



# LE TOUR DE LA MALADIE DE PARKINSON EN 52 SEMAINES

*Une piste chaque semaine pour informer, prévenir et  
discuter avec nos patients à propos de leur  
pathologie*

# RÉALISATION

**Sur une idée originale de** : Anne Barcelo, Aurélien Braun, Océane Cottalorda, Sophie Lonchamp, Fleur Siouffi, Valérie Vallois, Alix Vasseur et Marie Vialatte.

**Réalisation** : Anne Barcelo, Océane Cottalorda, Delphine Macke, Sophie Lonchamp, Valérie Vallois, Marie Vialatte, *orthophonistes*.

**Images** : Freepik, Canva, Flaticon

**Edition Juin 2023**

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## ALIMENTATION

- 5. Avez-vous l'impression que la durée de votre repas a changé ?
- 10. Savez-vous ce qu'est la dysphagie ?
- 16. A table ! Prendre ses repas dans un bon environnement et une posture “confort”
- 24. Comment mes cordes vocales peuvent me protéger lorsque je mange et je bois ?
- 32. Avez-vous remarqué si votre poids fluctue ? Votre appétit est-il perturbé ?
- 46. Quelques conseils pour prévenir le risque de fausse route
- 52. On remet le couvert !

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## COGNITION

- 3. Troubles attentionnels : vous arrive-t-il de perdre le fil ?
- 9. La planification : vous êtes plus tête en l'air qu'avant ?
- 12. Qu'entend-on par compétences sociales et émotionnelles ?
- 25. Saviez-vous qu'il existe plusieurs types de mémoire ?
- 27. Retenez ces 5 images
- 33. Les fonctions exécutives nous permettent...
- 40. A quoi servent les fonctions exécutives ?
- 51. Qu'est-ce que la double tâche ?

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## GÉNÉRAL

1. La maladie de Parkinson, c'est quoi ?
22. Qu'est-ce que la substance noire ?
23. La maladie de Parkinson en chiffres
34. Les origines de la maladie de Parkinson
41. Où en est la recherche ?
44. Qu'est-ce que les ganglions de la base ?

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## PARCOURS DE SOIN

- 4. Préparer la consultation chez le neurologue
- 11. Connaissez-vous les associations autour de la maladie de Parkinson ?
- 13. Aides humaines et matérielles
- 21. Conjuguer vie professionnelle et Parkinson
- 28. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)
- 42. Vous avez acquis de solides connaissances sur la maladie de Parkinson et si vous deveniez patient-expert ?
- 47. Les domaines d'action de l'orthophoniste dans le cadre de la maladie de Parkinson
- 48. Vos interlocuteurs : quels professionnels interviennent dans la prise en soin

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## SYMPTÔMES

- 2. Quels sont les premiers symptômes ?
- 6. La dysarthrie
- 15. Le défaut de calibrage
- 18. Les douleurs
- 29. Le freezing
- 36. La bradypsychie
- 43. L'akinésie
- 50. Les troubles neurovisuels

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## TRAITEMENT

- 8. L'hormone du bonheur : la dopamine
- 30. La dopamine : à quoi ça sert ?
- 35. Les traitements de la maladie de Parkinson
- 37. Pourquoi dois-je prendre mon traitement à heures fixes ?
- 38. L'impact du traitement dopaminergique
- 49. Qu'est-ce que la stimulation cérébrale profonde ?

# SOMMAIRE PAR CATÉGORIE

## VIE QUOTIDIENNE

- 17. Pourquoi est-ce important de maintenir une activité physique ?
- 19. Rencontrez-vous des problèmes de digestion ?
- 31. La fatigue
- 39. Parler de la maladie aux proches

## VOIX

- 14. Gagne ton ortho ! Exercice d'articulation
- 20. Quel carburant pour la voix ?
- 45. Aimez-vous chanter ?

# SOMMAIRE

1. La maladie de parkinson, c'est quoi ?
2. Quels sont les premiers symptômes ?
3. Troubles attentionnels : vous arrive-t-il de perdre le fil ?
4. Préparer la consultation chez le neurologue
5. Avez-vous l'impression que la durée de votre repas a changé ?
6. La dysarthrie
7. La conduite automobile
8. L'hormone du bonheur : la dopamine
9. La planification : vous êtes plus tête en l'air qu'avant ?
10. Savez-vous ce qu'est la dysphagie ?
11. Connaissez-vous les associations autour de la maladie de Parkinson ?

# SOMMAIRE

12. Qu'entend-on par compétences sociales et émotionnelles ?
13. Aides humaines et matérielles
14. Gagne ton ortho ! Exercice d'articulation
15. Le défaut de calibrage
16. A table ! Prendre ses repas dans un bon environnement et une posture “confort”
17. Pourquoi est-ce important de maintenir une activité physique ?
18. Les douleurs
19. Rencontrez-vous des problèmes de digestion ?
20. Quel carburant pour la voix ?
21. Conjuguer vie professionnelle et Parkinson
22. Qu'est-ce que la substance noire ?
23. La maladie de Parkinson en chiffres

# SOMMAIRE

24. Comment mes cordes vocales peuvent me protéger lorsque je mange et je bois ?
25. Saviez-vous qu'il existe plusieurs types de mémoire ?
26. Avez-vous l'impression d'avoir plus de mal à vous relire ?
27. Retenez ces 5 images
28. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)
29. Le freezing
30. La dopamine : à quoi ça sert ?
31. Le fatigue
32. Avez-vous remarqué si votre poids fluctue ? Votre appétit est-il perturbé ?
33. Les fonctions exécutives nous permettent...
34. Les origines de la maladie de Parkinson
35. Les traitements de la maladie de Parkinson

# SOMMAIRE

- 36. La bradypsychie
- 37. Pourquoi dois-je prendre mon traitement à heures fixes ?
- 38. L'impact du traitement dopaminergique
- 39. Parler de la maladie aux proches
- 40. A quoi servent les fonctions exécutives ?
- 41. Où en est la recherche ?
- 42. Vous avez acquis de solides connaissances sur la maladie de Parkinson et si vous deveniez patient-expert ?
- 43. L'akinésie
- 44. Qu'est-ce que les ganglions de la base ?
- 45. Aimez-vous chanter ?
- 46. Quelques conseils pour prévenir le risque de fausse route

# SOMMAIRE

- 47. Les domaines d'action de l'orthophoniste dans le cadre de la maladie de Parkinson
- 48. Vos interlocuteurs : quels professionnels interviennent dans la prise en soin
- 49. Qu'est-ce que la stimulation cérébrale profonde ?
- 50. Les troubles neurovisuels
- 51. Qu'est-ce que la double tâche ?
- 52. On remet le couvert !

## LA MALADIE DE PARKINSON, C'EST QUOI ?

Décrite en 1817 par James Parkinson, c'est une maladie neuro-dégénérative qui entraîne trois symptômes principaux :

- Ralentissement des mouvements volontaires
- Rigidité musculaire
- Tremblement de repos

Journée  
mondiale :  
11 avril



Des traitements médicamenteux et paramédicaux existent (orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, diététique) afin de diminuer les symptômes.

