

J'EXPLIQUE PARKINSON



10 clés pour mieux comprendre



ENSEMBLE
Libérons le
mouvement



Chaque pas est une conquête



FRANCE
PARKINSON

Un guide pour tous, réalisé par les malades

Il y a un an, France Parkinson publiait les résultats de l'enquête « Parkinson et souffrances de vie »*. L'objectif était de donner la parole aux malades pour qu'ils expliquent ce qu'ils vivent au quotidien et ainsi mieux faire comprendre au public, aux professionnels de santé, à leurs proches, la réalité de la maladie. Ce guide se base sur les réponses de personnes atteintes de Parkinson. Elles expliquent de façon simple quels sont leurs symptômes, comment elles les ressentent, comment cela touche leur vie de tous les jours. Elles ont enrichi les résultats de l'étude par leurs témoignages et des échanges au cours de réunions. Chacun a pu ainsi partager sa propre expérience et valider les conseils donnés :

- entre malades pour **mieux se connaître,**
- aux aidants pour **mieux me soutenir,**
- au personnel de santé pour **mieux me soigner...**

et fournir à tous les **Clés pour mieux comprendre la maladie de Parkinson.**

L'utilisation du « je » est basée sur la parole de plusieurs témoins.

*« Parkinson et souffrances de vie », étude réalisée par internet, entre le 11 janvier et le 22 février 2013, auprès d'un échantillon de 727 personnes touchées par la maladie de Parkinson.

Sommaire

10 CLÉS

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Édito	04
Tous différents Nous sommes tous différents Regardez-moi	06
La lenteur Je ne vais pas vite Soyez patient !	10
Le mouvement Mes mouvements sont entravés Encouragez-moi !	14
Les traitements J'ai un traitement spécifique... ... donné par mon neurologue	18
Les fluctuations Je ne peux pas toujours prévoir mes activités Rappelez-vous !	22
Les apparences Méfiez-vous des apparences Laissez-moi vous expliquer	26
La concentration J'ai du mal à me concentrer Captez mon attention	30
L'hyperémotivité Je suis hyperémotif Rassurez-moi	34
Les aides Ma maladie me coûte Comment être soutenu ?	38
Les personnes proches Je veux garder mon autonomie Mais j'ai besoin d'aide !	42

10 clés pour mieux comprendre

Anne Arthus-Bertrand



Etrange maladie que la maladie de Parkinson. Chaque fois que l'on me demande de quoi je souffre et comment je le vis, j'ai aussitôt le souffle coupé et la tête vide. Même ceux qui connaissent l'effet produit par un excès d'émotivité ne comprendront pas que l'on puisse être si perturbé par cette simple question. Si

je ne donne pas la clé de ce qui se passe pour moi, simple parkinsonienne, mon vis-à-vis va me trouver très étrange. Il m'est difficile de décrire les symptômes que cette maladie provoque en moi tant cette expérience physique est particulière. Le plus déroutant, c'est l'incongruité des soubresauts qui apparaissent... On ne sait jamais quand et pour combien de temps. Je peux me sentir et paraître tout à fait « normale » à un moment précis, et soudain me déliter au point de ne plus tenir debout. Et ceci en quelques instants ! Je suis bien obligée de prévenir mon interlocuteur de mon malaise et, en même temps, je ne sais pas comment lui annoncer qu'il faut urgemment que je m'asseye.

Peu de gens réalisent le poids de cette maladie qui nous affecte quotidiennement, ni même les

formes qu'elle peut prendre. Elle nous fait vivre des situations pouvant être inconfortables, douloureuses, honteuses, lourdes de conséquences ou simplement cocasses, mais toujours anxiogènes... Suivant le lieu, les intervenants, et le motif de la rencontre, comment dire ce que nous vivons intimement mais aussi socialement sans gâcher la rencontre ? Il m'est plus facile de m'isoler que de lutter contre mon inconfort corporel pour faire bonne figure. Et, en même temps, j'ai envie de participer encore aux jeux de la vie sociale ou simplement familiale. Cette lutte intérieure m'épuise plus moralement que physiquement.

Je suis bien obligée de reconnaître que je suis malade puisque je dépends d'une panne qui peut surgir à n'importe quel moment. J'hésite à m'engager vis-à-vis d'une personne, d'un déplacement, d'un projet, alors que j'ai terriblement envie de continuer mes activités tant que je m'en sens capable. Alors je fais comme si presque tout était possible et, en même temps, j'ai peur que rien ne le soit.

Je veux croire à la rencontre chaleureuse et confiante, à l'échange compréhensif et empathique qui me permettra de participer encore longtemps à la vie commune. Pour y parvenir, j'imagine qu'il suffit de donner les clés de cette très étrange maladie à ceux qui nous croisent.

Anne Arthus-Bertrand



Les délégués départementaux
de France Parkinson réunis.

1 - TOUS DIFFÉRENTS

Nous sommes tous différents !

15 symptômes sont présents dès le diagnostic mais peuvent être ressentis différemment et sont traités selon chaque cas, une évolution qui varie selon les personnes, selon leur âge... Ces constatations amènent à penser que « chacun a sa maladie de Parkinson »*.

La maladie de Parkinson ? Moi je préfère parler de MA maladie de Parkinson.

Bien que je n'en connaisse pas vraiment la cause, je sais que la combinaison de plusieurs facteurs a agi sur mon cerveau et que celui-ci est unique... Des causes multiples encore mal connues, divers facteurs favorisants mais un cerveau différent de celui d'un autre ! Cela peut expliquer pourquoi j'ai commencé à souffrir de certains troubles très jeune, alors que je pensais que c'était une maladie de personnes âgées, que mes – nombreux – symptômes ne sont pas systématiquement les

mêmes que ceux d'autres malades et que j'en souffre différemment. Par exemple, je ne tremble pas, mais j'ai des crampes, j'écris difficilement mais ma voix est audible.

Pour mon traitement, là encore mon cerveau ne réagit pas de la même façon. Mon neurologue a donc choisi une stratégie thérapeutique particulière, adaptée à mon cas pour atténuer mes symptômes.

*Pr Pollak - l'Echo, n°115.

Mieux se connaître

- Je reste attentif aux nouveaux symptômes et aux effets des médicaments.
- Je suis partenaire de mon neurologue et n'hésite pas à dialoguer.
- J'ose dire que ce qui convient à un autre malade n'est peut-être pas adapté pour moi.

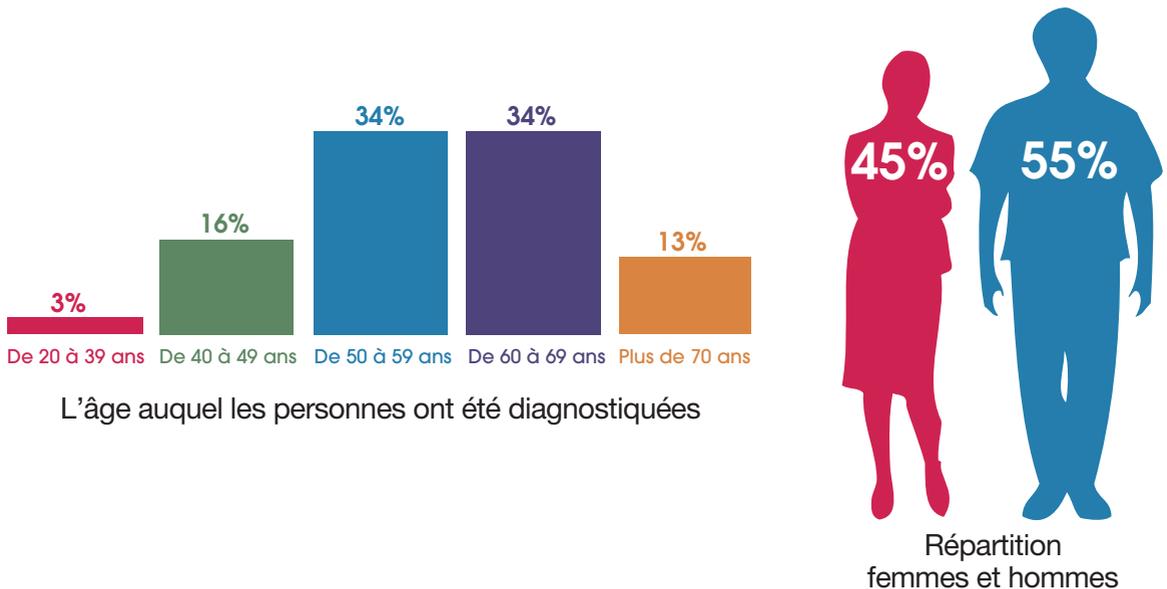
Mieux me soutenir

- Ecoutez-moi : je sais ce qui me gêne ou me fait souffrir.

