



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement

**MALADIE DE PARKINSON ET
DOMICILE : UN ACCOMPAGNEMENT
À REPENSER FACE À
L'AUGMENTATION DES
BESOINS**



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement



Tilio Cognard

Responsable projets et formation
des professionnels
à l'association France Parkinson

formation@franceparkinson.fr





**COMBIEN DE PERSONNES
MALADES DE PARKINSON**

**EN FRANCE
AUJOURD'HUI ?**



270 000

SOIT

1 ADULTE SUR 200



**ET COMBIEN DE
PERSONNES MALADES DE
PARKINSON EN FRANCE**

EN 2030 ?



350 000

SOIT

1 ADULTE SUR 150

≈ 30% D'AUGMENTATION

**QUELLE PART DES
PERSONNES MALADES
EST DIAGNOSTIQUÉE
AVANT 65 ANS ?**



20 %

**SOIT 54 000 PERSONNES
EN 2025**

**SOIT 70 000 PERSONNES
EN 2026**

**ET COMBIEN D'ENTRE
VOUS ADAPTENT LE
PLANNING DES TOURNÉES**

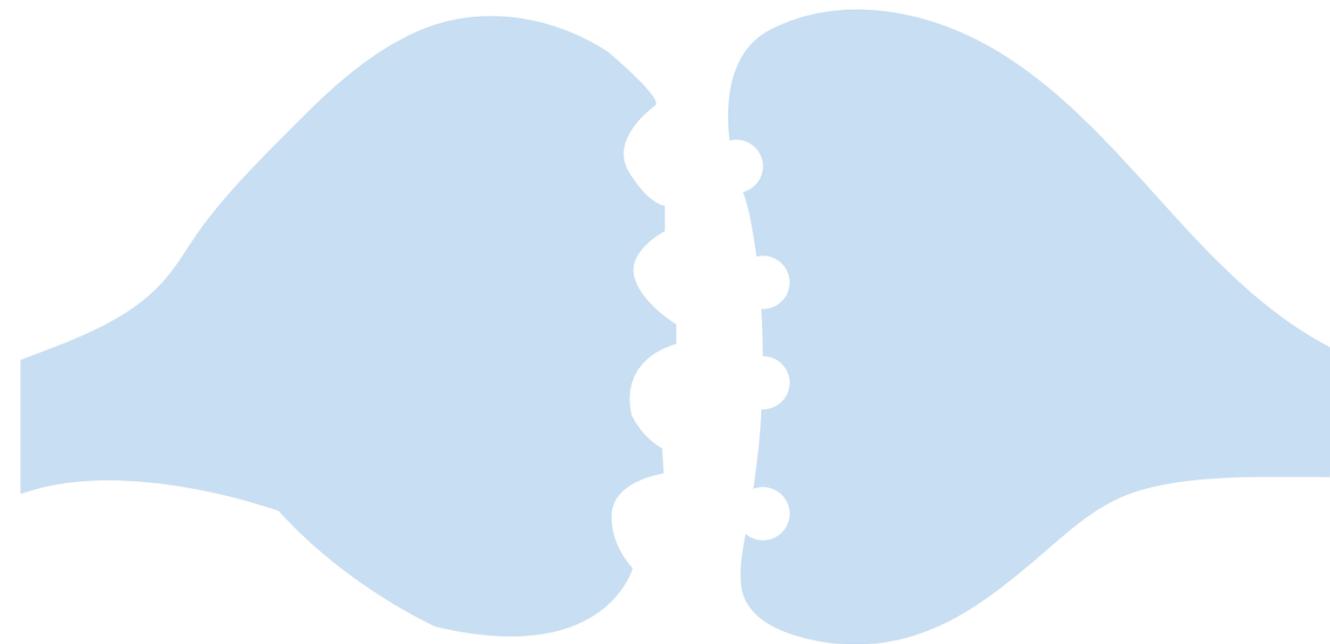
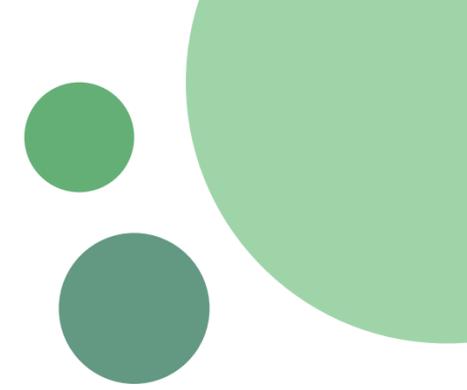
**EN FONCTION DES ?
PÉRIODES ON ET OFF ?**