### QUELS SONT LES PREMIERS SYMPTÔMES ?

Parmi les premiers symptômes évocateurs d'une maladie de Parkinson, on peut citer :

Parfois, un épisode de  
dépression dite "inaugurale"

Des troubles olfactifs



Des troubles du sommeil

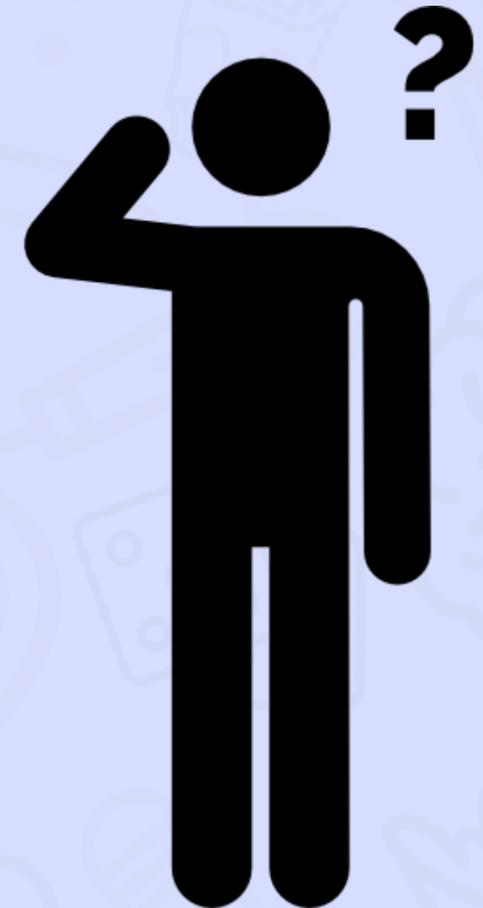
Une difficulté de concentration,  
une fatigue importante

Des troubles de l'écriture

# VOUS ARRIVE-T-IL DE PERDRE LE FIL LORSQUE VOUS ÉCOUTEZ DES HISTOIRES AUX REPAS DE FAMILLE, AU RESTAURANT OU MÊME EN TÊTE-À-TÊTE ?

Il peut s'agir de la conséquence de **troubles attentionnels**. Il existe des solutions :

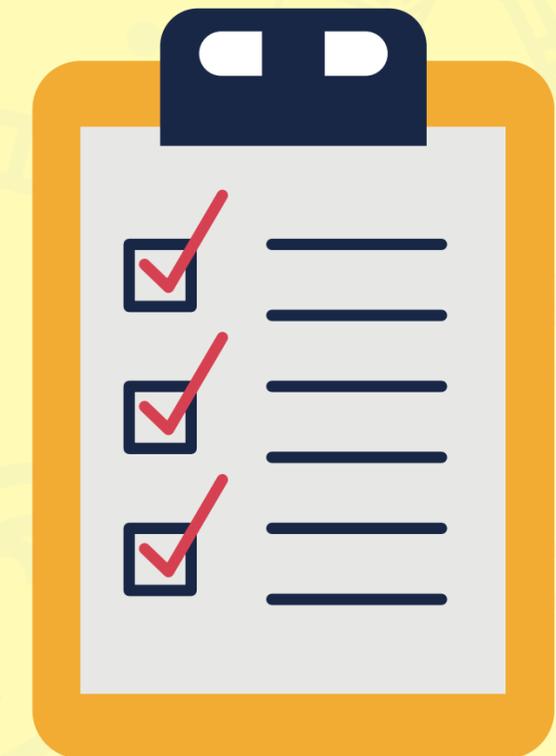
- Au quotidien, prendre des temps de pause réguliers
- Une prise en soin orthophonique avec des exercices adaptés peuvent vous aider



# PRENONS LE TEMPS DE PRÉPARER VOTRE CONSULTATION CHEZ LE NEUROLOGUE

Pensez à noter les questions que vous souhaitez aborder :

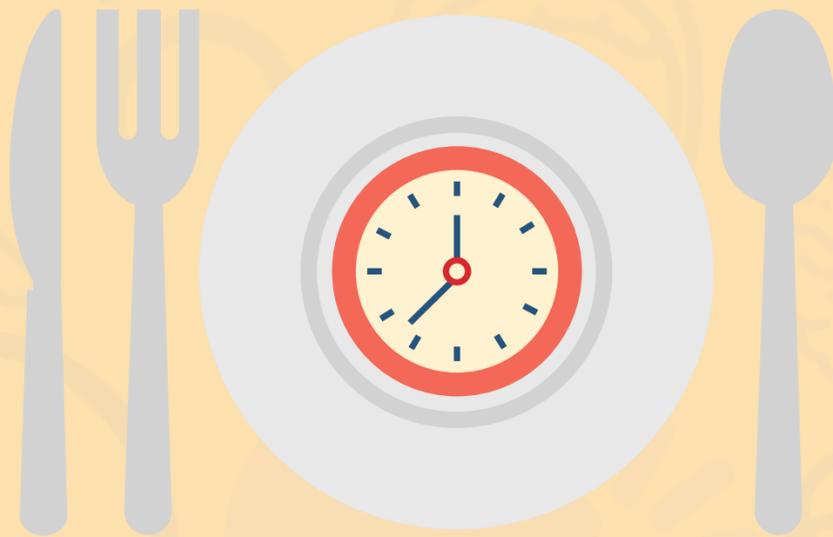
- La maladie** : comment agit-elle ?
- La prise du traitement médicamenteux** :
  - Quand, pourquoi, à quoi ça sert, effets indésirables ?
  - Existe-t-il d'autres traitements ?
- Une gêne nouvelle** que vous sentez pour manger, dormir, vous concentrer, écrire, mémoriser, voir, ... ?
- Les professionnels qui pourraient vous accompagner ?**  
**Les associations vers qui vous tourner ?**
- Autres points** : .....



**AVEZ-VOUS L'IMPRESSION QUE LA DURÉE DE VOTRE REPAS A CHANGÉ ?**

Est-il plus court ?

Est-il plus long ?



**PLUS COURT**

- Mangez-vous moins ?
- Avez-vous perdu du poids ?
- Mangez-vous des collations entre les repas ?
- Mangez-vous plus rapidement ?
- Avez-vous des difficultés à digérer ?

**PLUS LONG**

- Mangez-vous plus lentement ?
  - Est-ce que vos couverts vous conviennent ?
  - Mangez-vous davantage ?
  - Avez-vous des difficultés à couper votre nourriture ?
- Trouvez-vous la nourriture fade ?
  - Êtes-vous fatigué durant le repas, vous arrive-t-il de somnoler ?
    - Avez-vous des difficultés à mastiquer ou à avaler ?

### LA DYSARTHRIE

La dysarthrie se définit comme un trouble moteur de l'articulation de la parole dû à un contrôle neuromusculaire anormal. Elle touche les processus élémentaires de la parole :