Mieux me soigner

- Ne généralisez pas.
- Le symptôme que vous décelez n'est peut-être pas celui qui me gêne le plus.

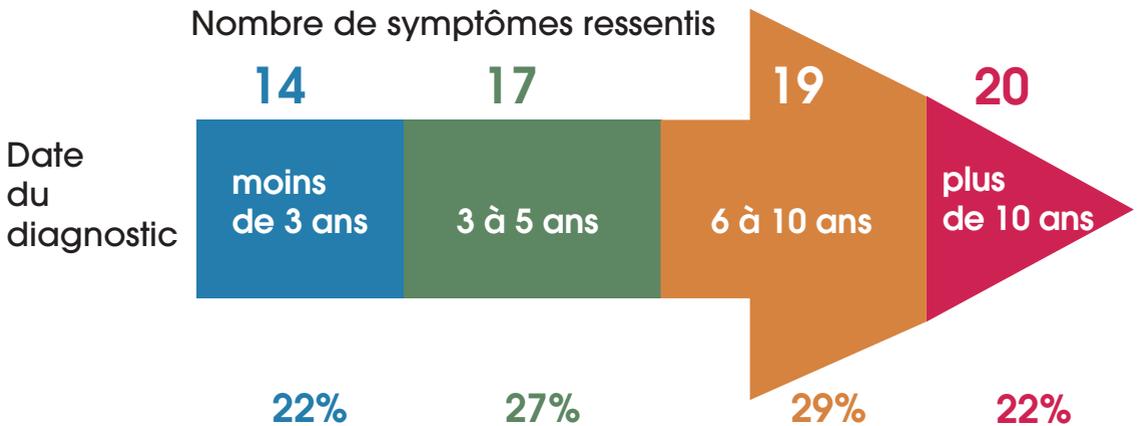
DES SITUATIONS DIFFÉRENTES - Profil des répondants



Regardez-moi

FRÉQUENCE DES SYMPTÔMES DANS LA DURÉE DE LA MALADIE

Heureusement, personne ne déclare souffrir des 31 symptômes étudiés



22 % des personnes malades interrogées ont été diagnostiquées depuis moins de trois ans. Elles déclarent ressentir en moyenne 14 symptômes. Avec l'évolution de la maladie, le nombre de symptômes ressentis augmente. Le répondant moyen a 7 ans de maladie.



Evelyne trompe
la lenteur avec
sa trottinette et
devance son mari,
Robert.

2 - LA LENTEUR

Je ne vais pas vite...

88 % des personnes atteintes par la maladie de Parkinson sont affectées par la lenteur du mouvement et ce, dès le début de la maladie.

Cette donnée brute cache une série de symptômes complexes que les proches du malade résument en une phrase lapidaire : « Dépêche-toi ! ».

Mais je ne peux pas me dépêcher, c'est impossible !

C'est le symptôme de base de ma maladie : la perte de dopamine dans mon cerveau provoque la perte des mouvements automatiques et donc la lenteur. Je suis obligé de « penser » chaque geste, un à un, l'un après l'autre... Ce que vous faites sans même y réfléchir, moi je suis obligé de le faire volontairement. Comme l'a dit Jean-Martin Charcot*, je suis « **condamné au mouvement volontaire à perpétuité** » !

C'est épuisant à vivre pour moi mais aussi pour mon entourage.

Par exemple, je mets une minute pour lacer une chaussure... cela exaspère mon conjoint ! A table, je veux prendre mon verre mais le temps d'exécuter ce simple geste est de plus en plus long.

Dans une société où tout doit aller vite, afficher sa lenteur est à contre-courant ! Pourtant la lenteur c'est aussi prendre le temps de regarder le monde et de réfléchir. Et mes capacités de réflexion répondent toujours présent.

* Jean-Martin Charcot (1825-1893), clinicien et neurologue français.

Mieux se connaître

- J'évite les heures de pointe pour faire mes courses.
- Je ne surcharge pas mes journées : j'ai besoin de m'aménager des temps de repos.

Mieux me soutenir

- Respectez mon rythme : me demander d'accélérer ne fait que me ralentir !
- Je ne peux faire qu'une seule chose à la fois... parler ou marcher, manger ou soutenir la conversation.
- Laissez-moi le temps de répondre. Je vous ai parfaitement compris !
- Un rendez-vous, une activité programmée ? Aidez-moi à prévoir des marges.

Mieux me soigner

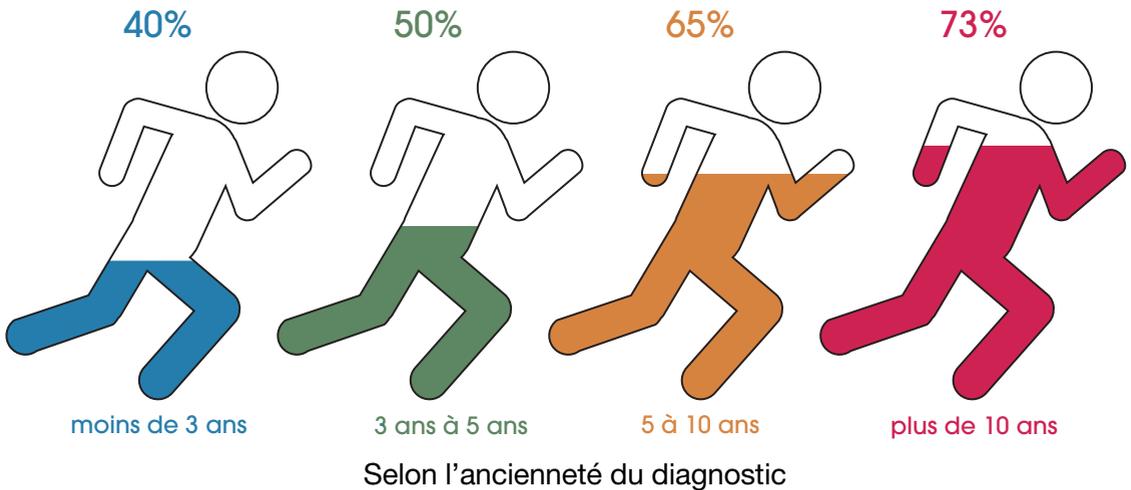
- Lors d'une séance de rééducation, prévoyez du temps pour que je me prépare, je m'habille, je me déshabille...
- Lors des exercices de rééducation, la mise en route d'une action me demande du temps, mais je suis tout à fait capable de la faire : ne changez pas tout de suite la directive !

Soyez patient !

LA LENTEUR DU MOUVEMENT



LA DIFFICULTÉ À INITIER LE MOUVEMENT



- La lenteur est le premier symptôme décrit. Il affecte déjà 80 % des malades récemment diagnostiqués.

- Passant de 40 % chez les personnes dont le diagnostic date de moins de trois ans à 73 % chez celles qui ont plus de dix ans de maladie, la difficulté à initier le mouvement s'amplifie.



Atelier de cognidanse
animé par Roselyne Aurenty

3 - LE MOUVEMENT

Mes mouvements sont entravés...

