluer les facteurs de risque qui pourraient avoir un impact sur votre santé et votre sécurité lorsque vous participez à un programme d'exercices. Si vous ne faites pas de l'exercice maintenant et souhaitez commencer à le faire, votre médecin de premier recours pourrait vous demander de passer des tests, particulièrement si vous souffrez d'une maladie cardiaque ou pulmonaire, d'hypertension ou de diabète. Toute personne atteinte d'un trouble neurologique, comme la maladie de Parkinson, doit subir un dépistage avant toute activité physique effectué par un médecin de famille, un spécialiste clinique de l'exercice, un physiologiste clinique de l'exercice ou un cardiologue.

Avant de commencer un nouveau programme d'exercices, consultez le médecin qui traite votre maladie de Parkinson pour savoir s'il existe des préoccupations de sécurité qui se rapportent spécifiquement à votre situation. La présente feuille de travail vous permettra d'évaluer les symptômes moteurs et non moteurs qui peuvent affecter vos exercices. Bien que de faire de l'exercice soit essentiel pour bien vivre avec la maladie de Parkinson, il est important de l'aborder et d'en discuter avec votre médecin avant de commencer votre routine d'exercices ou de la modifier.

Utilisez l'espace ci-dessous pour cocher et décrire les symptômes ou les préoccupations que vous avez concernant l'activité physique, en plus de noter les recommandations de votre équipe de bien-être au sujet de ces préoccupations.

Symptômes moteurs

- La dystonie (spasmes musculaires) s'aggrave avant, durant ou après les exercices.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez à votre physiothérapeute d'évaluer votre marche et équilibre et de vous recommander des exercices à effectuer et ceux à éviter.

- Faire de l'exercice semble aggraver ma dyskinésie.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Avisez votre médecin et discutez de la façon d'atténuer vos symptômes. Vous pourriez être plus susceptible à des déchirures musculaires durant des périodes de dyskinésie incontrôlées.

- Je ne sais pas si je devrais faire de l'exercice lorsque je me trouve dans un état inactif.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Si l'effet thérapeutique de vos médicaments se dissipe, demandez à votre médecin si vous devez éviter de faire de l'exercice lorsque les médicaments n'agissent pas très bien. Habituellement, la raideur, la lenteur et la marche sont pires lorsque l'effet thérapeutique des médicaments se dissipe, ce qui peut augmenter le risque de blessures.

Symptômes non moteurs

- J'ai de la difficulté à m'endormir et à rester endormi(e).

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Les problèmes de sommeil peuvent s'améliorer en faisant de l'exercice régulièrement, tout en évitant de le faire avant d'aller se coucher. Si vous prenez des médicaments pour dormir, demandez à votre médecin si vous pouvez les réduire si votre programme d'exercices atténue vos problèmes de sommeil.

- La fatigue entraînée par les exercices est un problème pour moi.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Si la fatigue limite votre capacité à suivre votre programme d'exercices, parlez-en à votre médecin de premier recours. La fatigue est causée par de nombreuses choses et peut nécessiter une discussion approfondie pour déterminer la façon de la traiter.

- Si mes symptômes d'anxiété ou de dépression s'améliorent en faisant de l'exercice, devrais-je modifier la dose de mes médicaments?

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Faire de l'exercice peut avoir des effets positifs sur le bien-être émotionnel. Demandez à votre médecin si les médicaments pour contrôler votre humeur sont encore nécessaires si vous constatez des améliorations en faisant de l'exercice.

- Je me sens fatigué(e) durant le jour, ce qui fait qu'il est difficile de faire de l'exercice.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Consultez votre médecin pour trouver des façons de réduire votre somnolence le jour afin que vous soyez plus apte à faire de l'exercice. Vous pourriez aussi devoir planifier vos activités physiques durant les heures de la journée où vous vous sentez le plus alerte et en meilleure forme, en plus de tenir compte de l'horaire et de la composition de vos repas et collations.

- Ma vessie hyperactive limite ma capacité à faire de l'exercice.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Parlez à votre médecin si votre vessie hyperactive limite votre participation à des activités physiques. Demandez-lui quelle quantité minimale et maximale de liquides vous devez consommer chaque jour pour une hydratation optimale.

- Mes médicaments peuvent-ils affecter ma tension artérielle lorsque je fais de l'exercice?

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez à votre médecin si la combinaison de vos médicaments et de vos activités physiques pourrait avoir un impact sur votre tension artérielle. Vous pourriez devoir faire vos exercices à des heures précises de la journée pour éviter une tension artérielle très basse ou élevée.

- Ma tension artérielle est basse ou elle fluctue.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Une tension artérielle basse ou qui fluctue peut s'aggraver si vous faites trop d'exercices; il vous faudra peut-être éviter certains types d'exercices. Demandez à votre médecin si votre tension artérielle est un facteur dont vous devez tenir compte dans l'élaboration de vos programmes d'exercices.

- J'ai des problèmes d'attention ou de concentration.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Songez à éviter des exercices compliqués et travaillez individuellement avec un entraîneur qui peut vous superviser et vous garder sur la bonne voie. Demandez à votre médecin ou physiothérapeute si votre programme d'exercices doit être supervisé.

- J'éprouve des problèmes cognitifs (parfois ou souvent).

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez à votre médecin si votre santé cognitive limite vos choix en matière d'exercice. Par exemple, vous pourriez ne pas pouvoir nager seul(e) ou devoir utiliser un tapis roulant uniquement sous surveillance pour votre sécurité.

Disposé(e) à faire de l'exercice

- Je veux commencer un nouveau programme d'exercices.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez une recommandation à votre médecin pour aller consulter un physiothérapeute avant de commencer un nouveau programme d'exercices.

Décrivez votre niveau actuel d'activités physiques :

- Je fais de l'exercice régulièrement.
- Je ne fais pas de l'exercice régulièrement, mais mon mode de vie est relativement actif.
- Je suis surtout sédentaire.

Que faites-vous en matière d'exercices ou pour demeurer actif(ve)?

Quelle est la fréquence de vos activités physiques?

Quelles sont vos préoccupations relatives à la mise en forme?

- Je veux augmenter ma résistance et mon endurance.

Activités que j'aimerais améliorer en rehaussant ma forme cardiovasculaire :



Je veux être plus fort(e).

Activités que j'aimerais mieux accomplir en augmentant ma force :

Je veux être plus flexible.

Activités ou mobilité que j'aimerais améliorer en rehaussant ma flexibilité et mon équilibre :

Remarques :

JOURNAL D'EXERCICES

Utilisez ce journal pour noter les exercices que vous faites chaque jour. Téléchargez et imprimez des exemplaires supplémentaires depuis le site parkinson.ca/evc pour vous aider à suivre votre progrès au fil du temps.

Semaine du : _____

JOUR		CARDIOVASCULAIRE	ÉTIREMENT	RENFORCEMENT	AUTRE
Dimanche	Activité				
	Durée				
Lundi	Activité				
	Durée				
Mardi	Activité				
	Durée				
Mercredi	Activité				
	Durée				
Jeudi	Activité				
	Durée				
Vendredi	Activité				
	Durée				
Samedi	Activité				
	Durée				
Exemple	Activité	<i>J'ai marché à l'extérieur</i>	<i>Étirements assis, étirements debout</i>	<i>10 fentes, 5 soulèvements des bras avec des poids de 0,45 kg</i>	<i>J'ai pris les escaliers pour me rendre au deuxième étage au lieu de prendre l'ascenseur</i>
	Durée	<i>20 minutes</i>	<i>10 minutes le matin 10 minutes le soir</i>	<i>15 minutes</i>	<i>—</i>

À CHAQUE VICTOIRE (ÉDITION CANADIENNE)

FEUILLES DE TRAVAIL

©2023 La fondation Davis Phinney en partenariat avec Parkinson Canada. TOUS DROITS RÉSERVÉS. Toute utilisation non autorisée de ce document constitue une violation des lois sur les droits d'auteur et les marques de commerce.

AUTO-ÉVALUATION DE LA NUTRITION

Effectuez cette auto-évaluation pour déterminer les changements que vous pouvez apporter à votre régime alimentaire pour améliorer votre bien-être. Le respect des directives générales suivantes peut vous aider à mieux vous sentir et à gérer certains des symptômes communs de la maladie de Parkinson, comme la constipation, la fatigue, les fluctuations de poids et même certains défis cognitifs. Reportez-vous au chapitre « Régime alimentaire et nutrition » de la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson** pour obtenir des explications détaillées sur l'information nutritionnelle décrite ici. N'oubliez pas d'en discuter avec votre médecin et votre équipe de bien-être avant d'apporter des changements importants à votre régime alimentaire.

Comparez votre régime alimentaire actuel aux recommandations offertes ci-dessous. Si vous ne pouvez pas cocher toutes les cases de la première section, songez aux mesures que vous allez prendre pour améliorer votre nutrition de base. Quelles autres suggestions pouvez-vous incorporer dans votre régime alimentaire pour optimiser votre nutrition? Allez vous promener dans votre épicerie, au marché agricole local ou au marché des aliments naturels pour explorer les possibilités. Dressez une liste des nouveaux aliments et suppléments que vous allez incorporer dans votre régime alimentaire. Explorer de nouvelles saveurs et cuisines peut être amusant!

DIRECTIVES GÉNÉRALES

Recommandations quotidiennes pour la nutrition de base

- Prenez une multivitamine générale avec du calcium, du phosphore, de la vitamine B et D.
- Buvez au moins huit verres de liquide par jour, y compris lorsque vous prenez vos médicaments pour votre santé globale et pour éviter une tension artérielle basse et la constipation.
- Choisissez des collations saines, comme des fruits, des noix, du yaourt, de l'avoine, du lait ou du soja.
- Évitez les aliments transformés à haute teneur en sucre, les « mauvais gras », les produits chimiques et les additifs indésirables. Ces aliments vous dérobent en fait de votre énergie.
- Choisissez des fruits et légumes frais, locaux et biologiques si vous le pouvez. Cela augmentera la fraîcheur, la teneur en nutriments et limitera la consommation de pesticides ou d'additifs inutiles.
- Veillez à manger une quantité adéquate de protéines. Demandez à votre médecin de vous indiquer la quantité de protéines à consommer chaque jour et le moment idéal de les consommer si vous constatez des interactions avec vos médicaments.

- Évitez les régimes à la mode et des doses trop élevées de suppléments.

Autres suggestions pour optimiser la nutrition

- La consommation d'antioxydants est essentielle pour la santé du cœur et du cerveau. Voyez ci-dessous des suggestions d'antioxydants à ajouter à votre régime alimentaire. .
- Ajoutez des oméga-3 à votre régime alimentaire. Le saumon, le flétan, le thon, les noix, les graines de lin moulues et les comprimés d'huile de poisson sont de bonnes sources d'oméga-3.
- Tentez de consommer chaque jour de 20 à 30 grammes de fibres provenant de fruits, de légumes et de produits à base de blé pour faciliter la digestion et atténuer la constipation.
- Si vous prenez du poids ou perdez du poids, discutez-en avec votre médecin. Certains troubles médicaux peuvent causer des variations de poids.
- Déterminez si vous consommez une quantité adéquate de calcium et de vitamine D, qui sont des suppléments importants pour la force de vos os.
- Consultez la « Feuille de travail sur la constipation » et la « Feuille de travail sur l'hypotension et les étourdissements » pour obtenir de plus amples renseignements concernant ces problèmes.

ANTIOXYDANTS

Les aliments très nutritifs suivants ont aussi une teneur élevée en antioxydants qui semblent utiles pour maintenir la santé du cœur et du cerveau :

Vitamine C : légumes verts, tomates, fraises, brocoli, agrumes et jus d'agrumes, jus de pommes, pommes de terre, kiwi, poivrons verts, rouges et jaunes

Vitamine E : grains entiers, y compris le riz brun, les légumes verts, les noix, les graines, les huiles végétales, le germe de blé, les papayes, les avocats, les patates douces et le beurre d'arachides

Vitamine A (caroténoïdes) : patates douces, carottes, tomates, chou frisé, chou vert, abricots, cantaloup, pêches, citrouille, brocoli et pamplemousse roset

Sélénium : œufs, ail, poulet, poisson, grains, germe blé et son, noix du Brésil, crustacés et fèves

Lignanes : graines et huile de lin (huiles grasses oméga-3), seigle, farine d'avoine et orge

Flavinoïdes : soja, chocolat noir (70 % de cacao), raisins rouges, canneberges, thé blanc ou vert et grenade



Lycopène : melon d'eau, pamplemousse rose et tomates

Lutéine : épinard, chou frisé, brocoli, kiwi, choux de Bruxelles et autres légumes vert foncé

Aliments recommandés qui sont riches en antioxydants et qui offrent d'autres bienfaits pour la santé :

- Graines de lin moulues (procurent des fibres, des acides gras oméga-3 et lignanes)
- Saumon (procure des acides gras oméga-3 et du sélénium)
- Produits à base de soja (procurent des protéines et une bonne source de tous les acides aminés essentiels, du calcium, du zinc, du fer, du magnésium, du phosphore, des acides gras oméga-3, des fibres et des vitamines B)
- Grains entiers (procurent des vitamines B, de la vitamine E, du fer et du magnésium)
- Baies (procurent de la vitamine C, du folate, des fibres et des propriétés hautement antioxydantes)
- Légumes verts (procurent de la vitamine A et C, du calcium et du fer)

Coenzyme Q10 : Une étude menée en 2014 n'a pas démontré de bénéfices supplémentaires à son usage au début de la maladie de Parkinson. Cependant, il n'a pas été démontré que CoQ10 était nuisible. Discutez-en avec votre médecin avant d'ajouter ce supplément à votre régime alimentaire.

Des **suppléments antioxydants** sont aussi disponibles, mais ils ne doivent pas être utilisés au lieu d'un régime sain. Discutez-en avec votre médecin afin de faire des choix appropriés et de choisir les bonnes marques en tenant compte des médicaments que vous prenez actuellement.

Dressez une liste des articles que vous ajouterez à votre alimentation régulière :

- | | |
|----------|-----------|
| 1. _____ | 6. _____ |
| 2. _____ | 7. _____ |
| 3. _____ | 8. _____ |
| 4. _____ | 9. _____ |
| 5. _____ | 10. _____ |

AUTO-ÉVALUATION DE LA PSYCHOSE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Parfois la maladie de Parkinson elle-même ou les effets secondaires des médicaments peuvent modifier votre perception de la réalité, ce qui entraîne une psychose de la maladie de Parkinson. La psychose de la maladie Parkinson prend habituellement la forme d'hallucinations (ressentir des choses visuellement ou autrement qui ne sont pas vraiment là), de délires (une fausse croyance ou impression à laquelle vous croyez fermement, même si elle est irrationnelle ou illogique) ou des deux. Certaines personnes sont conscientes que ce qu'elles ressentent n'est pas vraiment vrai, tandis que d'autres personnes ne le sont pas.

