

PROGRESSION DE LA MALADIE DE PARKINSON

Ce document a été conçu pour vous aider à mieux comprendre la maladie de Parkinson. Il répond aux questions que l'on se pose le plus souvent; il explique comment la maladie évolue chez ceux qui en sont atteints; et il offre des suggestions sur la manière d'aborder ce territoire, hors des frontières familières, qu'est le Parkinson.

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson?

La maladie de Parkinson est un trouble neurologique complexe. En résumé, la fonction du mouvement est contrôlée dans le cerveau par une substance chimique, la dopamine, qui véhicule l'information entre les neurones. Les symptômes du Parkinson se manifestent lorsque les cellules qui produisent cette dopamine meurent ou sont endommagées.

Quels en sont les symptômes?

La perte de dopamine peut entraîner l'apparition de divers symptômes *moteurs* (du mouvement), notamment :

- Tremblements
- Rigidité musculaire
- Lenteur des mouvements
- Problèmes d'équilibre

Autres symptômes possibles :

- Difficulté à écrire (tendance à écrire de plus en plus petit)
- Élocution lente
- Posture voûtée
- Expressions faciales réduites (visage moins mobile)
- Troubles de la marche (tendance à traîner les pieds)
- Douleurs musculaires

Aux symptômes moteurs, peuvent s'ajouter des symptômes *non moteurs*, notamment :

- Constipation
- Troubles du sommeil
- Incontinence urinaire (urgence et fréquence)
- Étourdissements en se levant
- Fatigue
- Dépression : tristesse, manque d'énergie, perte d'intérêt
- Troubles de la mémoire

Dans les stades avancés du Parkinson, l'apparition d'autres symptômes est attribuable à la combinaison de deux facteurs : la progression de la maladie et la prise des médicaments prescrits. Les hallucinations (voir des choses, des animaux ou des gens là où il n'y a rien) sont parmi les plus courantes. En de très rares cas, certaines personnes sont sujettes aux délires (croire vraies des pensées déconnectées de la réalité).

Si vous pensez avoir des symptômes associés à la maladie de Parkinson, agissez rapidement et consultez votre médecin. Une évaluation et un diagnostic le plus tôt possible pourront vous aider à mieux gérer votre maladie ou encore permettront d'établir si une autre condition est responsable de vos symptômes.

Le Parkinson se manifeste-t-il de la même façon chez tout le monde?

Non. Chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson est unique et, comme telle, sujette à des symptômes différents. Cependant, étant donné qu'il s'agit d'une maladie progressive, les symptômes existants s'aggraveront, et de nouveaux symptômes pourraient se manifester. Il est difficile d'évaluer la rapidité avec laquelle le Parkinson évoluera chez chacun. Il est possible que la dégénération se produise plus vite chez les personnes qui sont plus âgées à l'apparition des premiers symptômes. Il est possible également que le Parkinson progresse moins vite quand le principal symptôme consiste en l'apparition de tremblements, surtout s'ils commencent d'un seul côté.

Quels traitements existent pour la maladie de Parkinson?

À l'heure actuelle, on ne connaît pas de remède pour la maladie de Parkinson. Cependant, plusieurs symptômes moteurs sont traités au moyen de médicaments, ceux-ci utilisés, essentiellement, afin de compenser le déficit de dopamine ou imiter les effets de la dopamine dans le cerveau. Les médicaments permettent d'atténuer les symptômes, mais sans freiner la progression de la maladie. Le dosage des médicaments est modifié en fonction de l'évolution des symptômes.

Les symptômes non moteurs sont traités au moyen d'autres types de médicaments. Le Parkinson est difficile à gérer car certains traitements pour les symptômes non moteurs risquent d'aggraver les symptômes moteurs. Il est important de discuter des différentes options thérapeutiques avec votre neurologue.

Pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, on a parfois recours à la chirurgie du cerveau (une intervention chirurgicale appelée « stimulation profonde du cerveau »). Cette option thérapeutique peut convenir dans certains cas. La chirurgie n'est toutefois pas la forme de traitement standard et n'est envisagée qu'après l'échec d'une pharmacothérapie. La procédure comprend l'insertion d'une sonde dans le cerveau qui cible les régions spécifiques pouvant contrôler les tremblements ou les mouvements involontaires. Parlez-en avec votre neurologue afin de déterminer si une telle chirurgie pourrait vous être bénéfique. Une évaluation approfondie de votre condition sera nécessaire avant d'arriver à une décision.