85 % des personnes atteintes par la maladie de Parkinson ressentent une sensation de raideur qui les bloque brutalement, et **64 %** sont atteintes de tremblement.

J'ai l'impression que mon corps est complètement ankylosé.

Cette sensation est particulièrement douloureuse. C'est un peu comme si j'avais enfilé une cote de mailles.

Il m'est arrivé de rester bloqué au milieu d'un trottoir sans pouvoir avancer, de ne plus parvenir à soulever mon pied pour marcher. Je suis déjà tombé et, maintenant, j'hésite à sortir, je n'aimerais pas que cela m'arrive dans la rue ou chez des amis.

Mes muscles sont contractés, mon visage se fige. Comment aller vers les autres – au propre comme au figuré –, comment sourire... dans ces conditions ? Mes proches me disent que je m'isole. Je ne veux pas que mon corps devienne une prison !

Heureusement, il y a des moments où je marche normalement et, avec de l'exercice, je vais mieux. J'ai donc décidé de **mieux comprendre ce corps qui m'entrave, de l'appivoiser, de le porter**, avec l'aide de mes proches. Je me sens parfois comme un guerrier qui pour gagner un combat sait à la fois anticiper et adopter des stratégies pour contourner les difficultés de la vie quotidienne !

Mieux se connaître

- Je fais régulièrement des exercices physiques : de la musculation, du vélo, de la marche, en prenant le temps.
- Quand j'ai du mal à marcher, pourquoi pas une canne ? Pour apprendre à faire de grands pas, il existe des cannes avec repères lumineux.
- J'utilise un stylo gros et lourd pour une meilleure prise en main, ou un ordinateur. Pratique aussi pour prendre des notes : le dictaphone.
- J'opte pour certains compromis : je préfère des chaussures sans lacets, ou je choisis des tee-shirts à la place de chemises, en plus cela me rajeunit.

Mieux me soutenir

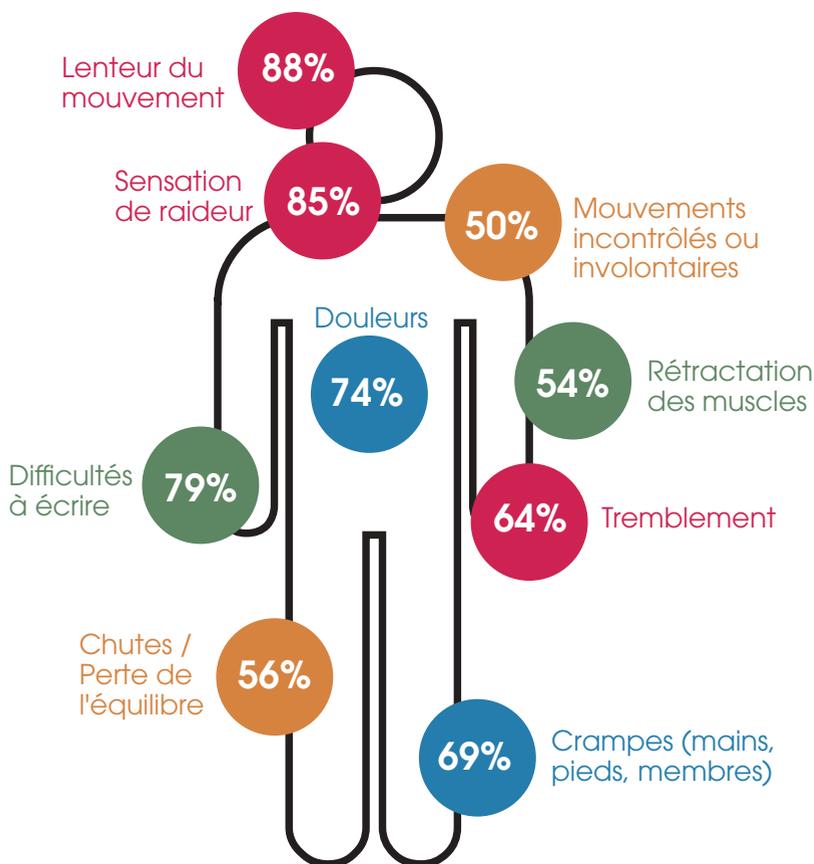
- Encouragez-moi à sortir, à me déplacer. Cela contribue à améliorer mon état.

- Si mon blocage est complet il faut que je me repose le plus confortablement possible. Cela passera lorsque j'aurai pris la dose suivante de médicaments à l'heure prévue.
- Aidez-moi à me concentrer sur mon pas, sans associer d'autres tâches.
- Servez-vous des astuces de mon kiné pour débloquer la marche : pousser un crayon, par exemple, ou mettre votre pied en travers devant les miens pour que je l'enjambe.
- Aidez-moi à me vêtir ou à couper les aliments... Uniquement si je n'y arrive pas : assurez-vous d'abord que je le souhaite.
- Ne me bousculez pas, cela favorise ma crispation.
- Ne me tirez pas, je risque de tomber. De la douceur avant tout !

Encouragez-moi !

LES DIFFÉRENTS TROUBLES DU MOUVEMENT

Pourcentages de malades touchés par ces symptômes



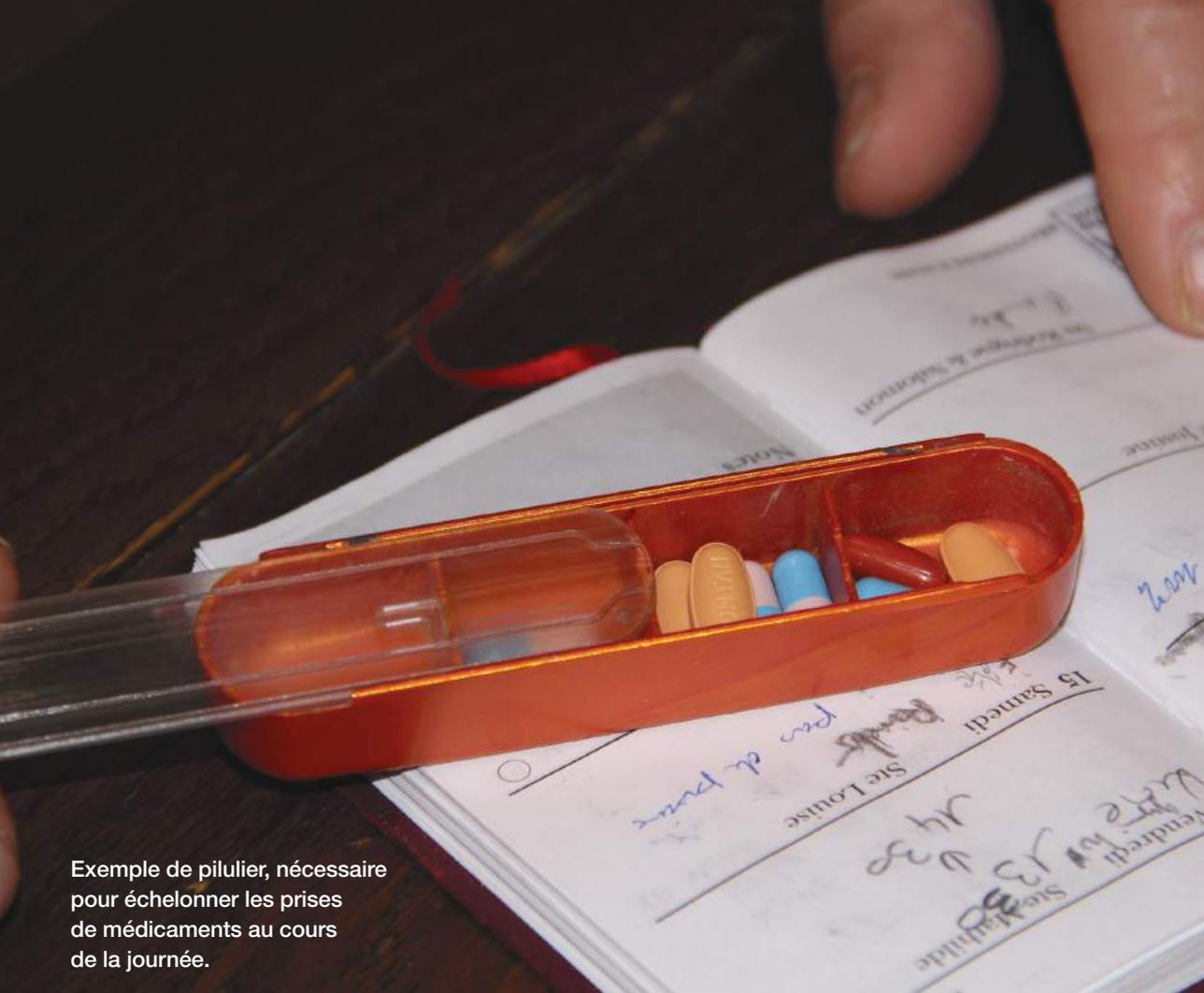
88 % des malades sont concernés par la lenteur, 85 % par la rigidité, 64 % par le tremblement...