#### 1 La résonance

*utilisation des résonateurs : cavités buccales et nasales*

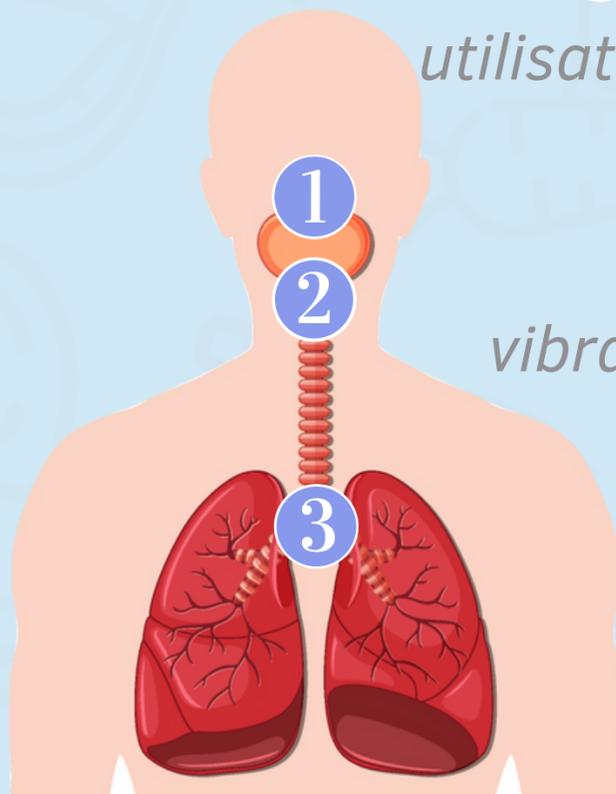
#### 2 La phonation

*vibration des cordes vocales*

#### La prosodie

*modulations de fréquence*

#### 3 La respiration



Dans la dysarthrie, les actes moteurs sont perturbés par plusieurs phénomènes :

- Des dyskinesies (*mouvements parasites*)
- Des dystonies (*anomalies de tonus*)
- Des parésies (*paralysies*)
- Des dysmétries (*défaut d'amplitude*)
- Des ataxies (*défaut de coordination*)

## PUIS-JE CONDUIRE ?

La conduite nécessite des habiletés visuelles, cognitives et motrices.

Le diagnostic de la maladie **ne vous soumet pas à un contrôle systématique** par un médecin référent visant à décider de votre aptitude à la conduite.



En revanche, si vous le souhaitez, vous pouvez tout à fait solliciter l'avis d'un médecin agréé de la préfecture quant à la compatibilité ou l'incompatibilité à la conduite. Dans ce cas, il est conseillé de se rendre au rendez-vous avec le médecin agréé par la préfecture avec un courrier du neurologue pour avis consultatif.

## PUIS-JE CONDUIRE ?

Pour être apte à conduire le plus longtemps possible, entretenez votre forme physique !

Evitez de conduire la nuit, en cas de fatigue, en phase off ou lorsque le dosage des médicaments n'est pas stabilisé.

En cas de tremblements, envisagez l'achat d'un véhicule à boîte de vitesse automatique (il peut être possible d'avoir des aides de la MDPH).

## L'HORMONE DU BONHEUR : LA DOPAMINE

Une sortie avec des amis ?  
Cuisiner un petit repas amélioré ?  
Aller marcher, faire du vélo ?  
Papoter au téléphone avec des gens qu'on aime ?  
S'offrir un petit cadeau ?  
**Et vous, qu'est-ce qui vous fait plaisir ?**

**VOTRE MISSION :**  
**FAITES VOUS UN PETIT**  
**OU GRAND PLAISIR**  
**CHAQUE JOUR**

Parce que vous le valez bien ! Et aussi PARCE QUE :  
La dopamine est sécrétée naturellement lorsque vous prenez du plaisir dans ce que vous réalisez. Dans la maladie de Parkinson, cette sécrétion est diminuée.

**Ainsi, vous avez le pouvoir de contribuer à votre traitement !**

**EST-CE QUE VOS PROCHES VOUS FONT REMARQUER QUE VOUS ÊTES PLUS TÊTE EN L'AIR QU'AVANT ? AVEZ-VOUS TENDANCE À COMMENCER PLUSIEURS TÂCHES EN MÊME TEMPS SANS LES FINIR ?**



Cela peut être dû à des difficultés de planification.

La planification permet de s'organiser durant la journée, de planifier les actions à faire pour réaliser une tâche. Par exemple : *pour faire un gâteau, vous devez trouver la recette, réunir tous les ingrédients et ustensiles nécessaires avant de commencer à le préparer, puis réaliser la recette.*

???



**Que faire pour pallier ces difficultés ?**

Essayer de détailler au maximum vos actions pour que toutes les étapes soient accomplies dans l'ordre.

## **SAVEZ-VOUS CE QU'EST LA DYSPHAGIE ?**

C'est une sensation de gêne, de difficulté ou d'impossibilité de faire passer les aliments de la bouche vers l'œsophage.

La dysphagie peut provoquer des fausses routes et faire tousser lors des repas. Elle peut entraîner une appréhension et une diminution de l'alimentation.

### **ET VOUS, COMMENT SE PASSENT VOS REPAS ?**

- Avez-vous des difficultés en avalant des aliments solides (viande, pain,...) ou des liquides ?
- Toussez-vous en buvant, en mangeant ou après les repas ?

Cela peut être dû à des mécanismes de la déglutition impactés par la maladie.

Un bilan orthophonique précoce peut prévenir ces troubles.

## CONNAISSEZ-VOUS LES ASSOCIATIONS AUTOUR DE LA MALADIE DE PARKINSON ?

- Réseau NS-Park (recherche) : [www.parkinson.network](http://www.parkinson.network)
- France Parkinson (association nationale) et antennes régionales : [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)
- Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens : <https://www.assoffgp.fr>
- Réseau Parkinson Sud-Est (association régionale) : [www.reseauparkinson-sudest.org](http://www.reseauparkinson-sudest.org)
- Pôle ressource Maladie Neurodégénérative : [www.pole-mnd.com](http://www.pole-mnd.com)

**PENSEZ ÉGALEMENT AUX PROGRAMMES D'ETP DE VOTRE RÉGION !**



Les associations en région proposent de nombreuses activités !  
Trouvez celle qui vous plaît : tango, activité physique adaptée, chant  
*Liste non exhaustive : URL au 27/11/2021*

## QU'ENTEND-ON PAR COMPÉTENCES SOCIALES ET ÉMOTIONNELLES ?

Ce sont des processus cognitifs permettant de comprendre les situations sociales et de produire des comportements sociaux adaptés. Dans la maladie de Parkinson, ces compétences peuvent être altérées. Des changements peuvent apparaître concernant :

- Les émotions qui peuvent être difficiles à distinguer (prosodie, expressions faciales)
- La compréhension de ce que l'autre pense, croit ou désire qui peut devenir un casse-tête
- La résolution d'un problème social, par exemple : je n'ai pas assez d'argent dans mon portefeuille pour payer ma baguette de pain au boulanger, que dois-je faire ?
- La réflexion sur la meilleure façon de réagir face à une situation sociale, par exemple : je croise quelqu'un que je connais dans la rue, que dois-je faire ?

## AIDES HUMAINES ET MATÉRIELLES

La maladie de Parkinson fait partie des maladies chroniques classées Affection Longue Durée (ALD), ce qui permet une prise en charge à 100% des soins et traitements et liés à la maladie par la Sécurité Sociale.

Vous pouvez également bénéficier d'aides humaines et matérielles.

- Aides humaines : aide à domicile, soutien psychologique, congé de proche aidant, congé de solidarité familiale
- Aides matérielles : prestation de compensation du handicap (PCH), cartes de priorité, cartes d'invalidité, aménagement du domicile et/ou du véhicule, aides au voyage



# AIDES HUMAINES ET MATÉRIELLES

## COMMENT ?

- ➊ Rapprochez vous de votre médecin ou neurologue pour obtenir les dossiers MDPH
- ➋ Se faire reconnaître comme personne en situation de handicap auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de votre département
- ➌ Demander la prise en charge des aides humaines et matérielles par la prestation du handicap (PCH) ou par l'APA après l'âge de la retraite

# GAGNE TON ORTHO !

## DUEL DE MOT : EXERCICE D'ARTICULATION

Objectif : améliorer l'intelligibilité du discours et l'intensité de la voix

- Répétez “panier/piano” le plus vite possible pendant 1 minute
- Variante : répétez “panier/piano” sur 3 intensités vocales différentes : faible, normale et forte

## LE DÉFAUT DE CALIBRAGE

Le **calibrage** est une fonction qui nous permet d'adapter l'amplitude de nos mouvements par rapport à une cible ; dans la vie quotidienne, vous utilisez régulièrement cette fonction : pour attraper votre verre, pour écrire, pour lancer une boulette de papier dans la corbeille ou encore pour lever le pied à la bonne hauteur lorsque vous montez un escalier.



