



Aides au quotidien

Conseils pour vous simplifier
la vie avec le Parkinson

Sommaire

Introduction	3
Agencement de l'espace de vie	4
Cuisine et repas	6
Tâches ménagères	7
Salle de bain, hygiène et soins corporels	8
Chambre à coucher et literie	10
Habillement	11
Voyages	12
Systèmes « Smart Home » – domotique intelligente	14

Mentions légales

Deuxième édition, enrichie et remaniée, 2024

Conception : Parkinson Suisse

Direction du projet : Sonja Benninger

Rédaction : Thomas Schenk

Assistance technique : Alexandra Menig, ergothérapeute MSc, membre du comité consultatif Ergothérapie de Parkinson Suisse et responsable de la division International Therapy, Cereneo Schweiz AG

Graphisme : Angelika Wey-Bomhard

Photos : iStock

Traduction : Sab Charvet, Transpose SA, Genève

© Parkinson Suisse, 2024

Introduction

Enfiler ses chaussures, parer des légumes, étendre le linge, prendre sa douche debout : les parkinsoniennes et les parkinsoniens peuvent être confrontés à de nombreuses situations astreignantes au quotidien. Souvent, de petites adaptations ou de simples moyens auxiliaires suffisent pour faciliter la vie avec la maladie, jour après jour. Cette publication vous présente toute une série de conseils pratiques.

Les répercussions du Parkinson sont différentes d'une personne à l'autre. Sachant que ce qui rend un énorme service à quelqu'un peut avoir un effet limité pour quelqu'un d'autre, il est recommandé de consulter une ou un ergothérapeute pour obtenir des conseils personnalisés. Ces professionnels vous aideront à identifier les mesures qui vous conviennent le mieux.

L'objectif de cette brochure consiste à améliorer la qualité de vie et l'autonomie. Vous pouvez tester vous-même de nombreuses astuces. En revanche, vous aurez probablement besoin de l'assistance de spécialistes dans certains cas. Grâce à leurs orientations, les personnes concernées parviennent à mieux gérer leur quotidien et éprouvent davantage de joie de vivre. Soulagés, leurs proches sont alors en mesure d'apporter un soutien plus efficace.



Agencement de l'espace de vie

Des ajustements plus ou moins importants peuvent améliorer le confort et la sûreté de votre logement. Avant toute chose, vous devez avoir une bonne visibilité, que ce soit dans la salle à manger, dans le bureau ou dans le couloir. Les pièces à vivre doivent être dépourvues d'obstacles, les tables et commodes débarrassées de tout objet.

De nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson éprouvent des difficultés à marcher. La pose de poignées ou de garde-corps limite le risque de chute – notamment dans les escaliers. La sécurité peut être renforcée en signalisant le bord antérieur des marches à l'aide de bandes adhésives de couleur. Quand il devient pénible d'emprunter les escaliers, l'installation d'un monte-escalier peut être envisagée.

Il vaut également la peine de garantir le libre accès au logement, surtout en automne et en hiver, lorsque les feuilles mortes, la neige et l'obscurité sont source de dangers supplémentaires. Les mains courantes s'avèrent utiles pour monter et descendre les marches. Si la boîte aux lettres est peu accessible, il est judicieux de tester un autre emplacement.

Pour mettre en œuvre certaines de ces suggestions, vous aurez peut-être besoin que des spécialistes vous expliquent les différentes solutions proposées. Selon vos conditions de logement et votre forme physique, le déménagement dans un logement sans obstacles peut présenter un intérêt.

Conseils pour éviter les chutes

- Il est prudent d'éliminer les seuils de porte et autres obstacles. Si votre démarche est mal assurée, envisagez de supprimer les tapis exposés.
- Fixez ou enlevez les câbles électriques non sécurisés qui traînent au sol.
- Les étagères et les armoires vissées au mur ne tomberont pas si vous vous y agrippez.
- Si le sol de votre logement est glissant, le recours aux bandes (anti-dérapantes) autocollantes peut réduire le risque de chute.