**CETTE QUESTION N'EST PAS
UN JUGEMENT SUR VOS
PRATIQUES ACTUELLES ...**

**MAIS UN POINT DE DÉPART POUR
TRAVAILLER ENSEMBLE SUR LES
DÉFIS D'ACCOMPAGNEMENT FACE À
UNE MALADIE COMPLEXE.**

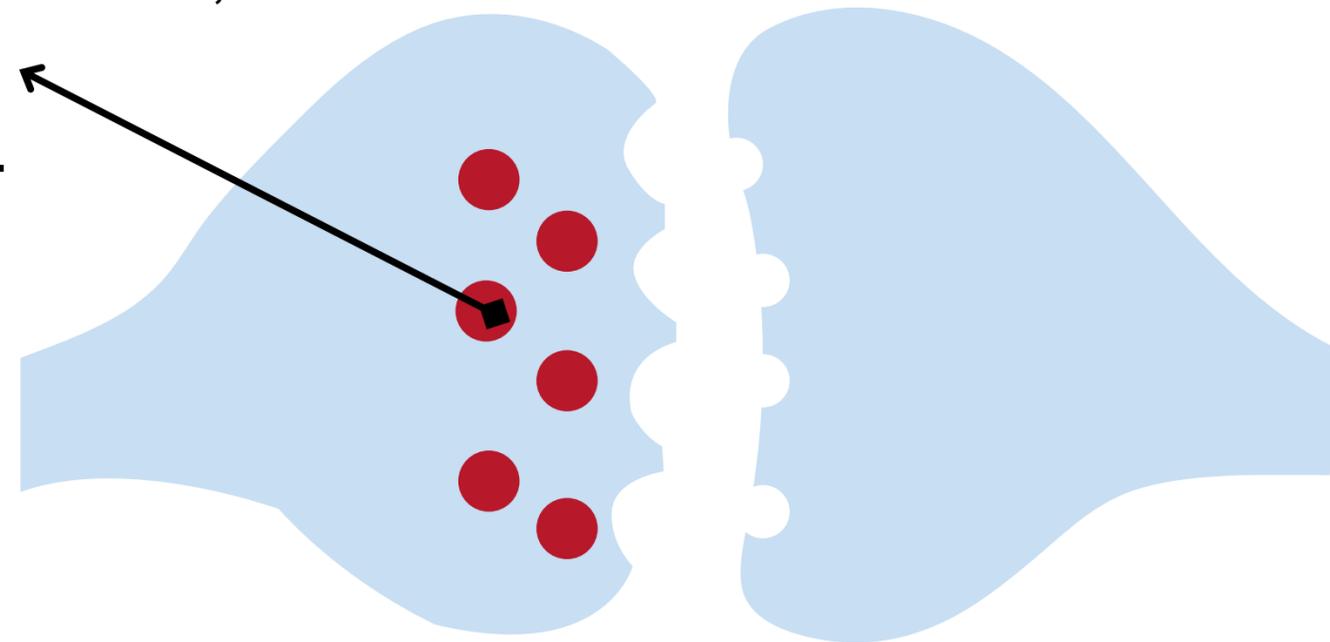
Maladie de Parkinson : Fonctionnement simplifié



Personne non atteinte par la maladie
Schéma fonctionnel d'une synapse
dopaminergique

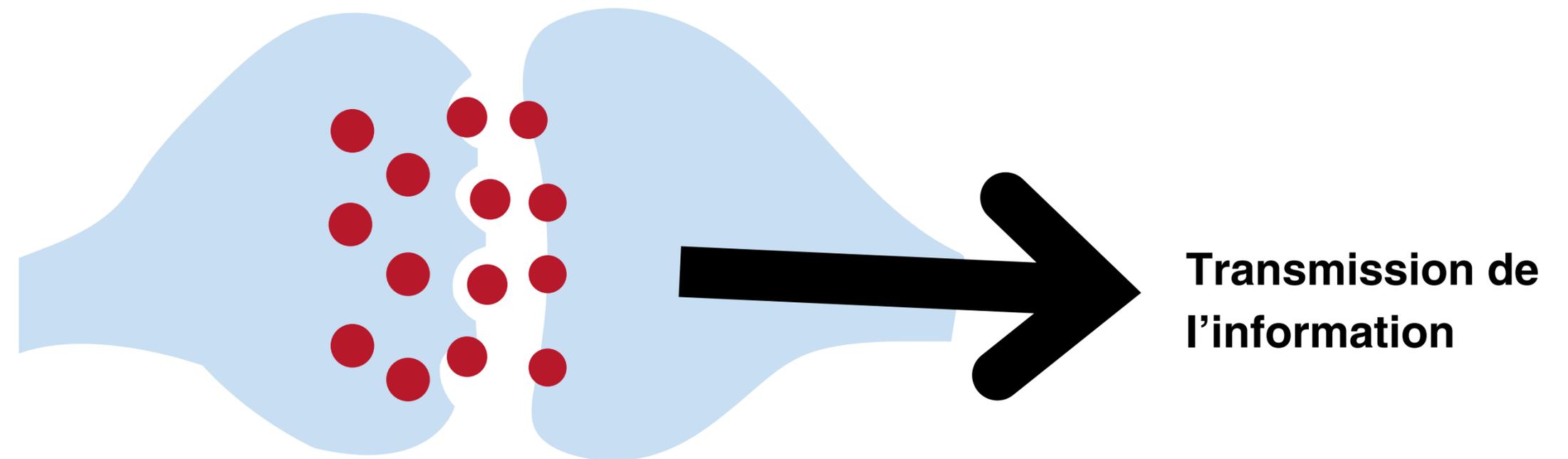
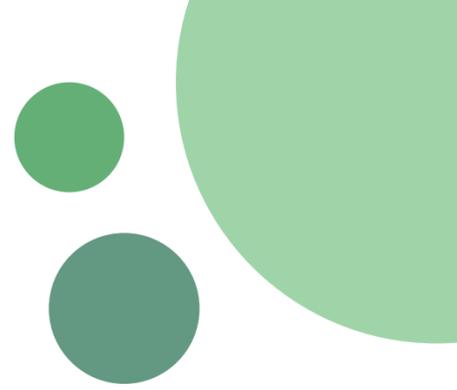
Maladie de Parkinson : Fonctionnement simplifié

Dopamine dite “Hormone du bonheur”,
du plaisir et de la récompense.
Elle transporte une information.