La maladie de Parkinson est d'abord une entrave au mouvement :

- entrave par la rigidité ;
- entrave par le tremblement marqué

surtout au repos, mais peu lorsque l'on fait un mouvement précis.

Raideur et/ou tremblement au repos, associés à la lenteur sont les troubles moteurs caractéristiques de la maladie. Conséquence ? **60 % des personnes déclarent limiter leurs activités hors du domicile.**



Exemple de pilulier, nécessaire pour échelonner les prises de médicaments au cours de la journée.

4 - LES TRAITEMENTS

J'ai un traitement spécifique...

98 % des personnes malades prennent des médicaments anti-parkinsoniens. Plus de 50 % déclarent avoir des effets secondaires.

Heureusement, des médicaments existent pour compenser mon déficit en dopamine. D'autres interviennent pour améliorer le résultat final ou pour corriger des troubles différents. Tous ces médicaments sont efficaces mais, à l'image de ma maladie, ils sont complexes... et ne guérissent pas.

Les traitements dopaminergiques

Ils visent à compenser, de manière la plus continue possible, le manque de dopamine. Ils existent :

- sous forme de comprimés solubles, comprimés ou gélules à avaler (L-dopa),
- sous forme de comprimés ou de patchs transdermiques (agonistes dopaminergiques),
- en injections sous-cutanée (apomorphine),
- en perfusion continue (sous-cutanée pour l'apomorphine et intraintestinale pour la L-dopa).

La chirurgie : la stimulation cérébrale profonde est réservée à environ 10 % des malades.

Ces diverses thérapies agissent sur les troubles moteurs : lenteur, raideur, tremblement mais n'ont pas d'effet sur la posture, la voix, les problèmes urinaires ou digestifs, les difficultés de concentration, la dépression... D'autres médicaments non dopaminergiques seront nécessaires.

Les principaux effets secondaires

Les traitements dopaminergiques ont des effets indésirables selon leur catégorie. Les plus courants sont les nausées, la somnolence, les addictions, les hallucinations. Le neurologue intervient pour trouver le meilleur équilibre entre le bénéfique et le risque : un dosage adapté des médicaments permet en effet de limiter les effets indésirables.

Mieux se connaître

- Je n'hésite pas à parler à mon neurologue, sans tabou, des symptômes qui me gênent.
- Je note tous les changements intervenus depuis la prise de mon traitement et /ou en cas de modifications de traitement.
- Je lui rapporte les signes et comportements inhabituels.
- Je respecte avec précision la prescription.
- J'évite toutes les ruptures brusques de traitements dopaminergiques ; je garde mes ordonnances avec moi.
- Je réalise des exercices physiques dans la mesure de mes possibilités.

Mieux me soutenir

- Faites-moi penser à prendre mon traitement à l'heure si vous voyez que je l'oublie.
- Les médicaments ont des effets secondaires sur mon sommeil et, par période, je peux avoir un sommeil perturbé. Si cela vous empêche de dormir, n'hésitez pas à faire chambre à part jusqu'à ce que mon sommeil retrouve sa régularité.

Mieux me soigner

- Interrogez-moi et aussi mon entourage, et tenez compte de mes particularités.
- Prenez conseil auprès de mon médecin traitant pour tenir compte de mon traitement habituel et de mes symptômes.

... donné par mon neurologue

J'ai la chance d'avoir un très bon neurologue, un expert qui connaît les traitements et surtout me connaît, moi ! C'est très important, d'autant que de nouveaux symptômes s'ajoutent. J'en parle régulièrement avec lui pour que nous trouvions ensemble la meilleure façon de moduler le traitement, les doses, le moment des prises. J'espère toujours avoir le traitement le mieux adapté à mon cas ! Et je le suis avec précision, dans les dosages bien sûr, mais aussi dans les horaires : c'est une des conditions de son efficacité.

Et mes autres partenaires

Les séances de kiné et d'orthophonie font partie intégrante de mon traitement. Le kiné connaît bien ma maladie. Avec lui, je travaille à conserver la souplesse : cela m'aide à me rétablir quand je perds l'équilibre. Je retrouve aussi de l'amplitude dans mes mouvements. Il m'encourage à faire plus d'activité physique.

Cela aurait un effet neuroprotecteur et c'est bien le seul traitement que je peux maîtriser moi-même ! Maintenant, j'essaie d'aller marcher quotidiennement.

J'ai eu plus de mal à trouver un orthophoniste. Le plus proche de chez moi avait l'habitude de s'occuper d'enfants. Avec un parkinsonien, il a été plutôt décontenancé, mais il s'est renseigné et a suivi une formation.

L'activité physique adaptée

est un élément clé de la prise en charge rééducative. Les conseils, l'accompagnement, les exercices sont adaptés aux différents stades de la maladie et aux capacités motrices de chaque personne. Les objectifs : retrouver de la mobilité, de l'autonomie, de l'indépendance et à terme, peut-être, ralentir la vitesse d'évolution de la maladie. La marche est la plus simple des activités et elle est très importante !



L'expression du visage de
Laurent en OFF et en ON

5 - LES FLUCTUATIONS

Je ne peux pas toujours prévoir mes activités

44 % des malades atteints de Parkinson sont touchés par les blocages et/ou le *freezing** de façon très gênante.

**« Tous ces comprimés !
Tu es sûr d'en avoir besoin ? »**

Oui ! Car avec des prises multiples j'atténue les fluctuations. Et même si tous ces médicaments vont améliorer mon état, je ne peux pas prévoir ce que sera ma journée ! Les fluctuations sont un phénomène très bizarre, amplifié par les émotions, la joie, l'anxiété. Je crains ces brusques changements. Je passe d'une bonne forme à des problèmes importants en très peu de temps. **Comme si il y avait un interrupteur dans ma tête ! ON, je suis bien (ou presque) – OFF, je suis comme une statue, ou bien je tremble...** Cela peut m'arriver n'importe quand, n'importe où ; ça me tombe dessus.

Je ne peux plus prévoir un rendez-vous avec certitude.

Pour mes proches cela n'est pas facile : pas évident de faire comprendre qu'il est inutile de me dire de faire un effort quand je n'arrive plus à faire un mouvement alors que cela ne me posait aucune difficulté dix minutes avant !

Ce blocage intervient quand la L-dopa ne fait plus effet dans mon cerveau, et la durée de vie du médicament est courte. Maintenant le nombre de mes doses a été augmenté et je les prends de manière plus rapprochée, **toujours à heures fixes**. C'est mieux. J'ai moins de périodes *OFF*.

* *Freezing* : sorte de « bégaiement » de la marche.

Mieux se connaître

- Je respecte l'ordonnance du neurologue aussi dans les horaires : je prends mes médicaments à l'heure. Je ne remets jamais à plus tard car je ne sais pas comment je serai.
- J'anticipe : je me prépare la veille, mon sac est prêt et je prévois des « plans B ».
- Parfois je peux recharger de la dopamine en faisant une bonne sieste.