Examinez les énoncés ci-dessous avec votre partenaire de soins et consultez votre médecin si vous avez vécu l'une des situations suivantes :

Pour les personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson

- J'ai vu, entendu ou senti des choses, comme des personnes, des animaux ou des objets qui n'étaient pas vraiment là.
- J'ai vécu des expériences, comme la sensation vive que quelqu'un était dans la pièce avec moi ou la brève vision d'un mouvement, lorsqu'il n'y avait absolument rien ou personne.
- J'ai regardé quelque chose et je l'ai vu apparaître brièvement comme étant autre chose. Par exemple, les mots imprimés sur une page apparaissent sous forme d'insectes.
- Je crois ou je crains parfois que mon être cher va m'abandonner, me tromper ou me voler.

Pour les partenaires de soin et les membres de la famille

- Mon être cher a vu, entendu ou ressenti des choses qui n'étaient pas là dans la réalité.
- Mon être cher croit parfois à des choses erronées à mon sujet ou au sujet d'autres personnes; il croit qu'une personne veut le voler ou que je le trompe.
- Ces croyances ou visualisations erronées ont eu un impact sur nos vies quotidiennes.

Contenu utilisé avec la permission d'ACADIA® Pharmaceuticals

À CHAQUE VICTOIRE (ÉDITION CANADIENNE)

FEUILLES DE TRAVAIL

©2023 La fondation Davis Phinney en partenariat avec Parkinson Canada. TOUS DROITS RÉSERVÉS. Toute utilisation non autorisée de ce document constitue une violation des lois sur les droits d'auteur et les marques de commerce.

AUTO-ÉVALUATION DE LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP)

DÉFINITION ET ÉVALUATION DES ATTENTES

L'une des discussions les plus importantes que vous puissiez avoir avec votre médecin et votre famille avant de songer à subir ou de subir une opération de SCP consiste à établir des attentes réalistes. Vous devez demander à **votre** médecin dans quelle mesure la SCP changera vos symptômes et votre fonction motrice, pas juste la mesure dans laquelle la SCP peut atténuer les symptômes de la maladie de Parkinson en général. L'établissement d'attentes appropriées avant l'opération peut aider à augmenter la satisfaction envers les résultats durant les nombreuses années qui suivront. Effectuez cette auto-évaluation et utilisez-la pour guider la discussion avec votre médecin et votre famille.

Quels symptômes de la maladie de Parkinson doivent s'améliorer avec la SCP afin que vous soyez satisfait(e) du résultat de la procédure?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____
6. _____

En songeant à tous les symptômes liés à votre maladie de Parkinson, classez-les dans les catégories appropriées ci-dessous :

Symptômes qui s'améliorent avec des médicaments

(plus susceptibles de réagir à la SCP)

Symptômes qui ne s'améliorent pas avec des médicaments

(peu susceptibles de réagir à la SCP)

Autres symptômes gênants non indiqués

(en discuter avec votre médecin)

Les symptômes qui réagissent favorablement aux médicaments de la maladie de Parkinson réagissent habituellement bien à la stimulation cérébrale profonde, sauf pour ce qui est du tremblement. Même si le tremblement ne réagit pas bien aux médicaments, il réagira habituellement bien à la stimulation. Généralement, la raideur, la lenteur, la posture, la démarche en traînant les pieds et le tremblement s'améliorent sensiblement avec la stimulation. Les gens qui subissent une SCP éprouvent habituellement plus de périodes « actives » et moins de dyskinésie et de périodes « inactives », après avoir optimisé les paramètres de la stimulation.

Le fait de remplir la présente feuille de travail peut vous aider en vous guidant tout au long du processus visant à déterminer si la SCP pourrait vous convenir. Bien que les symptômes et la gravité de ces derniers varient pour chaque personne, comprendre la façon dont vos symptômes pourront être gérés ou non par la SCP est un facteur critique à évaluer avant de décider si cette opération pourrait vous convenir et si les avantages auxquels vous pouvez raisonnablement vous attendre méritent de subir la procédure.

Voici d'autres questions à considérer et à discuter avec votre médecin :

1. Est-ce que les symptômes de ma maladie de Parkinson me gênent suffisamment pour subir une opération au cerveau?
2. Est-ce que je comprends les risques associés à l'implantation chirurgicale du matériel?
3. Ai-je demandé au chirurgien quels étaient ses taux précis de complications chirurgicales?
4. Mes attentes sont-elles suffisamment raisonnables pour passer à la préparation à la SCP?
5. Ai-je des troubles médicaux qui augmentent mes risques de complications durant l'opération de la SCP?
6. Ai-je accès à des professionnels de la santé appropriés qui peuvent régler les paramètres de la stimulation après l'implantation (m'aider avec l'entretien au fil du temps)?
7. Y a-t-il des éléments sur le plan médical, environnemental ou physique à considérer après la SCP?
8. Combien de temps le neurostimulateur implanté durera-t-il?
9. Pendant combien de temps devrai-je m'absenter du travail?
10. Pendant combien de temps devrai-je m'abstenir de conduire?
11. Quel est le processus typique avant l'opération?
12. À quoi dois-je m'attendre durant l'opération?
13. À quoi dois-je m'attendre après l'opération?

AUTO-ÉVALUATION DE NOTRE RELATION

La maladie de Parkinson peut affecter un grand nombre de vos relations, particulièrement celle avec votre partenaire. La communication est critique : prenez le temps de parler ouvertement en toute franchise avec votre partenaire au sujet de votre relation. Questions à considérer lorsque vous avez une conversation franche avec votre partenaire :

Quelles sont les choses qui ont changé dans notre relation que nous hésitons à discuter?

Que puis-je faire pour renforcer la relation?

Quelles sont les choses que je fais qui exercent un stress inutile sur la relation?

Quels sont les éléments qui fonctionnent bien?

Quels sont les éléments qui nécessitent un peu plus d'attention?

Pourrions-nous consulter un spécialiste pour obtenir des conseils?



LISTE DE VÉRIFICATION DE LA SÉCURITÉ DU DOMICILE POUR LA MALADIE DE PARKINSON

Nous demandons souvent aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, aux ergothérapeutes, aux physiothérapeutes et aux partenaires de soin de nous indiquer les changements que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent apporter à leur résidence. Nous avons ensuite réuni tous les renseignements recueillis et créé cette liste de vérification comme point de départ pour faire en sorte que votre résidence soit un excellent endroit où vivre confortablement avec la maladie de Parkinson. Parfois les changements les plus petits peuvent avoir la plus grande incidence lorsqu'il s'agit de bien vivre.


Directives générales concernant la sécurité


Mettez en œuvre ces suggestions partout dans votre résidence.

- Réduisez l'encombrement. Placez les meubles de façon à avoir des allées larges pour vous déplacer facilement. Réduire l'encombrement dans votre espace permet non seulement de réduire les risques de trébuchement, mais peut aussi réduire l'immobilisation et le fouillis mental pour rehausser votre attention et calme.
- Remplacez les boutons de porte par des poignées de style levier qui sont plus faciles à utiliser.
- Installez des barres d'appui dans l'ensemble de votre maison. (Si possible, demandez l'avis d'un ergothérapeute avant de procéder à l'installation.)
- Vérifiez que les chaises de votre maison sont stables (sans roulettes), qu'elles sont munies d'appui-bras et que la hauteur de leur siège est adéquate pour vous aider à vous lever et vous asseoir. (Vos pieds doivent toucher le sol et vos jambes et hanches doivent se trouver à un angle d'environ 90 degrés pour pouvoir vous lever facilement.) Évitez d'acheter des sofas et des fauteuils qui sont moelleux et bas puisqu'il est difficile de s'y lever.
- Si vous utilisez un fauteuil roulant ou une marchette, serrez toujours les freins après chaque utilisation.
- Disposez vos meubles pour éviter un trop grand nombre de virages ou de manœuvres pour accéder aux zones utilisées chaque jour puisque ce sont les endroits où vous risquez le plus de tomber.

- 
- Veillez à avoir un système de communication en place qui est facilement accessible dans chaque pièce et couloir que vous utilisez. (Cela peut être un téléphone, un bouton d'alarme ou un collier ou bracelet d'alerte médicale.) Cela est important pour les personnes qui en sont aux derniers stades de leur maladie de Parkinson.
 - Remettez à deux ou trois personnes de confiance des clés de votre maison au cas où vous auriez besoin qu'elles viennent vous visiter et donnez à chaque personne le nom des autres personnes qui figurent sur votre liste de personnes de confiance. Notez toutes leurs coordonnées et remettez-les à chaque personne, si elles acceptent que vous le fassiez. Ou utilisez un coffret verrouillable portatif, un code pour ouvrir la porte de garage ou un verrou intelligent pour offrir aux gens un accès aisé à votre domicile.
 - Songez à installer une sonnette avec une caméra afin de pouvoir voir qui se trouve à la porte.
 - Mettez l'avis du Fichier de vie ( folife.org) à l'extérieur de votre maison et l'information sur votre réfrigérateur afin que les premiers intervenants puissent y accéder rapidement et respecter vos souhaits.
 - Considérez vous procurer un chien d'assistance qui peut vous aider lors de l'immobilisation de votre démarche à la maison ou ailleurs.
 - Songez à vous procurer de l'équipement d'exercice à la maison pour ne pas devoir quitter votre domicile par mauvais temps. Faire de l'exercice peut améliorer votre démarche, votre mouvement et votre capacité mentale toute la journée; même de courtes périodes de 10 à 15 minutes peuvent être utiles.
 - Si vous faites de l'exercice à la maison, veillez à avoir suffisamment d'espace pour le faire.
 - Demandez la visite d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute qui connaît bien la maladie de Parkinson pour répondre à vos besoins et vous offrir des solutions.
 - Utilisez des dispositifs musicaux activés par la voix (Alexa, Google Home, etc.) pour vous aider à vous déprendre lors d'une immobilisation.
 - N'oubliez pas de retirer ou de verrouiller tous les pistolets ou les autres articles dangereux pour qu'ils ne soient pas à votre portée lorsque vous avez des hallucinations ou des délire.

Éclairage et prises de courant

- Placez les lumières de manière à ce qu'elles soient facilement accessibles.
 - Vérifiez que les couloirs et les escaliers sont bien éclairés et utilisez de la lumière supplémentaire afin de réduire l'ombre sur les marches.
- 


- 
- Utilisez des couleurs contrastantes sur les plaques électriques ou procurez-vous des plaques électriques éclairées pour qu'il vous soit plus facile de trouver les interrupteurs dans la noirceur.
 - Installez des veilleuses dans les couloirs entre les chambres et les salles de bains.
 - Procurez-vous des lampes que vous pouvez allumer avec un seul bouton ou avec un son.
 - Si possible, installez des prises électriques à la hauteur de la taille afin de ne pas avoir à vous pencher pour y accéder. Si cela n'est pas possible, utilisez des barres d'alimentation qui sont disposées à la portée.
 - Rangez tous cordons électriques et téléphoniques et les rallonges hors de la voie de circulation pour réduire les risques de trébuchement.

Planchers

- Songez à faire installer des planchers en bois et en carreaux dans l'ensemble de la maison. Si vous remplacez vos planchers, envisagez de choisir un revêtement qui comprend des lignes horizontales ou des couleurs de coulis contrastantes pour vous aider en cas d'immobilisation.
- Choisissez des couleurs de peinture plus pâles pour repeindre les pièces. Cela peut donner l'impression d'avoir plus d'espace et d'aider en cas d'immobilisation.
- Éliminez les changements abrupts de surface (comme du tapis au bois dur) puisqu'ils peuvent vous faire trébucher.
- Vérifiez la présence d'une main courante des deux côtés de tous les escaliers (ou des zones où il y a plusieurs marches) sur toute la longueur des escaliers. Il pourra s'avérer nécessaire d'y ajouter un signe afin d'utiliser la main courante de façon constante.

Entrée et escaliers

- Installez des interrupteurs (ou des capteurs de mouvement) dans le haut et le bas des escaliers et à toutes les entrées.
- Posez un morceau de ruban facile à voir sur le rebord de chaque marche pour faciliter votre perception de la profondeur.
- Évitez les distractions, comme tenir une conversation ou transporter plusieurs objets, lorsque vous montez ou descendez les escaliers. Gardez toujours une main libre pour utiliser la main courante.

- 
- Utilisez du ruban adhésif de peintre pour marquer l'emplacement approprié des pieds pour les tâches de routine ou guider les pieds dans les entrées de porte et les coins qui pourraient autrement causer une immobilisation.

Chambres à coucher

- Vérifiez que vos pieds touchent le sol lorsque vous vous asseyez sur votre lit pour ne pas avoir de difficultés pour aller vous coucher et vous lever.
- Songez à installer une ridelle, une table de nuit robuste ou une corde au-dessus du lit pour vous aider à vous coucher ou vous lever du lit.
- Placez un bassin de chevet à côté du lit. Cela est idéal si vous avez de la difficulté à vous déplacer au réveil.
- Ayez toujours une bouteille d'eau sur votre table de chevet pour vous aider à augmenter votre tension artérielle le matin, au besoin.
- Placez de façon sécuritaire des blocs, des briques ou d'autres objets sous le lit pour élever légèrement sa tête et réduire l'angle requis pour se lever du lit. Cela peut réduire les fortes baisses de tension artérielle lorsque vous passez de la position couchée à assise si vous souffrez d'hypotension orthostatique neurogène.
- Si vous souffrez de TCSP, réduisez les dangers (arrimez les lampes de chevet, verrouillez les armes, éliminez le fouillis) au cas où vous interpréteriez vos rêves dans la nuit ou tombiez du lit. (Songez à dormir dans des lits séparés.)
- Songez à installer un capteur de mouvement dans la chambre avec une alarme ou une activation par lumière pour aviser votre conjoint(e) lorsque vous vous levez au milieu de la nuit.
- Songez à vous procurer un drap de contour en satin pour qu'il soit plus facile de vous retourner.
- Faites le lit avec des draps lâches et de couleur pâle qui peuvent être retirés ou superposés selon la température. (Pas de couvertures chauffantes.) Ou encore, utilisez juste une douillette légère en duvet au lieu de draps et de couvertures pour réduire le risque de se prendre dans plusieurs draps.
- Posez une lampe de poche sur la table de chevet ou à la portée de la main en cas de panne d'électricité.
- Gardez un téléphone à la portée du lit

Salles de bains

- Installez des barres d'appui près de la toilette, de la baignoire et dans la douche. (Si possible, demandez l'avis d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute avant de procéder à l'installation.)
- Vérifiez que la toilette se trouve à une hauteur confortable pour en faciliter l'utilisation. (Vous pouvez vous procurer une contremarche si vous ne voulez remplacer votre toilette.)
- Installez un siège ou un banc stable spécialement conçu dans votre douche.
- Vérifiez que toutes les baignoires, le plancher des douches et les sorties de douche sont antidérapants. (Portez des chaussettes de douche dans les douches publiques.)
- Installez des robinets qui se mettent en marche et s'arrêtent au toucher.
- Vérifiez que la température de l'eau est constante et pas trop chaude.
- Vérifiez qu'il y ait un téléphone ou un bouton d'alarme à la portée de la douche, de la baignoire et de la toilette en cas d'urgence. (Encore mieux, considérez le port d'un dispositif d'alerte médicale imperméable, comme Revolar, dans la douche ou la baignoire.)