Personne non atteinte par la maladie
Schéma fonctionnel d'une synapse
dopaminergique

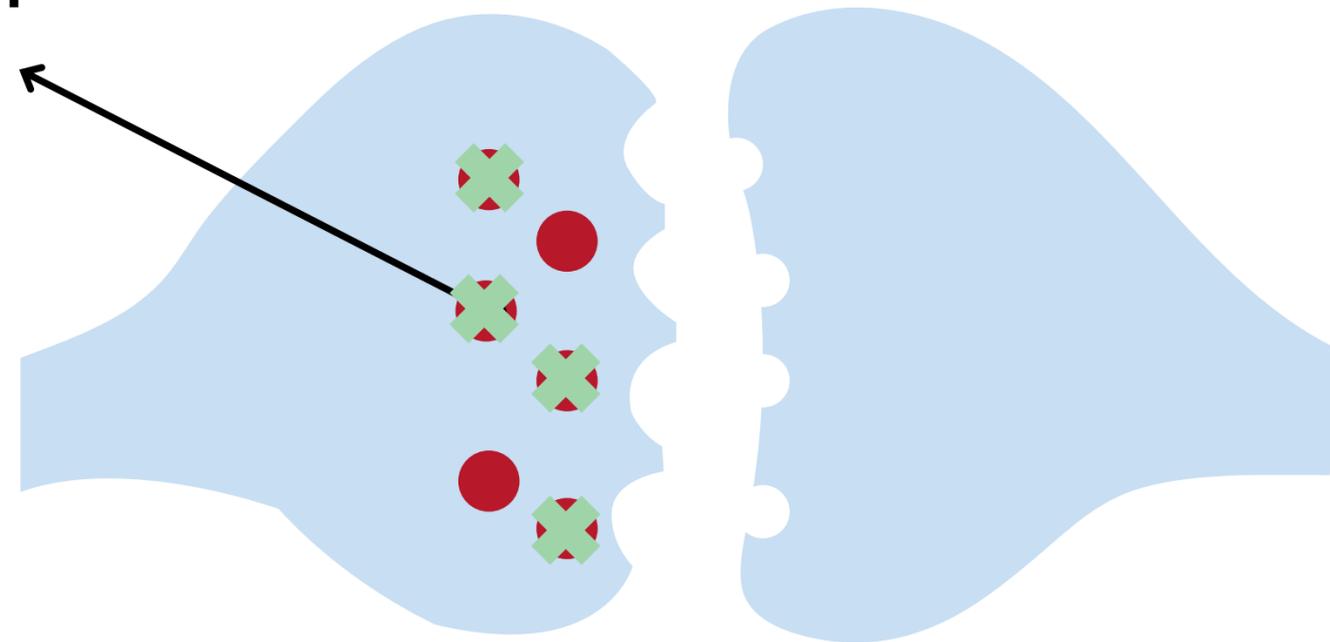
Maladie de Parkinson : Fonctionnement simplifié



Personne non atteinte par la maladie
Schéma fonctionnel d'une synapse
dopaminergique

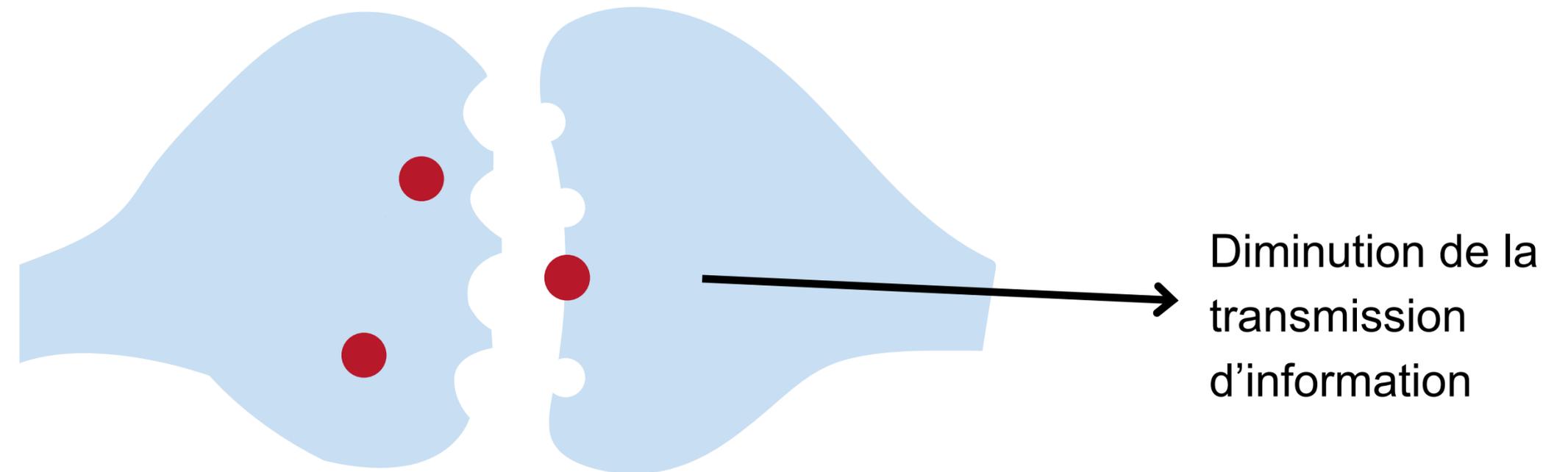
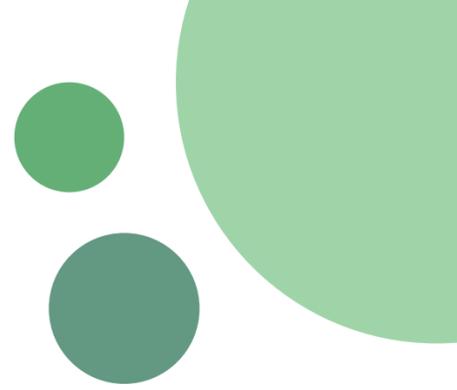
Maladie de Parkinson : Fonctionnement simplifié

Moins de dopamine produite /
Mort de neurones
dopaminergiques



Personne atteinte par la maladie de Parkinson
Schéma fonctionnel d'une synapse dopaminergique

Maladie de Parkinson : Fonctionnement simplifié



Personne atteinte par la maladie de Parkinson
Schéma fonctionnel d'une synapse dopaminergique

Les signes avant-coureurs

Maladie lentement évolutive : avant même que n'apparaissent les premiers symptômes moteurs, un grand nombre de neurones ont disparu de manière progressive (+ de 50%).

