

3^{ème} Partie. Rester en forme, rester jeune 1

	Sommaire	1
3.0	Prévention, maintenance, réhabilitation	2
3.1	Adopter bonnes habitudes de vie	3
3.2	Conseils aux nouveaux malades	6
3.3	Anamnèse. But, Utilité, Contenu	6
3.4	Posture.	8
3.4.1	Choix des meubles	10
3.5.1	Respiration	12
3.5.2	Mouvement Exercice physique	12
3.5.3	Relaxation	14
3.5.4	Activité. Therapie occupationnelle	14
3.5.5	Se divertir et socialiser	15
3.5.6	Prendre soin de l'esprit. La Méditation	15
3.5.7	Régime alimentaire	16
3.6	Thérapies complémentaires disponibles.	16
3.6.1	Thérapies avec des moyens physiques.	18
3.6.2	Thérapies du mouvement	19
3.6.3	Thérapies avec manipulation.	19
3.6.4	Thérapies occupationnelles	19
3.6.5	Thérapies avec des substances naturelles.	19
3.6,6	Thérapies de type psychologique.	20
3.6.7	Thérapies de type spirituel	20
3.7	Musicothérapie	20
3.7.1	Musicothérapie et ondes cérébrales.	22
3.7.2	La musicothérapie et le chant.	22
3.7.3	La musicothérapie et le mouvement.	22
3.7.4	Thérapie de la danse	24
3.7.5	Tai Chi	24
3.8	Si j'avais su ...	25
3.9	Conclusions:	27
4.0	Efficacité thérapies complémentaires	31

3.0 Prévention Maintenance Réhabilitation.

3.0.1 Limites des thérapies actuelles.

La seule utilisation de médicaments ne permet pas de garantir une qualité de vie satisfaisante pendant une longue durée. Elle ne guérit pas la maladie de Parkinson. Elle atténue seulement quelques symptômes pour un certain nombre de patients et pour un certain temps.

Après quelques années elle se manifeste par des effets collatéraux désagréables .

Les « nouveaux médicaments » ne sont, la plupart du temps, que des variantes des médicaments actuels. Compte tenu des temps techniques réalistes, on ne peut pas attendre des vrais nouveautés à brève échéance. Les belles promesses de l'industrie, amplifiées par les journaux et la télévision, sont très souvent déçues. Elles servent essentiellement à justifier des nouveaux financements pour des travaux de recherche.

La stimulation profonde dans le cerveau n'est applicable qu'à une minorité de patients.

L'utilisation pratique des cellules souches ou les thérapies génétiques, en admettant qu'elles aboutissent avec succès, demanderont encore plusieurs années avant d'être utilisable à grande échelle.

La seule possibilité concrète, pour améliorer à court terme, la qualité de vie des malades actuels et pour ralentir l'évolution de la maladie, est de faire recours aux thérapies complémentaires et/ou alternatives.

Suivant l'âge du patient et le degré d'avancement de sa maladie il faut aborder le problème dans trois optiques différentes :

Prévention Maintenance Réhabilitation

Avant le diagnostic, ou peu de temps après, il faut analyser la situation et affronter le problème dans l'esprit de la **prévention**, c'est-à-dire définir des lignes de conduite pour éviter ou retarder l'apparition des symptômes les plus typiques.

Pendant les premières années de la maladie, jusqu'à la fin de la « lune de miel » avec les médicaments, il faut intervenir dans l'esprit de la **maintenance**. C'est-à-dire qu'il faut s'efforcer de maintenir encore intactes les fonctions encore acceptables.

Enfin, après plusieurs années d'évolution de la maladie, lorsque le patient souffre déjà d'un handicap, et que son autosuffisance est compromise, il devient indispensable d'adopter des thérapies de **réhabilitation**

En d'autres termes, « rester en forme, rester jeune » peut s'exprimer de la façon suivante :

Comment ralentir le vieillissement ?

Ou : **Comment s'assurer une vieillesse heureuse ?**

3.1 Adopter meilleures habitudes de vie

Le nouveau malade peut intervenir avec d'autant plus d'efficacité qu'il réagira rapidement , juste après le diagnostic.

Il doit chercher à analyser son histoire personnelle, depuis l'enfance jusqu'au diagnostic, pour essayer de déterminer quels sont les facteurs de stress qui lui ont créé le plus de souffrance et/ou donné le plus de préoccupations. Ces facteurs de stress ont probablement eu le maximum d'importance dans les causes multiples de sa maladie.

Pour faire cet examen, la meilleure méthode consiste à rédiger très soigneusement et très sincèrement son **anamnèse**.

Pour cela il pourra se faire aider par ses parents et ses amis, et discuter avec son médecin ou son neurologue. L'important est de choisir des personnes de confiance.

Sur la base de son anamnèse, le nouveau malade devra étudier quels changements il pourra adopter dans ses habitudes de vie, pour réduire le poids de ces facteurs de stress. Il devra peut-être affronter des choix douloureux comme par exemple décider de changer de travail, d'abandonner un divertissement plaisant, d'affronter une séparation ou un divorce, de changer de domicile. Mais plus il interviendra d'une façon incisive, meilleurs seront les résultats.

Il devra ensuite étudier et mettre en œuvre un programme de **maintenance** pour lutter contre les processus de vieillissement précoce auxquels il est exposé. Ainsi il pourra au minimum conserver la forme actuelle, mais si possible l'améliorer.

Le programme sera établi en fonction de toute une série de facteurs :

- âge,
- état d'avancement de la maladie
- goûts,
- habitudes
- connaissances
- situation personnelle
- situation professionnelle
- disponibilités financières
- environnement
- disponibilités dans la région de structures médicales, de spécialistes, de thérapeutes

il devra choisir un « menu » personnalisé de thérapies de maintien en forme ou de réhabilitation.

Le programme personnalisé devra intéresser les aspects suivants :

- Corriger les mauvaises postures
- Améliorer la respiration
- Pratiquer régulièrement un exercice physique raisonnable
- Exercices de relaxation
- Rester actif sur le plan physique et sur le plan intellectuel, (Thérapie occupationnelle)
- Adopter un régime alimentaire sain.
- Se divertir
- Socialiser

3.2 Conseils aux nouveaux malades

Après le diagnostic.

Après avoir pris connaissance du diagnostic, pour mieux supporter le choc psychologique, il est judicieux d'analyser soigneusement la situation.

Ne pas se laisser envahir par le découragement et risquer de tomber dans la dépression.

Etablir la liste des signes précurseurs qui ont poussé à consulter un médecin ou un neurologue

Il est très utile de rédiger son propre **anamnèse**, aussi sincèrement que possible, pour tenter d'identifier les facteurs de stress qui ont pu influencer le début de la maladie.

Ne pas laisser dans l'ombre des points délicats

Il est d'autre part recommandé de s'informer le plus possible sur la maladie et son évolution et ne pas se contenter d'assimiler les « dogmes », déjà mis en question parce qu'ils ne correspondent pas à la réalité. Bien informé on peut mieux combattre.

Si le diagnostic n'est pas évident, et présente des aspects obscures ou contradictoires, ne pas hésiter à consulter un autre spécialiste. Il faut bien se rendre compte qu'on estime qu'environ 25 % des diagnostics sont faux. Une vérification n'est donc pas superflue.

Ne pas se mettre dans la tête que la maladie doit être affrontée uniquement avec des médicaments.

Il faut prendre conscience des limites de la thérapie pharmacologique actuelle.

Elle ne permet pas de guérir la maladie. Pour certains malades elle permet d'atténuer certains symptômes pendant les premières années, mais pour d'autres son effet n'est pas supérieur à celle d'un placebo. Petit à petit elle procure des effets collatéraux qui aggravent la maladie.

Examiner soigneusement ce qui peut être entrepris sans médicaments pour atténuer les symptômes les plus marqués au début de la maladie. Examiner si en adoptant certaines habitudes de vie plus saines, il sera possible de vivre un certain temps sans médicaments anti-parkinson.

Retarder le plus possible le début de la thérapie pharmacologique anti-parkinson.

Souvent au moment du diagnostic, les symptômes moteurs les plus classiques (tremblement, rigidité, lenteur) ne sont pas encore les plus gênants ; il n'est donc pas raisonnable de commencer tout de suite avec des médicaments proposés pour ces symptômes. (Levodopa et dopamine-agonistes).

Si possible, essayer de renvoyer le début de la thérapie pharmacologique.

Très peu de nouveaux malades ont absolument besoin de démarrer tout de suite avec la thérapie pharmacologique. Certains peuvent attendre quelques mois, d'autres 3 à 4 ans ; d'autres enfin réussissent à s'en passer définitivement et se limiter à certaines thérapies alternatives.

Pendant un certain temps les symptômes moteur sont encore assez supportables.

Il est préférable de tenter d'atténuer en priorité les aspects qui perturbent le plus la qualité de vie au début de la maladie..

En retardant le début de la thérapie pharmacologique usuelle, on retarde aussi l'apparition des effets collatéraux désagréables des médicaments, qui apparaissent après un certain temps (4 à 6 ans selon les personnes).

Se renseigner sur les possibilités offertes par les « médecines douces » qui utilisent des produits naturels pratiquement sans effets collatéraux.

Après avoir démarré avec la thérapie pharmacologique prescrite par le neurologue, ne pas demander trop rapidement d'augmenter les doses de médicaments, mais au contraire freiner cette mauvaise habitude.

Rédiger régulièrement un « livre de bord » avec description de l'évolution de la maladie, avec la liste des médicaments, les dosages, les horaires, les dates des changements dans la thérapie, les effets de ces changements.

Pour rester jeunes, est très important de rester le plus actif possible, il est bon de se faire suivre par un Kinesithérapeute compétent, pour apprendre à éviter les mauvaises postures, améliorer la respiration, établir un programme d'exercice physique raisonnable pour mettre en mouvement toutes les articulations.

Il est utile de choisir rapidement un programme personnalisé de **maintenance pour rester jeune**, ou un programme de **réhabilitation** si au moment du diagnostic la forme laisse déjà à désirer.