Éclairage

- Une bonne luminosité améliore votre sécurité. Il est recommandé d'éclairer l'ensemble du logement et l'escalier de la manière la plus claire et la plus homogène possible.
- Sachant que la manipulation d'interrupteurs peut être fatigante, les détecteurs de mouvement apportent un soulagement bienvenu. Certains systèmes permettent d'allumer et d'éteindre la lumière en battant des mains ou en utilisant la voix.
- Les lampadaires sont des obstacles qui peuvent être remplacés par des appliques ou des plafonniers, par exemple.

Sièges

- Quand les sièges et les tables sont stables et sûrs, vous pouvez vous y appuyer à tout moment.
- Les accoudoirs permettent de se relever plus facilement. Une assise légèrement inclinée vers l'avant peut également s'avérer utile, mais il est important de faire un test au préalable.
- Les hauts dossiers garantissent la relaxation en position assise.

Cuisine et repas

Vous cuisinez tous les jours et n'auriez rien contre une pause ? En recourant de temps en temps aux plats préparés, vous pouvez vous simplifier un peu la vie. Il s'avère également pratique de cuisiner de grandes quantités et de congeler des portions individuelles à réchauffer en cas de besoin. Les services de livraison et les cantines sont d'autres solutions à explorer.

Dans la cuisine, les plans de travail réglables en hauteur présentent des avantages. Ils vous permettent de travailler confortablement, même en position assise. Dans la mesure du possible, libérez les surfaces de travail et rangez les objets rarement utilisés.

Appareils, vaisselle et couverts

- Lorsque vous achetez des accessoires de cuisine, des couverts et des appareils ménagers, veillez à ce qu'ils soient faciles à manipuler. Dans la mesure du possible, essayez-les avant l'achat.
- Un cuiseur vapeur permet de préparer des repas sans avoir à manipuler de (lourdes) casseroles. Les poêles équipées de deux poignées sont plus faciles à manier.
- En faisant l'acquisition d'un couteau et d'un ouvre-boîte électrique, vous aurez moins d'efforts à fournir.
- Une grande variété de couteaux et de couverts – coudés, dotés de manches plus épais ou particulièrement légers – est disponible dans les magasins spécialisés, ou encore auprès de la Ligue suisse contre le rhumatisme.
- Grâce à la surface rugueuse des gants de toilette, il est plus facile de faire la vaisselle et de nettoyer les légumes qu'avec une brosse.
- Les planches à découper existent dans une version antidérapante, ce qui facilite la préparation. Certains films spéciaux empêchent les assiettes ou les bols de glisser.



Cuisiner et manger

- En préparant tous les ustensiles et les ingrédients nécessaires avant de commencer à cuisiner, vous éviterez de faire deux fois le même trajet.
- Posez les poêles et les casseroles avant de les remplir d'eau. Vous aurez besoin de moins de force.
- Une desserte permet de transporter facilement la vaisselle et les plats de la cuisine à la table. Elle doit être stable et facile à diriger. Vous pouvez aussi utiliser un déambulateur à cet effet.
- Il peut être utile de faire une pause entre la préparation et la cuisson, et une autre avant de commencer à manger.
- La vaisselle maniable, légère et incassable est plus facile à manipuler.
- Les assiettes dont les bords sont élevés aident à faire glisser les aliments sur la fourchette.
- Il est recommandé d'utiliser des verres et des récipients pour boire faciles à saisir. Les gobelets avec échancrure pour le nez, couvercle et petits tuyaux, ainsi que des tasses à bec, sont également très commodes.

Tâches ménagères

Préserver la propreté du logement et faire la lessive peut être fatigant. Le travail en position voûtée exigeant beaucoup d'efforts, il est recommandé d'utiliser des serpillières, des balais et des pelles à long manche pour le nettoyage. En outre, il est bon que l'aspirateur soit aisément maniable. Les modèles autonomes apportent également un soulagement.