Une physiothérapie ainsi que l'exercice physique peuvent contribuer à améliorer la souplesse du corps, à réduire la rigidité musculaire, et à soulager le stress.

Comment déterminer le progrès de la maladie?

Bien que chaque personne soit différente, vous remarquerez chez vous les signes qui indiquent que votre maladie progresse. Vous trouverez qu'il vous faut investir plus de temps ou d'efforts pour faire vos activités quotidiennes – vous habiller, par exemple. Vous constaterez que les tremblements qui se limitaient à un seul côté du corps se produisent maintenant des deux côtés, ou vous vous apercevrez d'un changement dans votre façon de marcher; elle n'était que lente, à présent vous traînez davantage les pieds. L'intensité de vos symptômes peut varier d'un jour à l'autre. Il vous sera peut-être nécessaire de prendre vos médicaments à intervalles plus rapprochés. Pour contrôler vos symptômes, il est possible que vous deviez aussi augmenter la dose ou prendre une combinaison de plusieurs médicaments.

Il est important d'être conscient des changements qui se produisent et d'en parler à votre médecin. Demandez à votre soignant ou aux membres de votre famille s'ils ont remarqué de tels changements, par exemple, s'ils trouvent plus difficile de comprendre ce que vous dites. Faites appel à des professionnels de la santé, tels qu'un orthophoniste ou un soignant à domicile, pour vous aider à gérer les défis quotidiens que pose le Parkinson.

Combien de temps peut-on vivre avec le Parkinson?

Vous pouvez mener une vie active tout en ayant le Parkinson, en fonction de votre âge lors de l'apparition des premiers symptômes, votre manière de gérer vos symptômes, et votre état de santé général. Dans la plupart des cas, la maladie de Parkinson ne réduit pas l'espérance de vie. Cependant, à mesure que l'on vieillit et que la maladie progresse, les risques augmentent. Ainsi, un mauvais équilibre peut entraîner des chutes; et les problèmes de déglutition, si on les néglige, peuvent dégénérer en pneumonie. La maladie de Parkinson est une maladie chronique (à long terme) qui nécessite une vigilance et une gestion continues pour maintenir une bonne qualité de vie.

D'autres problèmes de santé?

Le Parkinson n'exclut pas la possibilité d'avoir d'autres problèmes de santé. Il n'est pas toujours évident de faire la distinction entre le vieillissement normal et les symptômes de la maladie de Parkinson ou d'une autre affection. Par exemple, les troubles de mémoire ou de concentration peuvent être un effet secondaire de médicament, un symptôme non moteur du Parkinson ou l'indication d'un autre problème. Assurez-vous de vous faire suivre par des professionnels de la santé qui sont renseignés sur la maladie de Parkinson, particulièrement en ce qui concerne la prise régulière de vos médicaments. Aussi, il est important de veiller à maintenir un mode de vie sain (alimentation, exercice, activités quotidiennes et sociales).

Quelle approche adopter?

Informez-vous le plus possible! La Parkinson Canada de votre région dispose de nombreuses ressources pour vous aider à gérer cette maladie.

Réduire le stress dans votre vie aura des effets positifs considérables. Trouvez un groupe de soutien. Faites du yoga ou du tai-chi. Riez. Pratiquez une activité créative – peinture, chant, musique, danse, poésie. Surtout, continuez à mener une vie aussi active que possible et à garder une attitude positive. *Même si la maladie de Parkinson vous fait parfois perdre l'équilibre, il vous est possible de maintenir une vie équilibrée!*

Que doit-on savoir pour organiser sa vie?

Faites le point sur votre vie et communiquez avec vos proches (soignants, famille, amis).