Sur un tout autre plan, sans dévoiler trop tôt sa propre maladie, il est très utile de se renseigner sur les aspects administratifs et juridiques relatifs à la gestion de la maladie. (Problèmes de congés pour maladie, problèmes de retraite anticipée, indemnités, aides de tout genre pour les personnes handicapées....)

Pour cela il est très utile de se mettre en contact et de s'inscrire à une ou diverses associations de malades, et suivre sur Internet une ou diverses « mailing-list » ou « forum. »

Ces contacts seront particulièrement précieux sur le plan psychologique.

Plan de maintenance ou de réhabilitation.

Surveiller le poids de forme. Sans faire appel à des diètes pour maigrir rapidement, adapter les portions pour ne pas engraisser.

Faire des examens de laboratoire pour déceler la présence éventuelle d'antigènes, d'anticorps, de protéines anormales qui permettraient d'identifier une inflammation.

Si résultat positif, et on peut penser à une maladie des voies respiratoires ou du système digestif, prendre les médicaments ad-hoc.

Faire examen de laboratoire pour déceler allergies, carences en vitamines, antioxydants, oligoéléments,

3.3 Anamnèse.

Définition

Anamnèse: Ensemble des renseignements que le médecin recueille en interrogeant un malade sur l'histoire de sa maladie.(Petit Larousse illustré 2005)

Anamnèse: Renseignements que fournit le malade lui-même ou son entourage sur le début de sa maladie jusqu'au moment où il se trouve soumis à l'observation du médecin. (Dictionnaire des termes de médecine. Garnier Delamare).

But.

Pour le médecin ou le neurologue, le but principal de l'anamnèse est de mieux connaître son patient, en vue de **formuler un diagnostic** aussi fiable que possible. L'anamnèse est un complément indispensable de l'observation clinique et des examens de laboratoire.

L'anamnèse doit servir au médecin et au patient à créer un **rapport de collaboration étroite** dans un **climat d'estime et de confiance** mutuelles.

L'anamnèse est un instrument personnel que chaque patient devrait s'efforcer d'élaborer pour améliorer le dialogue avec son médecin et son neurologue.

Pour préparer une rencontre avec un nouveau interlocuteur dans le domaine médical, il est toujours utile de rédiger un document avec toutes les informations que l'on désire communiquer.

On améliore ainsi le rendement de la première visite. Le médecin, qui n'a jamais trop de temps, peut se concentrer sur les demandes complémentaires. Dans le temps qui reste disponible, il peut se faire une vision de la personnalité du patient, sur son histoire médicale, sur ses problèmes, sur les troubles qui l'ont amenés à demander la visite. Il ne perd pas de temps pour des questions prévisibles et pour prendre des notes.

Très souvent on entend des patients dire, après une consultation, « je n'ai pas eu le temps de dire tout ce que je voulais » ou « J'ai oublié de parler de tel point... ». La rédaction de l'anamnèse permet d'éviter cela.

Si l'on rencontre le neurologue pour une visite successive, il est bon de préparer de nouveau une note écrite à lui remettre pour l'informer de l'évolution de notre maladie entre les deux visites. L'anamnèse peut être complétée et améliorée progressivement.

La rédaction d'un document anamnèse permet à chaque malade de mieux analyser ses propres problèmes et de mieux comprendre le choix des thérapies qui lui seront prescrites, et facilite les contacts entre les patients pour des échanges d'expériences.

Il est utile pour chacun de rédiger son propre document anamnèse, même si l'on désire le garder pour soi, ou le communiquer seulement à son médecin personnel.

Anamnèse et maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une maladie très complexe qui intéresse toute la personne, corps et esprit. Les aspects psychologiques sont tout aussi importants que les aspects biochimiques, physiques et physiologiques.

Il est important que l'anamnèse permette au neurologue de formuler des hypothèses sur les causes multiples qui sont probablement à l'origine de la maladie, d'établir un diagnostic plus sûr, et de proposer les thérapies les plus adaptées au patient.

L'ensemble des facteurs de stress physiques, chimiques, biologiques et psychologiques semble jouer un très grand rôle dans le déclenchement et l'évolution de la maladie de Parkinson. L'anamnèse devra examiner particulièrement cet aspect

Utilité des anamnèses de nombreux patients pour la recherche.

La médecine officielle occidentale n'a pas encore trouvé la ou les causes de la maladie de Parkinson. La récolte d'un grand nombre d'anamnèses de divers groupes de malades devrait aider à formuler des hypothèses .

Pour garantir la Privacy des patients, le rassemblement de nombreux anamnèses devrait être fait d'une façon anonyme, par un organisme compétent.

Contenu souhaitable pour un questionnaire « Anamnèse »

(

L'anamnèse doit contenir toutes les informations qui peuvent être utiles pour établir un diagnostic fiable et pour choisir la thérapie la plus adaptée à la personnalité du patient et à ses troubles.

Exposé des raisons pour lesquelles le patient a demandé une visite médicale.

Préoccupations du patient.

Généralités. Nom et prénom. Date et lieu de naissance. Etat civil. Instruction.

Ancêtres et parenté (au minimum parents directs et frères et sœurs)

Y a-t-il eu des cas de MP dans la famille ?

Age et cause des décès dans la famille.

Enfance : heureuse, malheureuse, pauvre, aisée.

Milieu où s'est déroulée l'enfance, campagne, ville, climat, géographie

Scolarité difficile, facile, intégration dans le groupe.

Résultats scolaires, médiocres, moyens, bons, excellents

Attitude des parents devant les résultats scolaires

Education religieuse. Famille athée, indifférente, pratiquante, quelle religion ?

Attitude personnelle vis à vis de la religion

Maladies d'enfance, bien soignées, négligées, ayant laissé des traces ou des foyers latents.(en particulier maladies en rapport avec l'appareil respiratoire, asthme, coqueluche...et en rapport avec le système digestif.)

Médicaments utilisés ? Eventuellement médicaments retirés du commerce à cause d'effets collatéraux non désirés) Vaccins

Exposition à ambiance polluée. Environnement Zone agricole, industrielle, trafic.

Adolescence Activité sportive. Participation à sociétés de jeunesse. Divertissements.

Hobbys.

Adolescence. Etudes, Apprentissage, travail sans formation....

Difficultés avec la famille, avec le groupe. Intégration dans la société....

Adolescence heureuse, sans regrets, aisée, difficile.

Aventures de tout genre.

Evolution personnelle sur le plan philosophique et religieux.

Exposition à ambiance polluée. Ambiance agricole, ambiance industrielle, trafic.

Maladies de l'adolescence.

Evénements traumatisants durant l'enfance ou l'adolescence.

Etat adulte.

Activité professionnelle. Satisfaisante ou non. Difficultés à trouver et /ou à conserver un emploi. Salaire satisfaisant. Difficultés avec l'employeur. Difficultés d'intégration. Ambiance professionnelle psychologique et physique. Nocivité...

Conditions de travail. , Fonction de commandement ?

Activité non professionnelle, hobbys, sports, vie en société

Poursuite des contacts avec la famille. Bons, Décevants, Mauvais ,Inexistants

Etat de santé. Maladies. Thérapies. Médicaments. Interventions chirurgicales.

Fonctionnement des sens (Oùïe, vue, odorat, sens tactile) Fonctionnement des organes essentiels, cœur, estomac .intestin, vessie, reins.

Allergies.

Création nouvelle famille. Mariage. Simple vie en commun.

Enfants. Vie heureuse. Harmonie. Difficultés. Séparation. Divorce.

Difficultés dans l'éducation des enfants

Difficultés économiques.

Evolution sur le plan philosophique et religieux.

Activité sportive. Exercice physique. Activité sociale. Divertissements. Hobbys.

Ambiance. Pollution atmosphérique. Pollution de l'eau. Autres facteurs de stress physiques, chimiques, biologiques

Exposition à ambiance polluée. Milieu agricole, industriel, trafic.

Alimentation. Habitudes alimentaires . Poids normal, trop maigre ou obèse.

Genre d'aliments préférés.

Recours fréquent à des médicaments. Toxicomanie, alcoolisme, tabagisme, boulimie, anorexie.

Utilisation courante d'intégrateurs, vitamines, sels minéraux, antioxydants...

Auto jugement sur le plan du caractère et si possible jugement de la part de membres de la famille ou d'amis. En particulier tendance à l'anxiété, à la dépression.

Optimiste ou pessimiste. Soucieux. Prend tout au sérieux ou au contraire à la légère. . Sur Le plan du caractère, susceptibilité, labilité émotionnelle.

Tendances addictives

Remarques.

Le patient doit écrire son anamnèse dans le langage qui lui est habituel, et ne pas tenter d'utiliser une terminologie scientifique ou médicale qu'il ne maîtrise pas.

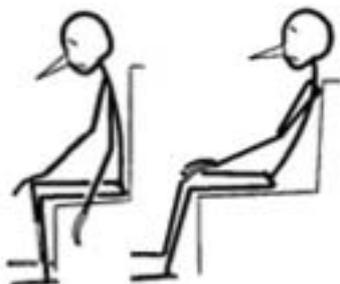
Pour établir le meilleur contact avec le patient, le médecin ou le neurologue doit aussi s'adapter au langage du patient. S'il utilise un vocabulaire trop sophistiqué, il crée une barrière qui met le patient dans un état d'infériorité et qui l'empêche de s'exprimer librement.

Durant la discussion de l'anamnèse, le médecin ou le neurologue doit observer le comportement global du patient, sa mimique, sa sincérité, sa disponibilité à collaborer.

Il doit se faire une idée concrète sur la personnalité, l'instruction, le niveau de culture, les conditions économiques, l'ambiance sociale, les conditions et habitudes de vie, la situation professionnelle

3.4. La posture.

Dans la société des pays industrialisés la plupart des personnes a tendance à adopter plus ou moins progressivement des postures défavorables qui s'éloignent des postures naturelles pour lesquelles le corps humain a été conçu et dimensionné.



Le manque d'exercice physique et la vie sédentaire, la position assise trop prolongée, les déplacements en voiture qui exposent le corps à des vibrations, etc...la plupart de ces facteurs contribuent à cette tendance.

Dans la position assise, sur les bancs d'école, au poste de travail, pour les repas, et pour les divertissements, beaucoup ont la tendance à incliner le tronc en avant, à porter les épaules en avant, à regarder au-dessous de l'horizontale et à adopter une posture non symétrique entre gauche et droite

avec une courbe caractéristique de la colonne vertébrale.