Cuisine

- Installez des robinets qui se mettent en marche et s'arrêtent au toucher et qui peuvent distribuer de l'eau chaude ou froide d'une seule main.
- Songez à des appareils qui s'éteignent automatiquement après une certaine période si vous les oubliez.
- Mettez les articles souvent utilisés à des endroits faciles d'accès afin de ne pas devoir vous pencher ou vous étirer pour les atteindre. (Pas de tabourets ni d'escabeaux!)
- Créez des stations de préparation avec toutes les fournitures requises pour une tâche précise qui sont facilement accessibles depuis l'espace de travail (comme une station à café).
- Songez à remplacer votre vaisselle en céramique et en verre par des articles en mélanine, une substance plus durable qui se brise rarement si un article est échappé.
- Remplacez les grandes poubelles par des plus petites ou des poubelles avec des roulettes pour que vous puissiez plus facilement sortir les vidanges.
- Essayez de « claquer vos doigts » périodiquement pour atténuer le tremblement lorsque vous effectuez des tâches dans la cuisine ou lorsque vous mangez.

- ▶ Procurez-vous des aliments prêts à consommer qui sont déjà coupés et lavés pour économiser du temps et limiter l'utilisation de couteaux tranchants.
- Facilitez l'ouverture des pots en utilisant un ouvre-pot automatique à une touche.
- Utilisez des napperons antidérapants en caoutchouc pour stabiliser les planches à découper, les bols à mélanger ou la vaisselle.

LISTE DE VÉRIFICATION DE VOYAGE POUR LA MALADIE DE PARKINSON

Pour une personne moyenne, voyager représente une frustration mineure. Les queues aux contrôles de sécurité, les aéroports encombrés et les longues files dans les casse-croûtes et les restaurants sont des choses normales. Cependant, si vous souffrez de la maladie de Parkinson, ces choses ne sont pas juste des frustrations, elles peuvent être tellement pénibles et exaspérantes que vous choisissiez plutôt de rester à la maison.

C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'entrer en contact avec nos ambassadeurs de la Fondation Davis Phinney, dont plusieurs sont de grands voyageurs, pour obtenir leurs meilleurs conseils pour voyager avec la maladie de Parkinson.

Planification

- Voyagez par train plutôt que par avion lorsque cela est possible. Les trains offrent plus d'espace pour les jambes et il n'y a pas de contrôles de sécurité.
- Prévoyez suffisamment de temps pour les transferts lorsque vous achetez vos billets. Changer d'avion ou de train prend plus de temps que vous le croyez.
- Voyagez lorsque vous êtes au sommet de votre forme. Par exemple, voyagez le matin s'il s'agit de la période durant laquelle vos médicaments vous aident le plus.
- Dressez des listes de choses à mettre dans vos valises et gardez-les. Vous pourriez avoir des listes différentes pour des voyages en voiture, des escapades de fin de semaine et des voyages à l'étranger. Mettez vos listes à jour chaque fois que vous voyagez.
- Faites vos valises à l'avance, mais vérifiez la météo juste avant de partir au cas où vous auriez besoin de modifier les articles que vous devez apporter.
- Mettez tous les documents dans un endroit facile d'accès. Songez à inclure une liste de contacts d'urgence comprenant des renseignements au sujet de vos prestataires médicaux et soignants.
- Rendez-vous à l'aéroport bien à l'avance.

Gestion des médicaments

- Apportez-en plus que ce dont vous avez besoin et sachez comment en obtenir d'autres en cas d'urgence.

- Rangez vos médicaments à divers endroits, y compris vos bagages de cabine ou sur vous, si cela est possible. Demandez à un partenaire de voyage de transporter une dose supplémentaire pour vous.
- Réglez des minuteries ou des alarmes pour vous rappeler de les prendre au bon moment.
- Prévoyez un horaire constant pour prendre vos médicaments. Par exemple, si vous devez traverser plusieurs fuseaux horaires, prenez vos médicaments toutes les quatre heures au lieu de les prendre à 13 heures et 17 heures.
- Gardez toujours une liste de vos médicaments avec vous et soyez prêt(e) à la présenter si on vous le demande. Assurez-vous d'avoir au moins un jeu d'ordonnances dans leurs flacons d'origine avec les étiquettes.
- Obtenez une lettre de votre médecin pour vos médicaments liquides. La CATSA vous permet d'apporter plus de 90 ml de médicaments liquides, mais uniquement si vous avez la documentation pertinente. Gardez ces documents dans votre bagage de cabine, pas dans votre bagage enregistré.

Se déplacer

- Apportez une canne ou un bâton de marche, même si vous ne croyez pas en avoir besoin. Le stress peut souvent aggraver les symptômes de la maladie de Parkinson, et voyager est stressant.
- Prévoyez l'usage d'un fauteuil roulant pour vous déplacer dans l'aéroport, ce qui peut vous aider dans les foules et les endroits peu familiers.
- Demandez de l'aide si vous en avez besoin. Si on vous offre de l'aide, acceptez-la. Cela veut dire accepter qu'une personne porte vos bagages, aille chercher de la nourriture pour vous, profiter du temps supplémentaire offert lors de l'embarquement, etc.
- Apportez un sac d'épicerie jetable en plastique pour vous asseoir dessus dans l'avion. Le plastique réduit la friction, ce qui vous aidera à vous lever de votre siège.
- Exercez-vous à vous asseoir et vous lever d'un siège d'avion (ou de tout siège) avant votre voyage.

Communication

- Communiquez clairement et fréquemment. « Personne ne peut lire dans notre esprit, nous devons donc nous exprimer. » —Kathleen Kiddo
- Songez à porter ou à voyager avec une fiche qui dit « Je souffre de la maladie de Parkinson et j'ai besoin d'un peu plus de temps et d'espace. Merci. »

Vêtements

- Voyagez légèrement. Vous pourrez habituellement trouver tout ce que vous avez oublié à destination.
- Portez des vêtements confortables pour voyager qui sont faciles à enfiler et retirer dans les salles de bain.
- Portez des chaussettes de compression aux genoux pour les voyages en voiture et en avion pour favoriser la circulation sanguine et réduire l'enflure.
- Glissez des vêtements de rechange dans votre bagage de cabine.

Sommeil et repos

- Ralentissez et évitez de trop remplir votre emploi du temps. Privilégiez les activités qui sont les plus importantes et préservez votre énergie afin d'en avoir lorsque vous en aurez le plus besoin.
- Planifiez votre voyage afin de pouvoir vous reposer lorsque vous arriverez à destination. Pour les voyages avec un décalage horaire important, prenez une sieste d'une heure ou deux à l'arrivée. Adaptez-vous au nouveau fuseau horaire dès que possible.
- Apportez un masque de sommeil et des bouchons d'oreille, et possiblement un oreiller tour de cou gonflable pour être plus confortable.
- Avisez votre ou vos compagnons de voyage lorsque vous êtes trop fatigué(e) pour faire certaines activités. Il est important de vous reposer.

Aliments et boissons

- Gardez des aliments à la portée de la main pour les séparer lorsque vous passerez le contrôle de sécurité.
- Remplissez votre bouteille d'eau après avoir passé le contrôle et entre les vols.
- Amenez un plus grand nombre de collations que vous pensez avoir besoin pour votre vol en cas de délai.

Exercices

- Levez-vous pour vous étirer toutes les 30 à 45 minutes durant votre déplacement.
- Songez à amener une corde à sauter pour faire des exercices aérobiques.
- Continuez à effectuer les activités qui vous procurent du bien-être lorsque cela est possible. Le fait de maintenir votre routine est important durant les vacances et lorsque vous revenez à la maison.

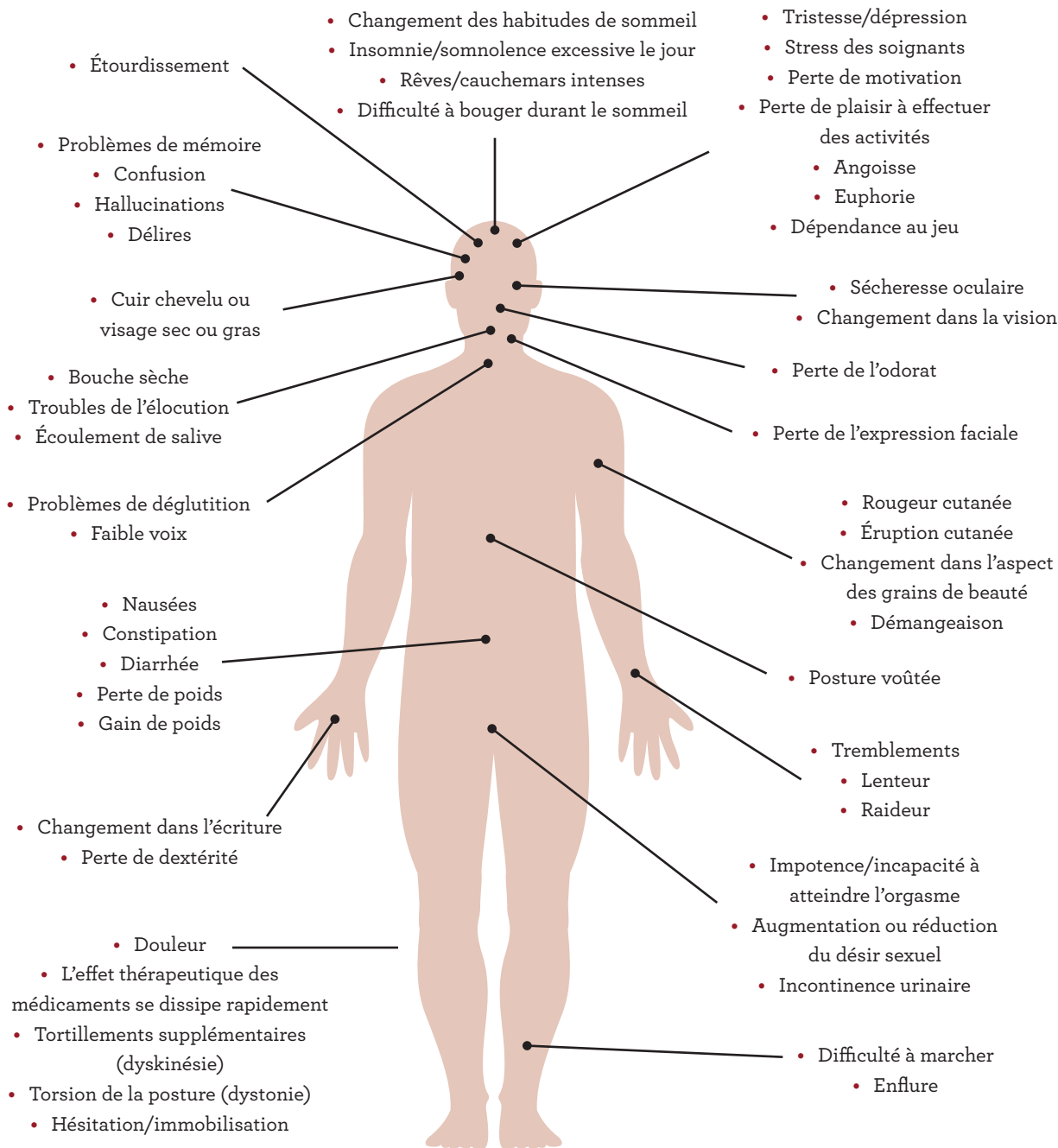
Divers

- Posez une étiquette portant votre nom et numéro de cellulaire sur vos objets mobiles.
- Procurez-vous une affiche pour personne handicapée.
- Consultez les événements locaux concernant la maladie de Parkinson partout où vous voyagez. Si ces événements n'offrent pas de nouvelles compétences pour vous, peut-être avez-vous des compétences à leur offrir.
- Si vous avez un dispositif de SCP, apportez sa carte de portefeuille de Medtronic (ou une autre entreprise). Le personnel du contrôle de sécurité pourrait la demander. Dites-leur qu'il s'agit d'un « dispositif médical » ou dites que vous portez un stimulateur cardiaque au lieu de leur expliquer ce qu'est la SCP. Vous ne pouvez pas passer à travers les anciennes machines de contrôle de sécurité ni permettre au personnel d'utiliser des détecteurs manuels pour effectuer votre contrôle. Préparez-vous à une fouille par palpation.
- Voyagez avec des personnes qui vous connaissent bien et qui peuvent vous aider avec la nature imprévisible de la maladie de Parkinson.
- N'oubliez pas votre sens de l'humour. Voyager est difficile, mais vous arriverez à destination éventuellement. « Si vous aimez voyager, cela fait alors partie de vivre pleinement avec la maladie de Parkinson. » — Jill Ater

☑ FEUILLE DE TRAVAIL MES SYMPTÔMES

Utilisez cette cartographie du corps pour encercler les symptômes ou les zones problématiques que vous aimeriez discuter avec votre médecin ou un autre membre de votre équipe de bien-être. Bien que la plupart soient des symptômes de la maladie de Parkinson elle-même, d'autres sont des effets secondaires des médicaments pris pour traiter la maladie. Sur la page suivante, indiquez la mesure dans laquelle chaque symptôme vous importe.

Apportez la feuille de travail pour en discuter avec votre médecin lors de votre prochain rendez-vous.



Évaluez chaque symptôme ou secteur de la vie quotidienne sur une échelle de 0 à 5 en encerclant un chiffre.

