Naviguer ensemble

GUIDE DE SOUTIEN INTERACTIF POUR LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES VIVANT AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

MODULE 1

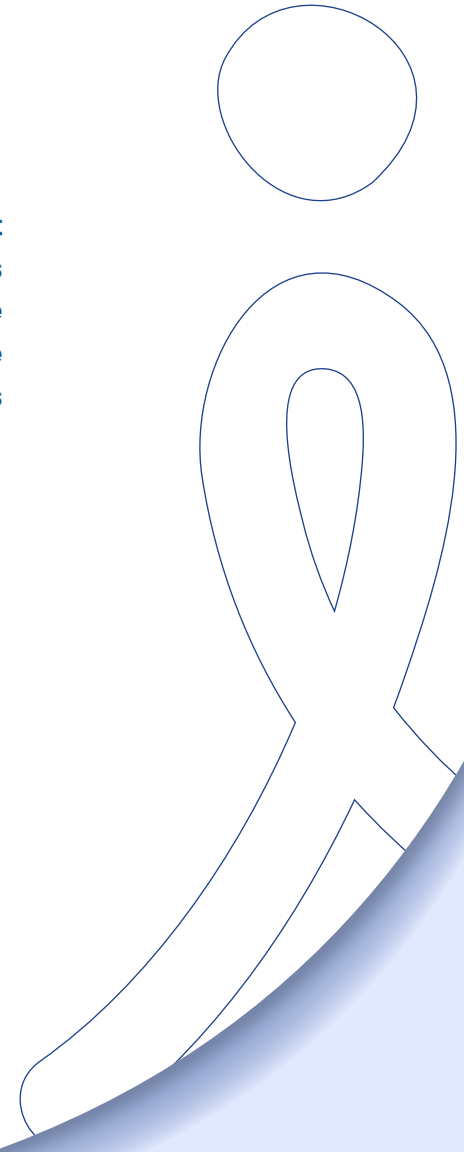
PARKINSON QUÉBEC

Comprendre la maladie de Parkinson

MODULE 1

Pourquoi ce module est-il important ?

La maladie de Parkinson représente un bouleversement significatif tant pour les personnes qui en sont atteintes que pour les personnes proches aidantes. Il existe de nombreux mythes et vous pouvez vous poser beaucoup de questions sur le sujet. En apprendre davantage peut vous aider à mieux vivre avec cette maladie.



Contenu du module

1 Mieux comprendre ce qu'est la maladie de Parkinson ____ 3

2 Découvrir quelques statistiques ____ 4

3 Comprendre comment la maladie de Parkinson se manifeste ____ 5

4 Découvrir les stades de la maladie ____ 9

5 Éléments clés à retenir ____ 11

6 Ressources ____ 12

7 Références bibliographiques ____ 14

1 Mieux comprendre ce qu'est la maladie de Parkinson



La maladie de Parkinson est une **maladie neurologique chronique** et évolutive, causée par la perte progressive des **neurones** d'une partie du cerveau appelée la **substance noire**.

Ces neurones, qui contrôlent notamment les mouvements, communiquent entre eux grâce à une substance chimique, appelée **dopamine**.

La diminution du nombre de ces neurones entraîne une baisse du niveau de dopamine ayant différents effets, tels qu'une moins bonne gestion des mouvements et l'apparition de **symptômes moteurs** (raideur musculaire, lenteur, tremblements, problème d'équilibre). La perte des neurones dopaminergiques est un processus lent. Les symptômes moteurs commencent à apparaître lorsque près de **80 % de ces neurones** ont disparu.

D'autres parties du cerveau sont également touchées par la baisse de dopamine, ce qui explique l'apparition des symptômes non moteurs (ex. : anxiété, dépression, constipation, fatigue, troubles de la parole, troubles cognitifs, troubles du sommeil, troubles sexuels, etc.).

Les symptômes non moteurs peuvent apparaître plusieurs années, voire de 10 à 20 ans avant les symptômes moteurs.

LE SAVIEZ-VOUS ?

En mars 2021, le gouvernement du Québec reconnaît la maladie de Parkinson comme maladie professionnelle. Les travailleurs agricoles, les agronomes, les horticulteurs et d'autres travailleurs québécois exposés aux pesticides pourront être admissibles à une indemnisation de la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) en cas de diagnostic de la maladie de Parkinson.
Pour en savoir plus sur les critères d'admissibilité, consultez le site Internet de Victimes des pesticides du Québec.