Dans la position assise, le siège devrait aider à maintenir la colonne vertébrale droite, non incurvée en avant.

Un exemple typique de mauvaise posture est le poste de travail à l'ordinateur (travailler en tenant l'ordinateur portable sur les genoux, dans un train ou dans un avion, représente l'exemple limite.)

Lorsqu'un patient reste trop longtemps assis dans la même position, sur le même siège, les artères, les veines et les vaisseaux lymphatiques sont trop comprimés aux niveaux de l'aîne et des genoux, car les angles entre les différentes parties du corps ne sont pas assez ouverts dans ces zones. La circulation sanguine et la circulation lymphatique sont perturbées. Les conséquences les plus communes sont les chevilles et les jambes gonflées, avec risques d'oedèmes.

De toute façon les personnes avec la maladie de Parkinson ne devraient jamais rester longtemps assises dans la même position sur le même siège. Il est recommandé de se lever fréquemment et de faire quelques pas toutes les heures ou toutes les deux heures.

Si le patient a trop de difficultés à marcher, il faudra l'aider à changer souvent de siège, avec des phases sur un siège adapté à la relaxation.

Debout, beaucoup de personnes avec la maladie de Parkinson ont tendance à pencher le corps en avant, à porter la tête et les épaules en avant, ce qui déplace le centre de gravité du corps. Pour conserver l'équilibre, le malade, au lieu de s'appuyer sur les talons, concentre son poids sur l'avant de la plante des pieds. Ceci provoque la sensation des « pieds collés au sol » typique du freezing et de la festination.



Debout, beaucoup de personnes ne répartissent pas correctement le poids entre les deux jambes mais tendent à le concentrer sur un côté, et toujours le même. Le genou de la jambe surchargée subit une contrainte transversale qui se traduit par une détérioration progressive de l'articulation et par une déformation transversale de la colonne vertébrale.

Les chaussures, choisies plus pour des motifs de mode que de confort, provoquent une mauvaise répartition de la pression sous la plante des pieds et ceci aggrave les défauts de posture. Une blessure, même insignifiante sous un pied, la distorsion d'une cheville, une intervention chirurgicale, peuvent favoriser l'adoption d'une mauvaise

posture, qui devient rapidement irréversible.

Les mauvaises postures peuvent avoir de nombreuses conséquences :

- Déformation permanente de certaines articulations et de la colonne vertébrale.
- Influence sur le système digestif. Constipation

Ce problème de posture est trop souvent négligé, mais il peut jouer un grand rôle dans le démarrage et l'évolution de la maladie de Parkinson.

Déjà longtemps avant le diagnostic, beaucoup de futurs parkinsoniens présentent des défauts caractéristiques de posture bien évidents.

La correction des mauvaises postures représente le premier pas essentiel pour une Auto-réhabilitation efficace.

Il s'agit principalement de corriger des altérations au niveau de la colonne vertébrale.

On maintient le corps du patient dans certaines postures choisies et on effectue certains mouvements lents coordonnés avec la respiration. D'autres exercices prévoient des étirements de groupes musculaires raccourcis.

Le patient apprend à aligner son corps et à l'allonger.

Il existe de nombreuses thérapies de rééducation de la posture, utilisables avec profit dans un programme de réhabilitation globale pour les personnes avec la maladie de Parkinson.

Exemples:

- Thérapie Alexander
- Thérapie Feldenkrais
- Rééducation Posturale Globale (RPG)
- Methode Suchard
- Méthode Mézières.
- Méthode Mezières
- Méthode McKenzie
- Methode Corps et Conscience
- Do-in.

3.4.1 Le choix des meubles

Dans les pays industrialisés, les dimensions des meubles sont plus ou moins normalisées, en tenant compte des dimensions moyennes du corps des gens de la population. Mais peu d'individus ont des dimensions qui correspondent aux valeurs théoriques des normes.

La majorité des gens a des dimensions inférieures ou supérieures aux valeurs moyennes. Ceci oblige un grand nombre de personnes à rester des heures dans des positions non idéales, et tend à favoriser les mauvaises postures. Ceci contribue à aggraver plus rapidement la maladie, et à maintenir les mauvaises postures.

Dès après le diagnostic, les nouveaux malades devraient faire un examen très attentif de leurs sièges usuels. (Chaises, fauteuils.) L'achat de nouveaux sièges, ou la transformation de sièges déjà disponibles, peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie.

- Améliorer les mauvaises postures,
- Faciliter la respiration
- Améliorer la circulation sanguine et la circulation lymphatique
- Diminuer la fatigue
- Favoriser la relaxation.

Sur n'importe quel siège, une posture incorrecte peut entraîner des douleurs dans le dos et une déformation permanente de la colonne vertébrale. Le siège doit s'adapter aux besoins de l'utilisateur et non pas le contraire.

Le choix de sièges pour les principaux types d'utilisation devrait faire intervenir un physiatre ou un spécialiste de la réhabilitation. Le malade devrait disposer de 3 ou 4 sièges en fonction de différents emplois et devrait changer souvent de siège durant la journée.

C'est la gravité qui détermine la posture d'une personne assise sur un siège de forme et dimensions déterminées. Si le siège est choisi correctement, il n'y a aucune zone du

corps qui appuie avec une pression excessive. Le poids de l'ensemble du corps est bien réparti. Le corps ne subit pas de sollicitations anormales pour maintenir la posture choisie.

Les dimensions suivantes sont à contrôler :

- Hauteur du siège derrière les genoux. Cette hauteur doit garantir une bonne répartition du poids des jambes entre les pieds appuyés sur le sol et le point d'appui sur l'assise derrière les genoux. Si cette hauteur est trop grande, la pression derrière les genoux est excessive et la circulation sanguine et lymphatique dans les jambes, est perturbée. Dans ce cas, on peut scier les jambes du siège pour les raccourcir. On peut aussi adopter un appui inclinable pour les pieds, soit fixé au siège, soit posé sur le sol.
- Si au contraire la hauteur est trop petite, l'appui du poids du corps sur le siège n'est pas optimum . Il est facile d'appliquer des petits blocs de bois ou de caoutchouc sous les pieds du siège.
- Distance entre le bas du dossier du siège et les genoux. Si cette distance est trop grande, comme c'est le cas de beaucoup de fauteuils à la mode, l'appui du dos contre le dossier ne se présente qu'à la hauteur des épaules. La colonne lombaire n'appuie pas. La colonne vertébrale est courbée en avant. Le problème peut être résolu avec des coussins de forme et dimensions convenables.
- Si au contraire cette distance est trop courte, le poids des jambes est trop porté par les pieds. Il s'ensuit une fatigue excessive. La distance entre l'arrière des genoux et le bord du siège ne devrait pas dépasser 6 à 8 cm.
- Angle entre dossier et surface d'appui sur le siège. Pour faciliter la circulation au niveau de l'aîne, il est préférable que cet angle soit supérieur à 90°. (95 – 110°) Si ce n'est pas le cas , on peut adopter pour l'assise un coussin anatomique spécial plus épais en arrière qu'en avant. Le coussin de l'assise doit répartir le poids du corps uniformément. Pour faciliter la circulation, l'angle aux genoux doit aussi être supérieur à 90°.
- ce n'est pas le cas , on peut adopter pour l'assise un coussin anatomique spécial plus épais en arrière qu'en avant. Le coussin de l'assise doit répartir le poids du corps uniformément. Pour faciliter la circulation, l'angle aux genoux doit aussi être supérieur à 90°.
- L'inclinaison optimale pour le dossier dépend de l'utilisation du siège. Pour écrire, pour travailler à l'ordinateur ou pour manger, il est préférable que le dossier soit vertical, avec un appui lombaire (coussin ou rouleau de mousse de polyuréthane). Pour regarder la télévision ou pour se détendre , il est préférable que le dossier soit incliné en arrière, pour que le centre de gravité du tronc se situe plus en arrière que la zone d'appui du bassin sur l'assise. On peut ainsi éviter que la colonne se fléchisse en avant .
- Tous les sièges sur lesquels le patient reste longtemps assis, devraient être munis d'accoudoirs, assez larges pour que les coudes puissent s'appuyer sans contact avec le flanc . Pour les patients qui tremblent , il est judicieux de prévoir des accoudoirs avec des pommeaux sur lesquels appuyer les mains. Les accoudoirs aident le malade à se relever.

D'une manière générale, il faut éviter de choisir des meubles trop lourds et trop encombrants, car au cours de l'évolution de la maladie les exigences évoluent. La mode et la publicité ont tendance à faire croire que plus les meubles sont volumineux, plus ils sont confortables, ce qui n'est pas toujours vrai. Il faut choisir en tenant compte des exigences physiologiques et non pas en se basant sur le style. Par exemple les fauteuils « relax » sont très souvent beaucoup trop bas, et le patient ne peut pas se relever seul sans faire appel à l'aide.

Pour éviter des dépenses inutiles. Il est souvent préférable de faire recours au système D, au bricolage et de confier la modification des meubles à un bon bricoleur.

3.5.1 La respiration.

La respiration est le seul moyen d'influencer directement les processus de l'organisme qui normalement ne dépendent pas de notre volonté.

La majorité des gens utilise mal la propre capacité respiratoire et respire trop superficiellement. C'est presque toujours le cas pour les personnes avec la maladie de Parkinson. Pour un certain nombre de parkinsoniens le problème se pose aussi bien de nuit que de jour.

Certains patients présentent des épisodes d'apnée durant le sommeil et/ou d'hypopnée, même si souvent ils n'en sont pas conscients.

C'est une des raisons des troubles du sommeil.

Dans la maladie de Parkinson, la respiration est influencée d'une part par la posture qui tend à réduire le volume de la cage thoracique (Par inclinaison du tronc et déplacement de la tête et des épaules en avant, et par la compression de l'abdomen.)

D'autre part la respiration est sous l'influence de facteurs psychologiques.

La respiration est superficielle ; le renouvellement de la juste proportion d'oxygène et l'élimination du CO₂ dans les poumons ne sont plus assurés normalement. Il s'ensuit momentanément une insuffisante oxygénation du sang et de tout l'organisme.