*La maladie de Parkinson se traduit par un défaut de calibrage : il vous semble que vos mouvements sont plus amples qu'ils le sont en réalité. Vos pas peuvent être moins grands que d'ordinaire, par exemple. Ce défaut de calibrage explique aussi le décalage entre votre perception de l'intensité de votre voix, et celle de votre entourage, qui peut vous faire remarquer que le niveau sonore de votre voix est faible.*

# À TABLE ! PRENDRE SES REPAS DANS UN BON ENVIRONNEMENT ET UNE POSTURE "CONFORT"

## AVANT ET PENDANT LE REPAS

- Privilégiez un environnement calme, évitez les distracteurs comme la télévision, la radio, des discussions prenantes
- Veillez à une position adéquate :
  - Être bien assis : sur un siège stable, le buste droit légèrement en flexion avant
  - Les pieds en appui au sol
  - La tête droite, voire légèrement penchée en avant. Eviter de la pencher en arrière

## APRÈS LE REPAS

- Evitez de vous allonger dans les 3/4 d'heure après le repas

# POURQUOI EST-CE IMPORTANT DE MAINTENIR UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

Elle améliore la qualité de vie :

- Favorise l'absorption des traitements dopaminergiques
- Facilite la digestion
- Entretient le système musculo-squelettique pour renforcer mobilité, souplesse, équilibre, et le système cardio-vasculaire → prévient les chutes
- Protège le système neuronal

<https://www.franceparkinson.fr/la-recherche/pistes-de-recherche/exercice-physique/>

# POURQUOI EST-CE IMPORTANT DE MAINTENIR UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ?

## QUELS TYPES D'ACTIVITÉS ?

- Des exercices adaptés à vos besoins en lien avec un kinésithérapeute : marche, course, étirements ou vélo à haute intensité
- Pratique régulière, par exemple 30 minutes de marche, trois fois par semaine

*<https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/conseils-pratiques/activite-physique/>*

## LES DOULEURS

La raideur qui caractérise la maladie de Parkinson peut engendrer des douleurs : est-ce votre cas ? Actuellement, ressentez-vous des douleurs ? A quel endroit ? Quelle intensité attribueriez vous à ces douleurs ?



Un sous-dosage de votre traitement peut expliquer vos douleurs : il est donc important d'en parler à votre médecin généraliste et/ou votre neurologue pour envisager un rééquilibrage du traitement, vous prescrire des antalgiques ou vous orienter vers des spécialistes (*par exemple, vers un gastro-entérologue dans le cas de troubles digestifs entraînant des douleurs*) ; il pourra aussi vous diriger vers un centre anti-douleur.

Considérez également que la médecine douce (basée sur des étirements, de la détente) peut réduire vos douleurs. Parlez-en avec votre kiné !

## RENCONTREZ-VOUS DES PROBLÈMES DE DIGESTION ?



Baisse d'appétit  
Ralentissement de la digestion  
Inconfort ou douleurs abdominales  
Constipation

Des neurones sensibles à la dopamine se trouvent aussi dans le système digestif : ceci peut expliquer les perturbations de la digestion, liées à la Maladie de Parkinson et au traitement.

**PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN !**

# RENCONTREZ-VOUS DES PROBLÈMES DE DIGESTION ?

## CONSEILS

- Enrichissez votre alimentation en fibres : légumes verts, fruits cuits et secs, céréales semi-complètes
- Buvez régulièrement
- Augmentez votre activité physique, notamment la marche
- Un diététicien peut vous aider à adapter vos menus à votre goût tout en favorisant la digestion

## QUEL CARBURANT POUR LA VOIX ?

La voiture a besoin de carburant pour avancer.

A votre avis, de quoi a-t-on besoin pour parler ?

## ET SI ON COMMENÇAIT PAR RESPIRER ?

La source d'énergie de notre voix est notre respiration. Respirer efficacement, de façon profonde et sans tension permet de disposer d'une bonne réserve d'air pour parler, sans forcer.



## QUEL CARBURANT POUR LA VOIX ?

### OÙ EN ÊTES-VOUS DANS VOTRE RESPIRATION ?

Pratiquez les exercices proposés par votre orthophoniste : exercices de détente, travail du souffle, équilibre des pressions à la paille.

*Le CHU de Montpellier a mis en place un protocole étudiant les bénéfices de la relaxation pneumo-phonique (thérapie manuelle issue de la rééducation vocale) auprès de patients parkinsoniens.*

*Retrouvez les professionnels formés à la RPP : [www.relaxation-rpp.fr](http://www.relaxation-rpp.fr)*

*Pratiquez le chant chorale ou seul chez vous: c'est un excellent exercice pour détendre le corps et apprendre à gérer son souffl et sa voix.*

## CONJUGUER VIE PROFESSIONNELLE ET PARKINSON

Prenez le temps de définir votre projet : maintien au travail, disponibilité, aménagement de poste, du temps de travail, retraite anticipée, demande de reclassement dans l'entreprise.

Selon votre situation professionnelle (employé du privé, agent de la fonction publique ou indépendant) plusieurs options s'offrent à vous.

Quelque soit votre projet dans l'immédiat, la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) auprès de la MDPH est une première étape et vous ouvre des droits.

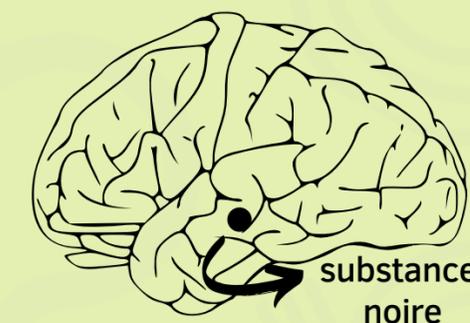
**Renseignez-vous sur vos droits. Les associations peuvent vous aider à y voir clair.**

*<https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-la-maladie/vos-droits/parkinson-emploi/>*

Vous pouvez également trouver des réponses auprès de votre médecin traitant, médecin du travail, assistante sociale, délégué du personnel, MDPH, etc.

## QU'EST-CE QUE LA SUBSTANCE NOIRE ?

C'est une petite structure nerveuse (noyau) constitué de 400 000 neurones.