Certains signes peuvent être avant-coureurs sans que l'on puisse toutefois poser un pronostic de maladie de Parkinson de façon certaine :



**Fatigue,
fatigabilité et
difficulté à se
concentrer**



Dépression



Douleurs



Constipation



**Perte de
l'odorat**



**Troubles du
sommeil**

**Pour le
diagnostic,
il faut :**

Tremblements

Lenteur

Rigidité

**Et la maladie de Parkinson, c'est
quoi d'autre ?**

**Pour le diagnostic,
il faut :**

**Au delà de
la triade
motrice :**

Certains symptômes sont connus et visibles

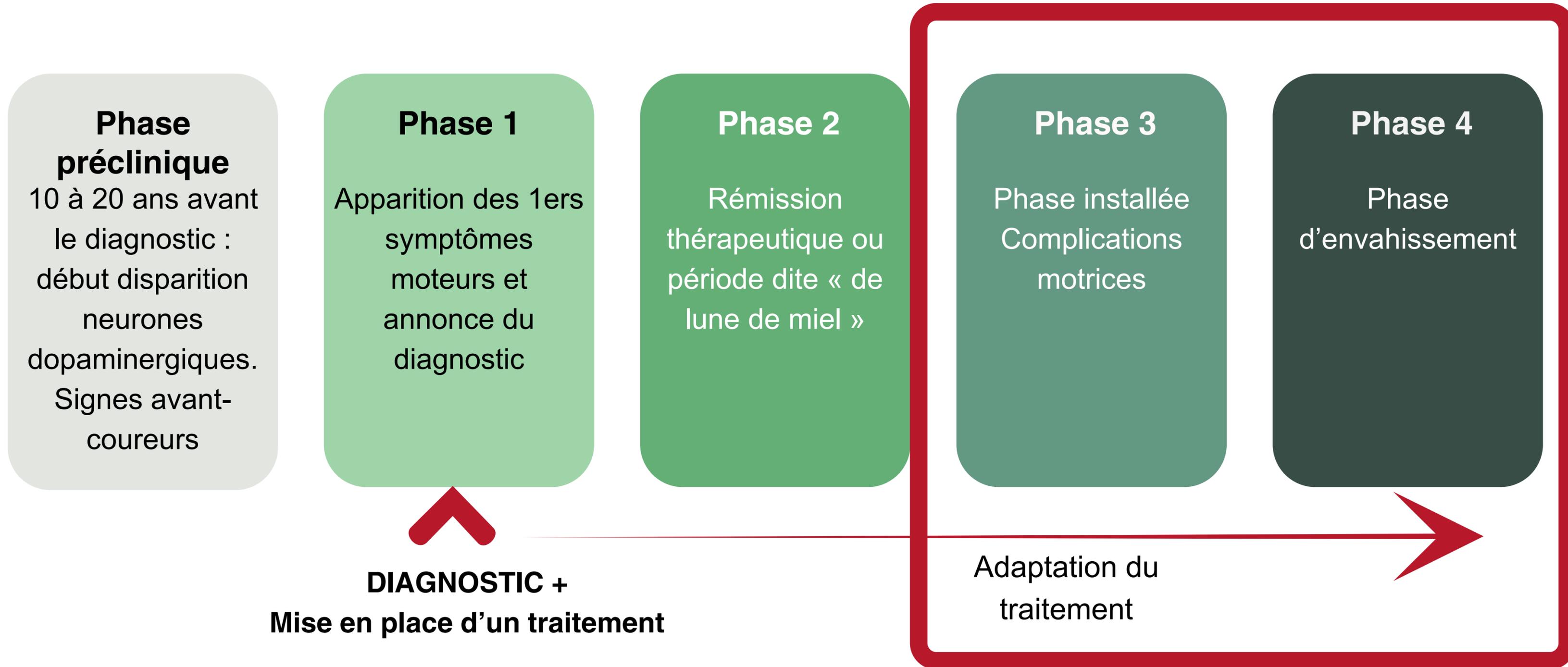
...



D'autres symptômes le sont beaucoup moins

***... Liste non exhaustive**

Différentes phases d'évolution de la maladie





Traitements médicamenteux

Ils visent à compenser le manque de dopamine dans le cerveau

Neurones dopaminergiques

Dopamine

Dopamine (ou substitut)