La respiration superficielle ralentit la circulation lymphatique avec comme conséquence une incomplète élimination des toxines et scories d'origine extérieure ou endogènes.

Le corps est lentement intoxiqué et le système immunitaire perd de son efficacité.

La respiration peu efficace joue aussi un rôle déterminant dans la dysarthrie qui intéresse un certain pourcentage des patients.

Il existe diverses thérapies pour la réhabilitation respiratoire. Diverses sont combinées avec la réhabilitation posturale, ou avec des techniques de relaxation, d'autres sont associées avec un mouvement lent de tout le corps.

Exemples :

- Yoga
- Tai Chi

3.5.2 Le mouvement. Exercice physique.

La vie moderne et surtout la vie sédentaire tendent à maintenir le corps plus ou moins immobile pendant de longs moments. Les muscles, sans travail fréquent, perdent la force, l'élasticité et la résistance. L'insuffisance d'exercice physique aggrave les problèmes de

respiration, diminue la force musculaire, rigidifie les articulations, et rend permanentes les postures défavorables.

En absence de mouvement régulier, le système circulatoire, n'ayant pas la nécessité d'utiliser ses capacités d'adaptation, tend à les perdre progressivement.

Quelques moments d'entraînement intensif ne remplacent pas des mouvements très fréquents répartis dans l'arc de toute la journée.

Le corps tend à se « rouiller ».

Une réhabilitation globale correcte comprend nécessairement une ou diverses thérapies pour assurer un correct exercice de tous les muscles et de toutes les articulations.

Pratiquer régulièrement un exercice physique raisonnable, non compétitif, permet de :

- Améliorer le métabolisme
 - Renforcer le cœur et les poumons
 - Augmenter le nombre de globules rouges dans le sang
 - Développer la circulation périphérique
 - Favoriser l'oxygénation des cellules
 - Contribuer à éliminer les toxines
 - Réduire les dépôts de graisse
 - Développer les muscles
 - Renforcer les os
 - Stimuler le système immunitaire
 - Diminuer l'anxiété et les risques de dépression
 - Contribuer au soutien psychologique
 - Augmenter l'efficacité de la thérapie pharmacologique.
-
- Améliorer la perception du propre corps
 - Améliorer la coordination des mouvements des diverses parties du corps
 - Améliorer l'équilibre



Le premier rôle de la réhabilitation sera de maintenir, ou mieux d'améliorer les performances sur le plan moteur.

Il faudra améliorer :

- Tous les mouvements en diminuant la rigidité et en évitant les mauvaises postures.
- La mobilité de toutes les articulations.
- L'équilibre
- La stabilité posturale
- La proprioception

Il faudra apprendre à exécuter avec la volonté les gestes et mouvements qui étaient automatiques auparavant. Pour cela il faudra décomposer en phases élémentaires les mouvements complexes, mémoriser ces phases et y penser constamment pendant l'exécution

Exemples de thérapies pour le mouvement:

- Exercice physique en général
- Kinésithérapie
- Gymnastique proprioceptive
- Yoga
- Tai Chi
- Qi Cong
- Thérapie de la danse (biodanse)

- Natation
- Méthode John Argue
- Eufonie
- Orthophonie, Logopédie
- Thérapie du chant (chorale)
- Danse

3.5.3 La relaxation.

Des moments de relaxation, à intervalles réguliers, sont parties essentielles de notre bien-être physique et mental.

La maladie de Parkinson est en partie causée par un excès durable de facteurs de stress. La lutte contre les facteurs de stress doit donc faire partie d'un programme d'auto-réhabilitation. Les techniques de relaxation ont été développées précisément dans ce but. La relaxation est la recherche volontaire d'un état de relâchement qui se situe entre veille et sommeil. La relaxation permet de décontracter, une par une, toutes les régions du corps.

La respiration naturelle, abdominale ou diaphragmatique constitue une partie essentielle de toutes les techniques de relaxation.



Il existe de nombreuses méthodes pour favoriser la relaxation.

Exemples:

- Training Autogène de Schultz
- Technique de Jacobson
- Technique de Ajuriaguerra
- Exercices de respiration
- Psychothérapie de relaxation
- Techniques de Rebirthing
- Yoga
- Biofeedback
- Zen shiatsu
- Reiki
- Technique di Respiration Consciente
- Visualisation
- Meditation
- Stone therapy
- Sophrologie

3.5.4 Activité . Thérapie occupationnelle.

Le manque d'activité conduit à la dépression, à l'isolement , et fait perdre l'autosuffisance. Pour rester en forme la personne avec la maladie de Parkinson doit rester active, faire travailler son corps (muscles et articulations) et son cerveau.

Le malade inactif perd son indépendance et est de plus en plus handicapé.

Pour maintenir son habileté manuelle, conserver la dextérité, pour lutter contre la tendance à la micrographie, pour pouvoir accomplir correctement les gestes de la vie

quotidienne, le malade doit faire fonctionner ses mains en accomplissant des mouvements fins nécessitant une bonne précision. Tous les hobbies comportant des travaux manuels sont utilisables. Pour choisir, le malade doit tenir compte de ses propres capacités, de ses goûts et des moyens disponibles.

(Dessin, peinture, sculpture, céramique, modelage)

Le jardinage favorise la respiration au grand air, associe le mouvement au divertissement, et peut apporter une contribution utile à une alimentation saine <bio >.

Pour exercer son cerveau, le malade devra s'efforcer d'apprendre sans cesse de nouvelles choses intéressantes. Lire, apprendre une langue étrangère, écouter des conférences. Apprendre à se servir d'un ordinateur personnel et à naviguer sur Internet. Apprendre à utiliser un instrument de musique. Ecrire des poésies. S'informer.

Chaque fois que c'est possible on choisira la thérapie occupationnelle pratiquée en groupe pour profiter des contacts humains. Pratiquer des jeux de société, faire des promenades en compagnie. Participer à une équipe sportive.

3.5.5 Se divertir et socialiser

La personne avec la maladie de Parkinson a la tendance à s'isoler.

Pour ne pas montrer sa maladie, elle évite les contacts avec d'autres personnes.

Cette tendance se traduit progressivement sous forme de vie sédentaire, avec peu de mouvement et de longues heures en position assise.

Les parents, amis et connaissances interprètent cette attitude comme un désir sincère de rester seule et progressivement diminuent la fréquence des visites.

Le malade perd progressivement sa mobilité, devient de plus en plus dépendant des personnes disposées à l'aider. Il devient une charge pour son entourage. Souvent son isolement provoque la dépression.

Pour garder un peu d'autonomie et maintenir un minimum de forme, il est indispensable de lutter contre cette tendance.

Il est recommandé de s'inscrire à une Association de malades et participer activement aux rencontres. Ecouter des conférences.

Donner la préférence à des activités de réhabilitation qui se pratiquent en groupe.

Faire des promenades avec les amis.

3.5.6 Prendre soin de l'esprit. La méditation

La méditation est une discipline mentale, basée sur la réflexion et le silence, qui permet d'atteindre une relaxation totale. C'est une méthode valable pour surmonter les préoccupations et retrouver la tranquillité d'esprit.

Elle demande concentration, régularité, persévérance et disponibilité en temps.

Elle est souvent associée aux techniques de relaxation et de respiration.

La technique de l'électro-encéphalogramme EEG montre que pendant la méditation l'activité cérébrale est identique à celle qui existe pendant le sommeil.

La circulation sanguine s'améliore la respiration devient plus profonde et plus lente.

En période d'anxiété profonde ou de dépression, la méditation permet de limiter ou de supprimer l'utilisation de médicaments, tranquillisants, somnifères, antidépresseurs.

3.5.7 Régime alimentaire

Pour les parkinsoniens, le problème de l'alimentation est très important parce qu'elle peut contribuer à améliorer la qualité de la vie et, dans une certaine mesure, ralentir la progression de la maladie.

La plupart des spécialistes en diététique n'ont pas approfondi les particularités de la maladie de Parkinson et transfèrent trop facilement leur expérience acquise en rapport avec d'autres pathologies.

Il faut se méfier de toutes les diètes universelles, valables pour tous et dans tous les pays. Entre divers régimes alimentaires recommandés, on observe des contradictions flagrantes.

Comme pour les médicaments et pour les thérapies complémentaires, chaque malade réagit différemment aux aliments. Il ne peut donc pas exister une diète idéale pour tous !

On rencontre trop de propositions de diètes monotones et ennuyeuses, de diètes trop restrictives, de diètes avec une comptabilité pédante des calories et/ou des protéines.

La plupart de ces diètes agissent négativement sur le moral du malade et favorisent la tendance à la dépression.

La privation du plaisir de manger n'a aucune vertu et n'apporte aucun bénéfice thérapeutique.

Le régime alimentaire pour le parkinsonien doit :

- Apporter au corps tout ce dont il a besoin.
 - Ralentir le vieillissement
 - Soutenir le moral
 - **Procurer du plaisir et de la joie de vivre.**
 - Diminuer la tendance à la constipation.
 - Contribuer à maintenir une atmosphère plaisante en famille.

Pour être satisfaisante l'alimentation doit être personnalisée en fonction des particularités de chaque malade : personnalité, spécificité de la maladie, goûts, ambiance...

Il faut faire appel au bon sens et à la fantaisie.

On peut cependant établir quelques grandes règles de comportement :

- L'alimentation doit être la plus diversifiée possible.
- Essayer souvent des nouvelles recettes.
- Éviter le plus possible tous les gras d'origine animale.
- Limiter les protéines et augmenter les hydrates de carbone
- Consommer des aliments riches en fibres.
- Manger beaucoup de fruits et légumes de saison, de types divers.
- Boire beaucoup, surtout de l'eau.
- Éviter les excès, mais se permettre de temps en temps une exception pour le plaisir !

Le petit déjeuner est indispensable. Au goût de chacun, mais limiter les protéines et introduire des fruits.

Au repas de midi, éviter de préférence les protéines, mais manger essentiellement hydrates de carbone, légumes et fruits.

Au repas du soir, concentrer les protéines, viande ou poisson, avec légumes et fruits.

A midi et le soir, accompagner le repas avec un bon verre de vin rouge.