0 = Aucun problème ou souci

5 = Grave problème ou plus gros souci

Angoisse	0	1	2	3	4	5
Se laver, s'habiller	0	1	2	3	4	5
Problèmes de vessie	0	1	2	3	4	5
Douleur à la poitrine ou palpitations	0	1	2	3	4	5
Frissons	0	1	2	3	4	5
Constipation	0	1	2	3	4	5
Toux ou mal de gorge	0	1	2	3	4	5
Délires	0	1	2	3	4	5
Dépression	0	1	2	3	4	5
Vision double ou floue	0	1	2	3	4	5
Dyskinésie	0	1	2	3	4	5
Chutes	0	1	2	3	4	5
Fatigue	0	1	2	3	4	5
Motricité fine, comme plier des vêtements ou ouvrir le courrier	0	1	2	3	4	5
Immobilisation	0	1	2	3	4	5
Hallucinations	0	1	2	3	4	5
Maux de tête	0	1	2	3	4	5
Perte auditive	0	1	2	3	4	5
Brûlures ou maux d'estomac	0	1	2	3	4	5
Impulsivité	0	1	2	3	4	5
Douleur articulaire	0	1	2	3	4	5
Enflure des jambes	0	1	2	3	4	5
Étourdissement	0	1	2	3	4	5
Motivation	0	1	2	3	4	5
Spasme musculaire	0	1	2	3	4	5



0 = Aucun problème ou souci

5 = Grave problème ou plus gros souci

Nausées/vomissements	0	1	2	3	4	5
Période inactive	0	1	2	3	4	5
Douleur	0	1	2	3	4	5
Éruption cutanée ou contusions	0	1	2	3	4	5
Raideur	0	1	2	3	4	5
Convulsions	0	1	2	3	4	5
Fonction sexuelle	0	1	2	3	4	5
Sommeil	0	1	2	3	4	5
Ralentissement des mouvements	0	1	2	3	4	5
Élocution	0	1	2	3	4	5
Déglutition	0	1	2	3	4	5
Transpiration	0	1	2	3	4	5
Pensée	0	1	2	3	4	5
Tremblements	0	1	2	3	4	5
Marche	0	1	2	3	4	5
Écriture	0	1	2	3	4	5

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LA VESSIE

Des problèmes de vessie peuvent survenir en raison de la façon dont la maladie de Parkinson affecte les nerfs qui contrôlent l'évacuation de la vessie. Cela peut donner lieu à une vessie hyperactive chez les gens atteints de la maladie de Parkinson ou de l'incontinence, la perte du contrôle accidentelle ou involontaire de l'urine ou des selles. Cela peut aller de fuites mineures occasionnelles à une perte complète du contrôle de l'urine ou des selles. Examinez la présente feuille de travail pour découvrir des choses que vous pouvez changer pour améliorer vos problèmes de vessie, en cochant celles que vous pouvez mettre en œuvre dès maintenant.

Changements au régime alimentaire

- Buvez des liquides pour votre santé globale, mais limitez votre consommation après 17 heures si vous devez uriner fréquemment durant la nuit.

Changements au mode de vie

- Portez une protection hygiénique pour réduire le stress, l'angoisse et augmenter votre capacité à aller et venir comme vous le voulez.
- Soyez prudent(e). Consultez un ergothérapeute au sujet des mesures que vous pouvez prendre à la maison, comme installer des barres d'appui dans la salle de bains, des veilleuses pour illuminer votre voie le soir, un bassin de chevet ou des urinoirs lorsque cela est possible.

Traitements

- Consultez votre médecin au sujet de tout changement soudain dans le contrôle de votre vessie puisque cela pourrait indiquer une infection de la vessie. De plus, un déclin abrupt des mouvements ou des fonctions cérébrales peut être le premier signe d'une infection de la vessie.
- La physiothérapie pourrait vous aider en effectuant des exercices du plancher pelvien pour réduire l'incontinence.
- L'ergothérapie peut vous aider avec une thérapie vésicale, des conseils liés à la salle de bains et l'hygiène, en plus de vous suggérer de nombreuses techniques de sécurité pour éviter les chutes.
- Discutez du contrôle de la vessie avec votre médecin. Certains troubles médicaux peuvent affecter le contrôle de la vessie. Certains médicaments entraînent la faiblesse des muscles et peuvent donc affaiblir le contrôle de la vessie.

- ▶ Un urologue peut vous aider si l'incontinence se poursuit malgré le traitement.
- N'oubliez pas d'aviser votre médecin si vous avez des troubles de mémoire ou de raisonnement puisque certains médicaments pour le contrôle de la vessie peuvent aggraver la mémoire.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LE BIEN-ÊTRE COGNITIF

La réflexion et le traitement de l'information peuvent être améliorés de nombreuses façons agréables. Des jeux intellectuels, l'activité physique et l'engagement social rehaussent tous la santé cérébrale, ce qui donne lieu au bien-être cognitif. Rendez-vous au centre communautaire, au centre pour personnes âgées ou au collège communautaire local pour voir quels programmes sont offerts pour vous et votre famille. De nombreuses bibliothèques, universités, arrondissements scolaires et boutiques en ligne offrent également des programmes d'apprentissage pour adultes couvrant un large éventail d'intérêts. Vous pouvez aussi demander à votre médecin qu'on vous recommande un ergothérapeute, ludothérapeute, art-thérapeute, musicothérapeute ou physiothérapeute pour découvrir des programmes de bien-être cognitif plus ciblés.

Engagez-vous à planifier des activités qui font travailler votre cerveau dans votre routine. Choisissez des choses et des personnes que vous aimez, adaptez votre rythme et n'oubliez pas de vous amuser.

Augmentez l'activité physique

- Consultez un physiothérapeute pour élaborer le meilleur programme d'exercices le plus sécuritaire pour vous.
- Faites de l'exercice de trois à cinq fois par semaine. Les entraîneurs personnels peuvent vous motiver et vous aider à respecter votre routine.
- Ne faites pas de l'exercice en solitaire : demandez à votre famille ou à un(e) ami(e), marchez dans un parc, joignez-vous à une séance d'exercices en groupe. Faire la connaissance des membres du groupe peut vous donner un sentiment de rapprochement et vous inciter à continuer à participer aux séances.
- Le yoga et le tai-chi vous offrent des bienfaits supplémentaires, comme la détente et l'amélioration de l'équilibre.
- La danse et la musique procurent du plaisir, de la joie et vous permettent de vous exprimer de façon créative.

Faites travailler vos « muscles de raisonnement »

- Lisez ou écoutez des documentaires ou des livres enregistrés.
- Jouez à des jeux intellectuels, comme des jeux vidéo, des jeux de mots, le sudoku ou des casse-têtes.

- ▶ Jouez aux cartes. Le bridge, le poker, l'euchre ou le solitaire en sont des exemple.

Engagez-vous de manière sociale et créative

- Assistez aux réunions d'un groupe d'entraide.
- Suivez un cours d'art, de musique, d'art dramatique, d'artisanat ou de danse.
- Joignez-vous à un club de poésie ou de lecture.
- Joignez-vous à un groupe pour aller prendre un café, manger dans un restaurant ou voir un film, ou créez votre propre groupe.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LA CONSTIPATION

La santé digestive et des problèmes précis, comme la constipation, peuvent être améliorés grâce à des changements apportés au régime alimentaire et au mode de vie. Cochez les éléments qui figurent sur la présente feuille de travail pour indiquer les mesures que vous pouvez prendre pour atténuer votre constipation. Discutez de tout problème qui persiste avec votre médecin.

Changements au régime alimentaire

- Buvez au moins huit verres de liquide par jour.
- Assurez-vous de manger au moins de 20 à 30 grammes de fibres chaque jour. Des prunes, des poires, des noix, des grains, des graines de lin moulues et le son constituent de bons exemples.
- Adoptez un régime alimentaire équilibré rempli de fruits, de légumes de pains et de céréales multigrains. Mangez des repas plus petits plusieurs fois par jour au lieu de trois gros repas.
- Évitez les aliments et les collations à forte teneur en sucre.
- Choisissez du pain riche en fibres (>5 grammes de fibres) au lieu du pain blanc ou de blé raffiné.
- Essayez des tisanes homéopathiques mélangées pour vous aider à atténuer votre constipation.
- Essayez de boire une boisson contenant de la caféine avec vos repas pris plus tôt dans la journée, mais évitez les boissons carbonisées si le ballonnement est un problème.

Changements au mode de vie

- Faites de l'exercice! Faites au moins une marche par jour, si cela est possible. Un physiothérapeute peut vous aider à élaborer un programme d'exercices qui vous convient.
- Essayez de maintenir une bonne posture lorsque vous faites des exercices cardiovasculaires ou musculaires.

Recommandations relatives aux médicaments

(Remarque : consultez votre médecin avant de commencer)

- Des laxatifs émoullients pris une ou deux fois par jour peuvent vous aider. Vous pouvez aussi essayer un laxatif émoullient avec un stimulant si vous souffrez de constipation modérée ou grave.
- Vous pouvez vous procurer de la poudre Glycolax (comme Miralax) sans ordonnance et elle est très efficace, cause peu d'effets secondaires et peut être utilisée chaque jour si nécessaire.
- Envisagez des suppléments à prendre une fois par jour, comme de l'huile de poisson, de l'huile de lin ou du magnésium.
- Évitez la prise excessive de suppléments de fibres, comme Metamucil ou Citrucel, puisqu'ils peuvent parfois aggraver la constipation et causer une obstruction.

Autre traitement

- Consultez votre médecin pour savoir si des médicaments que vous prenez peuvent aggraver la constipation, comme l'amantadine, l'amitriptyline et les sédatifs.
- Songez à consulter un gastroentérologue, un spécialiste qui traite la constipation.
- L'ergothérapie peut vous aider à établir une routine ou un régime pour vos intestins.
- Demandez à votre médecin de vous référer à un nutritionniste si vous avez besoin d'aide supplémentaire concernant vos changements alimentaires.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LES DENTS

Les soins dentaires sont essentiels pour bien vivre avec la maladie de Parkinson. Des soins dentaires réguliers peuvent minimiser votre risque de douleur et de malaise, mais surtout, ils peuvent réduire le risque d'une infection, qui est un agent de stress important pour le corps lorsqu'il est associé aux défis liés à la maladie de Parkinson.

Changements au régime alimentaire

- Choisissez une collation nutritive entre les repas, comme du fromage, du lait, du yaourt nature, des fruits, des légumes ou des noix. Les collations sucrées (comme les friandises), les boissons gazeuses et les aliments collants (comme les fruits séchés) augmentent le risque de caries et d'autres problèmes de santé bucco-dentaire.
- Les agrumes et les autres aliments acides (comme les oranges, les tomates et la viande rouge) doivent être mangés au sein d'un repas plutôt que séparément puisque l'acidité de ces aliments peut avoir un effet négatif sur l'émail dentaire.
- Consultez votre médecin de premier recours pour commencer à inclure du fromage, du lait, du tofu enrichi de calcium, des légumes-feuilles, des amandes, de la viande, de la volaille, du poisson et des œufs à vos repas. Ces aliments ont une teneur élevée en calcium, nutriment et phosphore et peuvent favoriser la santé dentaire, mais empêcher l'absorption de médicaments.
- Buvez votre dose quotidienne de liquides pour éviter la déshydratation et la sécheresse buccale.

Changements au mode de vie

- Brossez vos dents en dehors des périodes actives de vos médicaments.
- Remplacez votre brosse à dents ou les soies de votre brosse à dents tous les 3 à 4 mois, après avoir été malade ou lorsqu'elles commencent à présenter des signes d'usure, comme des soies effilochées.
- Brossez vos dents trois fois par jour ou après chaque repas pendant deux minutes pour éliminer le sucre et les particules de nourriture de vos dents.
- Passez la soie dentaire chaque jour. Des articles comme les brossettes peuvent faciliter le processus ou un partenaire de soins peut vous aider à le faire.
- Utilisez un rince-bouche hydratant en aérosol, un rince-bouche sans alcool, un rince-bouche fluoré ou des brosses orales souples si votre bouche est sèche ou si vous constatez de l'inflammation (un effet secondaire courant des médicaments pour la maladie de Parkinson).

- Utilisez une brosse à dents à manche large ou ajoutez-y un dispositif adaptatif pour agripper votre brosse à dents plus facilement.
- Envisagez d'utiliser une brosse à dents électrique, ultrasonique ou spécialisée pour maximiser les bienfaits du brossage.
- Consultez votre dentiste au sujet de l'usage d'un protecteur dentaire en cas de bruxisme (grincement des dents).
- Discutez de dentifrices et de traitements topiques au gel de fluorure stanneux ayant la force d'une ordonnance puisque ces options peuvent représenter de bonnes stratégies de prévention.

Traitements

- Visitez votre dentiste tous les six mois pour y passer un court examen dentaire régulier (45 minutes ou moins).
- Remplissez le « Registre quotidien des médicaments » de la présente section et remettez-le à votre dentiste pour éviter tout risque grave d'interaction médicamenteuse lors de vos visites. L'anesthésie et la novocaïne peuvent augmenter le risque de sédation, déséquilibre ou confusion.
- Planifiez vos rendez-vous durant la période « active » de vos médicaments et lorsque votre dyskinésie ne vous gêne pas trop.
- Gardez aussi la chaise du dentiste à un angle de 45 degrés ou plus pour faciliter la déglutition.
- Demandez une aspiration fréquente pour contrôler votre production de salive et faiblesse musculaire.
- Demandez à votre dentiste ou partenaire de soins de vous aider pour vous asseoir et vous lever de la chaise pour ainsi éviter toute chute.
- Incluez votre dentiste dans votre équipe de bien-être, après avoir vérifié qu'il comprend la façon dont la maladie de Parkinson peut affecter la santé orale.
- Choisissez un signe avec votre dentiste pour lui indiquer tout malaise; par exemple en levant la main pour lui dire que vous avez besoin d'une pause ou de la difficulté à avaler.

REGISTRE DES PÉRIODES

Nom: _____ Date: _____

1. Dans la rangée Médicaments, mettez un **X** sous l'heure à laquelle vous avez pris votre médicament; tracez une ligne sous les heures durant lesquelles vous dormez.
2. Dans la rangée Dyskinésie, indiquez la gravité en notant le chiffre approprié. Utilisez le guide ci-dessous pour choisir le bon chiffre.
 - 0 = pas de mouvement supplémentaire
 - 1 = léger mouvement supplémentaire
 - 2 = mouvement modéré
 - 3 = Sbeaucoup de mouvements invalidants

3. Dans la rangée « Inactif », indiquez la mesure dans laquelle, selon vous, votre médicament n'agissait pas en utilisant le guide suivant.
 - 0 = pas de symptômes
 - 1 = tremblements, raideur ou lenteur légers sans incapacité
 - 2 = tremblements, raideur ou lenteur modérés nécessitant parfois de l'aide
 - 3 = tremblements, raideur ou lenteur graves nécessitant de l'aide

HEURE	matin					après-midi					matin														
	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	1	2	3	4	5	
1. Médicaments (Mettez un X sous l'heure de votre dose)																									
2. Dyskinésie (Reportez-vous à l'échelle ci-dessus)																									
3. « Inactif » (Reportez-vous à l'échelle ci-dessus)																									

Remplissez ce journal pendant trois jours avant votre rendez-vous et apportez-le.

BIEN-ÊTRE ÉMOTIF : ANGOISSE

Identifiez les déclencheurs

- Tenez un journal pour identifier les déclencheurs qui aggravent votre angoisse.

Déclencheurs que j'ai identifiés : _____

- Notez les périodes durant lesquelles votre angoisse s'aggrave. Par exemple, l'angoisse peut augmenter lorsque l'effet thérapeutique des médicaments se dissipe.

J'ai remarqué que mon angoisse s'aggrave lorsque : _____

Gérez votre angoisse

- Discutez d'un traitement avec votre médecin qui pourrait comprendre des médicaments, des techniques de relaxation, une thérapie, la pleine conscience et des stratégies d'adaptation.
- Apprenez à bien respirer. De simples exercices qui consistent à prendre de 10 à 20 respirations lentes, régulières et profondes peuvent être apaisants.