Options au travail. Discutez des différentes options avec votre employeur, comme l'utilisation d'une technologie d'adaptation ou la diminution de votre charge de travail. Demandez, au besoin, s'il vous est possible de prendre une retraite anticipée. Beaucoup de personnes atteintes de Parkinson trouvent qu'en réduisant leur charge de travail elles peuvent mieux se concentrer sur la gestion de leur maladie (p. ex. : plus de temps consacré à l'activité physique).

Finances. Est-ce que votre régime d'avantages sociaux ou d'assurance maladie couvre vos médicaments et autres frais, comme les séances d'orthophonie? Avez-vous un régime de retraite? Êtes-vous admissible à l'assurance invalidité ou avez-vous droit au crédit d'impôt pour invalidité? Renseignez-vous auprès d'un conseiller spécialisé dans les prestations d'invalidité avant de réduire vos heures de travail pour savoir si cela change le montant d'argent versé.

Questions juridiques et planification des soins de santé. Discutez dès maintenant avec votre famille des procurations ainsi que des soins de santé qui seront nécessaires. Profitez de l'occasion pour préciser ce que vous entendez par « qualité de vie ». C'est en parlant de ces questions aujourd'hui que vous pouvez prévoir les soins dont vous bénéficierez plus tard. (*L'information sur la planification des soins varie d'une province à l'autre. Contactez Parkinson Canada de votre région pour obtenir les renseignements appropriés.)

Soins. Faites appel à un neurologue ou un spécialiste des troubles du mouvement. Ensemble, vous saurez établir un plan de soins qui répondra à vos besoins. Surveillez l'évolution de vos symptômes et avisez votre médecin de tout changement pour que le dosage de vos médicaments puisse être modifié en conséquence.

Choix personnels. À mesure que la maladie progressera, vous serez obligé de faire des choix dans votre vie. Vos symptômes et les médicaments que vous prenez sont susceptibles de nuire à votre capacité de conduire. Savoir que cela risque d'arriver et prendre les mesures qui s'imposent vous aideront dans votre décision. Vous pourriez choisir de ne plus conduire.

Que doivent savoir les partenaires soignants?

Si vous êtes un soignant ou un membre de la famille, le Parkinson vous touche aussi de près. Informez-vous autant que possible. Les soignants ont souvent tendance à penser qu'ils resteront toujours en bonne santé et à même d'assurer les soins requis. Et pourtant il n'est pas rare qu'ils finissent épuisés et malades.

Prenez soin aussi de vous : Continuez à poursuivre vos propres intérêts; prenez le temps de vous détendre; maintenez un mode de vie sain intégrant de l'exercice physique et une bonne alimentation; et pensez à vous prévaloir de services de soins à domicile. Prévoyez un « plan d'urgence » au cas où vous tomberiez malade. Établissez un réseau de ressources autour de vous. Obtenez de l'information sur la maladie de Parkinson auprès de la Société Parkinson de votre région qui pourra aussi vous indiquer des groupes de soutien.

Comment aborder la maladie de Parkinson?

L'évolution de la maladie de Parkinson varie selon la personne. Pour vous aider à tenir la barre, réfléchissez à ce qui est important pour vous. Vous pourriez, ainsi, considérer les questions suivantes :

- Comment gérer vos symptômes
- Comment minimiser les effets secondaires de médicaments
- Comment assurer votre bien-être émotif
- Comment poursuivre vos activités professionnelles ou vos loisirs
- Comment entretenir vos rapports avec la famille et les amis
- Comment maintenir votre indépendance

Quels que soient vos choix, le plus important sera de maintenir votre qualité de vie au quotidien.

Où s'informer?

Communiquez avec Parkinson Canada de votre région ou visitez le site www.parkinson.ca.

Références :

AAN Guideline Summary for Patients and their families: Diagnosis, prognosis, and treatments for newly diagnosed Parkinson Disease.

AAN Guideline Summary for Patients and their families: Screening and treatment for depression, dementia, and psychosis with Parkinson disease.

(disponibles en anglais seulement)

Le contenu du présent document est transmis à titre d'information seulement. Il ne constitue, de la part de Société Parkinson Canada, ni un conseil ni un appui ni une recommandation relativement à tout produit, tout service ou toute entreprise, ou aux utilisations envisagées et aux propriétés les concernant.

© Société Parkinson Canada 2016