D'une manière générale, choisir les aliments en fonction de leur influence probable sur le vieillissement.

Aliments déconseillés, à éviter ou tout au moins à limiter :

- Tous les aliments riches en matières grasses d'origine animale.

- Aliments contenant des huiles végétales hydrogénées.
- Viandes de porc grasses. Toutes les viandes grasses en général.
- Salamis et saucisses variées, mortadelle, speck, hamburger gras.
- Beurre et margarine..
- Aliments industrialisés contenant trop d'additifs tels que agents de conservation et colorants.

Aliments conseillés auxquels donner la préférence.

- Aliments provenant de cultures ou d'élevages « biologiques »
- Aliments contenant des substances anti-oxydantes naturelles.
- Légumes à feuilles vertes, choux, choux-fleurs, brocolis, épinards
- Oignons, ail.
- Fruits frais, en grande variété. Fruits tropicaux. Fruits secs.
- Poissons contenant acides gras oméga-3 . (sardines, maquereaux, saumon.)
- Donner la préférence aux viandes blanches et limiter la viande rouge.
- Ne pas oublier un verre de bon vin rouge .

Utiliser le chocolat amer, riche en cacao, pour lutter contre l'anxiété et la dépression.

Intégrateurs

La récente évolution rapide des méthodes et des conditions d'élevage des animaux domestiques, l'évolution des méthodes de culture, la perte de fertilité des surfaces cultivables, l'emploi massif de produits chimiques en agriculture, l'industrialisation des chaînes alimentaires, ont entraîné une détérioration incontrôlable de l'alimentation humaine. Il n'est plus possible de dire qu'un bon régime alimentaire, bien diversifié assure un apport suffisant de vitamines, de sels minéraux, d'oligoéléments, d'antioxydants,... Les tableaux bien connus qui reportaient les contenus de ces substances indispensables dans les divers aliments devraient sans cesse être remis à jour. Les savants calculs des diététistes perdent de plus en plus de validité.

Dans ces conditions, il devient de plus en plus nécessaire d'intégrer le régime alimentaire avec des apports supplémentaires de substances utiles.

De nombreuses substances sont recommandées pour les parkinsoniens, notamment : Vitamine B2, Vitamine C, Vitamine E, Vitamine D, **Acide alpha lipoïque**, Magnésium, Zinc, Sélénium, Acides gras Oméga-3 (huile de poisson), Glutathione, Coenzyme Q 10, NADH, Extraits de papaye fermentée et de Mucuna pruriens, Aloe vera, Lapacho, Curcuma, Chardon-Marie, Curry)...etc.

En attendant de disposer de lignes directrices sérieuses pour un choix rationnel, on peut considérer ces apports comme partie intégrante de la diète et choisir selon les mêmes principes : pour éviter des carences durables, éviter la monotonie, diversifier le plus possible, éviter des doses excessives. C'est-à-dire choisir deux ou trois intégrateurs pour une brève période et changer en réalisant une rotation.

Les mêmes lignes directrices sont applicables à toutes les personnes saines qui désirent rester en bonne santé. Il faut les considérer comme un facteur de prévention. Avec un peu de bon sens et de fantaisie, l'alimentation pensée pour le malade peut être satisfaisante pour toute la famille. On évite ainsi une forme désagréable de ségrégation du malade à table.

Les facteurs psychologiques jouent un rôle excessivement important pour celui qui doit vivre en compagnie de la maladie de Parkinson et pour les personnes qui l'entourent. Un bon régime alimentaire doit être offert dans une bonne ambiance.

Ameublement, décoration, illumination, aération, tout doit contribuer à rendre accueillant le local où la famille mange. La table, les plats et les accessoires doivent contribuer à apporter une touche de gaîté. Quelques fleurs sur la table sont les bienvenues.

Les aliments doivent être présentés de façon appétissante. Faire jouer l'harmonie es couleurs.

Chaque membre de la famille doit apporter une petite contribution !

3.6 Thérapies complémentaires disponibles

Il existe de nombreuses thérapies physiques et psychologiques développées pour le maintien de la santé, pour la préparation à l'activité sportive, pour soigner diverses pathologies ou pour la réhabilitation après des accidents, des traumatismes, des interventions chirurgicales, ou après une longue hospitalisation, qui peuvent être utilisées pour améliorer la qualité de la vie des personnes avec la maladie de Parkinson.

Beaucoup de patients, déçus dans leurs espoirs, se rendent compte que, même si elle reste indispensable, la thérapie pharmacologique ne donne pas entière satisfaction et présente trop d'effets collatéraux. De leur propre initiative, sans en parler avec leur médecin ou leur neurologue, ils font des tentatives avec certaines thérapies complémentaires, choisies sans une connaissance suffisante du problème. Certains obtiennent de bons résultats, d'autres sont déçus et ont seulement perdu du temps et gaspillé de l'argent.

Malheureusement il existe aussi des thérapies qui n'ont ni une base scientifique, ni une expérience pratique de longue durée. Ces méthodes sont à déconseiller aux patients.

Il est souhaitable d'orienter les patients pour les aider à choisir les thérapies les mieux adaptées à leur cas, et pour éviter de les laisser dans les mains de charlatans.

D'autre part, il serait très utile d'adapter certaines thérapies aux aspects particuliers de la maladie de Parkinson.

A part les thérapies suggérées pour l'« Autoréhabilitation » de nombreuses thérapies complémentaires peuvent être prises en considération

Enfin il existe des méthodes thérapeutiques qui englobent l'ensemble de la personne, dans une vision holistique et qui comprennent diverses fonctions. Par exemple :

- MTC, Médecine traditionnelle chinoise
- Médecine Ayurvedica.

Les thérapies signalées par *** dans les listes ci-après, sont déjà appliquées dans divers pays, par de nombreux patients avec la maladie de Parkinson,

3.6.1 Thérapies avec des moyens physiques.

“ Soigner avec des moyens physiques ”

- Hydrothérapie
- Hydromassages
- Bains dans des stations thermales
- Thérapies avec l'argile
- Infrasons
- Ultrasons
- Musicothérapie ***
- Thérapies vibro-acoustiques (Utilisation d'ondes sonores ou de vibrations)
- Pressothérapie
- Magnétothérapie

- Electrostimulation (TENS)
- Ionophorèse
- Moxibustion

3.6.2 Thérapies du mouvement

Kinésithérapie (mouvements actifs ou passifs) ***

Gymnastique de réhabilitation ***

Réhabilitation posturale : Méthode Mézières
Méthode Alexander
Méthode Feldenkrais

Danse ***

Tai Chi ***

3.6.3 Thérapies avec manipulation.

« Soigner avec les mains »

Manipulation par un thérapeute de diverses parties du corps du patient qui maintient une attitude passive.

Exemples :

- Kinésithérapie (Mouvements passifs) ***
- Massages
- Massages dans l'eau
- Digitopression
- Shiatsu ***
- Riflessologie
- Acupuncture ***
- Chiropratique
- Osteopathie

3.6.4 Thérapies occupationnelles

“Se soigner avec la propre activité”

- Hobbys
- Travaux manuels ***
- Dessin, peinture, sculpture
- Céramique
- Thérapie des arts figuratifs
- Théâtre, mimme
- Modellisme
- Collectionisme
- Photographie
- Ordinateur, informatique ***
- Jardinage ***
- Travaux d'entretien
- Jeux variés

3.6.5 Thérapies avec des substances naturelles.

« Se soigner avec les herbes ou les substances minérales. »

- Phytothérapie, herboristerie
- Aromathérapie
- Homéopathie
- Fleurs de Bach

- Sels de Schüssler
- Pharmacologie chinoise
- Pharmacologie Ayurvedica ***
- Pharmacologie Amazonica

3.6.6 Thérapies de type psychologique.

- Psychothérapie
- Hypnose
- Autosuggestion
- Training autogène ***
- Sophrologie
- Développement des relations sociales ***
- Groupes d'entraide et autosoutien

3.6.7 Thérapies de type spirituel

« Se soigner avec l'esprit »

- Techniques de méditation
- Zen
- Yoga
- Médecine Ayurvedica
- Anthroposophie

3.7 Musicothérapie

Parmi les nombreuses thérapies à prendre en considération comme complément à l'utilisation de produits pharmaceutiques, la musicothérapie dans ses nombreuses variantes, et l'utilisation d'ondes sonores en général, semblent offrir des possibilités particulièrement intéressantes pour les parkinsoniens : La musicothérapie, convenablement adaptée aux problèmes spécifiques de la maladie de Parkinson pourrait représenter un choix particulièrement heureux pour les malades condamnés à une vie sédentaire, contraints la plupart du temps à rester à domicile.

De nombreuses études ont démontré que l'écoute de la musique a des répercussions physiologiques sur l'organisme, à différents niveaux : cardio-vasculaire, respiratoire, digestif, musculaire et végétatif.

La musicothérapie se subdivise en diverses catégories : Musicothérapie active et passive. La première catégorie entre dans le groupe des thérapies occupationnelles c'est-à-dire qu'elle occupe le patient dans la création de la musique. Participer activement à cette expérience lui permet de se défouler, d'obtenir une satisfaction avec la motivation de s'améliorer.

La musicothérapie « active » favorise l'expression de soi. Elle favorise le chant qui a aussi un effet thérapeutique.

Dans la seconde catégorie, « réceptive », le patient écoute simplement de la musique créée par d'autres.

Selon les cas, cette seconde catégorie entre dans le domaine de la psychothérapie et dans d'autres cas elle peut être considérée comme une contribution à la physiothérapie..

Enfin la musicothérapie, grâce au rythme, stimule, facilite et synchronise les mouvements à exécuter par le patient dans un programme de kinésithérapie de réhabilitation.

Les propriétés thérapeutiques de la musique sont largement reconnues, même s'il n'existe pas encore une théorie cohérente qui soit capable d'en expliquer scientifiquement les effets physiques, physiologiques et psychologiques.

La musicothérapie aide à sortir de leur isolement les personnes qui ont des difficultés à communiquer.