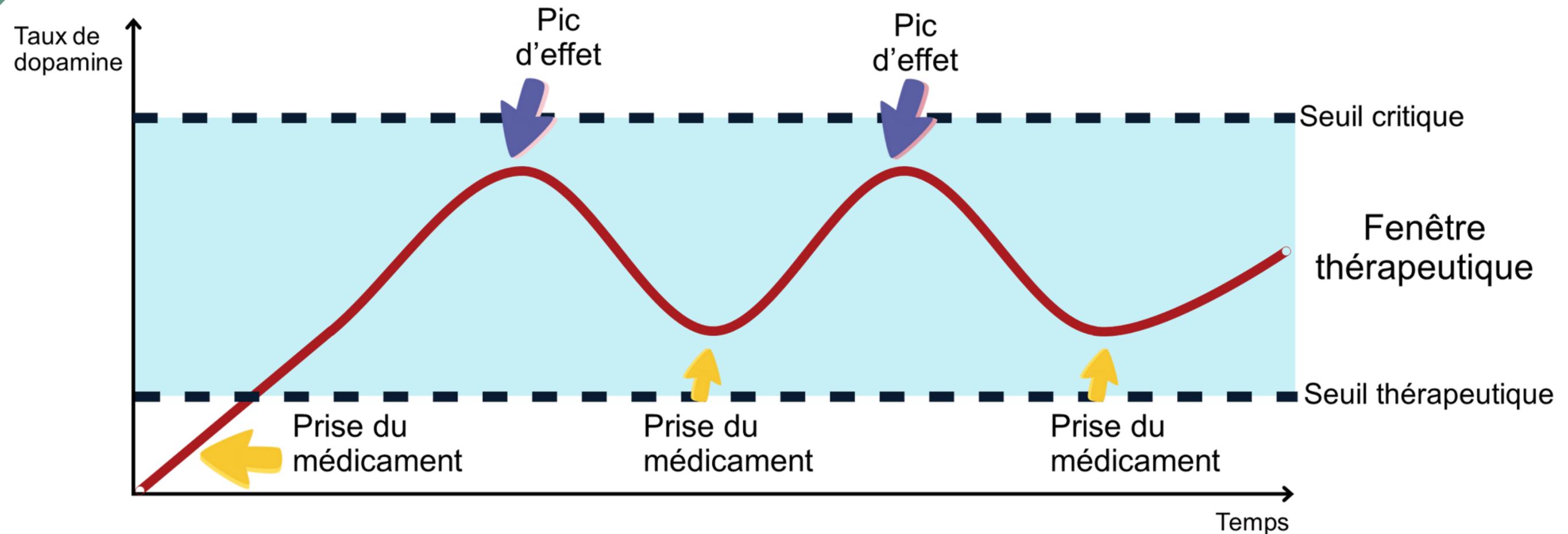
- **Ne soignent pas la maladie** mais traitent les symptômes.
- **Agissent bien sur la triade motrice.**
- **Déterminés individuellement pour chaque patient** (quantité, fréquence, dosage, horaires, mode d'administration...) et adaptés à son rythme de vie.

Précautions importantes :

Pas d'arrêt brutal - Pas de double dose - Respect de l'horaire



Traitements médicamenteux

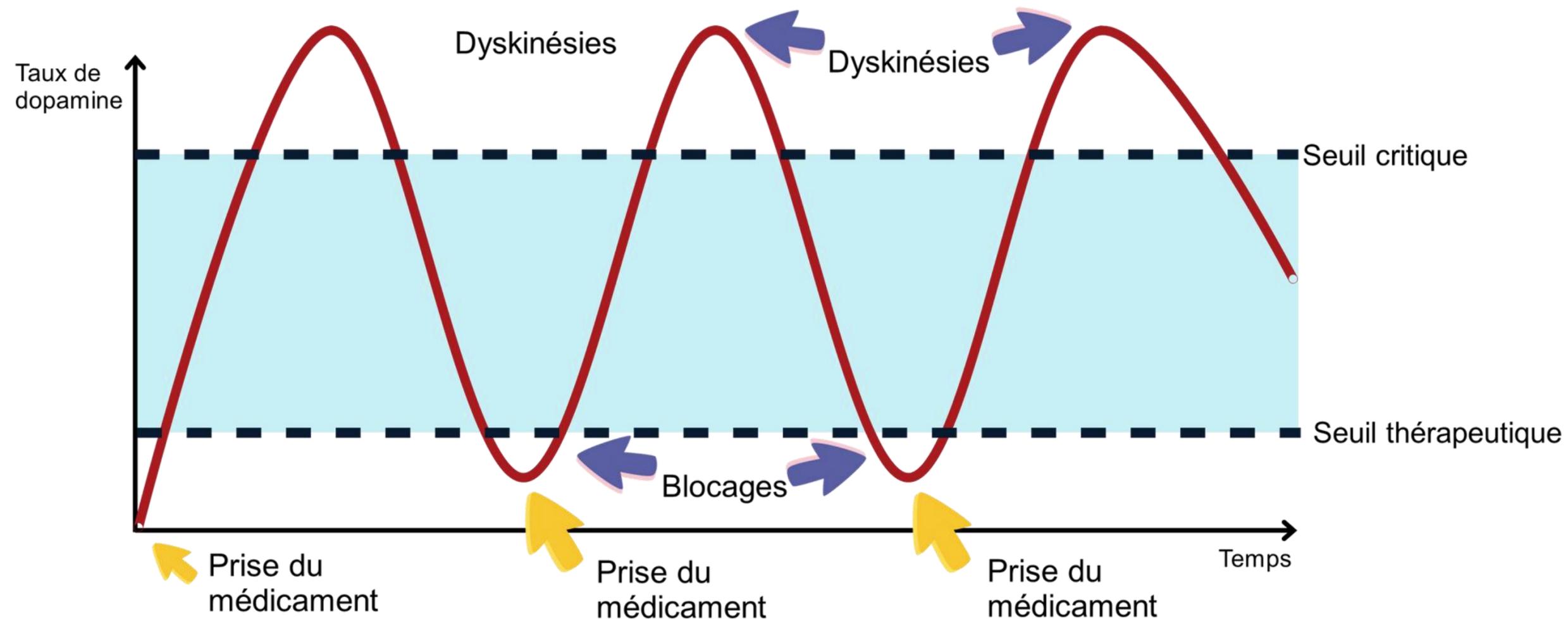


Il peut y avoir des interactions protéines - Lévodopa donc **on évite les heures de repas pour les prises (30 min avant ou 1h après)**



Traitements médicamenteux

Le traitement reste efficace mais de manière discontinue entraînant une **alternance entre phases dites de « ON » et phases dites de « OFF »**.



La période OFF survient en fin de dose du traitement dopaminergique.

La période ON se produit au moment de la juste efficacité du médicament.