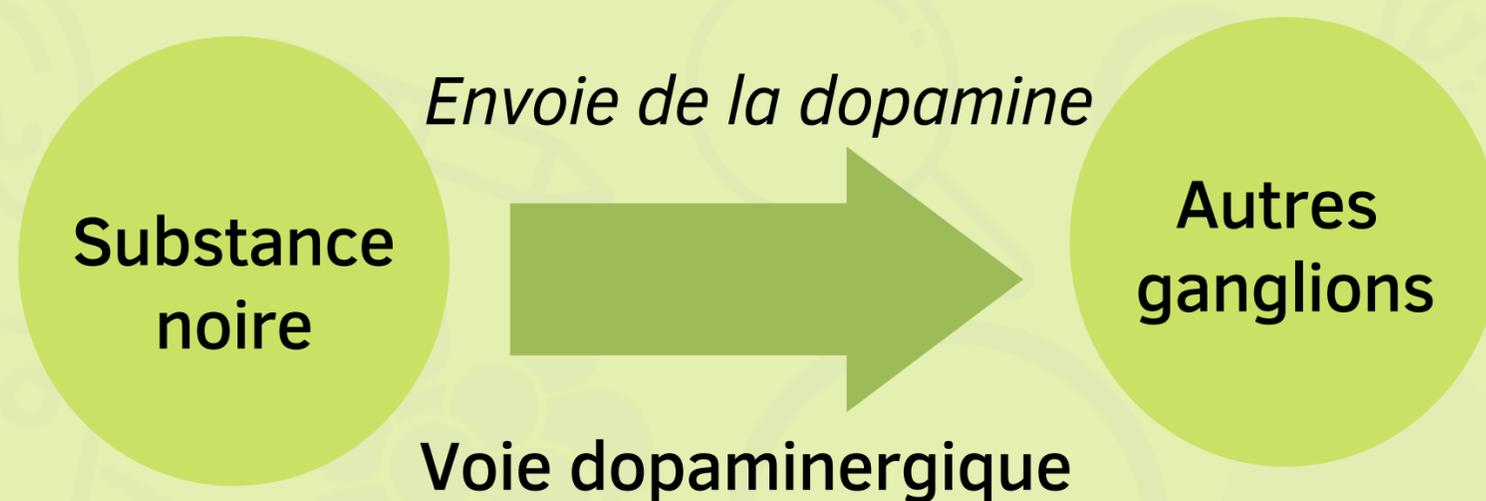
## OÙ LA TROUVE-T-ON ?

Ce petit noyau de substance noire se situe dans le tronc cérébral. On en retrouve aussi dans la rétine et dans le tube digestif. Elle fait partie des ganglions de la base.

## QUEL EST SON RÔLE ?

**Dopamine** = neurotransmetteur essentiel dans la mémoire motrice, la régulation du mouvement et les mécanismes de la motivation.

C'est cette voie qui est atteinte dans la maladie de Parkinson.



## LA MALADIE DE PARKINSON EN CHIFFRES

En France, c'est la 2e maladie neurodégénérative la plus fréquente.



**200 000  
MALADES**



**25 000 NOUVEAUX  
CAS PAR AN**



**ÂGE MOYEN DE  
DIAGNOSTIC : 58 ANS**

**41 133** essais cliniques en ce moment au sein de l'UE

Enjeu majeur de la santé publique

**25** centres experts Parkinson et des **dizaines** de comités associatifs (France Parkinson, l'ASBL, la FFGP,...) dans toute la France

# COMMENT MES CORDES VOCALES PEUVENT ME PROTÉGER LORSQUE JE MANGE ET JE BOIS ?



Les cordes vocales ont deux fonctions majeures :

- ① Faire sonner la voix pour parler ou chanter
- ② Protéger les voies respiratoires au moment d'avaler

La bradykinésie est un ralentissement des mouvements qui peut empêcher les cordes vocales d'être coordonnées :

- Avec le souffle pour parler ou chanter
- Avec la déglutition

Travailler la voix et le souffle permettent d'améliorer l'accolement des cordes vocales, et ainsi leur fonction de protection lorsque je mange, je bois ou j'avale ma salive.

## **SAVIEZ-VOUS QU'IL EXISTE PLUSIEURS TYPES DE MÉMOIRE ?**

- La **mémoire à long terme** permet de retenir des informations sur de longues périodes de temps.
- La **mémoire à court terme** permet de retenir une quantité limitée d'informations pendant un temps court (quelques secondes). Lorsque l'on effectue une action sur ces informations, on utilise la mémoire de travail.

Ces différents types de mémoire sont liés avec d'autres compétences, notamment l'attention.

**CHERCHONS ENSEMBLE DES EXEMPLES CONCRETS POUR EXPLIQUER LES DIFFÉRENTS TYPES DE MÉMOIRES.**

## **AVEZ-VOUS L'IMPRESSION D'AVOIR PLUS DE MAL À VOUS RELIRE ?**

La micrographie est une des plainte observée chez certains patients ayant la maladie de Parkinson.



Une rééducation orthophonique de la micrographie est possible. Elle se base sur de la relaxation, de la proprioception (avoir conscience de vos gestes), la maîtrise des gestes et des exercices progressifs de graphisme.

**Peut-être utilisez-vous déjà des stratégies pour vous aider ?**

Avec votre orthophoniste, lancez-vous cette mission : pour la semaine prochaine, écrivez une carte postale à vos proches en mettant en œuvre les outils que vous aurez développés avec elle/lui !

## **RETENEZ CES 5 IMAGES**

Je vous les demanderai plus tard en séance !



Quelles stratégies allez-vous utiliser pour les mémoriser en mémoire à court terme ?  
Et en mémoire à long terme ?

# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

L'éducation du patient est un droit reconnu depuis 2009 par la loi HPST.

Le but de l'ETP est de maintenir et améliorer la qualité de vie du patient et de ses aidants. Elle permet au patient d'être **acteur** de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie. Il s'agit de développer des savoirs théoriques, des savoir-faire pratiques, des savoir réagir, des savoir être.



# L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

## COMMENT ?

Le patient définit lui-même ses objectifs en tenant compte de ses besoins et de son parcours. Ces objectifs visent à :

- Développer et renforcer des connaissances sur la maladie, les traitements, les ressources humaines ou matérielles
- Développer et renforcer des compétences pour vivre mieux avec sa maladie

En fin de programme, le patient évalue si les objectifs qu'il s'est fixés sont atteints. Il peut alors continuer à poursuivre ses objectifs ou en définir de nouveau.

Les programmes d'ETP dans le Sud-Est de la France :

<https://www.reseauparkinson-sudest.org/la-maladie-de-parkinson/ma-prise-en-charge-medicale-et-paramedicale/l-education-therapeutique>

### LE FREEZING

Le freezing est un arrêt du mouvement en cours d'exécution, qui ressemble à un blocage accompagné de mouvements non efficaces.

Si cela se produit en situation de marche, le freezing peut être responsable de chutes.

On retrouve ce symptôme dans la déglutition, alors appelé **rolling** : les aliments sont déplacés dans la bouche sans que la déglutition ne commence.

Ces symptômes étant le plus souvent retrouvés dans la période off des traitements où l'efficacité de ceux-ci diminue.

**Parlez-en à votre neurologue : en adaptant les horaires des activités affectées par le freezing aux horaires de prise de traitement, votre vie quotidienne sera de meilleure qualité.**

## LA DOPAMINE : À QUOI ÇA SERT ?

La maladie de Parkinson touche les neurones à **dopamine**.

La **dopamine** se fixe sur les neurones à dopamine, ce qui permet le contrôle des mouvements automatiques du corps.

Même si vous avez moins de neurones à dopamine, augmenter la quantité de **dopamine** permet d'augmenter le fonctionnement des neurones à dopamine restants et donc de compenser !

**Votre traitement améliore la transmission de la dopamine pour diminuer les symptômes visibles de la maladie.**

## VOUS ÊTES SUJETS À LA FATIGUE ? TRAQUEZ LA CAUSE !

Un tiers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson se plaignent de fatigue. Toutefois les coups de fatigue ne sont pas une fatalité.