- Complément à la kinésithérapie dans la réhabilitation motrice et posturale.
- Amélioration de la coordination des mouvements et de la démarche.
- Stimulation et encouragement à la réalisation des mouvements (très utile pour débloquer les situations de « freezing »).
- Amélioration de la stabilité et de l'équilibre.
- Amélioration de la respiration, d'où meilleure oxygénation du cerveau.
- Aide à la mémorisation et l'assimilation de nouvelles connaissances.
- Aide à la logopédie / orthophonie pour améliorer le langage.
- Stimulation d'ondes cérébrales favorables.
- Défense contre l'anxiété et la dépression, amélioration de l'humeur. (Devrait permettre de limiter l'utilisation des médicaments antidépresseurs).
- Lutte contre les difficultés du sommeil (Amélioration du sommeil nocturne et lutte contre la somnolence diurne).

Relaxation. Lutte contre le stress. (Utile contre le tremblement et les dyskinésies)

- Aide dans les contacts humains et la vie sociale. Amélioration de la capacité de communication.
- Atténuation de douleurs de divers types provoquées par une mauvaise posture et par la vie sédentaire. (La musique semble augmenter la production d'endomorphines de la part du cerveau, qui agissent comme analgésiques et antidépresseurs naturels).
- Micro-massages basés sur l'utilisation d'infrasons et d'ondes acoustiques en général. (Pour lutter contre la constipation et contre certains types de douleurs).

Enregistrements commercialisés.

Avec la diffusion de la musique digitale, de très nombreux CD de « Musicothérapie » sont apparus sur le marché, dans des buts bien déterminés :

- Faciliter et améliorer le sommeil,
- relaxation.,
- lutte contre anxiété et dépression
- stimulation
- complément à d'autres thérapies (gymnastique, thérapie de la danse, Tai Chi, Reiki, etc.)

Les textes publicitaires qui accompagnent la promotion de ces CD sont souvent très persuasifs, mais mensongers. Ils présentent au lecteur des effets thérapeutiques miraculeux qui ne se vérifient pas dans la pratique. Ils peuvent être très efficaces pour certaines pathologies, mais s'avérer nuisibles pour les personnes avec la maladie de Parkinson.

Par exemple certains CD vendus pour favoriser la relaxation peuvent déclencher le tremblement, favoriser la dépression chez certains malades, ou provoquer d'autres effets collatéraux non désirés..

D'autres CD « reposants » provoquent l'anxiété chez certaines personnes avec la maladie de Parkinson.

Dans ce contexte, il est très difficile d'orienter un patient qui désire choisir des CD valables pour améliorer sa qualité de vie.

3.7.1 Musicothérapie et ondes cérébrales.

Le cerveau présente en permanence une activité électrique qui peut être mise en évidence à l'aide de l'électroencéphalographie EEG. Les « ondes cérébrales » ont été classées en différentes catégories en fonction de leur fréquence :

- Onde delta δ entre 0,5 et 3 Hz . Ondes typiques du sommeil dans la phase profonde. La stimulation de ces ondes favorise la relaxation et le sommeil.
- Onde theta θ entre 4 et 8 Hz. Ondes présentes dans certains états émotionnels . Peuvent être le signe de certaines pathologies par exemple l'épilepsie. Peuvent provoquer le tremblement parkinsonien.
- Ondes alpha α entre 8 et 13 Hz. Ondes rencontrées chez l'homme adulte normal, relaxé, avec les yeux fermés.
- Ondes beta β entre 13 et 30 Hz. Présentes sur une personne en pleine activité.

Les limites entre les fréquences des diverses catégories ne sont pas très bien définies et leur signification et effet varient d'une personne à l'autre.

En principe les fréquences entre 0 et 30 Hz sont hors du domaine de la musique et ne peuvent pas être reproduites dans de bonnes conditions avec le matériel électroacoustique usuel du commerce.

Les haut-parleurs, y compris les sub-woofers ont une efficacité négligeable dans ce domaine de fréquences. Mais il est possible de simuler leur effet à l'aide de la technique des « battements ».

En mélangeant deux composantes de fréquence f_1 et f_2 on crée un battement avec une fréquence $f_2 - f_1$ Hz. Par exemple en mélangeant une composante à 80 Hz et une composante à 86 Hz on crée un battement à 6 Hz, qui peut stimuler une onde cérébrale theta.

En insérant de tels battements dans des CD de musique, il est possible d'influencer l'activité électrique du cerveau.

On peut aussi utiliser cette technique pour réaliser des micro-massages pour lutter contre certaines douleurs ou contre la constipation.

Cette technique est également utilisable pour aider la réhabilitation de la respiration profonde.

3.7.2 La musicothérapie et le chant.

Lorsqu'elle est accompagnée par le chant, la musicothérapie présente une efficacité supérieure. Les meilleurs résultats sont obtenus lorsque le patient fait partie d'un groupe et qu'il chante au sein d'une chorale.

Dans ces conditions, il chante plus fort que s'il est seul. il améliore sa posture, sa respiration et il fait des progrès sur le plan de la mimique du visage. Il améliore sa phonation et son articulation et devient plus compréhensible pour ses interlocuteurs. Les contacts humains à l'intérieur du groupe l'aident à mieux socialiser et à surmonter sa tendance à l'isolement et à la vie sédentaire.

3.7.3 La musicothérapie et le mouvement.

La combinaison de la musique et/ou du chant avec le mouvement est aussi recommandable. La musique ou le chant imposent le rythme (ou la cadence).

Les mouvements sont mieux coordonnés, ils s'exécutent avec moins de fatigue et plus d'élégance. Pour la maladie de Parkinson on conseille particulièrement la danse et le Tai Chi.

Recommandations

Dans le monde entier de nombreuses tentatives, plus ou moins réussites, ont été essayées pour appliquer la musicothérapie à la maladie de Parkinson. Mais on n'a pas encore développé une approche vraiment convaincante. Il manque des lignes directrices claires.

Sur la base de diverses expériences non coordonnées, on peut tenter de formuler quelques recommandations.

Tout d'abord, la musicothérapie devrait être organisée comme une thérapie en groupe. Les parkinsoniens ont tendance à s'isoler, à adopter une vie sédentaire, alors qu'ils devraient socialiser. La thérapie en groupe aide beaucoup à surmonter cette tendance. Le groupe catalyse les contacts, crée de nouvelles amitiés, permet des échanges d'expériences entre personnes qui ont les mêmes problèmes.

La musicothérapie pour les parkinsoniens ne devrait pas se limiter à l'écoute de musique sélectionnée. L'écoute passive en solitaire de morceaux de musique peut aider pour la relaxation et la méditation, mais ne constitue pas ainsi une vraie thérapie.

Sous une forme ou sous une autre, les malades doivent participer activement aux séances de musicothérapie.

Ils peuvent chanter (Chant choral) ou jouer avec un instrument musical. Ceux qui n'ont aucune formation musicale peuvent commencer à accompagner la musique avec un simple instrument à percussion, pour acquérir le sens du rythme.

Dans le cas de la maladie de Parkinson, les meilleurs résultats sont atteints lorsque les malades exécutent des mouvements rythmés pour accompagner la musique. Dans cette optique, la danse est très efficace.

Durant une excursion avec un groupe de parkinsoniens, Paolo a été émerveillé en observant un malade sur une chaise à roulettes, presque paralysé, se lever, inviter une dame présente, beaucoup plus jeune, et commencer à danser, déchaîné, à peine après le début d'un CD avec de la musique de danse qui lui rappelait d'heureux moments de sa jeunesse. Un vrai « miracle ».

Il est favorable et efficace d'inviter les participants à la rencontre, à marcher en cadence en chantant des chansons de marche bien connues (Comme la majorité ne connaît pas les paroles des chansons, on conseille de distribuer les paroles imprimées en caractères assez gros) Inviter les malades à chanter au son de la musique avant de commencer à marcher.

La musique peut aussi accompagner des exercices de gymnastique en groupe, comme le Tai Chi.

Pour faire participer les malades aux séances de musicothérapie, il est bon de leur faire exprimer leurs préférences pour le choix de la musique à utiliser.

Lorsque la musique choisie rappelle aux malades des heureux souvenirs de jeunesse, l'effet est particulièrement prononcé. Automatiquement les mouvements mémorisés par le cerveau, s'exécutent sans grande difficulté, même s'ils n'ont plus été utilisés pendant plusieurs années.

La musique entre dans le corps sur toute la surface et pas seulement par les oreilles.

Il est conseillé de faire toucher les instruments qui vibrent pour affiner le sens du toucher. Pendant qu'ils écoutent la musique, demander aux malades sur quelles parties du corps ils perçoivent certaines composantes, par exemple des percussions entre 30 et 500 Hz.

Il est aussi intéressant d'utiliser des CD sur lesquels on a enregistré, mélangés à la musique, des infrasons non perceptibles à l'oreille (Fréquences 0 – 20Hz)
Aussi pour ces basses fréquences il est bon de faire sentir les vibrations des instruments. Ceci peut être utile pour la rééducation du système proprioceptif.

Ces basses fréquences peuvent stimuler des ondes cérébrales

(Ondes delta $f < 4$ Hz) (Ondes alpha e béta $10 > f > 20$ Hz).

3.7.4. Thérapie de la danse

Toutes les civilisations utilisent les avantages de la danse pour ses propriétés thérapeutiques. La musique et la danse améliorent la qualité de la vie.

La danse représente une possibilité de maintien de la bonne forme et de réhabilitation particulièrement bien adaptée à la maladie de Parkinson.

Sur le plan physique, la danse améliore la circulation, facilite la coordination des mouvements en faisant travailler tous les muscles et articulations. La danse est bénéfique pour améliorer la mobilité et l'équilibre. La danse aide la personne à prendre conscience de son propre corps.

Sur le plan psychologique, la danse diminue l'anxiété et les risques de dépression.

Pour ceux qui ont pratiqué la danse durant la jeunesse, la danse procure des joies en faisant revivre des bons souvenirs.

Pour les malades qui ont tendance à s'isoler, la danse favorise la réinsertion sociale.

Elle procure de nouvelles amitiés

3.7.5 Tai Chi

Le Tai Chi est un art martial chinois d'origine très ancienne.

La personne qui le pratique simule un combat, qui ressemble à la boxe, contre un adversaire virtuel, inexistant. Le corps est en mouvement continu, similaire à une succession d'attaques et de défenses.