Traitements médicamenteux

**LA PERSONNE NE SIMULE
PAS, ELLE NE FAIT PAS
EXPRES**

Les

argées

La perso
normale

ur au blocage.

Parle co

orde.

Dispose

réalisés

A le visa

sage,
à réagir.

Se sent bien.

Crise d'angoisse, tristesse,
abattement, sentiment d'impuissance.

QUELS ENJEUX POUR VOTRE ACCOMPAGNEMENT DE CONNAITRE CES ON ET OFF ?

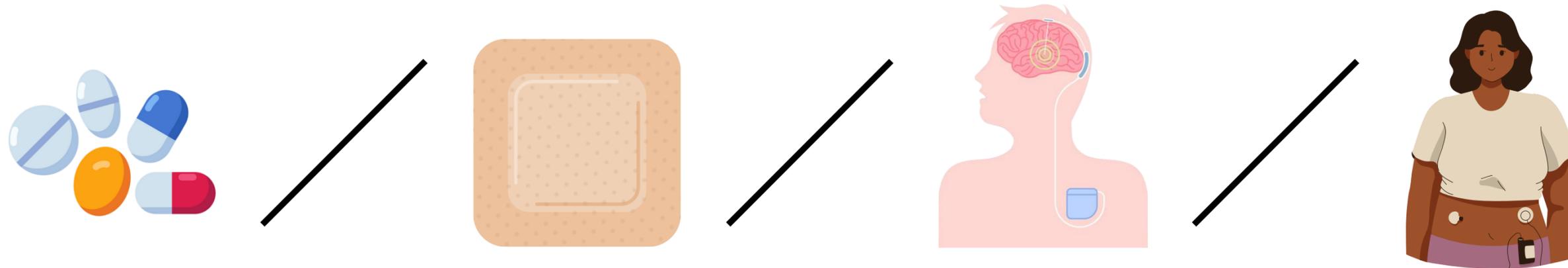
- **EXPLIQUER** A LA PERSONNE MALADE ET L'AIDANT
- **MIEUX ACCOMPAGNER** POUR LE RDV AVEC LE NEURO
- **ADAPTER** VOS TOURNEES

ET... VIGILANCE !

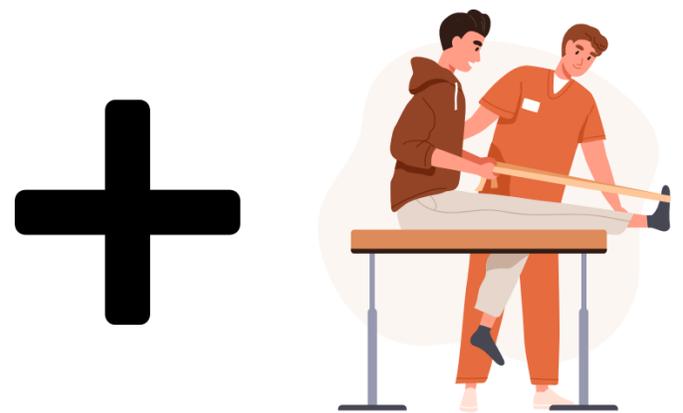
- **LES TCI ET AUTRES EFFETS INDESIRABLES**
- **LES INTERACTIONS MEDICAMENTEUSES
(NEUROLEPTIQUES, ANTIDEPRESSEURS,
ANTIBIOTIQUES ETC...)**

Les traitements dans la maladie de Parkinson

Dès l'annonce du diagnostic !



Traitements médicamenteux et chirurgie : Médicaments oraux / Patch / Stim / Pompe



La rééducation
kiné et ortho



L'activité
physique

- L'alimentation/nutrition (troubles digestifs)
- Soutien psychologique
- L'ETP
- Le lien social

CE N'EST QU'UNE PARTIE DE CE QUI EST POSSIBLE

Les troubles dysexecutifs

et la double tache

Accompagner la fin de vie :

Douleurs et traitements

Le maintien à domicile

La place des aidants

Gérer les hospitalisations

d'urgence

PO

**C'EST BEAU
SUR LE PAPIER**

• P

ITÉ DE VIE

**CA FAIT
BEAUCOUP
NON ?**

**CA FAIT PEUR,
C'EST PAS LA
PRIORITÉ
ETC...**

DES

ANTS

LES MAINS



**OUI, MAIS
VOUS N'ÊTES
PAS TOU.TE.S
SEUL.E.S !**



QUI CONNAIT ...

**LES CENTRES EXPERTS
PARKINSON ?**



26 Centres Experts
Parkinson.



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement

**QUEL
ACCOMPAGNEMENT ET
RESSOURCES
POUR LES
PROFESSIONNELS ?**



QUI A DEJA VU CES DOCUMENTS ?



GUIDE PRATIQUE

SPECIFICITÉS DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE DE PARKINSON EN SOINS PALLIATIFS ET EN FIN DE VIE



VI - FEVRIER 2025

Line Soins Palliatifs.indd 1

13/03/2025 16:47:19

Fondamentaux de l'accompagnement d'une personne atteinte par la maladie de Parkinson



S'assurer de la prise des médicaments à heures fixes et si possible en dehors des repas.



Encourager l'accès aux prises en charge rééducatives qui sont indispensables : la kinésithérapie et l'orthophonie.



Se rendre disponible : la flexibilité et régularité dans l'accompagnement est primordial pour observer les fluctuations, l'évolution générale de l'état de santé et de l'autonomie des patients.



Se renseigner au maximum sur la maladie afin de connaître ses particularités (ex : les périodes ON et OFF, les symptômes non moteurs etc...).



Laisser le temps à la personne de s'exprimer, ne surtout pas l'interrompre, être patient.