Parlez-en à votre médecin/neurologue qui vous aidera à identifier l'origine de cette fatigue :

- **SOMMEIL** : des troubles du sommeil peuvent augmenter la fatigue en journée : 50% des malades souffrent d'insomnies chroniques.
- **TRAITEMENT** : si vous somnolez en journée, un ajustement du traitement est peut-être nécessaire.

## VOUS ÊTES SUJETS À LA FATIGUE ? TRAQUEZ LA CAUSE !

- **NUTRITION** : surveillez votre alimentation. Des apports nutritionnels insuffisants peuvent générer une dénutrition et entraîner une fatigue chronique. Un bilan auprès d'un nutritionniste vous permettra de déterminer les aliments coups de fouet (riche en vitamines et nutriments) adaptés à votre constitution et votre état de santé, en accord avec les préconisations de votre orthophoniste. Il vous proposera également une assiette enrichie (en protéines et lipides). En cas de dénutrition importante il pourra vous proposer des compléments nutritionnels oraux.
- **ACTIVITE PHYSIQUE** : une activité physique adaptée contribue à l'équilibre nutritionnel, physique et psychique et aide à lutter contre la fatigue chronique.

## AVEZ-VOUS REMARQUÉ SI VOTRE POIDS FLUCTUE ? VOTRE APPÉTIT EST-IL PERTURBÉ ?



Ce sont peut-être **des effets secondaires au traitement.**

**Les traitements médicamenteux** améliorent considérablement les symptômes de la maladie, or, les protéines, indispensables pour votre équilibre nutritionnel diminuent l'effet de la Levadopa :

- Prenez votre traitement 30 minutes avant les repas ou 2 heures après
- Il est important de maintenir un équilibre nutritionnel, donc un apport en protéines suffisant, privilégiez-les lors du repas du soir
- Préférez un encas non protéiné : madeleine, compote, pâte de fruit... Évitez le yaourt, les produits laitiers protéinés.

## **AVEZ-VOUS REMARQUÉ SI VOTRE POIDS FLUCTUE ? VOTRE APPÉTIT EST-IL PERTURBÉ ?**

**En cas de traitement par stimulation cérébrale profonde** : celui-ci peut entraîner des difficultés à réguler les comportements alimentaires et peuvent s'accompagner d'une prise de poids importante.

↪ <https://parkinson.lu/images/Media/Factsheet-LAlimentation.pdf>

Dans tous les cas, si vous constatez des fluctuations de poids :

**PARLEZ EN À VOTRE MÉDECIN !**

## LES FONCTIONS EXÉCUTIVES NOUS PERMETTENT :

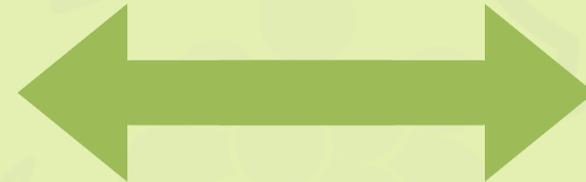
- A) D'organiser ou de réorganiser les rendez-vous de la semaine en cas d'imprévu
- B) De lancer une machine à laver
- C) De retrouver le chemin de la maison en cas de déviation sur le trajet
- D) De cuisiner de nouvelles recettes



*Réponse : A-B-C-D  
Les fonctions exécutives nous permettent de faire face à une situation nouvelle et résoudre un problème pour lequel nos stratégies habituelles et connues ne suffisent pas.*

## LES ORIGINES DE LA MALADIE DE PARKINSON

Causes  
environnementales  
(pesticides, solvants, ...)



Causes  
héréditaires

Une **combinaison de ces facteurs** semble être l'explication la plus plausible aujourd'hui. La recherche continue !

En comprenant les autres facteurs impliqués dans cette maladie, on peut davantage avancer sur les traitements.

# LES TRAITEMENTS DE LA MALADIE DE PARKINSON

La maladie de Parkinson touche les neurones à dopamine dont la quantité diminue. Actuellement, deux types de traitement existent pour réguler la quantité de dopamine, **savez-vous lequel vous est prescrit ?**

## Traitement n°1 : la L-Dopa

C'est une molécule transformée en dopamine dans votre corps, d'une durée de vie de quelques heures. Elle va apporter la dopamine manquante. Plusieurs prises par jour sont nécessaires pour maintenir un taux suffisant de dopamine dans votre cerveau et empêcher l'apparition des symptômes de la maladie. En plus des fluctuations, des mouvements involontaires peuvent apparaître.

## Traitement n°2 : les agonistes de la dopamine

Ils se fixent sur les neurones à dopamine et engendrent les mêmes réactions que s'il s'agissait de dopamine. Leur durée de vie est plus longue ainsi une prise par jour suffit. Chez certains patients, ils sont moins bien supportés et des complications peuvent apparaître : baisse de tension, somnolence, hallucinations et confusion.

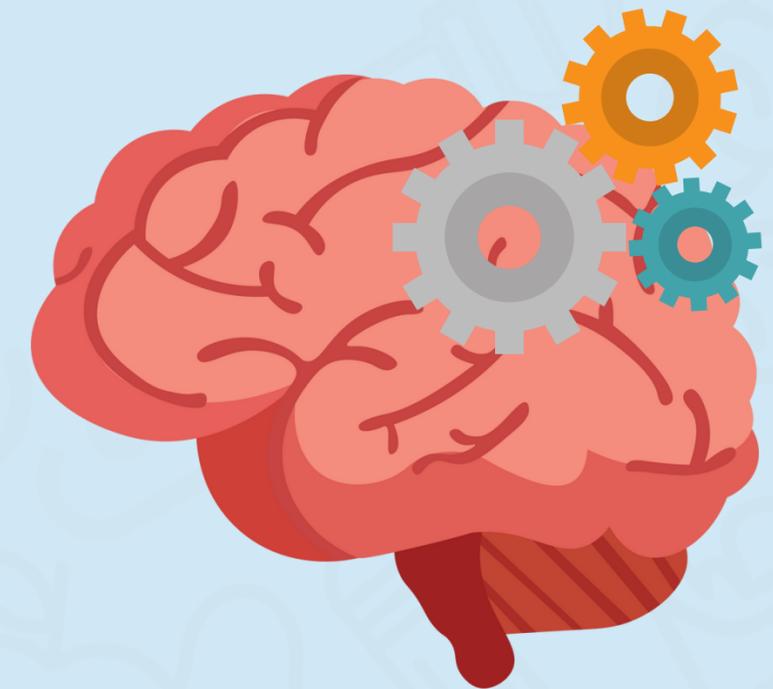
## LA BRADYPSYCHIE

La **bradypsychie** est un ralentissement des mouvements moteurs et des mouvement de la pensée (cognition).