Selon les chinois, le Tai Chi contribue à faire circuler « l'énergie interne » dans tout le corps. L'énergie part des pieds, puis se transmet aux anches, aux épaules et finalement aux poings.

Toutes les parties du corps sont constamment en mouvement « fluide ».et le Tai Chi assure la coordination de tous les mouvements complémentaires, alors que les méthodes usuelles de gymnastique occidentale décompose les mouvements de chaque partie du corps.

La séance de Tai Chi commence par une phase d'entraînement durant laquelle les mouvements sont exécutés lentement, ensuite les mouvements s'accélèrent..

La respiration est abdominale.

Le Tai Chi se pratique généralement en groupe, ce qui représente un avantage pour les contacts humains. Il se pratique aussi en salle qu'en plein air. De nombreux groupes choisissent de préférence dans les parcs publics. Bien que dérivé d'un art martial, le Tai Chi n'est pas violent.

Il s'adapte particulièrement bien aux personnes avec la maladie de Parkinson.

Il améliore la souplesse, l'équilibre, la relaxation.

Une étude faite en 1997 par une Université américaine a montré que le Tai Chi diminue les risques de chutes chez les personnes avec la maladie de Parkinson (Citation de la National Parkinson Foundation, Inc. Comme " Alternative Medicine").

Dans les pays occidentaux , la pratique du Tai Chi se développe chaque année, aussi bien pour maintenir la forme des bien portants, que pour la réhabilitation de personnes malades.

Il n'est pas nécessaire d'apprendre l'histoire du Tai Chi ou de se plonger dans la culture et la philosophie chinoises pour profiter des bienfaits de ce type de gymnastique.

3.8 Si j'avais su ...

Bilan de 12 ans avec la Maladie de Parkinson.

Né en 1930, j'ai reçu le diagnostic de la maladie de Parkinson au printemps 1997, donc à l'âge de 67 ans.

Je ne connaissais cette maladie que par les images de Casius Clay et du Pape Giovanni-Paolo II. Mais je n'avais aucune idée sur l'évolution de la maladie et sur les thérapies à utiliser pour la contrôler.

Confiant dans la médecine, j'ai cherché à appliquer le mieux possible les indications fournies par le médecin et le neurologue.

Le premier neurologue consulté m'a tout de suite prescrit une thérapie avec la Levodopa, en me prévenant simplement qu'il ne fallait pas vouloir augmenter les doses trop vite et que je devais me faire à l'idée de devoir prendre des pilules pendant le reste de ma vie, car la maladie n'était pas guérissable et était due à une carence en Dopamine, carence qu'il fallait compenser par un apport extérieur.

A l'époque, le symptôme le plus marqué était la rigidité, avec une certaine lenteur dans les mouvements. Je me plaignais aussi d'un manque de force dans le bras et la main gauche. Le tremblement était encore très sporadique et peu gênant.

En pleine confiance, j'ai commencé à prendre la Levodopa (+benserazide). J'ai tout de suite constaté une légère amélioration sur le plan de la rigidité et de la force dans la main gauche.

Avec du recul, et une meilleure connaissance de la maladie, je pense sérieusement que si j'avais pris un placebo présenté par le neurologue avec une explication d'apparence scientifique, j'aurais perçu une amélioration du même ordre de grandeur.

Sur conseil de mon médecin traitant j'ai pris contact avec une physiothérapeute et j'ai commencé à apprendre quelques exercices de gymnastique de réhabilitation, pour conserver autant que possible une mobilité acceptable.

La maladie évoluait lentement et pour compenser, le neurologue ajustait progressivement les doses et les horaires de prise et m'a prescrit un dopamine-agoniste (pergolide mesilato) en complément à la Levodopa.

J'ai constaté de nouveau une amélioration sur les plans de la rigidité et de la force dans les mains. Mais pratiquement aucun effet sur le tremblement qui devenait de plus en plus fréquent.

Dans cette phase de nouveau, je pense qu'un effet placebo a contribué à me rassurer.

Je pensais que l'amélioration était due à une synergie entre la thérapie pharmacologique et la gymnastique de réhabilitation, tandis que le neurologue sous-estimait l'effet de l'exercice physique. Toujours plein de confiance dans la médecine, j'étais persuadé que ma maladie évoluait d'une façon normale et que pour le moment elle était encore bien supportable..

Pendant ce temps j'avais décidé d'étudier la maladie de Parkinson pour mieux comprendre et éventuellement compléter la thérapie prescrite par d'autres actions.

Ce désir n'était pas réalisable sans difficultés car, dans ce but, j'ai commencé à manipuler un ordinateur personnel, seulement à l'âge de 71 ans, et je n'avais aucune notion de médecine.

Très rapidement j'ai commencé à avoir des doutes sur la validité des théories que je trouvais, répétées mot par mot, dans toutes les publications qui me tombaient sous les yeux durant mes recherches.

Petit à petit, en plus des premiers symptômes, j'ai souffert de douleurs dans la colonne vertébrale, dans les jambes, j'ai eu des oedèmes dans les jambes, des problèmes avec l'intestin et la vessie, la séborrhée, la sialorrhée ...

Après 5 à 6 ans avec la maladie de Parkinson, à la fin de la « lune de miel » avec les médicaments, la maladie s'aggrave plus rapidement.

Des fortes douleurs dans le genou droite me font subir une opération en arthroscopie.

Pour préparer cette intervention, une radiographie de routine, de contrôle des poumons fait apparaître une fibrose pulmonaire.

Le neurologue attribue sans hésitation cette fibrose au dopamine-agoniste qu'il m'avait lui-même prescrit. C'est ma première rencontre avec les effets collatéraux des médicaments.

L'intervention au genou n'a apporté aucune amélioration. Au contraire les douleurs sont plus fortes après qu'avant.

Le neurologue me fait essayer d'autres dopamine-agonistes, qui provoquent d'autres effets collatéraux, et me propose aussi d'augmenter les doses.

Je deviens de moins en moins autosuffisant. J'ai besoin d'aide pour faire ma toilette, pour m'habiller. Je dois abandonner l'idée de conduire la voiture. Je suis de plus en plus handicapé, je n'ai plus les forces pour pratiquer régulièrement l'exercice physique dont j'aurais grand besoin. Je suis condamné à rester à la maison. La nécessité d'uriner souvent pendant la nuit, et l'impossibilité de me lever sans aide, m'oblige à utiliser des couches et alèses absorbantes, comme un bébé.

Durant les premières années, je n'avais jamais perçu clairement l'effet de « fin de dose » mais « bête mais discipliné » j'avais autant que possible respecté les dosages prescrits et les horaires recommandés.

Après 8 à 9 ans de maladie, j'ai commencé à observer un phénomène inattendu.

De temps en temps, très occupé à l'ordinateur pour mon travail de recherche de plus en plus passionnant, j'ai oublié une dose et j'ai continué à travailler sans m'en apercevoir, pendant une à deux heures.

Mais, lorsque je m'en suis aperçu, dans l'espace de quelques secondes, je me suis mis à trembler fortement, harcelé par un sentiment de culpabilité.

Progressivement j'ai ressenti la « nécessité » de la dose suivante.

Après 10 ans de la maladie, je suis donc devenu dépendant des médicaments, ...comme un « drogué ».

Pendant 10 ans j'ai subi un vrai « lavage de cerveau » en entendant répéter à chaque occasion, et en lisant dans toutes les publications, qu'il fallait absolument respecter avec

discipline les prescriptions...et je me suis laissé prendre dans l'engrenage, pour le seul profit des fabricants de médicaments.

Mon travail de recherche sur la maladie de Parkinson m'a convaincu que la thérapie avec la Levodopa et Dopamine-agoniste est erronée. Elle peut procurer une amélioration apparente temporaire, mais après il faut en payer les conséquences et rester condamné à prendre pendant le reste de la vie des médicaments qui contribuent à nous intoxiquer progressivement.

Cette thérapie est basée sur une mauvaise interprétation superficielle et partielle des phénomènes physiologiques et psychologiques liés à la maladie.

A cause de la spécialisation, chaque groupe de chercheurs approfondit un petit segment des phénomènes, mais personne ne semble faire une synthèse objective de l'ensemble des connaissances disponibles, mais gardées en sommeil pour sauvegarder des intérêts financiers énormes.

Si j'avais su, si j'avais disposé assez tôt des connaissances que j'ai acquises depuis le diagnostic, j'aurais certainement choisi une toute autre voie pour affronter la maladie.

J'aurais dû retarder le plus possible la prise des médicaments, freiner plus systématiquement les augmentations périodiques des doses, et lutter contre les symptômes variés en faisant appel aux thérapies complémentaires et/ou alternatives déjà existantes et utilisées dans le cadre de la réhabilitation pour d'autres pathologies.

Après 12 ans de maladie, j'aurais certainement une meilleure autosuffisance et moins d'handicap et je pourrais jouir d'une meilleure qualité de vie.

J'espère que mon expérience sera utile à d'autres, tout particulièrement aux jeunes, juste après le diagnostic, quand de bonnes décisions peuvent être le plus efficaces.

Il s'agit principalement de choisir de meilleures habitudes de vie :

- Soigner la posture et la respiration
- Pratiquer régulièrement un exercice physique raisonnable
- Faire travailler le corps et l'esprit
- Diminuer les facteurs de stress avec éventuellement des objectifs moins ambitieux.
- Se divertir et se relaxer tout en socialisant.
La danse et le chant en chorale sont excellents !
- Surveiller l'alimentation , surtout en évitant les toxines de tout genre
- Entreprendre périodiquement des cures de désintoxication.

C'est moins simple que de prendre des pilules mais ça vaut certainement la peine !

3.9 Conclusions

Opinion personnelle di Paolo

La maladie de Parkinson n'est pas seulement une maladie neurologique.

C'est une maladie très complexe qui intéresse l'ensemble de l'individu, corps et âme, avec toutes ses cellules, tous ses tissus, ses organes, ses systèmes, son métabolisme et son équilibre psychologique.

Dans les très nombreuses variantes de la maladie, on observe une cinquantaine de symptômes divers. Chaque patient a un « menu » de symptômes particulier. L'ordre chronologique d'apparition des symptômes varie d'un patient à l'autre.