Pour plus d'informations :
formation@franceparkinson.fr
ou au 01 45 82 17 78



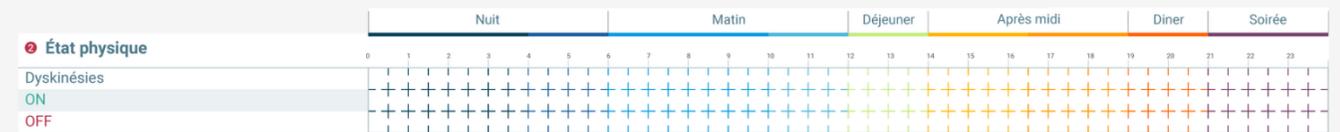
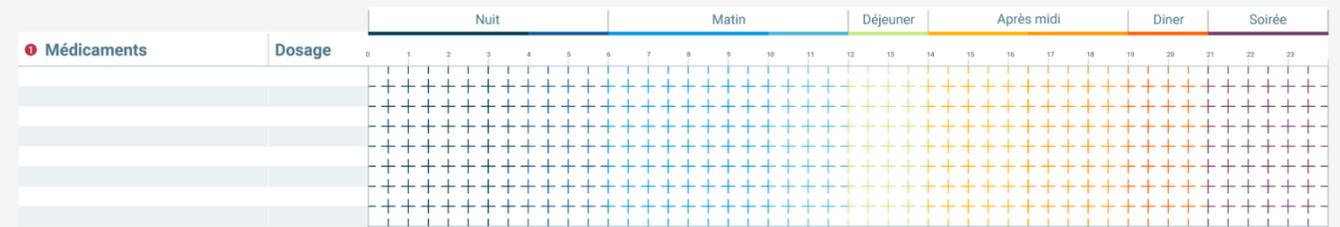
Nom _____
Prénom _____
Date _____

MALADIE DE PARKINSON

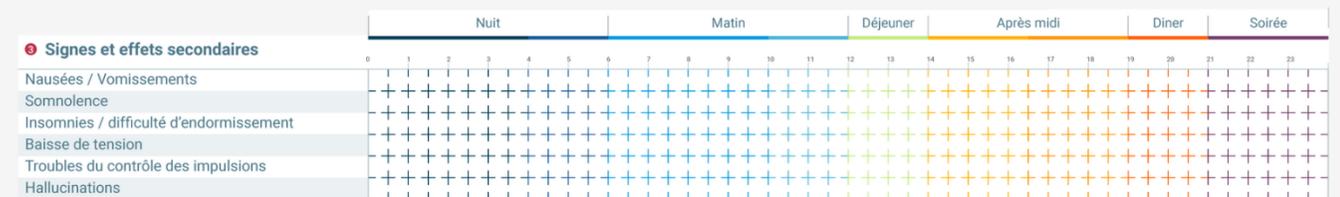
Feuille de suivi des symptômes et périodes ON et OFF

Cette feuille de suivi est un outil important et efficace pour vous permettre de suivre sur les 24 heures d'une journée durant une période donnée (d'1 à 2 semaines), les changements liés à la maladie de Parkinson et au traitement de celle-ci. Il est particulièrement utile de le remplir quelques temps avant une consultation avec le neurologue ou en cas de survenue plus fréquente de périodes dites de « OFF » ou de dyskinésies.

- 1 Indiquez les prises médicamenteuses.
- 2 Indiquez les phases de dyskinésies, ON et OFF.
- 3 Indiquez les éventuels symptômes et effets secondaires.



Périodes « ON » : périodes où la personne se sent le mieux. Bonne mobilité
Périodes « OFF » : périodes où la personne se sent le moins bien. Gestes lents / Difficultés pour se déplacer / Blocages
Dyskinésies : mouvements anormaux, involontaires et incontrôlés survenant généralement lors d'un pic de dose suite à la prise d'un traitement (effet du surdosage)



formaparkinson.fr | franceparkinson.fr

Le Parkinson's Well-Being Map™

À l'aide de l'échelle de cotation de 0 à 4, évaluez uniquement la fréquence de survenue des symptômes qui vous concernent dans les cases correspondantes : 0 Jamais 1 Occasionnellement 2 Parfois 3 Souvent 4 Toujours

DATE :
(jour/mois/année)