2 Découvrir quelques statistiques

LE SAVIEZ-VOUS ?

La maladie de Parkinson est l'un des troubles neurologiques à la croissance la plus rapide mondialement.

Dans le monde,

+ de 8,5 millions

de personnes vivent avec la maladie.
Des études épidémiologiques démontrent une prévalence de 200 personnes atteintes de la maladie sur / 100 000 habitants.

Au Canada, cela représente

110 725

personnes diagnostiquées avec le Parkinson, dont 63 405 hommes (57 %) et 47 320 femmes (43 %).

57 % | 43 %

En 2022, au Québec :

23 890

personnes présentent des signes de la maladie de Parkinson ou de parkinsonisme

De ce nombre total de cas, on comptabilise **13 480** hommes (56 %) et **10 410** femmes (44 %).

56 % | 44 %

Il y a autant de façon de vivre avec la maladie de Parkinson que de personnes diagnostiquées.

En effet, vivre avec le Parkinson est une réalité différente d'une personne à l'autre. La progression de la maladie, le délai d'apparition des symptômes et leur intensité sont propres à chaque personne. De par la nature du Parkinson, les symptômes tendent à s'installer graduellement.

3 Comprendre comment la maladie de Parkinson se manifeste

Chez certaines personnes, l'évolution se déroule sur plusieurs années. D'autres connaîtront cependant une détérioration plus rapide de leur état de santé.

Il existe deux types de symptômes dans la maladie de Parkinson : moteurs et non moteurs.

Les symptômes moteurs : « les quatre points cardinaux »

	**Lenteur des mouvements (bradykinésie)** (ex. : certaines tâches comme boutonner un vêtement ou se brosser les dents, marcher avec de petits pas traînants, présenter moins d'expressions faciales et cligner des yeux moins souvent, éprouver des troubles de la déglutition et de la mastication, voix plus faible et monotone)
	**Raideur musculaire (rigidité)**
	**Tremblements au repos**
	**Instabilité posturale ou perte d'équilibre**

Tout le monde ne présente pas ces quatre symptômes moteurs. Certaines personnes souffrent de tremblements, mais pas toutes (contrairement à l'image véhiculée dans la société). D'autres montrent des difficultés d'équilibre et de coordination.

Les symptômes moteurs ont tendance à apparaître d'un seul côté du corps au début de la maladie. Avec le temps, les deux côtés peuvent être touchés. Chez de nombreuses personnes, ces symptômes fluctuent d'un jour à l'autre ou d'un moment à l'autre de la journée, ce qui fait appel aux capacités de chacune et chacun afin de composer graduellement avec les imprévus.

La maladie de Parkinson va au-delà des symptômes moteurs, plus apparents. Les symptômes non moteurs constituent les signes dits « invisibles » de la maladie. Ceux-ci demeurent tout aussi importants à reconnaître afin de les communiquer aux professionnels de la santé et, souvent, de mieux les soulager.

Les principaux symptômes non moteurs :

- Perte d'odorat et du goût ;
- Fatigue ;
- Anxiété et dépression ;
- Douleur ;
- Troubles du comportement en sommeil paradoxal (mise en acte des rêves où la personne peut parler, rire, crier, gesticuler, agripper, marcher, donner des coups, etc.);
- Troubles gastro-intestinaux et urinaires ; (ex. : constipation, nausées, pertes d'urine, difficulté à avaler);
- Étourdissements et chute de pression (tension artérielle);
- Troubles sexuels.

ACTIVITÉ
Quels sont les symptômes observés chez mon proche ?

Objectif :

Vous aider à avoir une meilleure compréhension de la maladie et à mieux communiquer les symptômes lors des rendez-vous avec les professionnels de la santé.

Consignes :

Cochez les symptômes que vous repérez chez la personne aidée. Vous pouvez réaliser cette activité avec cette dernière.

Date à laquelle j'ai rempli le tableau :	
Symptômes moteurs Cochez ceux qui s'appliquent à votre situation.	✓
Lenteur des mouvements (bradykinésie)	
Raideur musculaire (rigidité)	
Tremblements	
Perte d'équilibre (instabilité posturale) **et chutes**	
Crampes musculaires (dystonie)	
Blocage de la marche (freezing)	
Troubles de la parole	
Difficulté à avaler (dysphagie)	



LE SAVIEZ-VOUS ?