La maladie de Parkinson a des causes multiples, différentes d'un patient à l'autre.

Les facteurs génétiques ne sont pas des causes à proprement parler, mais des éléments qui augmentent la probabilité d'être concernés par la maladie.

La maladie de Parkinson est une maladie du système immunitaire, due à une intoxication progressive du liquide interstitiel, causée par une mauvaise élimination des déchets et toxines divers.

La maladie de Parkinson est due à la résultante de deux tendances qui évoluent simultanément :

D'une part, dans la civilisation actuelle, l'individu est de plus en plus exposé à toute une série de facteurs de stress de nature physique, chimique, biologique et psychologique.

La pollution de l'air, de l'eau, du sol, les nouvelles technologies utilisées dans l'agriculture, dans l'élevage et dans l'industrie alimentaire, sont des sources de facteurs de stress importants. L'utilisation excessive de médicaments contribue aussi à ces causes.

Les modifications climatiques avec des brusques variations des conditions atmosphériques jouent aussi un rôle.

La situation politique et économique, les conflits, l'incertitude sur l'avenir, l'insécurité, les difficultés de vie en commun,....ajoutent des facteurs de stress psychologiques.

D'autre part, à cause d'habitudes de vie non idéales, à cause d'agents pathogènes, à cause de nombreuses toxines d'origine externe et endogènes, les facultés naturelles d'adaptation et de défense de l'organisme s'affaiblissent . Le système immunitaire n'est plus capable de lutter efficacement contre les multiples agressions de l'extérieur et contre les déchets et toxines de l'extérieur et endogènes.

Le développement et l'évolution de la maladie de Parkinson sont les résultats d' un déséquilibre qui augmente progressivement entre les attaques et les défenses.

Différents processus physiologiques peuvent contribuer à la formation des symptômes.

Il est possible par exemple qu'une maladie même bénigne, mal soignée, comme une maladie d'enfance, laisse dans le corps pendant une longue durée un foyer d'infection latent qui évolue très lentement. L'agent pathogène et certaines protéines subissent des changements et des mutations. A cause de mauvaises postures, d'une mauvaise respiration et d'un manque d'exercice physique, la circulation lymphatique est ralentie, des toxines s'accumulent dans le liquide interstitiel et intoxiquent le corps ; les échanges indispensables à la survie des cellules, à leur reproduction, à leur remplacement sont perturbés..

Petit à petit il se produit une réaction auto-immune. Certains lymphocytes commencent à s'attaquer à des cellules saines qu'ils confondent avec des porteurs d'antigènes.

La dégénérescence et la mort de cellules commence et s'accélère petit à petit.

Ce sont les parties les plus faibles qui sont décimées en premier lieu.

Il semble que des cellules variées, des cellules gliales et des neurones des systèmes sensitifs, vue, odorat, ouïe, systèmes vestibulaire et proprioceptif, sont détruites avant

même la dégénérescence des neurones dopaminergiques dans le cerveau. L'inflammation des cellules gliales se propage surtout le long des axones des neurones peu myélinisés. Le cerveau ne reçoit plus de la périphérie les informations qui lui sont nécessaires pour assurer l'équilibre, la stabilité posturale et la commande pour la correcte exécution des mouvements.

L'évolution lente se fait « en sourdine » déjà longtemps avant le diagnostic.

Une partie des symptômes moteurs ne sont pas à attribuer directement au manque de Dopamine, mais en priorité à un mauvais fonctionnement du système proprioceptif.

La thérapie pharmacologique actuelle ne guérit pas la maladie et n'en ralentit pas l'évolution. Elle ne fait qu'atténuer certains symptômes pendant une période limitée. Elle produit progressivement des effets collatéraux désagréables qui contribuent ultérieurement à perturber la qualité de vie.

Sur une certaine proportion des malades, le traitement avec la Levodopa n'est pas efficace. Dans d'autres cas, l'efficacité apparente de la Levodopa est probablement le résultat d'un effet placebo, soutenu par une campagne publicitaire soigneusement orchestrée par l'industrie pharmaceutique, et soutenue par le corps médical.

Les patients, convaincus de recevoir un médicament vraiment efficace pour la maladie de Parkinson, attribuent à la Levodopa le mérite d'une amélioration, en réalité due à leurs propre capacité psychologique d'autodéfens naturelle.

A cause de cette illusion ils retardent l'utilisation de solutions alternatives plus efficaces et avec moins d'effets collatéraux..

Quand la Levodopa semble avoir réellement un effet physiologique, elle crée phénomènes de dépendance, qui entraîne le malade à poursuivre la consommation de pilules.

La thérapie pharmacologique devrait être révisée en fonction d'une nouvelle vision de la maladie.

Possibilités de ralentir ou même d'arrêter l'évolution de la maladie.

En réalité, après le diagnostic de la maladie de Parkinson, la seule possibilité physiologique de ralentir ou d'arrêter l'évolution de la maladie, est d'adapter les propres habitudes de vie à la nouvelle situation.

En rédigeant soigneusement son anamnèse, le nouveau malade doit chercher à identifier les facteurs de stress qui ont probablement été les plus responsables de sa maladie.

Il doit étudier quels sont les changements qui pourraient diminuer l'effet de ces facteurs, en faisant des choix , parfois même douloureux.

Dans tous les cas il devra :

- Corriger les mauvaises postures, éventuellement en changeant les sièges qu'il utilise le plus fréquemment pour le travail, pour les repas, pour les divertissements pour la détente.
- Améliorer sa respiration pour la rendre plus profonde et plus lente
- Pratiquer régulièrement un exercice physique raisonnable. pour faire travailler tous les muscles et toutes les articulations et contribuer à l'amélioration de la respiration..
- Adopter un régime alimentaire qui l'aidera à se protéger contre le stress oxydatif.

- Socialiser et se divertir, pour maintenir le moral, rester jeune et lutter contre le risque de dépression. Favoriser la rééducation en groupe. Participer à un groupe d'entraide.
- Etre actif sur le plan physique et sur le plan intellectuel. Faire travailler le cerveau. Apprendre de nouvelles choses.

Dès que possible, après le diagnostic, le nouveau malade devrait établir un plan pour sauvegarder un bon équilibre physique et psychologique. Pour cela il pourra choisir parmi les nombreuses thérapies complémentaires existantes, celles qui sont le mieux compatibles avec sa personne, sa maladie, ses goûts, ses moyens.

Il pourra ainsi réduire la consommation de médicaments, tout en améliorant sa qualité de vie.

Les mots clés pour rester en forme et rester jeune sont :

« Aides-toi le ciel d'aidera »
« Lèves-toi et marche »

4.0 Efficacité thérapies complémentaires ou alternatives.

La méthode double aveugle et placebo.

L'utilisation de la Méthode "Double aveugle + placebo" n'est pas appropriée pour la caractérisation de l'efficacité de thérapies alternatives dans la lutte contre la maladie de Parkinson.

La méthode est applicable dans le cas d'une maladie qui a une seule cause principale, et qui produit des symptômes similaires pour les différents malades, c'est-à-dire une maladie pour laquelle une cause produit un effet déterminé, et toujours le même effet selon une loi déterministe.

La méthode, pour être valable présuppose diverses conditions qui ne sont pas remplies dans le cas de la maladie de Parkinson:

- Il faut disposer de deux ou trois groupes de malades homogènes, initialement comparables et représentatifs de l'ensemble de la population des patients avec la maladie..
- Il est nécessaire que pendant la durée du protocole, le seul paramètre qui varie soit celui du traitement dont on veut vérifier l'efficacité
- La maladie ne doit pas être sensible à l'effet placebo..

Mais la maladie de Parkinson a des causes multiples, et une cause déterminée ne produit un effet que selon une certaine probabilité. La même cause peut produire des effets différents.

Vu la diversité énorme des formes de la maladie de Parkinson, il est pratiquement impossible qu'un organisme de recherche puisse disposer d'un échantillon homogène de patients avec la maladie, représentatif de l'ensemble des malades

Pour n'importe quel groupe de recherche, l'échantillon disponible est toujours trop limité, la durée de l'observation est généralement trop courte et l'échantillon est recruté dans une région limitée.

Il est impossible de trouver deux échantillons de malades vraiment comparables, afin d'appliquer à un groupe une thérapie alternative et laisser un autre groupe sans aucun traitement.

Pendant la durée du protocole, les deux groupes évoluent différemment car les autres facteurs qui peuvent influencer l'évolution de la maladie ne sont pas les mêmes pour les différents groupes. (Conditions d'ambiance, régime alimentaire, modes de vie, ambiance familiale, ambiance de travail, stress, qualité de vie.....)

Dans la comparaison entre deux ou trois groupes, il est impossible de faire varier un seul paramètre à la fois. Les autres paramètres sont incontrôlables.

La maladie de Parkinson est particulièrement sensible à l'effet placebo.

Choix d'une méthode alternative.

Pour obtenir des conclusions valables dans un temps raisonnable, il serait plus judicieux d'organiser une vaste enquête au niveau mondial, avec des questionnaires à remplir par les malades eux-mêmes, avec l'aide éventuelle de parents ou amis.

Il s'agit de faire une « photographie » de la situation de la maladie de Parkinson dans le monde.

Une telle enquête devrait être faite sur Internet, par exemple organisée par Google qui dispose d'un réseau d'ordinateurs qui couvre le globe et de personnel qualifié pour l'élaboration d'un très grand volume de données et leur interprétation statistique.

Les questionnaires devraient tout d'abord permettre de mettre en évidence l'importance de la proportion de patients avec la maladie de Parkinson qui utilise déjà une ou plusieurs thérapies complémentaires ou alternatives à la thérapie pharmacologique.

Il faudrait s'efforcer de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les thérapies alternatives qui sont le plus utilisées par les malades avec la maladie de Parkinson ?
- Quels sont les résultats obtenus, positifs ou négatifs ?
- Les thérapies alternatives essayées ont-elles des effets collatéraux désagréables ?
- Sur quels symptômes l'effet positif éventuel est-il le plus marqué ?
- L'enquête met-elle en évidence des corrélations entre différents paramètres fournis par les questionnaires ?