<p>Troubles du sommeil</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des difficultés à m'endormir le soir <input type="checkbox"/> Je me réveille souvent la nuit <input type="checkbox"/> J'ai du mal à me rendormir une fois réveillé(e) <input type="checkbox"/> Je me réveille tôt le matin, malgré moi <input type="checkbox"/> J'ai un besoin incessant de bouger les jambes durant la nuit, j'ai des impatiences dans les jambes <input type="checkbox"/> J'ai des épisodes de somnolence à des moments inappropriés dans la journée <input type="checkbox"/> Je parle et je bouge beaucoup dans mon sommeil Autre : 	<p>Attention/Mémoire</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des difficultés de concentration <input type="checkbox"/> Je perds le fil lors des conversations <input type="checkbox"/> J'ai tendance à oublier les faits récents <input type="checkbox"/> J'ai des difficultés à me souvenir des noms, des chiffres et des événements Autre : 	<p>Troubles digestifs</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des difficultés à avaler <input type="checkbox"/> J'ai un excès de salive <input type="checkbox"/> Je suis constipé(e) <input type="checkbox"/> Je souffre de diarrhée <input type="checkbox"/> J'ai des maux d'estomac Autre :
<p>Modification de l'humeur</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Je ressens une perte d'intérêt <input type="checkbox"/> Je n'ai plus envie de faire les choses que je faisais auparavant <input type="checkbox"/> J'ai des variations de l'humeur dans la journée <input type="checkbox"/> Je me sens anxieux(se), anxieux(se) ou paniqué(e) <input type="checkbox"/> Je me sens déprimé(e) Autre : 	<p>Autres symptômes</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des étourdissements ou la tête qui tourne lorsque je me lève <input type="checkbox"/> Je fais des chutes dues à des malaises/évanouissements <input type="checkbox"/> Je présente un trouble de l'odorat/du goût <input type="checkbox"/> J'ai pris ou j'ai perdu du poids (sans le vouloir) <input type="checkbox"/> J'ai une transpiration excessive <input type="checkbox"/> Je vois des choses qui n'existent pas (personnage...) <input type="checkbox"/> Je suis fatigué(e) dans la journée sans raison <input type="checkbox"/> J'ai du mal à respirer par moments <input type="checkbox"/> J'ai du mal à voir de près ou de loin, ou je vois double Autre : 	<p>Mobilité</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des raideurs le matin au réveil <input type="checkbox"/> J'ai l'impression d'avoir les pieds collés au sol <input type="checkbox"/> J'ai des tremblements <input type="checkbox"/> Je suis lent(e) dans mes mouvements <input type="checkbox"/> Mes mouvements sont réduits par moment <input type="checkbox"/> J'ai des mouvements incontrôlés/involontaires (dyskinésies) <input type="checkbox"/> J'ai des pertes d'équilibre <input type="checkbox"/> Je fais des chutes <input type="checkbox"/> J'ai tendance à pencher en avant ou sur le côté <input type="checkbox"/> J'ai du mal à parler, on me fait répéter <input type="checkbox"/> Mon écriture est devenue plus petite <input type="checkbox"/> J'ai des difficultés à boutonner mes vêtements Autre :
<p>Vessie et fonction sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des envies pressantes d'aller uriner <input type="checkbox"/> Je me lève la nuit pour aller uriner <input type="checkbox"/> Ma libido s'est modifiée <input type="checkbox"/> J'ai des difficultés à avoir des rapports sexuels Autre : 	<p>Douleurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'ai des contractions douloureuses le matin au réveil dans le pied ou la main <input type="checkbox"/> J'ai des raideurs douloureuses des membres dans la journée et/ou la nuit <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs de type de brûlures ou de fourmillements, ou en été <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs de type décharge électrique dans les membres <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs lombaires ou cervicales (cou, épaules) Autre : 	

QUI CONNAIT ...



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement



Crée en 1984

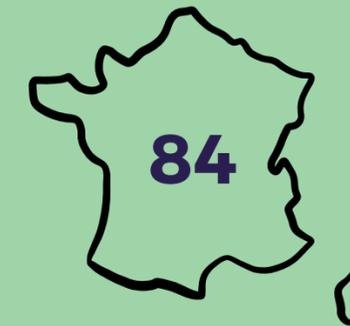
Reconnue d'utilité publique

Agréée pour la représentation des usagers du système de santé

Indépendante car financée à plus de 85% par les dons et les legs



+ de 900
bénévoles
actifs



84
comités à
travers la France



16 000
personnes
soutiennent
l'association



25
salariés

Les 5 missions de l'association

- **Soutenir et accompagner** les personnes malades et les proches
- **Informier et former** sur la maladie, les traitements et les aides
- **Sensibiliser** l'opinion et interpeller les médias
- **Mobiliser** les pouvoirs publics
- **Financer, encourager et promouvoir** la recherche

Association France Parkinson

Soutien psychologique et aide aux aidants

Ligne écoute et soutien psy

01 43 43 43 15

Programme A2PA



Association France Parkinson

Envoi de documentation gratuit

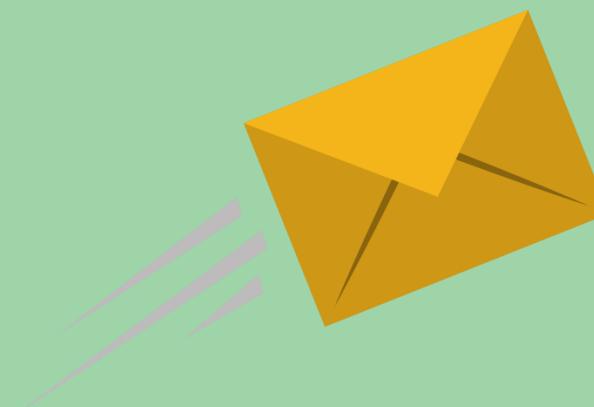
Tous les outils créés en libre accès
sur notre site



Un colis avec une vingtaine d'exemplaires
de chacun de nos documents

En faisant une demande par mail à :

formation@franceparkinson.fr



Association France Parkinson

Sensibilisation par nos bénévoles

Généralement 1 à 2 heures

Témoignages de personnes malades et d'aidants de leur vécu avec la maladie, présentation des symptômes, des traitements etc...

En contactant le comité
France Parkinson de
votre département :



Association France Parkinson

Montée en compétence via des webinaires

Généralement 1 à 2 heures

Réservé aux professionnels



Replays et inscription à la newsletter
pour les prochaines dates

FORMATION CONTINUE

ORGANISEE PAR FRANCE PARKINSON :

EHPAD
SSIAD
SAD

SMR

Psychologue
s

Sur
mesure

EN PARTENARIAT :

Kinésithérapeutes

Orthophonistes

Sophrologues

Ergothérapeutes

Pharmaciens

FORMATION SSIAD ET SAD



2 jours de formation sur site pour un groupe de 6 à 12 personnes

Possibilité de le faire en distanciel (moins pertinent)



2400€ + frais de déplacement - Prise en charge OPCO

Tarif préférentiel grâce à la convention avec l'UNASSI

France Parkinson est certifié Qualiopi + Possibilité de mutualiser avec une autre structure



Un colis de documentation, des outils pratiques et un kit de formation interne

Référencement des structures formées