Mieux me soutenir

- N'oubliez pas : les fluctuations font partie de la maladie et ne dépendent pas de ma volonté.

- Quand je dis « je viendrai », comprenez « je viendrai peut-être » et prévoyez une alternative.

- Face à un blocage, ayez une attitude empathique, dédramatisez, détournez mon attention sur un autre sujet et attendez... ou essayez de scander le rythme avec moi pour m'aider à bouger.

Mieux me soigner

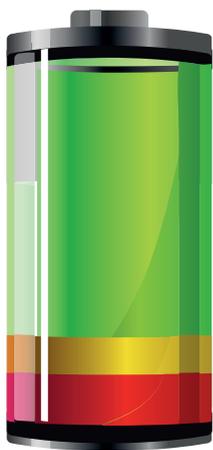
- Quand vous m'évaluez, demandez-moi ce que je ressens en période *ON* et aussi en période *OFF*. Laissez-moi vous expliquer comment je suis en *OFF*.
- Les injections par stylo servent à stopper les périodes *OFF*, dites-moi si je peux en avoir un avec moi.
- Choisissez le moment le plus profitable pour faire une séance de rééducation.

Rappelez-vous...

• **Les fluctuations** s'expliquent notamment par le fait que l'organisme ne peut plus mettre en réserve la dopamine et dépend de plus en plus des prises de médicaments. Au début, les périodes *OFF* interviennent à distance des prises lorsque l'effet du médicament diminue. Puis, des fluctuations peuvent devenir plus sévères et imprévisibles

• **Les dyskinésies** sont des mouvements involontaires. Comme les périodes *ON/OFF* elles sont liées à des variations de la stimulation dopaminergique et surviennent le plus souvent lorsque le médicament donne son plein effet.

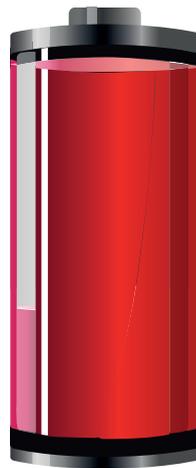
LES PÉRIODES ON ET OFF



Période ON

Les batteries sont chargées

- Je bouge et je marche normalement.
- Je parle correctement.
- Je dispose d'une certaine autonomie.
- J'ai le visage détendu.
- Je me sens bien.



Période OFF

Les batteries sont déchargées

- Invalidité motrice : de la lenteur au blocage.
- Elocution difficile : ton monocorde.
- Gestes de la vie quotidienne réalisés avec difficulté, ou impossibles.
- Crispation des muscles du visage, expression figée.
- Incapacité à réagir.
- Crise d'angoisse, tristesse, abattement, sentiment d'impuissance.



Lydie et Marie-Pierre courent pour faire sortir la maladie de l'ombre et casser les clichés autour de celle-ci.

6 - LES APPARENANCES

Méfiez-vous des apparences

41% des malades déclarent que le regard des autres sur eux a changé depuis l'apparition de la maladie.

Le regard des autres peut être très blessant, cette incompréhension est due à une méconnaissance de la maladie de Parkinson.

Apprenez à me connaître !

Quand ma main se met à trembler ou que j'ai tendance à perdre l'équilibre, ce n'est dû ni à l'alcool, ni à la drogue ! Ne croyez pas non plus que je simule ! J'ai peut-être bonne mine mais je suis quand même malade ! De là à dire que je joue la comédie, le pas est vite franchi quand on ne connaît pas la maladie.

L'apparence n'est pas le reflet de ce que je suis.

Comme je me fatigue très vite, parfois je suis là sans être là. On me parle, mais je suis « aux abonnés absents ». Le fait que je

dorme mal n'arrange rien : j'ai des insomnies la nuit et je somnole le jour. Même à la maison, mes proches ont eu longtemps du mal à comprendre.

Quand mon visage se fige, tout le monde pense que je fais la tête ou que je suis triste.

En fait, mes émotions ne se reflètent pas sur mon visage et je ne le sens pas. D'autant que la communication est moins aisée. Ma voix s'atténue. Je formule moins facilement les premiers mots de mes phrases et comme je parle lentement les autres finissent à ma place... C'est très énervant !

Les clichés ne sont pas la réalité : je peux participer pleinement à la vie de famille et à la vie sociale.

Mieux se connaître

- Quand les réactions des autres m'exaspèrent, j'explique sereinement et sans agressivité ce qu'est la maladie de Parkinson.
- Je calme mon émotion et mon stress en faisant rouler une balle ou un stylo, ou je me concentre sur autre chose : des mots croisés, par exemple.

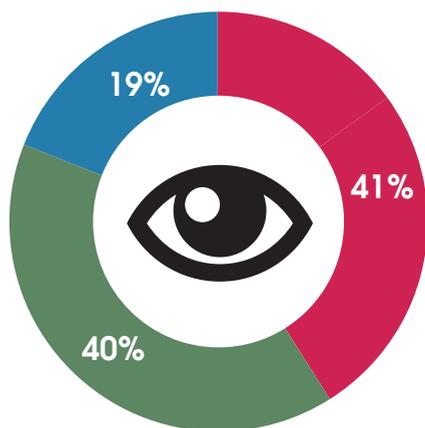
Mieux me soutenir

- Il faut m'éviter de stresser. Laissez-moi retrouver mon calme ou aidez-moi doucement... si je le veux.
- Acceptez mon rythme dans la journée et n'hésitez pas à me proposer de partager vos activités.
- Certaines situations vous paraissent aberrantes : j'ai des difficultés à passer une porte mais je peux danser. C'est un des symptômes de ma maladie. Posez-moi des questions !

- Ne dites pas que je fais exprès ; je subis la maladie.
- Si je vais me reposer, ce n'est pas pour fuir, c'est que j'en ai besoin.
- Laissez-moi m'exprimer jusqu'à la fin de mes phrases même si cela prend du temps. Je suis capable de répondre.
- Encouragez-moi à suivre les séances d'orthophonie : je ne retrouverai sans doute pas ma voix de stentor mais les exercices m'aident et je pourrai travailler mon écriture.
- Incitez-moi à faire des exercices de kinésithérapie, d'orthophonie chaque jour chez moi.
- Aidez-moi à me redresser, à être vigilant sur ma posture, avec tact.
- Mon visage ne sourit pas, mais je souris dans ma tête.