Réduisez les stimulants

Évitez la nicotine, les pilules minceur ou d'énergie et la caféine.

Substance	Utilisation actuelle	Objectif de réduction
Nicotine	_____ x semaine	_____ x semaine
Pilules/boissons d'énergie	_____ x semaine	_____ x semaine
Pilules minceur	_____ x semaine	_____ x semaine
Caféine	_____ x semaine	_____ x semaine

Adoptez des techniques de relaxation

- Essayez des exercices de respiration, l'imagerie guidée, la rétroaction biologique, la méditation ou la prière. De nombreux centres communautaires, récréatifs et pour personnes âgées offrent des cours de méditation ou de yoga. Il existe aussi de nombreux excellents livres grâce auxquels vous pouvez en apprendre davantage au sujet de ces techniques.
- Prévoyez des pauses de relaxation durant la journée. Prenez un moment pour respirer profondément, en inspirant et en expirant lentement 10 fois pour éviter une crise d'angoisse (ou pour calmer une crise en cours).

- Faites jouer de la musique douce ou méditative ou des vidéos de méditation guidée ou de yoga pour vous aider à vous détendre. Créez un espace tranquille à la maison où vous pouvez vous détendre. Utilisez l'aromathérapie, un éclairage doux et un cadre apaisant pour vous aider à relaxer.

Changez vos habitudes

- Évitez d'assumer un trop grand nombre de tâches ou de toujours dire « oui ». Maintenez une routine et classez les tâches et les obligations par ordre de priorité en dressant des listes. Un ergothérapeute peut vous aider à le faire.
- Faites de l'exercice pour vous aider à atténuer la tension. De légers étirements aident à détendre le visage, les épaules et le dos. Essayez le yoga ou le tai-chi.
- Parlez de vos sentiments de stress ou d'angoisse avec vos êtres chers. Envisagez de partager vos observations au sujet de ce qui déclenche ces sentiments, et parlez de ce qu'ils peuvent faire pour vous soutenir dans vos efforts visant à réduire le stress et l'angoisse dans votre vie.
- Prenez un moment pour vous-même. Buvez une tasse de thé calmante; la camomille, la mélisse ou la racine de valériane peuvent aider certaines personnes à combattre l'angoisse.

BIEN-ÊTRE ÉMOTIF : LA DÉPRESSION

Identifiez les déclencheurs

- Tenez un journal pour identifier les déclencheurs ou les pensées qui dégradent votre humeur. Notez les périodes durant lesquelles votre dépression s'aggrave. Par exemple, la dépression peut empirer lorsque l'effet thérapeutique des médicaments se dissipe.

Déclencheurs que j'ai identifiés : _____

Gérez votre dépression

- Discutez d'un traitement avec votre médecin. Cela peut inclure des médicaments (comme des antidépresseurs), une psychothérapie, une thérapie comportementale cognitive ou des techniques de relaxation.
- Passez un examen médical général. Certains médicaments, les maladies thyroïdiennes, les maladies et affections cardiaques peuvent causer une dépression ou l'aggraver.
- Envisagez une luminothérapie si vous souffrez d'une dépression saisonnière ou hivernale.
- Si vous prenez actuellement des antidépresseurs, surveillez étroitement leurs doses avec votre médecin. Certaines études ont démontré que les antidépresseurs peuvent aggraver d'autres symptômes de la maladie de Parkinson.

Ajoutez de l'énergie positive

- Passez cinq minutes par jour à visualiser ou à réfléchir sur les plaisirs de la vie ou les choses pour lesquelles vous êtes reconnaissant(e), comme votre famille, vos petits-enfants, vos animaux de compagnie.
- Passez du temps à admirer la beauté de la nature autour de vous.
- Faites du bénévolat. Cela peut être réconfortant et gratifiant.
- Riez avec d'autres personnes. Regardez des comédies. Les enfants et les animaux accrochent un sourire à votre visage.
- Dansez, peignez, chantez, partagez des souvenirs avec les gens autour de vous.

Changez vos habitudes

- Adoptez un régime alimentaire équilibré. Consultez l'« Auto-évaluation de la nutrition » dans la présente section pour obtenir d'autres idées sur la façon d'améliorer votre régime alimentaire.
- Prenez vos médicaments comme prescrit.
- Prenez soin de vos habitudes de sommeil. Consultez la « Feuille de travail sur la fatigue » et la « Feuille de travail sur l'insomnie et le sommeil » de la présente section pour obtenir des conseils sur la façon d'améliorer la qualité de votre sommeil.

Soyez connecté(e)

- Suivez des cours, assistez aux réunions d'un groupe d'entraide, appelez un(e) ami(e), joignez-vous à un groupe de discussion positif en ligne ou à un programme de copains.
- Ne négligez pas vos besoins spirituels.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LA FATIGUE

Remplissez cette feuille de travail pour déterminer si certaines périodes de la journée ou activités déclenchent de la fatigue. Notez vos observations lorsque vous ressentez de la fatigue et les autres choses qui se passent à ce moment-là, et cochez les mesures que vous pouvez prendre dès maintenant pour accroître votre énergie.

Je ressens surtout de la fatigue :

- tôt le matin
- vers la fin de l'avant-midi
- au début de l'après-midi
- vers la fin de l'après-midi
- le soir

Mon humeur ou mon état émotif semblent augmenter ma sensation de fatigue.

Est-ce que cela vous arrive souvent? _____

Autres situations qui, selon mes observations, augmentent ma fatigue : _____

Changements au mode de vie

- Faites de l'exercice pour améliorer votre force et endurance. Cela améliore aussi votre humeur et réduit l'énergie requise pour accomplir vos activités quotidiennes.
- Faites de l'exercice lorsque vous vous sentez bien, comme lorsque l'effet thérapeutique de vos médicaments est à son sommet. Mais, contrôlez votre rythme. N'exagérez pas.
- Prêtez attention à vos habitudes de sommeil. Prenez de courtes siestes (de 10 à 20 minutes) durant le jour, au besoin. Cependant, limitez le nombre de siestes. Trop dormir pendant le jour peut en effet augmenter votre somnolence et fatigue, en plus d'avoir plus de difficulté à vous endormir le soir.
- Évitez la fatigue après le repas du midi en gardant votre esprit actif avec des jeux, des casse-têtes ou des loisirs, ou en faisant une marche à l'extérieur.

À CHAQUE VICTOIRE (ÉDITION CANADIENNE) _____ **FEUILLES DE TRAVAIL**

Changements au régime alimentaire

- Prenez de petits repas fréquents au lieu de gros repas copieux. Ne sautez pas le petit-déjeuner. N'oubliez pas de boire suffisamment de liquides.
- Les aliments à haute teneur en énergie, comme les pommes, les oranges, les poires, le yaourt, les noix, les amandes, le gruau et les produits à grains entiers sont d'excellentes collations. Évitez les aliments transformés à haute teneur en sucre qui peuvent saper votre énergie.
- La caféine peut s'avérer utile pour la fatigue ou la somnolence au milieu de la journée si votre médecin le permet. Évitez toute caféine après 15 heures.
- Reportez-vous aux recommandations alimentaires générales dans l'« Auto-évaluation de la nutrition » et le chapitre « Régime alimentaire et nutrition » de la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson**.

Traitement

- Prenez vos médicaments pour la maladie de Parkinson à l'heure pour éviter les périodes inactives.
- Évitez les pilules d'énergie!
- Allez passer un examen de routine chez votre médecin. L'anémie, la malnutrition, l'apnée du sommeil, la dépression, les carences thyroïdiennes et vitaminiques peuvent causer de la fatigue. Examinez vos médicaments (sur ordonnance et sans ordonnance) puisque certains d'entre eux peuvent causer de la fatigue et aggraver la somnolence le jour.
- Consultez un ergothérapeute pour obtenir des techniques d'économie d'énergie et un physiothérapeute ou entraîneur personnel pour obtenir des conseils sur les exercices.
- Reportez-vous à la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson** pour obtenir des conseils utiles concernant le sommeil, l'angoisse et la dépression. Ces éléments peuvent tous réduire votre énergie.

☑ FEUILLE DE TRAVAIL SUR LA DÉMARCHE, L'ÉQUILIBRE ET L'IMMOBILISATION

Plusieurs des principaux symptômes moteurs de la maladie de Parkinson, comme les tremblements, la rigidité, la raideur et l'instabilité de la posture, peuvent entraîner des difficultés avec la marche et l'équilibre. L'immobilisation, la difficulté à commencer des mouvements qui provoque souvent la sensation d'avoir les pieds collés au sol, est particulièrement commune lors des étapes ultérieures de la maladie de Parkinson. La présente feuille de travail vous offre des idées pour vous aider à améliorer votre démarche et équilibre et gérer l'immobilisation. Cochez les options que vous pouvez commencer à mettre en œuvre dès maintenant et n'oubliez pas de discuter de vos défis persistants avec votre médecin et équipe de bien-être.

Activité physique et entraînement

- Effectuez des exercices d'équilibre chaque jour, avant même de croire que vous en avez besoin. Considérez qu'ils font partie de votre routine, comme le brossage des dents. L'équilibre est critique pour marcher. Vous pouvez toujours améliorer votre équilibre, même s'il semble parfait en ce moment! Pour obtenir des exercices plus spécifiques à l'équilibre, consultez l'article « Concilier la vie, les exercices et le fonctionnement pour maximiser la santé » dans le chapitre « Thérapies complémentaires » de la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson**.
- Faites de l'exercice chaque jour. N'oubliez pas les étirements, la musculation et les exercices pour vous aider à vous lever d'une chaise, vous tenir plus droit(e) et marcher sur de plus longues distances.
- Consultez un physiothérapeute qui se spécialise dans les troubles de mouvement pour élaborer un programme d'exercices à domicile, même si vous en avez déjà un. Demandez à votre physiothérapeute à quel moment vous devriez subir une autre évaluation. N'attendez pas que votre médecin lance le processus, vous pouvez le demander. Consultez le chapitre « L'importance de l'exercice » dans la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson** pour de plus amples détails au sujet des exercices à faire à domicile pour améliorer la démarche, l'équilibre et l'immobilisation.
- Exercez-vous à faire de grands virages en U au lieu de pivots pour éviter de tomber.
- Utilisez un dispositif d'aide à la marche si vous avez besoin d'aide pour marcher. Il vous aidera à mieux marcher, vous gardera en sécurité et vous garderez votre indépendance plus longtemps. N'oubliez pas de consulter votre physiothérapeute pour confirmer que vous avez choisi la bonne canne ou marchette. L'utilisation d'une canne qui ne vous convient pas peut en effet causer une chute!

Mode de vie et bonnes habitudes

- Prenez l'habitude de faire de l'exercice chaque jour. Cinq minutes d'exercice quotidiennement sont préférables à 20 minutes d'exercice une fois par semaine.
- Établissez une routine. Notez vos objectifs et attentes sur un calendrier.
- Tentez d'effectuer vos exercices durant la période de la journée où vous vous sentez le mieux, comme lorsque vos médicaments sont actifs.
- Faites de l'exercice avec une autre personne. Tous les membres de votre famille peuvent en bénéficier. Envisagez d'organiser une « soirée équilibre » dédiée à des jeux d'équilibre. Vous n'avez pas besoin d'avoir des jeux vidéo raffinés pour ce faire. Créez vos propres défis. Mais, n'oubliez pas la sécurité. Nous vous suggérons d'en parler avec votre physiothérapeute avant de commencer.
- Évitez de faire plusieurs tâches à la fois. Faites une chose à la fois. Ne transportez pas plusieurs objets dans vos deux mains si vous avez de la difficulté à marcher. Cela vous aidera à vous concentrer sur la marche si vous avez de la difficulté.

Changements au régime alimentaire

- Les étourdissements et l'hypotension artérielle peuvent causer de la faiblesse, de la fatigue, une perte de conscience et des chutes. Reportez-vous à la « Feuille de travail sur l'hypotension et les étourdissements » ainsi qu'à l'« Auto-évaluation de la nutrition » pour obtenir d'autres recommandations de traitement.
- Consommez les aliments à haute teneur en énergie décrits dans le chapitre « Régime alimentaire et nutrition » de la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson** au lieu d'aliments transformés à haute teneur en sucre qui sapent votre énergie.

Traitement

- On a tendance à attribuer les difficultés uniquement à la maladie de Parkinson, mais les problèmes de marche et d'équilibre ont de nombreuses causes. La fatigue, les troubles cardiaques et pulmonaires, la faiblesse musculaire, les accidents vasculaires cérébraux, les troubles de l'oreille interne, la neuropathie périphérique, la douleur articulaire et l'arthrite sont tous des exemples de troubles qui surviennent plus souvent en vieillissant. Discutez-en avec votre médecin pour vous assurer de bien traiter ces autres problèmes éventuels.

Conseils en cas d'immobilisation

L'immobilisation (pieds collés au sol) se produit dans les espaces restreints et encombrés. Souvent, le déclenchement d'un mouvement, comme se lever et commencer à marcher, effectuer un virage ou tout mouvement de marche et d'arrêt causent l'immobilisation.

- ▶ Apprenez à faire de grands virages en U. Évitez de pivoter. Si vous utilisez une marchette, vérifiez qu'elle est appropriée pour l'immobilisation.
- Consultez votre physiothérapeute pour trouver des stratégies de signaux. Les signaux d'un laser, l'une imagerie guidée, marcher au battement d'un rythme musical peuvent vous aider à vous sortir d'une immobilisation. Par exemple, chantez les premières lignes d'une chanson bien connue comme « Bonne fête » dans votre tête pour vous aider à vous « déprendre ».
- Consultez votre ergothérapeute pour examiner les situations qui causent votre immobilisation. Les espaces encombrés, comme les salles de bains ou les placards, en sont-ils la cause? Ces espaces peuvent-ils être modifiés en éliminant le désordre?
- Expérimentez avec divers types de planchers et de chaussures. Les chaussures avec des semelles en caoutchouc souple sont confortables, mais peuvent « coller » au plancher. Différentes textures de plancher, des variations de couleurs et de motifs peuvent provoquer une immobilisation, comme lorsque le plancher passe de carreaux à une moquette.
- Expérimentez en posant des morceaux de ruban adhésif sur le plancher à une distance d'un pas l'un de l'autre. Cela peut vous servir de signal visuel pour vous aider à soulever vos jambes pour marcher à travers un espace restreint ou franchir un seuil.

✓ FEUILLE DE TRAVAIL SUR L'INSOMNIE ET LE SOMMEIL

Avoir de la difficulté à s'endormir et à rester endormi(e) est très commun pour les gens qui souffrent de la maladie de Parkinson. La présente feuille de travail vous offre une variété de stratégies pour préparer votre corps au repos et obtenir le meilleur environnement de sommeil possible. Examinez votre routine de sommeil attentivement au moyen de la liste ci-dessous. Notez les habitudes que vous souhaitez changer et choisissez les recommandations que vous allez incorporer dans votre routine future. Parlez à votre médecin des inquiétudes de sommeil que vous pourriez avoir, ainsi que des stratégies que vous avez utilisées pour améliorer votre sommeil.