Il existe des maladies apparentées dont les symptômes ressemblent à ceux de la maladie de Parkinson.
Pour plus d'information, consultez notre page Web sur les maladies apparentées.



ACTIVITÉ
Quels sont les symptômes observés chez mon proche ?

Symptômes non moteurs Cochez ceux qui s'appliquent à votre situation.	✓		
Perte d'odorat et du goût		**Transpiration excessive**	
Fatigue		**Excès de sébum** (peau huileuse)	
Anxiété		**Écoulement de salive**	
Dépression		**Troubles dentaires et buccaux** (ex. : bouche sèche, problèmes de prothèses, difficulté à mâcher, etc.)	
Troubles du comportement en sommeil paradoxal (ex. : parler, rire, crier, gesticuler, agripper, marcher, donner des coups en dormant)		**Troubles de la vision** (difficulté à différencier les nuances de couleur)	
Somnolence en journée		**Enflure des jambes**	
Apnée du sommeil		**Apathie** (ex. : difficulté à faire ou à proposer une activité)	
Douleur		**Perte ou gain de poids inexpliqué**	
Syndrome des jambes sans repos (besoin urgent de marcher)		**Troubles sexuels** (ex. : érectiles, lubrification, libido, etc.)	
Constipation		**Comportements impulsifs et compulsifs** (ex. : achats, nourriture, problèmes de jeu, hypersexualité, etc.)	
Fuites urinaires		**Troubles cognitifs** (ex. : mémoire, attention, compréhension, planification et prise de décision, jugement)	
Étourdissement et chute de pression		**Hallucinations visuelles et auditives**	
Sensation de faiblesse		**Délire et paranoïa**	
Nausées et vomissements			

4 Découvrir les stades de la maladie

Il existe différents stades de la maladie de Parkinson. Comme mentionné précédemment, sa progression est propre à chaque personne et elle évolue généralement sur plusieurs années.

Le schéma ci-dessous décrit les différents stades de la maladie selon une échelle conçue par Hoehn et Yahr (1967). Il est essentiel de retenir que, pour chacun des stades, il existe des traitements permettant de diminuer les symptômes présentés par la personne afin de préserver sa qualité de vie et celle de ses proches.

STADE I

- **Maladie unilatérale ;**
- Les symptômes se manifestent sur un seul côté du corps ;
- Au moins deux symptômes parmi les suivants sont présents : **tremblements, rigidité et akinésie** (bradykinésie [ralentissement des mouvements] et hypokinésie [réduction de l'amplitude des mouvements]).

STADE II

- **Maladie bilatérale sans trouble d'équilibre ;**
- Les symptômes commencent à devenir bilatéraux **(instabilité posturale, problèmes d'élocution et difficultés à marcher.**

STADE III

- **Maladie bilatérale légère à modérée ;**
- Les problèmes d'équilibre peuvent apparaître ;
- La personne est physiquement autonome (début de perte d'autonomie).

STADE IV

- **L'invalidité est présente ;**
- La personne est capable de marcher ou de se tenir debout sans aide ;
- L'autonomie de la personne n'est pas affectée ;
- La bradykinésie est plus prononcée ainsi que les fluctuations, si elles sont présentes.

STADE V

- **La personne est confinée à un fauteuil roulant ou doit rester alitée.**

ACTIVITÉ
Testez vos connaissances

LE SAVIEZ-VOUS ?

Parkinson Québec, en collaboration avec ses partenaires régionaux et des experts de la santé et de la recherche, a développé des ressources pour outiller les personnes atteintes et proches aidantes, comme vous, dès l'annonce du diagnostic et sur toute la trajectoire de la maladie.

Quelle que soit la façon dont vous choisissez d'aborder votre parcours de personne proche aidante, Parkinson Québec est là pour vous. Nous vous invitons à poursuivre votre exploration avec les prochains modules du présent guide.

Objectif :

Mettre à l'épreuve votre compréhension de la maladie de Parkinson.