Laissez-moi vous expliquer

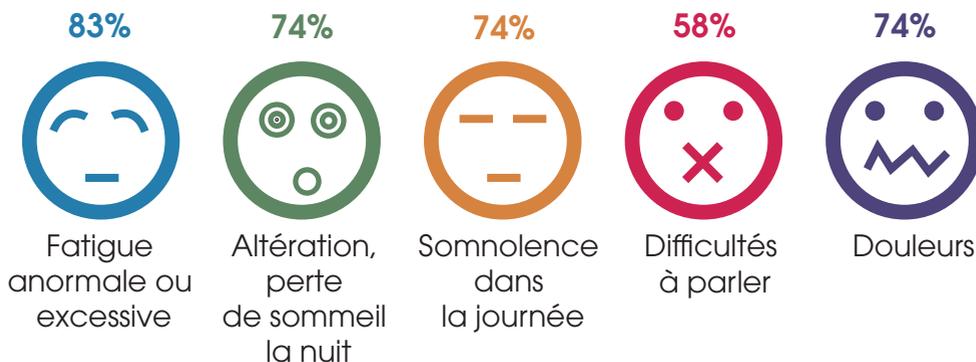
LE REGARD DES AUTRES SUR MOI A CHANGÉ



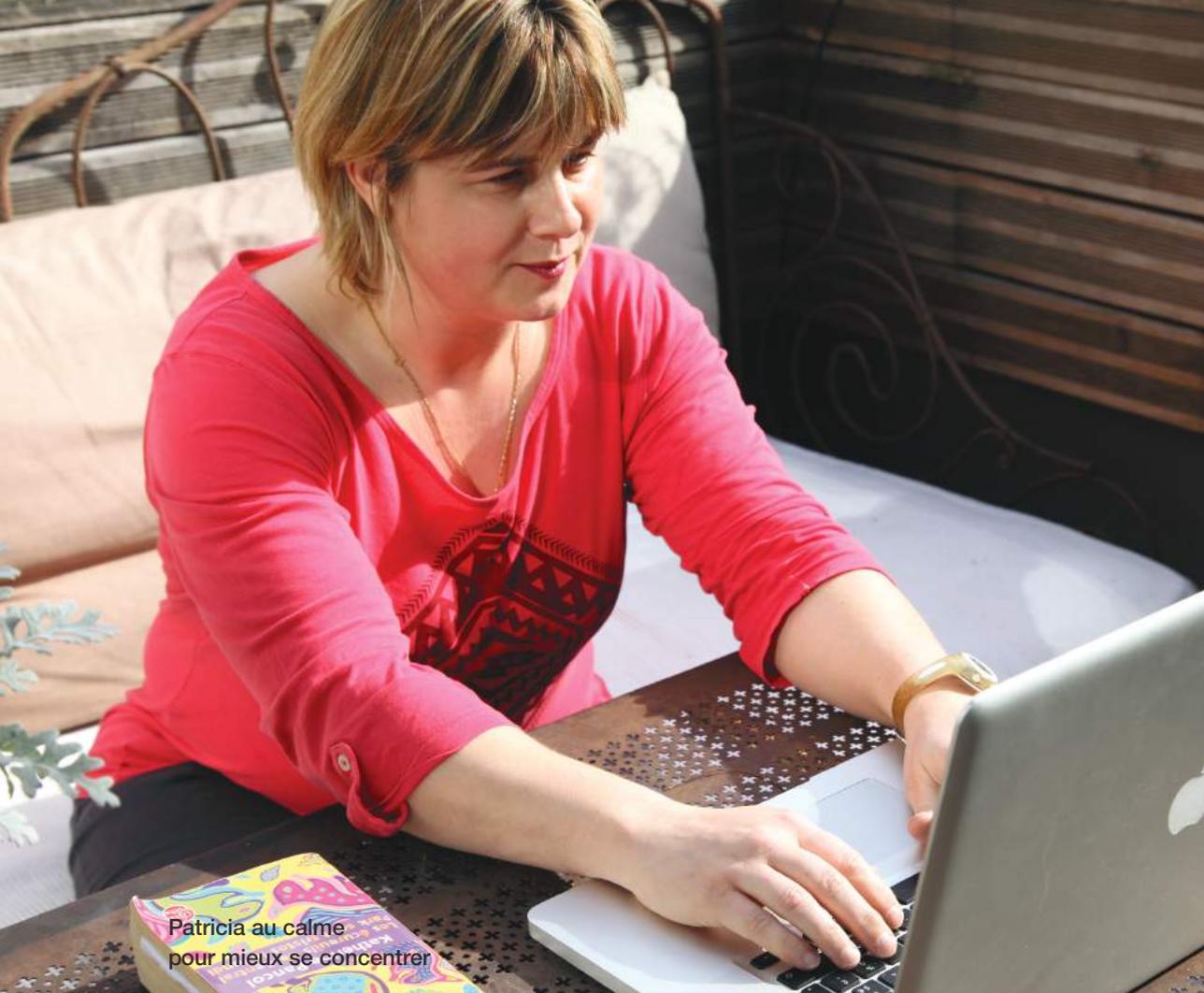
41 % des répondants ressentent un changement dans le regard des autres depuis qu'ils ont la maladie de Parkinson.

- Pas du tout
- Assez peu
- Tout à fait et assez

DES SYMPTÔMES MOINS BIEN CONNUS



83 % personnes subissent une fatigue anormale, 74 % dorment mal la nuit, 74 % somnolent dans la journée... Les pourcentages élevés de malades qui présentent ces symptômes montrent que la qualité de vie et la relation à autrui sont altérées.



Patricia au calme
pour mieux se concentrer

7 - LA CONCENTRATION

J'ai du mal à me concentrer

66 % des malades déclarent avoir des problèmes de concentration, mais ils ont toute leur tête.

Lire, regarder la télévision, suivre une conversation, assister à une conférence, cela me plaît toujours autant, mais je me fatigue vite.

Comme mon corps, ma pensée semble de temps en temps

se mettre au ralenti ! C'est très perturbant car cela se manifeste de manière insidieuse, avec des choses toutes simples. Par exemple, le week-end dernier, j'ai eu du mal à classer mes papiers. Je me suis focalisé sur un détail, qui est devenu prioritaire et n'ai pu retrouver le fil de ce que j'étais en train de faire. J'ai donc laissé tomber et mes documents ne sont toujours pas rangés ! Moi qui étais très organisé ! J'ai parfois tendance à rester sur une idée fixe qui bloque mon attention et, en même temps,

j'ai du mal à prendre des décisions.

J'hésite plus qu'avant à choisir entre deux solutions. Je peux, par exemple, vouloir absolument faire une recette de cuisine alors que le menu est déjà arrêté.

Je n'arrive plus à faire plusieurs choses à la fois. Il me faut beaucoup plus de concentration pour suivre une conversation. Mais **je raisonne**

juste, dans le calme.

C'est un peu comme si le chemin pour accéder à mes idées était devenu plus difficile à suivre.

J'essaie de trouver des solutions à mes problèmes et mes raisonnements sont toujours aussi pertinents.

Mieux se connaître

- Je préfère les environnements calmes qui favorisent ma concentration.
- Je reste patient, sans essayer à tout prix de retrouver le mot ou l'idée qui s'est échappé !
- Je n'abandonne pas devant une difficulté, mais je demande et j'accepte de l'aide.
- Je ne fais qu'une chose à la fois ! Et je fais des pauses... Cela permet à mes « systèmes attentionnels » de se reposer.
- J'évite les endroits obscurs ou mal rangés.

Mieux me soutenir

- Ne soyez pas impatient ; cela ne fait qu'aggraver la situation.
- Préparez le déroulement de la journée, des sorties ou des voyages dans leur moindre détail en planifiant le programme.

- Laissez-moi être tout à ma tâche pour la réaliser correctement avant de passer à autre chose !
- Mes facultés intellectuelles sont intactes, il me faut juste du temps.
- Détournez mon attention si je me fige sur une idée fixe.
- Ne me faites pas faire deux choses à la fois, c'est contre-productif.
- Sensibilisez l'entourage pour que je ne sois pas mis à l'écart des conversations, des décisions...
- Aidez-moi à mettre à exécution les décisions.

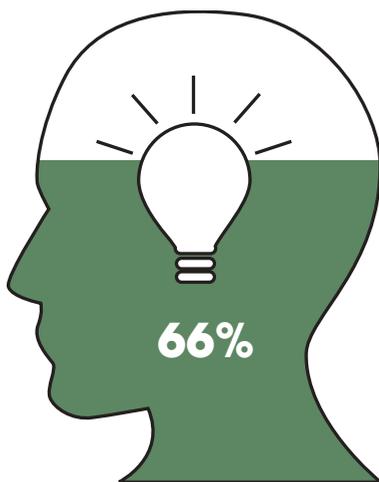
Mieux me soigner

- Quand je travaille, pensez à me demander quelles sont mes variations de rythme et de contenu de travail pour mettre en place un traitement en phase avec mes activités.

Captez mon attention



LES TROUBLES DE L'ATTENTION



Près de deux personnes sur trois ont des difficultés d'attention et de concentration (après sept ans de maladie).



La maladie et ses traitements amplifient les émotions comme le stress ou l'anxiété. Ils peuvent aussi dynamiser la créativité des personnes touchées.