Hygiène du sommeil

- Éliminez les téléviseurs, les ordinateurs, les tablettes, les téléphones cellulaires et tous les autres dispositifs technologiques de votre chambre. Gardez la pièce sombre et utilisez des veilleuses qui peuvent être facilement allumées, comme des lumières activées par le mouvement qui s'allumeront lorsque vous vous rendrez à la salle de bains.
- Établissez une routine : allez vous coucher et levez-vous à la même heure chaque soir et chaque matin.
- Évitez les émissions de télé intenses, les jeux vidéo ou les activités qui provoquent de l'anxiété avant d'aller vous coucher. Ce n'est pas le moment de payer vos factures! Essayez d'écouter de la musique relaxante, de faire de légers étirements, l'aromathérapie, la méditation et un massage avant d'aller dormir.
- Évitez les lumières brillantes et les écrans en soirée. De nombreux ordinateurs, tablettes, téléphones intelligents et autres dispositifs sont munis d'options de « réduction de la lumière bleue » que vous pouvez activer ou télécharger afin de réduire l'impact de la lumière précise des écrans informatiques qui peuvent nuire à votre sommeil.

Changements au régime alimentaire

- Évitez les stimulants, comme les boissons contenant de la caféine après 15 heures. Ne buvez pas d'alcool ou limitez-vous à un seul verre.
- Évitez les collations ou les repas lourds et riches en amidon avant d'aller dormir. Essayez des aliments avec du tryptophane, comme de la volaille et du lait.

Changements au mode de vie

- Prenez un bain chaud pour vous détendre avant de vous coucher.

- Limitez les petits sommes à un maximum de 20 minutes, et ce, avant 15 heures.
- Ne faites pas de l'exercice le soir, mais faites-en tous les jours.

Confort du lit

- Portez des pyjamas et utilisez des draps en soie ou en satin si vous avez de la difficulté à vous retourner.
- Envisagez l'achat d'une tête de lit robuste et sécurisée que vous pourriez utiliser pour vous aider à vous retourner dans le lit.
- Examinez votre matelas. A-t-il connu des jours meilleurs?
- Un ergothérapeute peut aussi vous aider en ce qui concerne le confort de votre lit.

Traitement

- Consultez votre médecin pour optimiser le contrôle moteur et les médicaments pour la maladie de Parkinson.
- La dépression, l'anxiété, la douleur, le syndrome des jambes sans repos, les rêves d'apparence réelle, l'incontinence et l'apnée du sommeil peuvent être traités. Discutez-en avec votre médecin.
- Une étude du sommeil pourrait être requise pour diagnostiquer l'apnée du sommeil si vous ronflez.
- Les médicaments pour le sommeil peuvent causer de la somnolence le jour, de la confusion et de la faiblesse. Vous pourriez ne pas en avoir besoin si vous développez de bonnes habitudes de sommeil.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR L'HYPOTENSION ET LES ÉTOURDISSEMENTS

Les étourdissements ou les vertiges peuvent être un symptôme direct de la maladie de Parkinson ou un effet secondaire de certains médicaments pour traiter la maladie de Parkinson. Vous pouvez aussi avoir des étourdissements si vous ne buvez pas assez de liquides ou si vous limitez votre consommation de sel dans votre alimentation.

La maladie de Parkinson peut réduire votre tension artérielle, de même que les médicaments utilisés pour traiter les symptômes de mouvement de cette maladie. La présente feuille de travail vous présente des changements utiles que vous pouvez apporter à votre mode de vie pour gérer votre hypotension et les étourdissements. Cochez les changements que vous pouvez apporter maintenant, mais n'oubliez pas d'en discuter avec votre médecin pour identifier les causes fondamentales et d'autres solutions éventuelles. Pour de plus amples renseignements sur la façon de gérer l'hypotension et les étourdissements, consultez l'article intitulé « Hypotension orthostatique neurogène dans la maladie de Parkinson » dans la section **Vivre avec la maladie de Parkinson**.

Changements au régime alimentaire

- Augmentez l'apport en liquides à huit verres par jour. La caféine peut aider, mais buvez-en de façon modérée. Les boissons sportives et salées, comme Gatorade ou V8, sont utiles, mais peuvent ne pas être indiquées si vous souffrez de diabète, d'hypotension ou d'une maladie cardiaque. Consultez votre médecin avant d'effectuer tout changement.
- Prenez l'habitude de boire un verre d'eau au complet chaque fois que vous prenez une dose de vos médicaments.
- Évitez l'alcool.
- Ajoutez du sel à vos aliments si cela est approuvé par votre médecin.
- Mangez de petits repas pour éviter les chutes de tension artérielle qui peuvent se produire après de gros repas.
- Réduisez votre consommation de glucides dont le taux de glycémie est élevé, comme le pain, les pâtes et le riz blancs, les jus sucrés, les céréales et sucreries.
- Augmentez votre consommation de glucides dont le taux de glycémie est faible, comme le pain, les pâtes et le riz à grains entiers, les fruits et les noix.

► **Changements au mode de vie**

- Élevez la tête de votre lit d'un angle de 30 degrés en plaçant des blocs sous les pattes du lit ou en vous procurant un matelas qui peut facilement être ajusté. L'ajout d'oreillers supplémentaires pourrait ne pas suffire.
- Levez-vous lentement pour que votre tension artérielle ait le temps de s'ajuster au changement de position.
- Portez des chaussettes de compression pour aider à garder le liquide dans vos vaisseaux sanguins et réduire l'enflure des jambes.
- Évitez de retenir votre souffle ou de contracter excessivement les muscles de votre estomac lorsque vous êtes debout.

Traitement

- Examinez vos médicaments avec votre médecin. De nombreux médicaments, y compris les médicaments pour traiter la maladie de Parkinson, peuvent réduire la tension artérielle.
- La physiothérapie peut vous montrer des exercices à faire qui aideront à atténuer les chutes de tension artérielle lorsque vous vous levez, comme la contraction des muscles des jambes avant de se lever.
- Discutez avec votre médecin de médicaments pour augmenter votre tension artérielle si les autres mesures n'y arrivent pas.
- Si vous prenez des médicaments pour l'hypertension, demandez à votre médecin si vous devez encore les prendre.
- Gérez la constipation puisque le fait de forcer pourrait causer des étourdissements.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR L'ÉLOCUTION ET LA COMMUNICATION

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent des difficultés à parler et à communiquer. Ces défis peuvent se présenter sous forme d'une voix faible, d'une élocution non claire, d'une difficulté à trouver ses mots ou d'une atténuation des expressions faciales. Examinez la feuille de travail ci-dessous pour obtenir des suggestions que vous pouvez mettre en œuvre pour améliorer votre élocution et communication. Cochez les suggestions que vous prévoyez mettre en œuvre.

Conseils d'élocution

- Ralentissez votre cadence si vous parlez trop vite.
- Commencez à parler en vous tenant droit(e), en prenant une grande respiration et en ouvrant votre bouche.
- Chanter est amusant; cela aide à garder votre voix flexible et augmente le contrôle de votre respiration. Essayez le karaoké ou de simplement chanter en écoutant vos chansons préférées.
- Faites des exercices du visage, comme les sons « oooh » et « ahh » en les exagérant dans votre bouche afin de réduire la raideur musculaire.

Conseils de respiration

- Ouvrez votre poitrine en vous asseyant droit(e) afin de pouvoir prendre de grandes respirations profondes. Respirer profondément aide à augmenter le volume de votre élocution.
- Pratiquez la respiration profonde chaque jour. Des cours de yoga, de tai-chi et de méditation peuvent tous vous aider à apprendre des exercices de respiration.

Conseils de communication

- Améliorez la communication avec votre partenaire de soins. Un orthophoniste et un thérapeute peuvent vous donner des suggestions, comme l'écoute active et d'autres recommandations pour vous aider à rester engagé(e) dans la communication et les relations, même lorsque les signaux verbaux ou non verbaux communs peuvent être différents en raison de la maladie de Parkinson.
- Faites examiner votre ouïe pour confirmer qu'elle n'est pas affectée.

- ▶ Ne restez pas à l'écart des conversations. Si vous êtes dans un groupe, demandez aux membres du groupe de s'arrêter, en leur rappelant que vous ou votre partenaire aimeriez parler ou être écoutés!
- Utilisez le langage corporel et des gestes de la main durant une conversation pour vous aider à raconter votre histoire, particulièrement si les muscles de votre visage n'expriment pas vos émotions comme ils le faisaient auparavant

Traitement

- Consultez un orthophoniste tôt dans le développement de la maladie de Parkinson. Un orthophoniste ayant de l'expérience avec des personnes souffrant de la maladie de Parkinson peut vous aider à garder votre élocution puissante avant que des problèmes surviennent ou travailler avec vous pour améliorer votre élocution en y apportant des changements.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LA DÉGLUTITION

La maladie de Parkinson peut causer une variété de problèmes liés à la déglutition, qui varient de plaintes mineures lorsque vient le temps d'avaler des comprimés jusqu'à de grandes difficultés à mastiquer des aliments, comme le steak et les pains durs. Il est important de gérer les problèmes de déglutition en raison du risque de pneumonie d'inhalation causée lorsque la salive, des liquides ou des aliments sont aspirés dans les poumons au lieu d'être avalés dans l'œsophage et l'estomac. De nombreux problèmes de déglutition peuvent être facilement gérés avec des exercices précis de déglutition et en apportant des changements mineurs au régime alimentaire. Nous vous recommandons de consulter un orthophoniste agréé pour identifier les problèmes et améliorer votre capacité à avaler grâce à des exercices délibérés. La feuille de travail ci-dessous présente des changements qui peuvent atténuer les problèmes de déglutition; cochez ceux que vous pouvez incorporer dans votre routine quotidienne dès maintenant.

Conseils de déglutition

- Coupez la nourriture dans des morceaux plus petits.
- Prenez des bouchées plus petites lorsque vous mangez.
- Évitez de prendre de grosses gorgées lorsque vous buvez.
- Évitez les pailles si vous avez de la difficulté à avaler puisque l'usage d'une paille peut provoquer un étouffement.
- Alternez la nourriture avec de petites gorgées de liquide pour vous aider à garder votre voie de déglutition dégagée. Cela s'avère particulièrement utile si vous avez la bouche sèche.

Changements au mode de vie

- Ne mangez pas lorsque vous êtes très fatigué(e). Tentez de manger avant d'en arriver à ce point.
- Mangez à la table. Cela aide à réduire les distractions, vous permettant ainsi de vous concentrer sur le processus de manger.
- Asseyez-vous droit(e) pour manger. Une chaise à la table est préférable pour la posture que le sofa ou un fauteuil inclinable.

- ▶ Ne cessez pas d'aller au restaurant si vous aimez le faire. Appelez l'établissement à l'avance pour discuter de vos préoccupations. Habituellement, tout chef peut préparer un repas qui répond à vos besoins. Vous pouvez demander une table précise si vous vous sentez mal à l'aise. Les spéciaux « lève-tôt » sont économiques et les restaurants sont alors souvent moins encombrés et moins bruyants!

Conseils diététiques

- Évitez de manger des aliments secs et feuilletés, comme du pain de maïs, des rôties, du riz ou du gâteau, à moins qu'ils ne soient moelleux. Les sauces et les jus aident à garder vos aliments savoureux et moelleux.
- Choisissez des liquides plus épais. Les liquides minces et l'eau sont souvent plus difficiles à avaler. Mélangez les comprimés dans de la compote de pommes ou du yaourt si vous avez de la difficulté à les avaler.
- Essayez de manger une papaye ou de boire du jus de papaye pour diluer votre salive si vous sentez qu'elle est trop épaisse.
- Buvez suffisamment de liquides, mais donnez-vous plus de temps pour le faire.
- Que vous ayez trop de salive dans la bouche ou pas assez, essayez de sucer de petits suçons, des bonbons au citron ou de mâcher de la gomme. Bien que cela générera plus de salive, cela vous aidera aussi à déglutir plus fréquemment.
- Demandez une évaluation de votre déglutition si vous toussiez, bavez, sentez que vous avez de la difficulté à éclaircir votre gorge ou à avaler des comprimés, si vous modifiez votre régime en raison de problèmes de déglutition ou si vous perdez du poids.
- Signalez toujours à votre médecin tout changement à votre déglutition.

FEUILLE DE TRAVAIL SUR LE DYSFONCTIONNEMENT SEXUEL

Un grand nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson constatent des changements dans leur activité sexuelle, y compris une baisse de libido, une hausse de leur désir sexuel et même une hypersexualité, de la difficulté à atteindre l'orgasme ou de la douleur durant les rapports sexuels. Les changements et le dysfonctionnement sexuels peuvent être causés par la maladie de Parkinson ou être des effets secondaires de certains médicaments pris pour traiter la maladie. La présente feuille de travail vous présente des questions que vous pouvez poser aux différents membres de votre équipe de bien-être pour entamer une conversation afin d'atténuer votre dysfonctionnement sexuel, en plus d'ajustements qui pourraient améliorer votre vie intime.

Consultez votre médecin de premier recours :


- Existe-t-il des tests de diagnostic appropriés pour le dysfonctionnement sexuel?
- Dois-je obtenir une référence pour consulter un gynécologue ou un urologue?
- Mes autres médicaments affectent-ils ma vie sexuelle? Le cas échéant, existe-t-il des traitements à cet effet?

Demandez à votre médecin qui traite votre maladie de Parkinson :

- Mes médicaments pour la maladie de Parkinson ou liés à cette dernière contribuent-ils à mon dysfonctionnement sexuel ou à mes problèmes d'hypersexualité ou d'impulsivité?
- Discutez de vos problèmes d'angoisse, de dépression, d'insomnie, de jambes sans repos, de vessie, de constipation, de fatigue, de changements de personnalité ou de ceux qui sont liés au mouvement qui affectent votre relation. Des médicaments et la physiothérapie peuvent s'avérer utiles pour traiter les symptômes et maximiser votre force et flexibilité.
- Demandez une référence pour consulter un thérapeute formé ou un neuropsychologue.
- Demandez une référence pour consulter un orthophoniste si vos défis à communiquer verbalement affectent votre relation.

Autres conseils :

- Prenez vos médicaments à l'heure pour vous sentir à votre meilleur.
- Faites de l'exercice pour augmenter votre endurance, réduire la fatigue et le stress.

- 
- Adoptez un régime alimentaire équilibré pour maximiser votre santé : celle de votre corps, esprit et cerveau.
 - Buvez des quantités appropriées de liquide pour réduire la fatigue et maintenir votre tension artérielle.
 - Essayez de passer du temps avec votre partenaire pour rehausser votre intimité émotionnelle et physique.
 - Soyez aussi autonome que possible. Établissez des directives lorsque vous souhaitez obtenir de l'aide.
 - Faites preuve de gratitude envers votre partenaire de soins, même les gestes les plus petits peuvent avoir un impact énorme.
 - Réservez du temps chaque semaine pour vous concentrer sur votre relation.