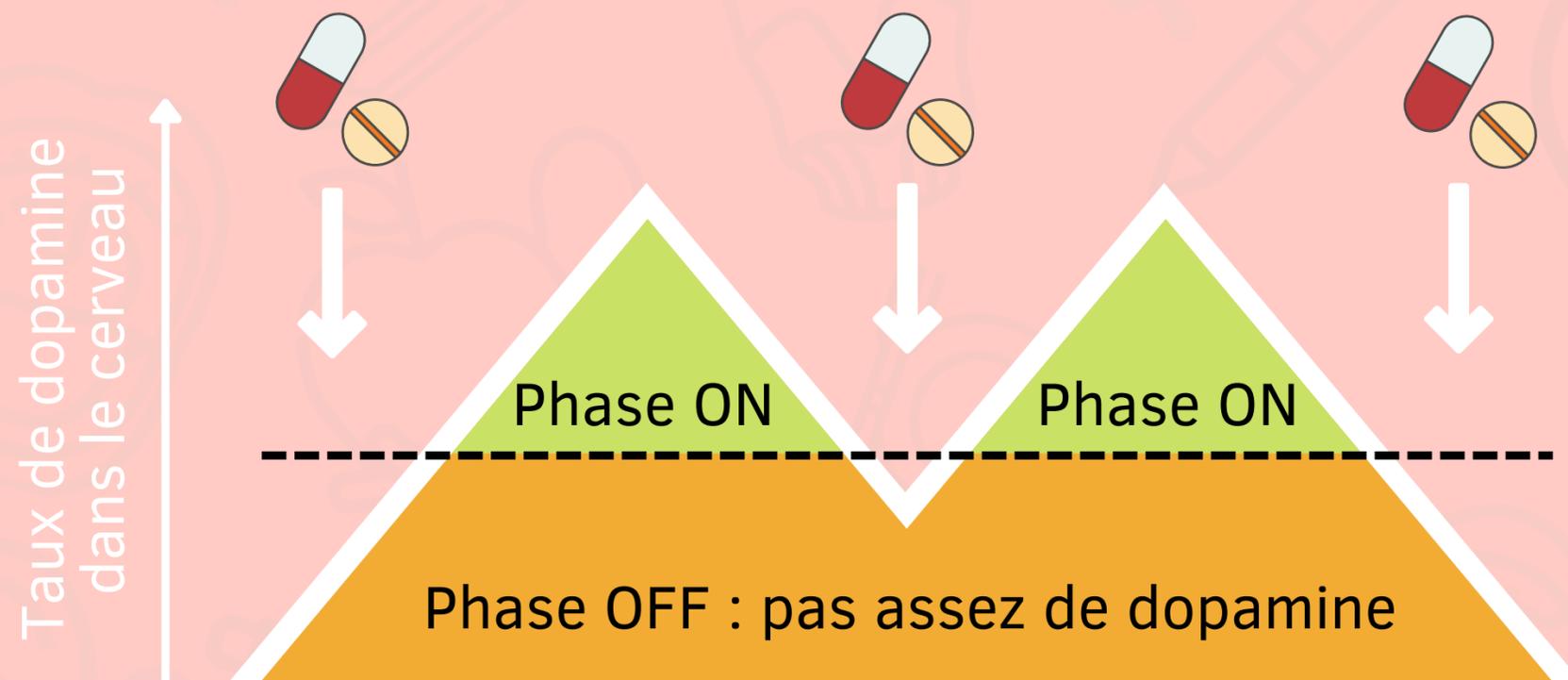
Le temps nécessaire à la prise en compte des informations et aux décisions peut être augmenté, sans que les décisions ne soient biaisées.

Des **stratégies** pour vous aider peuvent être mises en place :

- Planifier pour être mieux organisé dans son quotidien
- Informer vos aidants pour qu'ils s'adaptent mieux



# POURQUOI DOIS-JE PRENDRE MON TRAITEMENT À HEURES FIXES ?



En phase ON, le taux de dopamine dans le cerveau est suffisant alors qu'en phase OFF il n'y a pas assez de dopamine.

Avoir un traitement à heures fixes permet de maintenir un taux suffisant de dopamine, de rester dans la phase ON et d'éviter la survenue des manifestations de la maladie (tremblements de repos, raideur et lenteur) de la phase OFF.

## L'IMPACT DU TRAITEMENT DOPAMINERGIQUE

- Ressentez-vous des **gênes au quotidien** ?
- Avez-vous remarqué un **changement de comportement** vis-à-vis de certaines activités (jeux, achats...) ?
- Comment est votre **relation à la nourriture** ?

**CE SONT PEUT-ÊTRE DES EFFETS SECONDAIRES DE VOTRE TRAITEMENT, PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN !**



## ABORDER LA MALADIE AVEC SES PROCHES

*Votre entourage va jouer un rôle important dans votre parcours avec la maladie.*

Il est donc nécessaire de les informer et d'entretenir vos liens, afin de pouvoir discuter de vos envies, de vos besoins et d'obtenir de l'aide, qu'elle soit affective, morale ou financière.

Expliquez-leur concrètement les symptômes de la maladie mais aussi le fonctionnement de vos traitements et leurs effets secondaires.

Vos proches pourront ainsi ajuster leur aide, cruciale en période off, sans pour autant tomber dans la surprotection permanente.



## ABORDER LA MALADIE AVEC SES PROCHES

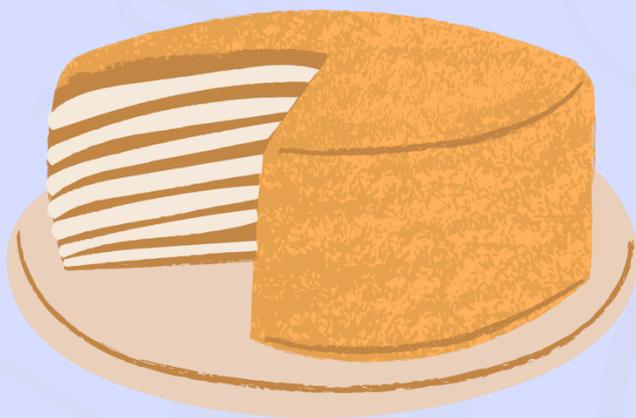
Vos proches voudront peut-être se renseigner davantage sur la maladie ou obtenir un soutien de leur côté. Ils peuvent participer au **programme A2PA** (Aide aux aidants Parkinson) le plus proche de chez eux ou entrer en contact avec les **lignes de renseignement** (01.45.20.22.20) ou **de soutien** de l'association France Parkinson (01.43.43.43.15). **Des rencontres Entr'aidants Parkinson** sont également disponibles s'ils souhaitent échanger avec d'autres aidants.

Faire des activités ensemble reste un bon moyen pour garder le lien avec votre entourage, pour éviter l'isolement et pour favoriser la sécrétion de l'hormone du bonheur, n'hésitez pas !

# À QUOI SERVENT LES FONCTIONS EXÉCUTIVES ?

Les fonctions exécutives nous permettent de réaliser une tâche non routinière.

**PAR EXEMPLE, QU'ALLEZ-VOUS METTRE EN JEU POUR FAIRE UN GÂTEAU ? POUR PRÉPARER UN VOYAGE ? POUR EMPRUNTER UN LIVRE À LA BIBLIOTHÈQUE ?**



## OÙ EN EST LA RECHERCHE ?

La recherche est très active sur la maladie de Parkinson, c'est une des rares maladies du système nerveux central pour lesquelles on a trouvé un traitement efficace.

Des pistes prometteuses sont actuellement en cours :

- La **thérapie génique**, qui consiste à introduire des gènes thérapeutiques dans des cellules ciblées pour pallier des déficiences, notamment de dopamine
- L'utilisation de **cellules souches**, capables de remplacer les neurones perdus
- Favoriser l'**exercice physique**, qui ralentirait la progression de la maladie
- Et encore d'autres traitements éventuels



## VOUS AVEZ ACQUIS DE SOLIDES CONNAISSANCES SUR LA MALADIE DE PARKINSON ET SI VOUS DEVENIEZ PATIENT-EXPERT ?

### POURQUOI ?

- Pour partager votre expertise avec d'autres patients lors de tables rondes, de conférences
- Pour être acteur dans les programmes d'ETP
- Pour faire le lien entre patients et soignants



### COMMENT ?

En vous inscrivant à l'université des patients :

- à Paris Sorbonne

[www.universitedespatisents.org](http://www.universitedespatisents.org)

- à Grenoble [universite-des-patients-grenoble.fr](http://universite-des-patients-grenoble.fr)

- à Marseille [medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients](http://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients)

En suivant un programme de formation à l'ETP de 40h auprès de France Parkinson (Interactiv Park formation).