Vous avez du mal à tenir en main un tournevis ou un marteau ? Essayez de recouvrir la poignée d'un tube en matière plastique (par exemple en caoutchouc mousse). Pour tourner la clé de la porte d'entrée, des poignées spéciales offrant un bras de levier plus élevé s'avèrent très pratiques.

Lavage et repassage du linge

- Un sèche-linge vous évite d'étendre vos vêtements.
- Si vous préférez les faire sécher à l'air libre, un séchoir à linge ajustable en hauteur vous sera d'une grande aide. Nul besoin de recourir à une corde à linge peu accessible.
- Il est plus aisé de repasser en étant attablé ou appuyé sur un siège assis-debout face à une planche à repasser réglable. Par ailleurs, ne repassez que les vêtements qui le requièrent vraiment !
- Plus léger qu'un fer à repasser, un défroisseur vapeur permet de lisser le linge suspendu à un cintre.





Salle de bain, hygiène et soins corporels

Les soins corporels ou les déplacements aux toilettes peuvent être pénibles, surtout lorsque le temps est compté. Des adaptations et des moyens auxiliaires ciblés simplifient ces gestes quotidiens, tout en garantissant votre sécurité.

Même mouillé, le sol de la salle de bain ne doit pas être glissant. Les tapis de bain présentant un risque de trébuchement, il est préférable de s'en débarrasser. Si le lavabo est placé à la hauteur qui vous convient, il vous sera plus facile de faire votre toilette. Si ce n'est pas le cas, demandez à un spécialiste quelles sont vos options pour y remédier. Être debout devant le lavabo vous fatigue ? Un tabouret stable peut vous faciliter la tâche.

Il est parfois difficile d'utiliser les robinets de la salle de bain, des toilettes et de la douche. Les mitigeurs dotés d'une longue manette sont alors très utiles. Il existe des poignées emboîtables ou vissables (disponibles auprès des détaillants spécialisés en sanitaire) qui facilitent l'ouverture et la fermeture des robinets à bouton tournant. Ne vous appuyez pas sur le bec des robinets. Ils peuvent céder et sont souvent chauds et glissants. En revanche, certains éléments de robinetterie spéciaux font également office de poignées.

Douche et baignoire

- Les barres d'appui peuvent améliorer votre sécurité.
- Pour économiser vos forces, pensez à aménager une possibilité de vous asseoir. Il existe par exemple des tabourets de douche rabattables qui sont solidement vissés au mur. Une planche étanche permet aussi de se laver en position assise.
- Il est plus facile d'aller à la douche quand il n'y a pas de seuil à franchir. Des bandes adhésives spéciales vous empêcheront de glisser.
- Il peut s'avérer difficile de se lever de la baignoire. Dans un tel cas, les sièges pivotants s'avèrent très utiles. Certaines baignoires modernes sont en outre équipées d'une porte. Une autre option consiste à installer un siège élévateur de bain.

Soins corporels

- Les brosses ou les éponges munies d'un long manche facilitent le lavage du dos et d'autres parties du corps difficilement accessibles.
- Un gant de toilette est plus facile à utiliser qu'un carré éponge.
- Une brosse à main fixée au meuble sous vasque à l'aide de ventouses facilite le nettoyage des ongles ou des prothèses dentaires.
- Après le bain ou la douche, il peut être fatigant de se sécher et de s'habiller. Pourquoi ne pas commencer par enfiler un peignoir de bain et faire une pause ?
- Les appareils électriques (brosse à dents, rasoir) sont plus faciles à utiliser pour les personnes dont la mobilité des mains est réduite.

Toilettes

- Les rehausseurs de toilette facilitent l'utilisation des WC, car ils limitent la force nécessaire pour s'asseoir et se relever.
- Des poignées stables peuvent être installées à côté de la cuvette afin de réduire les risques de chute.
- Les WC douche facilitent la toilette intime.
- Placer un urinal à côté du lit évite la pénible marche nocturne jusqu'aux toilettes. Si vous souffrez d'incontinence, les spécialistes vous aideront à trouver les moyens auxiliaires adéquats.