SOMMAIRE DES RENDEZ-VOUS CLINIQUES

PARTICIPEZ ACTIVEMENT À VOS RENDEZ-VOUS AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

La présente section vise à vous aider à maximiser vos rendez-vous avec les professionnels de la santé. Vous en profiterez davantage si vous vous y préparez. *La préparation et l'organisation des renseignements pour votre équipe de bien-être sont souvent négligées, mais cela représente un bon investissement.*


Le plus important pour participer activement consiste à avoir les renseignements dont vous et votre équipe de bien-être aurez besoin pour en discuter. La feuille de travail suivante vous aidera à organiser vos renseignements et devra être mise à jour à l'occasion, parfois avant chaque visite.

Les rendez-vous avec les professionnels de la santé sont conçus pour englober toutes les visites avec les prestataires de santé suivants qui font partie de votre équipe de bien-être :

- Médecin (médecin de premier recours, neurologue, spécialiste des troubles du mouvement)
- Spécialiste (gynécologue, urologue, spécialiste des troubles du sommeil, physiothérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, ludothérapeute, art-thérapeute, musicothérapeute)
- Autres thérapeutes (acuponcteur, chiropraticien)
- Dentiste
- Optométriste
- Travailleur social
- Spécialiste en santé émotionnelle (thérapeute, psychologue, psychiatre)
- Diététiste

Lorsque vous mettez vos renseignements à jour, classez les anciennes feuilles de travail à un endroit précis afin que vous puissiez, ainsi que votre équipe de bien-être, vous y reporter pour mesurer votre progrès au fil du temps.

TIREZ LE MAXIMUM DE VOTRE RENDEZ-VOUS

À mesure que vous apprenez à communiquer vos besoins et votre état actuel avec les divers membres de votre équipe de bien-être, vous aidez chaque spécialiste à mieux comprendre ce que vous éprouvez. Lorsque vous donnez des renseignements détaillés, vous aidez votre équipe à mieux se placer pour améliorer la qualité de vos soins et celle de votre vie. 

De nombreux éléments peuvent affecter votre degré de satisfaction envers vos rendez-vous avec les professionnels de la santé. Dans certains cas, vous pourriez ne pas vous souvenir de détails importants au sujet d'une visite, particulièrement si vous ressentez de l'anxiété, si vous apprenez des choses pour la première fois ou si vous avez une déficience auditive, plusieurs problèmes médicaux ou des troubles de mémoire. De plus, vous pourriez avoir de la difficulté à vous exprimer, oublier ce que vous alliez dire ou hésiter à poser des questions. **Ces expériences sont toutes très courantes, même pour les gens qui ne souffrent pas de la maladie de Parkinson.** L'utilisation des feuilles de travail se trouvant dans la présente section vous aidera à éviter ces embûches familières.

Les étapes suivantes sont décrites pour vous aider à maximiser votre temps et améliorer la communication avec votre équipe de bien-être.

Étape 1 : avant votre rendez-vous

Notez vos objectifs généraux pour le rendez-vous. Il est très utile de prendre quelques instants pour réfléchir à ce qui est important pour vous. Cela vous aidera à orienter le rendez-vous sur vos préoccupations les plus importantes.

- Remplissez la feuille de travail « Sommaire des objectifs pour les visites chez le médecin » avant votre visite et apportez-en une copie pour la partager avec votre médecin.

Notez des questions et des inquiétudes précises avant la visite. Vous oublierez parfois de poser des questions importantes durant le rendez-vous avec un professionnel de la santé; le fait de les avoir notées vous rappellera de le faire.

- Classez vos questions en ordre d'importance puisqu'il est possible que vous n'ayez pas assez de temps pour toutes les aborder lors d'une seule visite.
- Laissez de l'espace pour noter les réponses à côté de la question afin de pouvoir les relire plus tard. Il peut aussi être utile de demander à votre partenaire de soins, ou à un(e) ami(e) ou un membre de votre famille qui vous accompagnera, de noter les réponses pour vous.
- Si vous êtes un partenaire de soins, vos questions et préoccupations sont importantes aussi. N'oubliez pas de les ajouter à la liste et de les soulever durant le rendez-vous.

Gardez un dossier de tous les changements que votre médecin apporte à votre traitement pour consultation ultérieure. Voici des façons de tenir de bons dossiers :

- Ayez un carnet dédié pour vos visites chez les professionnels de la santé.
- Remplissez le « Registre quotidien des médicaments » et montrez-le à tous les membres de votre équipe de bien-être avant de commencer un traitement. Cela réduira le risque d'interactions médicamenteuses.
- Dans le « Registre global des médicaments », notez la façon dont chaque médicament

que vous prenez ou que vous avez pris vous affecte, en n'oubliant pas de mentionner les effets secondaires que vous avez éprouvés.

- Gardez des copies de vos IRM du cerveau, de vos tomodensitométries et de tous les autres examens et procédures médicaux que vous avez subis.
- Mettez à jour vos notes médicales et coordonnées pour vos prestataires de soins de santé actuels et antérieurs (commencez en remplissant la feuille « Coordonnées des membres de l'équipe de bien-être »).

Étape 2 : le jour du rendez-vous

Maximisez votre temps auprès de votre prestataire de soins de santé. Préparez-vous, arrivez tôt et remplissez les formulaires correctement. Ces étapes vous feront gagner du temps, ainsi qu'à votre prestataire de soins de santé. Commencez en demandant à votre prestataire de soins de santé les renseignements dont il a besoin de votre part. Posez les questions qui sont importantes pour vous tôt durant le rendez-vous; n'attendez pas jusqu'à la fin.

Remplissez les questionnaires destinés aux patients qui vous sont remis par votre prestataire de soins de santé. Ces formulaires peuvent aider à améliorer la communication, fournir des renseignements pour votre dossier, permettre à votre prestataire de passer plus de temps sur vous et réduire les erreurs lors du suivi de vos médicaments. Les médicaments sont le principal moyen de gérer la maladie de Parkinson et leur exactitude peut grandement affecter la mesure dans laquelle votre prestataire de soins de santé peut contrôler vos symptômes.

Si vous avez de la difficulté à écrire, demandez à votre partenaire de soins, un membre de votre famille ou un(e) ami(e) de vous aider à remplir les formulaires. Dans certains cas, il est même possible d'appeler et de demander qu'on vous envoie les formulaires à l'avance pour vous donner plus de temps pour les remplir à la maison avant votre rendez-vous.

N'oubliez pas les conseils suivants le jour de votre rendez-vous :

- Arrivez au moins 30 minutes à l'avance pour remplir tout formulaire.
- Apportez toujours une liste complète de vos médicaments (comme le « Registre quotidien des médicaments ») pour réduire les erreurs qui pourraient se produire d'une visite à l'autre. Ne faites pas de déclaration comme, « pas de changements », « comme la dernière fois » ou « le médecin sait ce que je prends ». C'est ainsi que les erreurs se produisent!
- Allez aux toilettes avant l'heure de votre rendez-vous afin d'être confortable tout au long de la visite.
- Demandez des exemplaires supplémentaires des formulaires pour les visites futures. Rangez-les dans vos dossiers et remplissez-les à la maison avant votre prochain



rendez-vous.

- Planifiez vos rendez-vous durant la période active de vos médicaments. Cela réduira les symptômes qui pourraient survenir durant la visite. Dans certains cas, il peut être préférable de planifier vos rendez-vous durant les périodes inactives. Par exemple, votre neurologue pourrait préférer vous voir lorsque vos médicaments sont inactifs. Demandez à votre médecin en cas d'incertitude.
- Demandez à votre médecin si vous pouvez enregistrer votre rendez-vous pour référence ultérieure.
- S'il accepte, amenez votre partenaire de soins avec vous à ce rendez-vous.


Posez des questions et apprenez-en davantage au sujet de votre maladie. En vue d'avoir un dialogue productif avec votre médecin, préparez-vous adéquatement en ayant les questions que vous voulez poser et notez les réponses. Exemples de questions importantes à poser :


- Quels sont les symptômes ou problèmes liés à la maladie de Parkinson et quels symptômes devrai-je rechercher?
- Ai-je besoin de médicaments? Le cas échéant, à quel changement ou à quelle amélioration devrai-je m'attendre en raison des médicaments?
- Quels sont les effets secondaires les plus communs des médicaments que vous songez à me recommander?
- Existe-t-il des interactions médicamenteuses connues avec des médicaments en vente libre?
- Quels symptômes ou effets secondaires doivent être signalés immédiatement?
- Quelle doit être la fréquence de mes rendez-vous? (Demandez-vous à quelle fréquence vous souhaitez voir votre médecin et faites-lui part de votre préférence.)
- Où puis-je trouver des renseignements exacts et complets au sujet de mes symptômes?
- À quel moment devrai-je voir un physiothérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste, un thérapeute ou un autre spécialiste?

Étape 3 : après le rendez-vous

Combien de fois quittez-vous un rendez-vous chez un professionnel de la santé en essayant de vous souvenir de ce qui vient de se passer? Avez-vous de la difficulté à suivre votre plan de traitement?

Les suggestions suivantes vous aideront à rester sur la bonne voie entre vos rendez-vous :

- Amenez un partenaire de soins, un membre de votre famille ou un(e) ami(e) qui pourra noter les directives données et vous aider à vous souvenir de ce que vous devez faire.
- 


- 
- Remplissez les dernières sections du formulaire « Sommaire des objectifs pour les visites chez le médecin ». Vous êtes plus susceptible de respecter les changements si vous examinez vos objectifs et notez les mesures à prendre pour les atteindre.
 - Examinez les renseignements qui figurent sur la feuille « Sommaire des objectifs pour les visites chez le médecin » avec les autres membres de votre équipe de bien-être pour les impliquer dans votre traitement.
 - Gardez un journal ou un calendrier de vos objectifs pour la semaine et des mesures que vous avez prises pour les atteindre.

Entre les rendez-vous

- Gardez une liste des changements qui sont survenus après avoir appelé votre médecin au sujet de nouveaux symptômes éprouvés entre les rendez-vous.
- Gardez une liste des ordonnances que vous devez renouveler avant d'être à court. Donnez votre numéro de téléphone, de télécopieur ou votre adresse à la pharmacie pour faciliter les renouvellements.
- Gardez une liste des médicaments que vous avez pris antérieurement et qui n'étaient pas efficaces ou qui ont causé des effets secondaires afin de ne pas les prendre à nouveau. Vous pouvez noter ces médicaments dans le « Registre global des médicaments ».
- Examinez les objectifs que vous avez notés sur la feuille de travail « Sommaire des objectifs pour les visites chez le médecin » et notez-y vos progrès.
- Demandez à chaque professionnel de la santé qui fait partie de votre équipe de bien-être les renseignements qu'il est important d'apporter lors de chaque visite afin de travailler ensemble en équipe.

Liste de vérification pour les rendez-vous

Les renseignements suivants vous aideront, ainsi que votre équipe de bien-être, au fil du temps. Les feuilles de travail indiquées dans la présente section sont conçues pour être utilisées pour vous aider à organiser vos renseignements et maximiser la pertinence de vos rendez-vous chez les professionnels de la santé.

- Remplissez le questionnaire destiné au patient de votre médecin ou utilisez le « Questionnaire sur les soins de la maladie de Parkinson ».
 - Gardez une liste des médicaments que vous prenez, y compris le nom, la dose, la fréquence, s'il s'agit d'un médicament générique ou de marque. Songez à utiliser le « Registre quotidien des médicaments ».
 - Gardez une liste de tous les médicaments que vous avez essayé depuis que vous souffrez de la maladie de Parkinson, en n'oubliant pas de noter les effets secondaires ou les
- 

raisons précises pour lesquelles des médicaments ont été abandonnés. Songez à utiliser le « Registre global des médicaments ».

- Gardez une liste de tous les professionnels de la santé qui vous soignent, y compris leurs noms, adresses et numéros de télécopieur. Songez à utiliser la feuille « Coordonnées des membres de l'équipe de bien-être ».
- Notez les effets secondaires problématiques pour en discuter avec votre médecin. Songez à utiliser la « Feuille de travail Mes symptômes ».

N'oubliez pas d'apporter les choses suivantes le jour du rendez-vous :

- Le « Registre quotidien des médicaments » mis à jour.
- La « Feuille de travail Mes symptômes » mise à jour.
- L'évaluation « Sommaire des objectifs pour les visites chez le médecin » mise à jour.
- Le « Sommaire des symptômes actuels » mis à jour.
- Le « Questionnaire sur les soins de la maladie de Parkinson » mis à jour.
- La « Feuille de travail sur les dents » et le « Sommaire médical pour les dentistes » si vous consultez un prestataire de soins dentaires.
- Une liste de questions à poser avant votre visite.

Ces étapes vous demanderont un certain effort. Mais, au final, elles vous permettront de sauver du temps et surtout, vous aideront à tirer le plus grand bénéfice des rendez-vous chez vos professionnels de la santé.

SOMMAIRE DES SYMPTÔMES ACTUELS

Nom: _____ Date: _____

Ce document résumera vos problèmes ou préoccupations, ce qui permettra à votre équipe de mieux vous comprendre et comprendre votre maladie de Parkinson pour ainsi les aider à personnaliser votre traitement de façon efficace.

J'ai de la difficulté dans les domaines suivants qui peuvent être affectés par mon traitement, mon hospitalisation ou une procédure :

Troubles moteurs

- Troubles d'équilibre
- Difficultés à communiquer et parler
- Dyskinésie : mouvements incontrôlés, habituellement causés par des médicaments
- Dystonie : spasme musculaire involontaire, contraction qui cause de la douleur, une flexion ou un mouvement de torsion
- Immobilisation de la démarche ou troubles de déclenchement moteur (pieds collés au sol)
- Fluctuations des périodes actives/inactives : périodes durant lesquelles mes médicaments sont actifs et je peux mieux bouger et durant lesquelles mes médicaments sont inactifs et j'ai de la difficulté à bouger. Les périodes inactives se produisent habituellement lorsque l'effet thérapeutique des médicaments s'atténue. Pour réduire ce problème, **je dois prendre mes médicaments pour la maladie de Parkinson à l'heure.**
- Problèmes de déglutition

Troubles non moteurs

- Angoisse
- Apathie ou difficulté à commencer des tâches moi-même
- Problèmes de vessie
- Constipation
- Dépression

- Problèmes cognitifs
 - Problèmes de mémoire ou difficultés mineures de raisonnement
 - Démence
 - Hallucinations ou sensibilité aux hallucinations avec certains médicaments
- Écoulement de salive
- Transpiration excessive ou frissons
- Fatigue
- Problèmes d'impulsivité
- Perte d'odorat ou perte d'appétit
- Douleur dans les zones suivantes : _____
- Problèmes de sommeil
 - Difficulté à rester endormi(e)
 - Syndrome des jambes sans repos
 - Syndrome du mouvement périodique des membres : mouvements répétitifs, habituellement des jambes et des pieds
 - Apnée du sommeil
 - Troubles du sommeil avec MOR : rêves intenses, actifs, physiques
 - Somnolence le jour
- Sensations, comme des picotements, des maux, de la douleur, les mains/pieds froids
- Dysfonctionnement sexuel
- Problèmes de vision

COORDONNÉES DES MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE BIEN-ÊTRE

Médecin de premier recours

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Neurologue

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Autre prestataire _____ **Spécialité :** _____

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Autre prestataire _____ **Spécialité :** _____

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Autre prestataire _____ **Spécialité :** _____

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

PRESTATAIRES DE SOINS MÉDICAUX

Médecin de premier recours

Programmeur de la SCP

Principal service de soins d'urgence

Neurologue

Autre service de soins d'urgence

Optométriste/ophtalmologiste

Urgence

Dentiste/chirurgien dentaire

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX CONCERNANT LA SCP

Pas de diathermie, de lithotripsie par IRM ou ultrasons. Consentement médical requis.