Consignes :

liquez sur la ou les cases qui vous semblent correctes : si la case devient verte, cela signifie qu'il s'agit de la bonne réponse ; si elle devient rouge, il s'agit d'une mauvaise réponse. Si les cases ne changent pas de couleur lorsque vous cliquez dessus, vous pouvez retrouver les réponses aux questions à la page 13 du présent document.

1. **Toutes les personnes atteintes de la maladie de Parkinson souffrent de tremblements.**

   A-Vrai | B-Faux

2. **Toutes les personnes diagnostiquées de la maladie de Parkinson vont expérimenter tous les symptômes liés à cette maladie.**

   A-Vrai | B-Faux

3. **Parmi ces symptômes, lesquels peuvent être reliés à la maladie de Parkinson ?**

   A-la dépression | E-la perte de libido
   B-des éternuements excessifs | F-un état grippal
   C-l'anxiété | G-un écoulement nasal
   D-une dysfonction érectile | H-des hallucinations

4. **La maladie de Parkinson apparaît uniquement après l'âge de 65 ans.**

   A-Vrai | B-Faux

5 Éléments clés à retenir

La maladie de Parkinson est une maladie neurologique chronique et évolutive.

La maladie de Parkinson, causée par des pesticides, est reconnue comme une maladie professionnelle au Québec depuis 2021.

Les symptômes du Parkinson varient d'une personne à l'autre. La nature, l'intensité et l'évolution de ces symptômes sont propres à chaque personne et requièrent une approche particulière.

Comme personne proche aidante, il existe des ressources pour vous soutenir au début du parcours du Parkinson et au-delà.

Zone de texte libre

Comment vous sentez-vous après avoir lu ces informations sur la maladie de Parkinson ?

6 Ressources

Télécharger gratuitement
Le guide Info Parkinson.



Explorer notre site Internet qui regorge d'informations pour vous.

Explorer notre page Internet pour comprendre les causes de la maladie.

Écouter le balado de Parkinson Québec « Parkinson, au-delà des tremblements » pour mieux comprendre la maladie et briser les tabous.

Consulter les services disponibles dans votre région

Ressources

Rebondir après l'annonce du diagnostic de la maladie de Parkinson - Capsule vidéo de TAVIE™ en mouvement.

Écouter le balado de Parkinson Québec « En quête de dopamine » pour explorer les défis et découvrir des stratégies liées à la maladie de Parkinson.

Découvrir nos rubriques scientifiques mensuelles abordant un symptôme de la maladie de Parkinson.

Réponses aux questions de l'activité « Testez vos connaissances » à la page 10 :

1. B ; 2. B ; 3. A, C, D, E, H ; 4. B.

7 Références bibliographiques

Auteurs :

Line Beaudet
Inf., Ph. D.
Chercheuse régulière, CRCHUM

Renée Coulombe
Inf., M. Sc.
Agente de recherche, CRCHUM

Auriane Haegeman
M. Éd. (France)
Directrice du développement des services, Parkinson Québec

Dora Rodriguez
M. Sc.
Directrice de la conformité de la qualité et du développement de la recherche scientifique

1. Dorsey, E. R., et collab. (2018). « The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic «. *Journal of Parkinson's Disease*, vol. 8, nº s1, p. S3-S8.
2. Gan-Or, Z., et collab. (2020). « The Quebec Parkinson Network: A Researcher-Patient Matching Platform and Multimodal Biorepository ». *Journal of Parkinson's Disease*, vol. 10, nº 1, p. 301-313. doi : 10.3233/JPD-191775.
3. Organisation mondiale de la Santé (2023). *Maladie de Parkinson*, [En ligne]. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease](Consulté le 21 mars 2025.)
4. Parkinson Québec (2016). *Le guide Info Parkinson – Vivre au quotidien avec la maladie de Parkinson*, [En ligne], Ottawa : Broquet inc. [https://parkinsonquebec.ca/wp-content/uploads/2024/05/LR_info_parkinson_210705.pdf](Consulté le 21 mars 2025).
5. Système canadien de surveillance des maladies chroniques (2018). *Parkinsonisme, y compris la maladie de Parkinson – Faits saillants*, [En ligne]. [https://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-104-2018-fra.pdf](Consulté le 21 mars 2025).
6. Willis, A. W., et collab. (2022). « Incidence of Parkinson disease in North America ». *npj Parkinson's Disease*, vol. 8, article nº 170. doi : 10.1038/s41531-022-00410-y.