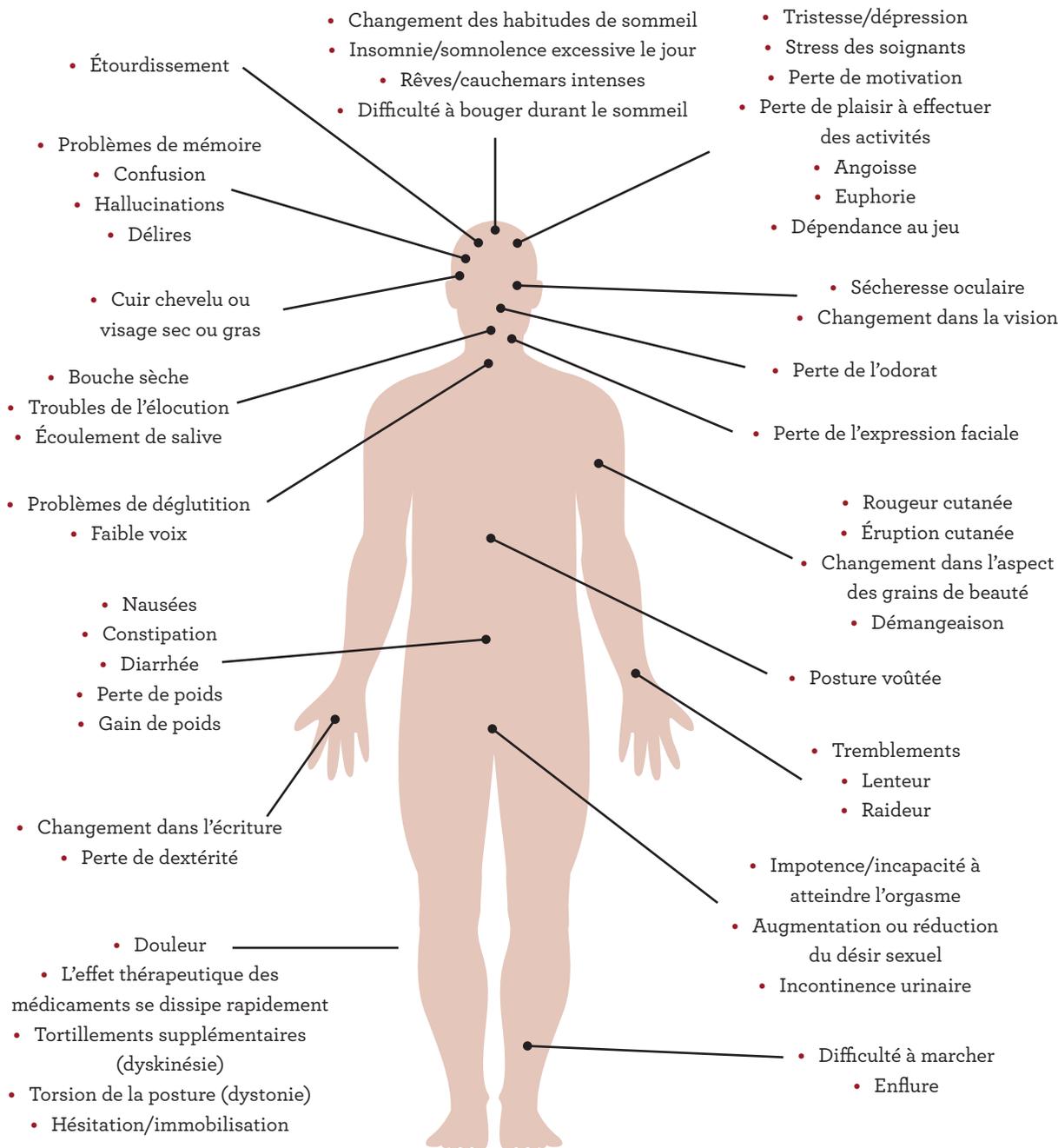


☑ FEUILLE DE TRAVAIL MES SYMPTÔMES

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'angoisse 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.