Merci à Dominique Guillaudin pour la photo

8 - L'HYPERÉMOTIVITÉ

Je suis hyperémotif

58 % des personnes touchées par la maladie disent être très anxieux. Ce que vous voyez à l'extérieur se manifeste aussi à l'intérieur: les fluctuations touchent également le moral.

Après le choc du diagnostic, il a fallu que j'apprivoise l'idée même de la maladie. J'avais des bouffées d'angoisse, la peur du lendemain : que va-t-il se passer ? Je ne vais plus pouvoir travailler ? Comment va-t-on vivre ? Avec le temps, je suis plus rassuré car j'apprends à mieux me connaître.

La maladie amplifie mes émotions et mon stress qui, à leur tour, amplifient certains des symptômes comme le tremblement ou les blocages ! Heureusement le traitement calme un peu le jeu... C'est très étrange, je constate que l'émotion, la joie, la peine peuvent me submerger. Réveillée par la L-dopa, cette sensibilité exacerbée est peut-être à l'origine de ma créativité.

Cependant la fatigue excessive, les douleurs, les fluctuations affectent le moral. Et puis, il m'arrive de n'avoir envie de rien... « par manque de dopamine », me dit mon médecin. Mais depuis que **j'ai appris à expliquer ces réactions, mon entourage me comprend mieux.**

Mieux se connaître

- Je fais de la relaxation, de la sophrologie : cela m'aide au quotidien.
- Je pratique des activités physiques adaptées à ma situation, c'est bon pour le moral et pour les neurones ! Je partage mon expérience au sein de groupes de parole.
- Je parle à mon médecin des traitements antidépresseurs. Ils sont efficaces : l'important est qu'ils soient bien dosés, et de respecter la prescription.

Mieux me soutenir

- Si vous me comprenez mieux, j'irai mieux.
- Ne vous affolez pas : aujourd'hui, moralement, ça ne va pas, mais je sais que ça ira mieux demain !
- Évitez-moi les situations de stress ou rassurez-moi !
- Proposez-moi des activités à faire en groupe.
- Expliquez à mon entourage ma maladie pour m'aider à maintenir les liens.
- Je peux avoir besoin de consulter un psychologue, ce n'est pas une raison pour me juger, aidez-moi plutôt à le trouver !
- Ne soyez pas en retard, n'oubliez pas que je suis sensible au stress du retardataire.

Rassurez-moi



Claudine, avec son fils, accompagne son mari au quotidien

LES SYMPTÔMES PSYCHOLOGIQUES

Pourcentage de personnes affectées par ces troubles

58%



Anxiété excessive

53%



Perte d'initiative, apathie

40%



Dépression



Anne-Françoise répond toutes les semaines aux interrogations des malades

9 - LES AIDES

Ma maladie me coûte

73 % des personnes atteintes déclarent que la maladie impacte leur vie professionnelle et elles se posent des questions : quels sont mes droits en tant que malade ? Est-ce que je peux encore travailler ? Qui peut m'aider et m'informer ?

Lorsque j'ai été diagnostiqué, j'étais encore en activité. Je n'en ai pas parlé tout de suite à mon employeur, car je me sentais plutôt bien. Mais mes collègues ne comprenaient pas que je ralentisse la cadence ; j'ai donc préféré en informer le médecin du travail. Il ne connaissait pas grand-chose à la maladie ! **J'ai finalement averti mon employeur en demandant un aménagement de mon poste.**

Je ne voulais pas m'arrêter de travailler tant que cela ne compromettrait pas ma santé et que mon état me le permettait !

D'une manière générale, je suis très attentif à connaître tous les dispositifs d'aide pour en bénéficier. Les médicaments ne me coûtent pas très chers puisque la maladie est considérée comme une ALD* et, qu'à ce titre, je peux être pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale. J'ai fait des tas de démarches, et je continue à prévoir l'avenir... Faudra-t-il que j'aménage mon appartement ? Y a-t-il des organismes qui vont pouvoir m'aider ? Il faut juste trouver à qui s'adresser, donc je n'hésite pas à multiplier les contacts pour savoir qui peut m'aider...

* Affection longue durée

Mieux se connaître

- Je me fais aider par une assistante sociale, c'est un droit.
- Je ne suis pas obligé d'informer mon employeur de ma maladie. Mais mettre certaines personnes au courant peut s'avérer bénéfique.
- Je peux reprendre mon poste en temps partiel thérapeutique après un arrêt de travail.
- Je me ménage ! Et je fais attention à ne pas en faire trop ! Le stress, un surdosage de médicaments pour « tenir » peut compromettre ma santé.

Mieux me soutenir

- Identifiez avec moi les aides dont j'ai besoin et comment les obtenir.
- Aidez-moi à remplir les papiers administratifs.

- Pensez à contacter le CCAS*, le CLIC*, la MDPH*, les caisses de retraite complémentaire, le CISS*, l'assistance sociale de la Sécurité sociale, de ma mutuelle, de la mairie ou de l'entreprise, ou encore France Parkinson.

Conseils aux employeurs...

- Je suis malade et compétent !
- Aidez-moi à aménager mon temps et mon espace de travail (horaires, utilisation du véhicule, temps de répit).
- Faites le point avec moi sur mes difficultés : je suis toujours efficace et j'ai besoin de quelques adaptations.
- Pour m'aider dans mes démarches, apprenez à connaître ma maladie et écoutez mon aidant.

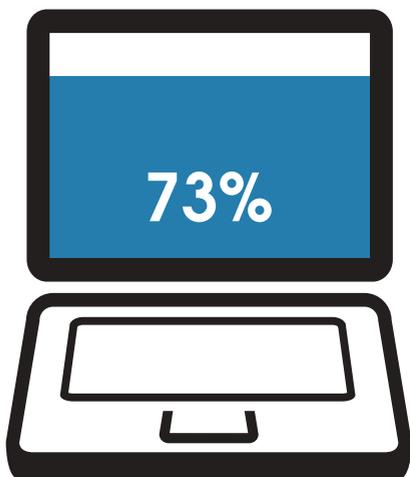
... aux médecins du travail

- Prenez l'avis de mon neurologue pour m'évaluer et savoir comment préserver mon efficacité !

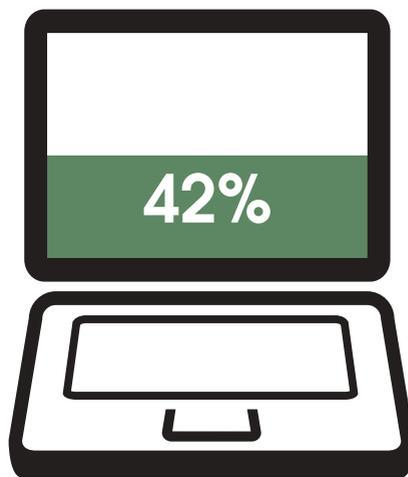
CCAS : centre communal d'action sociale. CLIC : centre local d'information et de coordination. MDPH : maison départementale des personnes handicapées. CISS : collectif interassociatif sur la santé.

Comment être soutenu ?

L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LA VIE PROFESSIONNELLE



Pour 73 % des personnes encore en activité, la maladie conduit à une réorganisation de leur poste et à une réduction du temps de travail.



Au final, pour 42 % des personnes qui ne sont plus en activité, la maladie a eu un impact sur leur vie professionnelle : retraite anticipée, demande d'invalidité...



Ginette et Gérard,
un couple uni contre la maladie.

10 - LES PERSONNES PROCHES

Je veux garder mon autonomie...

78% des personnes atteintes estiment ne pas avoir besoin d'un(e) auxiliaire de vie.

Garder son autonomie le plus longtemps possible mais être aidé aussi... L'équilibre n'est pas facile à trouver !