Chambre à coucher et literie

Un aménagement fonctionnel de la chambre à coucher peut garantir une plus grande sécurité, surtout si vous vous levez durant la nuit. Il peut par exemple s'avérer utile de placer une petite lampe sous le lit. Les veilleuses, branchées directement dans une prise de courant, sont très pratiques elles aussi. De plus, il est judicieux qu'un interrupteur soit facilement accessible depuis le lit.

Gardez à portée de main les objets importants comme les lunettes, le téléphone ou la sonnette sur une table de chevet. Les modèles équipés de roulettes blocables et d'un plateau pivotant permettent de nombreuses possibilités de positionnement.

Vous avez du mal à vous allonger, à changer de position dans le lit et à vous lever ? Il peut être intéressant de prêter attention à quelques points. Votre lit ne doit pas être trop bas. Ajustables en hauteur, les lits médicalisés disposent d'une tête et d'un pied réglables en continu. Il existe également des modèles plus simples avec un sommier à lattes à commande électrique. Désormais disponibles dans différents matériaux, y compris de haute qualité, ces lits ont perdu leur apparence de mobilier d'hôpital.

Autres conseils relatifs au couchage

- Il est généralement plus facile de se retourner et de s'asseoir dans un lit étroit équipé d'un matelas ferme. Certains matelas sont spécifiquement conçus pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.
- Un drap de transfert en matériau très glissant facilite le changement de position dans le lit, notamment pour les aidantes et les aidants.
- Une corde à nœuds ou une échelle de cordes fixée au pied du lit facilite le lever.
- Portez des chaussettes antidérapantes au lit. Elles vous permettront de mieux vous repousser et de vous retourner plus facilement.

Habillement

Lors du choix des vêtements, quelques considérations méritent d'être prises en compte. Les fermetures à glissière et les bandes velcro sont plus appropriées que les boutons. Les porte-clés ou les dragonnes à fixer sur la fermeture éclair sont également pratiques. Encore plus faciles à manipuler : les pantalons ou les jupes à taille élastique. Et si vous remplacez votre ceinture par des bretelles ? Il existe un vaste éventail d'outils en tous genres, par exemple pour enfiler et retirer des chaussettes, des pantalons ou des bas.

La sélection des habits à proprement parler est tout aussi importante. Les pulls ou les t-shirts avec de larges échancrures sont plus faciles à passer. Il est en outre préférable que les vêtements se ferment sur le devant et non pas dans le dos. En règle générale, il est pertinent d'habiller en premier le côté du corps qui est le plus affecté.

Conseils pour un meilleur confort

- Les vêtements confortables, offrant une liberté de mouvement suffisante, sont plus agréables à porter. Il est plus difficile d'enfiler et d'enlever des vêtements moulants.
- La sensation des tissus contenant une forte proportion de coton ou des sous-vêtements fonctionnels de sport en microfibres est généralement plus agréable sur la peau. Ces matières évitent aussi la surchauffe.
- Les sous-vêtements thermiques empêchent tout refroidissement en cas de fortes variations de la température corporelle.



Chaussures

- Les chaussures légères, bien calées au niveau de l'arrière-pied et sans talons trop hauts sont à privilégier.
- Il est souhaitable que les semelles des chaussures assurent un bon maintien, mais n'adhèrent pas trop au sol.
- Un chausse-pied à long manche peut vous aider à mettre et à retirer vos chaussures.
- Les chaussures à fermeture velcro ou à lacets élastiques sont plus faciles à enfiler.



Voyages

Le Parkinson n'est pas une raison de renoncer aux voyages. Au contraire, changer d'air et vivre de nouvelles expériences peut être relaxant et revigorant à la fois. Pour que la détente soit effectivement au rendez-vous, il vaut la peine de clarifier certaines questions et de prendre des dispositions au préalable.