## L'AKINÉSIE

L'**akinésie** est une difficulté à initier un mouvement. On peut avoir l'impression d'avoir du mal à démarrer, mais que les mouvements se font ensuite normalement.

L'akinésie peut se manifester lors du démarrage de la marche, pour faire demi-tour ou passer une porte. Une **rééducation avec un kinésithérapeute** vous donnera des outils pour mieux surmonter ces transitions lors de vos déplacements (verbaliser, visualiser votre trajectoire, s'appuyer sur la musique, etc).

L'akinésie peut aussi se manifester pour **déglutir**, engendrant des difficultés à avaler lors des repas. Votre orthophoniste peut vous apporter des solutions (postures, manœuvres, textures facilitantes, etc).

## QU'EST-CE QUE LES GANGLIONS DE LA BASE ?

Les ganglions de la base sont des structures profondes du cerveau. Ces noyaux fonctionnent ensemble pour faire fonctionner notre mémoire motrice, c'est-à-dire la mémoire des gestes que nous avons appris et qui sont devenus automatisés.

En cas d'atteinte, comme dans la maladie de Parkinson, le déficit de mémoire motrice a un impact sur la capacité à :

- Exécuter des routines et des gestes automatisés (comme conduire, faire du vélo, écrire, etc)
- Apprendre un nouveau geste
- Exprimer ses émotions

## AIMEZ-VOUS CHANTER ?

Chanter est une activité complète qui permet d'**exercer la voix** (fréquence, intensité, timbre) mais également **la parole** : débit, articulation, modulation.

Les **bénéfices du chant chez les personnes parkinsoniennes sont nombreux** : amélioration de l'intensité vocale, voix moins monotone, plus modulée, amélioration du rythme, meilleure intelligibilité.

Il a également été retrouvé un **impact au niveau moteur**, en effet le travail du chant s'accompagne souvent du travail du rythme dans lequel tout le corps peut être engagé.

Mobiliser son larynx pour chanter permet de **renforcer la coordination des mécanismes de la déglutition**.

Enfin, **chanter libère des endorphines**, qui diminuent la sensation de douleur et participent au bien-être.

# QUELQUES CONSEILS POUR PRÉVENIR LE RISQUE DE FAUSSE ROUTE

## AVANT ET PENDANT LE REPAS

- Favorisez plaisir et sensations buccales :
  - Assiette appétissante à la vue, au parfum
  - Saveurs épicées, aromatisées, acides, amères, salées, sucrées
  - Boissons pétillantes, froides, chaudes
- Préférez les aliments tendres, fondants, les plats en sauce
- Prenez de petites bouchées et de petites gorgées
- Veillez à bien vidanger entre les bouchées



## APRÈS LE REPAS

- Veillez à bien vidanger
- Maintenez une bonne hygiène buccale

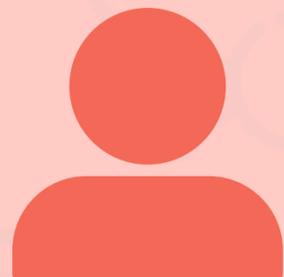
## SAVEZ-VOUS QUELS SONT LES DOMAINES D'ACTION DE L'ORTHOPHONISTE DANS LE CADRE DE LA MALADIE DE PARKINSON ?

- A) La déglutition
- B) La parole
- C) Le graphisme
- D) La cognition
- E) La phonation
- F) L'expressivité faciale

*Réponse : A-B-C-D-E-F*

# QU'EST-CE QUE LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE ?

Développée il y a plus de 25 ans par des chercheurs français, la stimulation cérébrale profonde est un traitement reconnu dans la prise en charge de la maladie de Parkinson.



**PRATIQUÉE CHEZ 5 À  
10% DES PATIENTS**

**RÉSERVÉE AUX PATIENTS  
CONNAISSANT DES FLUCTUATIONS  
TROP IMPORTANTES MALGRÉ LEUR  
TRAITEMENT**



**CONSISTE EN UNE IMPLANTATION  
DE DEUX ÉLECTRODES DE CHAQUE  
CÔTÉ DU CERVEAU, AU NIVEAU DES  
GANGLIONS DE LA BASE**

## LES TROUBLES NEUROVISUELS

En raison de la maladie ou des effets secondaires de votre traitement, il est possible de rencontrer des **difficultés d'intégration des données visuelles** :

- Au niveau de la **perception des nuances de luminosité ou des couleurs**
- Au niveau de la **perception de la forme des objets** en fonction de leur position ou de leurs mouvements
- Des **hallucinations visuelles** peuvent survenir : voir des personnes de votre entourage ou un animal



**SI C'EST LE CAS, IL EST IMPORTANT D'EN PARLER À VOTRE NEUROLOGUE CAR UN AJUSTEMENT DE VOTRE TRAITEMENT PEUT AMÉLIORER VOS PERCEPTIONS VISUELLES.**

## QU'EST-CE QUE LA DOUBLE TÂCHE ?

- A) Prendre des notes en téléphonant
- B) Marcher et discuter en même temps
- C) Conduire en écoutant la radio
- D) Une liste de deux tâches à faire dans la journée (appeler Madeleine et acheter du dentifrice)

*Réponses : A-B-C  
En effet, la double tâche est la réalisation simultanée de  
deux tâches.*

**ET VOUS, AVEZ-VOUS FAIT DE LA DOUBLE TÂCHE AUJOURD'HUI ? SI OUI,  
LESQUELLES ?**

### **ON REMET LE COUVERT !**

*Avez-vous remarqué des difficultés avec l'utilisation des couverts lors de vos repas ?  
Comment les améliorer pour qu'ils restent un moment agréable ?*

Dans vos placards, vous avez des couverts qui peuvent vous aider : **assiettes creuses, verres larges.**

Si vous avez des difficultés, des ustensiles adaptés sont de réels outils pour faciliter vos repas :

- Couverts anti-tremblement
- Verre à encoche nasale
- Tapis anti-dérapant
- Assiette à rebords
- Couverts lestés
- Couverts en argent (bords non saillants)
- Gourmets pour lester le poignet

**N'HÉSITÉZ PAS À PRENDRE CONSEIL AUPRÈS DE VOTRE ERGOTHÉRAPEUTE !**

# SOURCES

[\*www.franceparkinson.fr\*](http://www.franceparkinson.fr)

[\*www.parkinson.network\*](http://www.parkinson.network)

[\*https://www.assoffgp.fr\*](https://www.assoffgp.fr)

[\*www.relaxation-rpp.fr\*](http://www.relaxation-rpp.fr)

[\*https://www.reseauparkinson-sudest.org/la-maladie-de-parkinson\*](https://www.reseauparkinson-sudest.org/la-maladie-de-parkinson)

[\*https://parkinson.lu/images/Media/Factsheet-LAlimentation.pdf\*](https://parkinson.lu/images/Media/Factsheet-LAlimentation.pdf)