ANTÉCÉDENTS DU PATIENT

Nom : _____ Date de naissance : _____

Adresse : _____

Type de résidence : _____ Téléphone : _____

État civil : _____ Statut professionnel : _____

Occupation (si la personne travaille) : _____

Niveau d'activité : Sédentaire Modérément actif Très actif

Tabagisme : Non Oui, actuellement Antérieurement

Allergies (*cochez pour OUI*):

Aspirine Codéine Pénicilline Anesthésiques locaux Acrylique Latex
 Métal

PROGRAMMEUR DU PATIENT

Dispositif : _____ Coordonnées du fabricant : _____

Coordonnées du neurologue : _____ Coordonnées du programmeur : _____

MÉDICAMENTS

NOM	DOSE	FRÉQUENCE	FORCE

ASSURANCE MALADIE

PRÉ-AUTORISATION

N° pour les réclamations : _____

Autorisé à : _____

Compagnie d'assurance : _____

ID d'employé(e) : _____

Nom du groupe : _____

N° de la police de groupe : _____

Demandes relatives aux réclamations : _____

CONTACTS D'URGENCE

Nom : _____

Relation : _____

Téléphone à domicile : _____

Téléphone cellulaire : _____

Nom : _____

Relation : _____

Téléphone à domicile : _____

Téléphone cellulaire : _____

Nom : _____

Relation : _____

Téléphone à domicile : _____

Téléphone cellulaire : _____

VACCINATIONS ET DÉPISTAGES À TITRE PRÉVENTIF

TYPE	DATE
Grippe	
Pneumonie	
Tétanos	
Hépatite B	
Zona	
Gardasil	

TYPE	DATE
Colonoscopie	
ÉCG	
Échocardiogramme	
Examen des yeux	
Examen physique	
Examen neurologique	



CHIRURGICAUX

CHIRURGIE	RAISON DE LA CHIRURGIE	DATE	NOM DU CHIRURGIEN	HÔPITAL	VILLE, PROVINCE

PRÉPARATION POUR VOTRE HOSPITALISATION

APPORTEZ LES RENSEIGNEMENTS SUIVANTS :

Faites des copies de votre « Registre quotidien des médicaments » pour les remettre à vos infirmières et médecins. N'oubliez pas de le mettre à jour chaque fois que des changements sont apportés à vos médicaments.

Liste des médicaments que vous ne devez pas prendre

Les médicaments communs contre les hallucinations et la nausée peuvent aggraver le mouvement. La nausée et les hallucinations peuvent survenir en raison de certains médicaments et d'une maladie.

Remarque : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de médicaments à éviter. Si vous avez des questions au sujet d'autres médicaments, adressez-vous à votre pharmacien ou médecin.

Médicaments antipsychotiques à éviter

Remarque : Des médicaments contre les hallucinations, comme la Pimavansérine (Nuplazid), la Quétiapine (Seroquel) ou la Clozapine (Clozaril), peuvent être utilisés en cas d'hallucinations et de psychose. Les médicaments suivants doivent être évités :

- Aripiprazole (Abilify)
- Chlorpromazine (Thorazine)
- Flufenazine (Prolixin)
- Halopéridol (Haldol)
- Molindone (Moban)
- Perphénazine (Trilafon)
- Perphénazine et amitriptyline (Triavil)
- Risperidone (Risperdol)
- Thioridazine (Mellaril)
- Thiothixene (Navane)

Médicaments contre la nausée à éviter

- Métoproclamide (Reglan)
- Phénothiazine (Compazine)
- Prométhazine (Phenergan)

Médicaments à éviter si vous prenez de la rasagiline (Azilect) ou de la sélégiline (Eldepryl)

- Les analgésiques mépéridine (Demerol), tramadol (Ultram) et méthadone
- Tout médicament antispasmodique (Flexeril)
- Le dextrométhorphan (médicament contre le rhume) et le ciprofloxacine (antibiotique)

Remarque : Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de médicaments à éviter. Si vous avez des questions au sujet d'autres médicaments, adressez-vous à votre pharmacien ou médecin.

Si vous avez une SCP : Apportez le nom et le numéro de téléphone de votre neurologue, du programmeur de la SCP et du fabricant du dispositif, en plus d'un document indiquant les tests, les médicaments et les procédures qui nécessitent le consentement médical de la part de votre neurologue. Songez à utiliser le formulaire « Antécédents médicaux concernant la SCP » pour recueillir et partager cette information.

Apportez des copies du « Sommaire des symptômes actuels » puisque certains symptômes, comme la déglutition, les étourdissements, la constipation et la confusion, peuvent s'aggraver à l'hôpital et ces symptômes peuvent avoir une incidence sur vos décisions de traitement.

Information à remettre au personnel de l'hôpital

- Insistez sur le fait que vous devez prendre vos médicaments à l'heure.
- Discutez de ce que vous êtes en mesure de faire lorsque vos médicaments sont actifs et inactifs, afin que le personnel soit au courant des changements éventuels à vos mouvements. Il s'agit d'une occasion de renforcer la nécessité de prendre vos médicaments à l'heure.
- Décrivez votre dyskinésie et vos épisodes d'immobilisation et à quel moment ils se produisent. puisque votre équipe de traitement à l'hôpital peut ne pas bien connaître ces symptômes.

Ce que vous devez demander durant votre hospitalisation

- Physiothérapie, ergothérapie, thérapie d'élocution et de déglutition, particulièrement si vous avez de la difficulté avec votre équilibre, déglutition et mobilité de façon générale.
- Les services d'un aumônier ou d'un travailleur social pour vous et vos êtres chers.

Ce qu'il faut savoir ou demander avant d'obtenir votre congé de l'hôpital

- Mon neurologue et mon médecin de premier recours ont-ils été avisés de mon état pendant que je me trouvais à l'hôpital?
- Quand devrai-je consulter mon médecin de premier recours?

- Devrai-je suivre une réadaptation supplémentaire, comme de la physiothérapie?
- Quels tests, procédures ou nouveaux diagnostics importants ai-je reçus?
- Quels médicaments ont été modifiés et pourquoi?
- Comment puis-je obtenir une copie des dossiers de l'hôpital et les envoyer à mon médecin?

Directives précises

Les directives précises suivantes garantiront que vos droits et souhaits personnels seront respectés en cas d'urgence médicale ou de changement à votre état de santé si vous êtes incapable de prendre des décisions pour vous-même. Plusieurs options s'offrent à vous afin de les établir, et chaque document doit être examiné par votre avocat pour vous assurer que vos souhaits sont correctement consignés. Consultez le ministère de la santé de votre province ou pays pour obtenir de l'aide supplémentaire.

Procuration médicale : Ce document donne à la personne désignée la capacité de prendre des décisions médicales pour vous au cas où vous seriez dans l'incapacité de le faire.

Procuration permanente : Ce document donne à la personne désignée la capacité de prendre certaines décisions juridiques, financières et d'invalidité pour vous au cas où vous seriez dans l'incapacité de le faire.

Testament de vie ou directive sur les soins de santé : Il s'agit d'un document écrit qui précise le type de traitement médical que vous souhaitez obtenir en cas d'invalidité.

Il est également souhaitable d'apporter une déclaration signée qui désigne un(e) ami(e) ou un membre de votre famille avec lesquels vos médecins peuvent discuter de votre traitement.

Sommaire de la liste de vérification des documents requis en cas d'hospitalisation

- Le « Registre quotidien des médicaments »
- La liste des médicaments à éviter
- Le « Sommaire des symptômes actuels »
- Les directives précises
- Les « Antécédents médicaux concernant la SCP » (le cas échéant)

SOMMAIRE MÉDICAL POUR VOTRE RENDEZ-VOUS CHEZ LE MÉDECIN

Indiquez vos trois objectifs ou inquiétudes les plus importants pour votre prochain rendez-vous chez le médecin :

Remarque : Songez à examiner les feuilles de travail « Sommaire des symptômes actuels » et « Mes symptômes » pour identifier et vous aider à établir ces objectifs prioritaires.

1. _____
2. _____
3. _____

Décrivez les changements apportés à votre traitement depuis votre dernière visite et l'impact qu'ils ont eu sur vos symptômes :

Dressez la liste des nouveaux problèmes médicaux et des nouvelles allergies et hospitalisations survenus depuis votre dernière visite :

1. _____
2. _____
3. _____

Examinez le « Registre quotidien des médicaments » et le « Registre global des médicaments » pour discuter des effets secondaires de vos médicaments.

SOMMAIRE MÉDICAL POUR LES DENTISTES

Apportez les renseignements suivants chez votre dentiste pour lui faire part de vos problèmes dentaires spécifiquement liés à la maladie de Parkinson et de conseils de modification.¹

Au sujet de la maladie de Parkinson

- La maladie de Parkinson est un trouble progressif, neurodégénératif du mouvement.
- Les principaux symptômes moteurs incluent la raideur, les tremblements, des mouvements lents, l'instabilité posturale, la difficulté à parler, la diminution des expressions faciales et la faiblesse des muscles du visage et de la gorge.
- Les principaux symptômes non moteurs incluent la perte d'odorat, les troubles du sommeil, la dépression, la production excessive de salive, l'angoisse et les problèmes cognitifs.
- Les effets secondaires des médicaments pour traiter la maladie de Parkinson incluent souvent la bouche sèche, une faible tension artérielle, des étourdissements, de la confusion, des nausées et des cycles « actifs et inactifs » lorsque l'efficacité des médicaments évolue.

Communication

- Prévoyez plus de temps pour les réponses, puisque la difficulté à parler et les légers déficits cognitifs peuvent entraîner des temps de réaction plus longs. Demandez au partenaire de soins (si cette personne est présente) de participer à la discussion pour vous assurer que tous les renseignements donnés soient bien compris.
- Choisissez un signe avec votre patient pour indiquer tout malaise – par exemple en levant la main pour vous dire qu'il a besoin d'une pause ou de la difficulté à avaler. Le patient peut avoir de la difficulté à exprimer son malaise en raison de la diminution des expressions faciales. .
- !** **Demandez à votre patient de vous indiquer les médicaments qu'il prend actuellement pour réduire le risque d'interactions avec les médicaments qui engourdissent ou l'anesthésie.**

¹ Friedlander, A. H., Mahler, M., Norman, K. M., Ettinger, R. L. (2009). Parkinson Disease: Systemic and orofacial manifestations, medical and dental management. *The Journal of the American Dental Association*, 140(6), 658-669.

Traitements

- Utilisez la succion plus souvent durant le nettoyage puisque le réflexe de toux pourrait ne pas être aussi robuste.
 - Offrez un bloc intrabuccal en caoutchouc puisque les patients qui souffrent de la maladie de Parkinson peuvent avoir de la difficulté à garder leur bouche ouverte, gérer leur salive ou restreindre les mouvements de leur tête et de leur langue.
 - Utilisez la pointe d'un aspirateur placé sous une digue en caoutchouc stabilisée avec l'aide d'un assistant. Cela aidera le patient à gérer sa salive et à protéger les voies respiratoires d'un risque plus élevé d'aspiration.
 - Recherchez toute perte excessive de structure dentaire; les tremblements de la musculature bucco-faciale causés par la maladie de Parkinson et l'utilisation de médicaments pour la lévodopa peuvent causer le bruxisme.
 - Utilisez des ionomères de verre et des ionomères de verre modifié par résine.
 - Gardez la chaise dentaire à un angle de 45 degrés ou plus pour faciliter la déglutition.
 - La chaise dentaire doit être relevée et abaissée lentement pour permettre au patient de s'adapter à la position et éviter des épisodes de syncope.
 - Aidez votre patient à s'asseoir et à se lever lentement pour éviter les risques de chute. Demandez-lui de se redresser dans la chaise, de mettre ses pieds fermement au sol et de se lever lentement pour sortir de la pièce, en effectuant une pause d'environ 20 secondes entre chaque transition.
- !** Demandez à votre patient s'il a subi une chirurgie de stimulation cérébrale profonde.

Médicaments et interactions

- Si un patient prend des inhibiteurs de la MAO-B (sélégiline, rasagiline), évitez la mépéridine (Demerol), le tramadol (Rybix, Ryzolt, Ultram), le dropéridol (Inapsine), la méthadone (Dolophine, Methadose), le propoxyphène (Darvon, PP-Cap), la cyclobenzaprine (Amrix, Fexmid, Flexeril) et l'halothane (Fluothane).
- N'administrez pas plus de 0,05 mg d'épinéphrine par période de 30 minutes en effectuant une aspiration minutieuse pour éviter l'administration intravasculaire.
- Faites attention lorsque vous utilisez des agents anesthésiques locaux qui contiennent de l'épinéphrine chez des patients traités avec de la lévodopa et de l'entacapone puisque cela peut avoir un effet exagéré sur la tension artérielle et le rythme cardiaque de ces derniers.

Thérapie par stimulation cérébrale profonde (SCP)

- Les patients doivent subir un examen complet et tout traitement dentaire avant de procéder à la chirurgie pour SCP.

! Demandez à votre patient s'il a subi une chirurgie pour stimulation cérébrale profonde. Si sa réponse est oui :

- N'utilisez pas la diathermie (ultrasons thérapeutiques) puisqu'elle est contre-indiquée et entraîne un risque de coma ou de décès.
- Le nettoyage par ultrasons qui utilise de l'air et de l'eau ne nuira pas au dispositif.
- Vous pouvez prendre des rayons X.
- Consultez le fabricant du dispositif de SCP pour savoir si vous pouvez utiliser la technologie au laser.
- L'utilisation de tout dispositif électrique ou magnétique près de la tête, du cou ou de la poitrine doit être approuvée par le fabricant du dispositif.
- L'étiquette du produit n'indique pas l'obligation de la prise préalable d'antibiotiques avant un traitement dentaire.