Je dis toujours non quand on veut m'aider. Je veux rester autonome ! Mais je dois avouer que j'ai besoin d'aide. D'emblée, je préfère essayer seul. Je n'aime pas que l'on fasse à ma place. Je sais bien que ce n'est pas facile pour mon épouse qui, au début, croyait bien faire... en m'empêchant de faire ! En fait, la plupart de mes proches sont pleins de bonne volonté mais leurs gestes sont inadaptés à mon état. Maintenant, **je devance les situations difficiles en expliquant ce qu'il faut faire...** par exemple en cas de blocages.

J'ai conscience qu'avec l'âge et l'évolution de la maladie, nous devons, avec mon épouse, nous adapter. Je ne veux pas qu'elle s'épuise. Je suis toujours capable de faire plein de choses et n'ai pas besoin d'être aidé pour tout...

Mieux se connaître

- Je fixe mes limites aux personnes qui m'aident. J'explique ce dont j'ai besoin.
- Je peux demander des soins à domicile : je suis pris en charge à 100 %. Et je peux bénéficier d'une aide à domicile (Centre d'action sociale, mutuelle, caisse de retraite, maison départementale des personnes handicapées...).
- J'explique la maladie à mes proches pour dissiper la gêne et les *a priori*.
- Je ne suis pas qu'un malade, je reste avant tout une personne à part entière. Pour ma part, je m'efforce de ne pas tout attribuer à la maladie : des difficultés peuvent venir de ma personnalité.

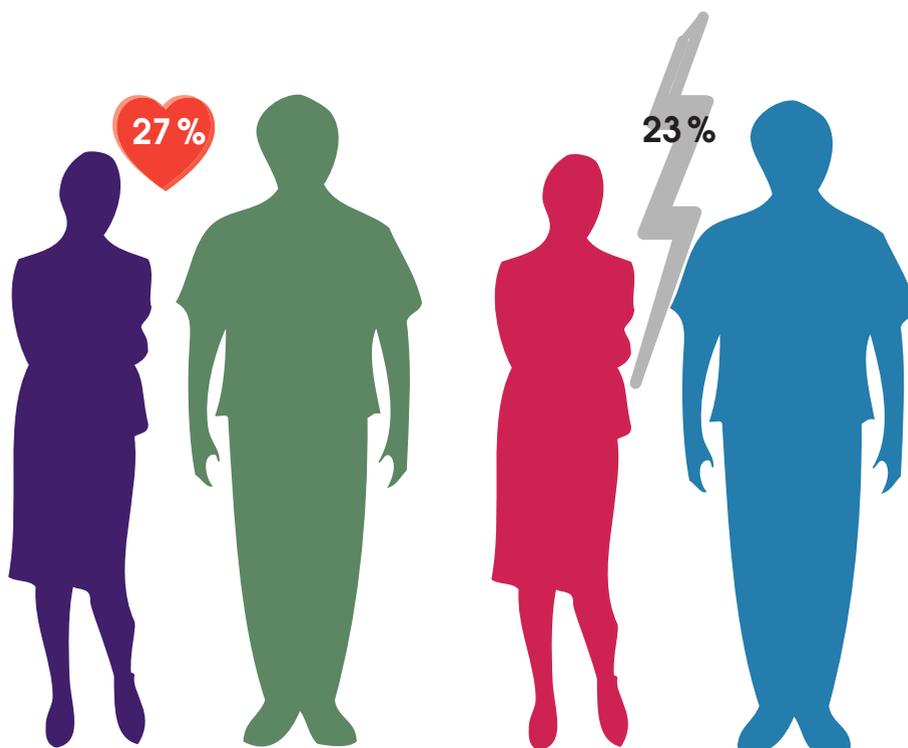
Mieux me soutenir

- Aidants, vous aussi, demandez de l'aide : vous ne pouvez pas tout faire.

- Il faut être présent mais pas pesant ! Vous faites avec le malade mais pas à sa place : attention à éviter l'étouffement et l'infantilisation.
- Vous pouvez vous sentir débordé, stressé, triste... Parlez-en au médecin qui, éventuellement, vous adressera à un psychologue. Ce soutien ponctuel s'avère très bénéfique.
- En cas de besoin, vous pouvez prendre un congé (non rémunéré) pour soutien familial.
- Ménagez-vous des temps pour vous : votre proche peut être pris en charge ponctuellement pour un ou quelques jours.
- Rapprochez-vous de l'association qui pourra vous aider, vous conseiller, vous soutenir et vous proposer une formation pour les aidants (A2PA).
- Malade ou aidant, il faut que chacun sache se garder des moments à lui.

... mais j'ai besoin d'aide

L'IMPACT DE LA MALADIE DANS LES RELATIONS AVEC LA FAMILLE



Une maladie qui rapproche certains et en éloigne d'autres. Ainsi, 27 % des personnes interrogées estiment qu'elles sont devenues plus proches de leur conjoint(e) alors que 23 % disent que la maladie a entraîné une dégradation de leur relation.

À propos de France Parkinson

L'association France Parkinson lutte contre la maladie depuis 30 ans aux côtés des personnes touchées et de leurs familles. Reconnue d'utilité publique depuis 1988, elle soutient la recherche et accompagne les malades au quotidien.

Nos missions

- **informer** sur la maladie et les traitements via la diffusion de publications, le site internet de l'association, l'organisation de conférences, la participation à des forums et des salons, à Paris et en province ;
- **accompagner** les personnes malades et leurs proches grâce à l'écoute (téléphonique et physique), des activités de bien-être (tai-chi, chorales, marche nordique), et des groupes de parole. Ce soutien est porté par 70 comités locaux, animés par des bénévoles partout en France.
- **former** les professionnels (personnels paramédicaux, des EHPAD et travailleurs sociaux) aux spécificités de la maladie de Parkinson ;
- **soutenir** la recherche par le biais de subventions et bourses à destination des équipes de recherche spécialisées sur Parkinson. Ces fonds sont distribués sous l'égide d'un comité scientifique composé de spécialistes de la neurologie, française et internationale ;
- **sensibiliser** l'opinion et les pouvoirs publics à la maladie de Parkinson et à une meilleure prise en charge médicale et sociale.

Une envergure nationale, un ancrage local

France Parkinson compte 10 000 adhérents et sympathisants, 300 bénévoles et 70 comités locaux.

Le siège de l'association procure également une écoute et des conseils spécifiques au travers de bénévoles experts : juristes, psychologues...

Nos partenaires associatifs

Afin d'amplifier nos actions vis-à-vis des pouvoirs publics pour améliorer l'accès aux soins, et la prise en charge médico-sociale des personnes malades, France Parkinson fait partie du Collectif Parkinson, rassemblement d'associations de malades de Parkinson composé de la Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens, du Comité d'Entente et de Coordination des Associations de Parkinsoniens, de l'Association des Groupements de Parkinsoniens de la Loire, de Franche-Comté Parkinson et de Parkinsonia.

France Parkinson est par ailleurs membre fondateur de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau, et adhère à l'Association Européenne des Malades de Parkinson (EPDA).



10 clés pour mieux comprendre la maladie de Parkinson

Les apparences

Méfiez-vous des apparences
Laissez-moi vous expliquer

La lenteur

Je ne vais pas vite...
Soyez patient!

Les traitements

J'ai un traitement spécifique...
donné par mon neurologue

La concentration

J'ai du mal à me concentrer
Captez mon attention !

Les personnes proches

Je veux garder mon autonomie
Mais j'ai besoin d'aide!

Tous différents

Nous sommes tous différents
Regardez-moi

Les aides

Ma maladie me coûte
Comment être soutenu?

L'hyperémotivité

Je suis hyperémotif
Rassurez-moi

Le mouvement

Mes mouvements sont entravés
Encouragez-moi!

Les fluctuations

Je ne peux pas toujours prévoir mes activités
Rappelez-vous...

Association France Parkinson - Association reconnue d'utilité publique.

4, avenue du Colonel Bonnet, 75016 Paris. Tél. : 01 45 20 22 20 - Fax : 01 45 20 16 44.

infos@franceparkinson.fr - www.franceparkinson.fr

Avec le soutien de :

