

Bien vivre avec la maladie de Parkinson... C'est possible

PRÉSENTATION

Diagnostiquée depuis juillet 2000 à l'âge de 43 ans, j'ai lentement perdu mon autonomie pendant sept ans. En 2008, après avoir beaucoup lu, j'ai développé une approche qui m'a permis de retrouver mon autonomie et de la conserver depuis. Membre fondatrice de la Société Parkinson région de Québec, j'anime tous les lundi matin les Ateliers Corps et expression où je partage mon expérience avec d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Résumé de la conférence

LA MALADIE

DESCRIPTION

- ◆ La maladie de Parkinson fut décrite en 1817 par James Parkinson, un médecin anglais dont elle a gardé le nom.
- ◆ C'est une maladie neurodégénérative incurable qui affecte le système nerveux central.
- ◆ Les premiers signes cliniques apparaissent quand environ 2/3 des cellules qui produisent de la dopamine sont mortes.
- ◆ Elle touche 4 millions de personnes dans le monde et on estime qu'il puisse en avoir 100,000 au Canada, dont 25,000 au Québec et plus de 3,000 dans la grande région de Québec
- ◆ 8,000 nouveaux cas apparaissent chaque année et environ 15 % à 20 % se retrouvent chez les 30 à 55 ans.

- ◆ Au début, la médication est très efficace et permet d'avoir une vie à peu près normale.
- ◆ Avec le temps, l'efficacité du traitement diminue et le patient répond moins bien aux traitements.
- ◆ Les doses, et la fréquence de prise de médicaments sont augmentées en association avec d'autres médicaments ou traitements.
- ◆ À l'heure actuelle, La maladie se traite mais ne se guérit pas.
- ◆ Il est possible de vivre confortablement avec la maladie pendant de longues années.
- ◆ Les symptômes sont traités au moyen de médicaments; dans certains cas, lorsque ceux-ci sont moins efficaces, la personne peut bénéficier d'une intervention chirurgicale.

Certaines thérapies peuvent également atténuer les symptômes :

- la physiothérapie favorise la mobilité, la souplesse et l'équilibre ;
- l'ergothérapie aide la motricité fine, la dextérité ;
- l'orthophonie aide au contrôle de la voix ;
- l'exercice renforce les muscles et les articulations et améliore globalement la santé et le bien-être. L'exercice fait partie intégrante du traitement de la maladie de Parkinson.

DIAGNOSTIC

- ◆ Pas de test clinique pour la diagnostiquer. Le médecin procède par observation et fait passer des tests pour éliminer les autres causes possibles.

- ◆ La maladie de Parkinson peut donc être longue à confirmer.
- ◆ Parfois, le diagnostic est facilité par une présentation classique des symptômes suivants :
 - tremblement de repos
 - ralentissement des mouvements
 - rigidité d'un seul côté du corps
- ◆ Rarement aussi simple, le Parkinson ne se présente pas toujours ainsi.
- ◆ Plusieurs personnes, comme moi, ont la forme rigide de la maladie, sans tremblements de repos. Certaines personnes ne trembleront jamais.
- ◆ Une réponse positive aux médicaments dopaminergiques (L-Dopa) constitue un critère diagnostique.

LES CAUSES

- ◆ Diminution du nombre des neurones dopaminergiques.
- ◆ On ignore encore ce qui cause cette mort neuronale.
- ◆ L'hypothèse la plus plausible, semble être une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques.

LES SYMPTÔMES

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| ➤ Fatigue intense | ➤ Troubles du sommeil |
| ➤ Tremblement de repos | ➤ Dépression, anxiété |
| ➤ Lenteur des mouvements | ➤ Douleurs musculaires |
| ➤ Rigidité | ➤ Problèmes de déglutition |
| ➤ Troubles d'équilibre | ➤ Amimie |
| ➤ Troubles d'élocution | ➤ Concentration difficile |
| ➤ Micrographie | ➤ Troubles de mémoire |

Sur le plan de la parole

- Changements au niveau de la qualité de la voix (voix rauque, éteinte et tremblotante) ainsi qu'au niveau de l'intensité vocale ;
- Capacités respiratoires limitées (sensation d'essoufflement en conversation) ;
- Articulation moins précise (diminution de l'amplitude des mouvements);
- Un débit accéléré ou ralenti ;
- Voix monotone (moins de variations dans la tonalité de la parole)

La maladie de Parkinson peut également entraîner des changements dans la communication :

- Le visage est moins expressif (difficulté à véhiculer des émotions) ;
- Difficulté à trouver les mots et à organiser la pensée.

L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE

- ◆ Progression de la maladie à la fois lente et imprévisible. Varie d'un patient à l'autre.
- ◆ Lorsque diagnostiquée, elle est déjà installée depuis plusieurs années et avant même que n'apparaissent les premiers symptômes, certains neurones ont déjà disparu de façon progressive.

LES SIGNES AVANT-BOUREURS

Cette première phase correspond à l'apparition des premiers symptômes qui permettent au médecin de poser le diagnostic.

- ◆ Fatigabilité et de la difficulté à se concentrer ou baisse de rendement dans la réalisation des tâches quotidiennes.

- ◆ Un autre signe souvent constaté environ chez un quart des Parkinsoniens est la dépression.
- ◆ Plus directement reliés aux troubles moteurs constituant la maladie, on constate souvent l'apparition de douleurs souvent diffuses et difficile à décrire parce que différentes des autres douleurs.
- ◆ La micrographie apparaît aussi souvent avant les autres symptômes. C'est souvent l'un de ces troubles qui fait que l'on consulte.

La lune de miel

Une fois le traitement initié, le patient se sent mieux et vit pratiquement normalement.

Les fluctuations motrices

- ◆ Souvent liées au traitement dopaminergique
- ◆ peuvent généralement être contrôlées grâce à l'ajustement du traitement (doses, horaires de prise, ajout d'un nouveau traitement) par le médecin.

Les troubles envahissants

À ce stade, on voit l'apparition

- ◆ des troubles de la marche (freezing)
- ◆ de la posture
- ◆ de la parole
- ◆ du sommeil
- ◆ de la déglutition
- ◆ des troubles cognitifs, psychiques et comportementaux.

La perte d'autonomie

Lors de cette dernière phase, les symptômes ont un impact direct sur la vie. La marche devient impossible, les douleurs augmentent...

RELATION MÉDECIN - PATIENT

C'est le point de départ du traitement.

- ◆ De la part du médecin, s'assurer que le patient comprenne le traitement.
- ◆ De la part du patient, préparer sa rencontre avec le médecin.
- ◆ Patient et médecin doivent être partenaires dans le traitement.
- ◆ On ne confie pas sa santé au médecin, on lui demande de nous aider à améliorer notre condition.
- ◆ Le patient doit faire partie de la solution.

PARKINSON RÉGION DE QUÉBEC CHAUDIÈRE-APPALACHES

LA MISSION

- Intervenir sur tout le territoire de Québec chaudière-Appalaches afin d'offrir soutien aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches dans le but de maintenir ou améliorer leur qualité de vie.
- Sensibiliser la population du territoire à la réalité de la maladie.

LES SERVICES

- Accueil et référence
- Support psycho-social
- Groupe d'entraide

Activités physiques

Activités sociales et éducatives

Information et sensibilisation