Déplacements

- Tâchez d'éviter le surmenage, le stress et l'agitation.
- En voyage, il est bon de prévoir suffisamment de temps, notamment pour les correspondances.
- Accordez-vous régulièrement des pauses et hydratez-vous suffisamment.
- Voyagez de préférence pendant vos phases « on », quand vos médicaments sont les plus efficaces.

Préparation du voyage

- Il vaut la peine de vérifier suffisamment tôt que vous pouvez entreprendre le voyage prévu auprès de votre médecin traitant ou de votre neurologue.

- En déplacement, des difficultés telles que le mal de mer, l'allergie au soleil ou des problèmes circulatoires sont susceptibles de survenir. Pensez à compléter votre trousse à pharmacie en conséquence.
- Avant le départ, il est recommandé de se renseigner sur les moyens de transport et leurs horaires. Des bus, trams et trains accessibles facilitent vos trajets.
- Les personnes à mobilité réduite peuvent bénéficier gratuitement d'une aide à l'embarquement et au débarquement auprès des CFF. Contact Center Handicap CFF, tél. 0800 007 102.
- Si vous prenez l'avion, vous pouvez organiser à l'avance une assistance lors de l'enregistrement et de l'embarquement auprès de la compagnie aérienne.
- Vous trouverez de nombreuses informations relatives aux voyages et aux vacances accessibles dans le monde entier sur le site Internet du service suisse spécialisé dans les voyages sans obstacles, www.tourisme-inclusif.ch.

Médicaments

- Emportez une quantité de médicaments suffisante pour toute la durée du voyage, plus deux ou trois rations d'urgence.
- Il est conseillé de mettre les médicaments dont vous aurez besoin les premiers jours dans votre bagage à main. En effet, vous n'êtes pas à l'abri de délais des bagages placés en soute.
- Vous pourriez avoir besoin d'un certificat médical (en anglais) pour importer vos médicaments dans le pays de destination.
- Ayez sur vous des ordonnances de réserve pour vos médicaments, ainsi qu'une liste des noms (nom commercial, nom du principe actif et dosage) de vos médicaments dans la langue du pays de destination.
- Un décalage horaire important est susceptible de compliquer la prise des médicaments. Si vous avez des questions, votre médecin peut vous prêter assistance.
- La consommation d'aliments inhabituels ou la diarrhée du voyageur peuvent altérer l'absorption des médicaments et affaiblir leur effet.

Carte d'implant

- Si vous avez une carte d'implant, conservez-la en cabine avec vous. Cette carte est par exemple délivrée après une stimulation cérébrale profonde. Plurilingue, elle est reconnue dans le monde entier.
- Les personnes concernées peuvent la présenter lors du contrôle de sécurité à l'aéroport et ainsi éviter de passer sous le portique de détection de métal.

Systemes « Smart Home » – domotique intelligente

Vous souhaitez utiliser votre voix pour contrôler l'éclairage de votre logement ? La sécurité accrue qu'offrent les caméras et les capteurs de mouvement vous intéresse ? Vous aimeriez disposer de volets roulants qui s'abaissent automatiquement à la tombée de la nuit ? Dans ce cas, l'installation d'un système « Smart Home » peut être opportune.

Une fois que cette technologie moderne est en place, il est possible d'automatiser, de contrôler et d'optimiser différents processus dans l'appartement ou la maison. Elle améliore le confort de vie et la sécurité du logement. Par ailleurs, les résidentes et résidents réalisent des économies d'énergie et leur routine s'en trouve facilitée.

La configuration exacte de la domotique intelligente dépend de vos besoins et de vos préférences personnelles. La planification et la mise en œuvre nécessitent l'expertise de spécialistes.

Un système « Smart Home » peut comprendre les éléments suivants :

Chauffage, ventilation et climatisation

Des thermostats et des commandes de climatisation intelligents permettent de surveiller et d'ajuster la température ambiante et la qualité de l'air, le tout depuis votre smartphone si tel est votre souhait.

Éclairage

Les systèmes d'éclairage intelligents permettent d'allumer et d'éteindre automatiquement les lampes, ainsi que d'en ajuster la luminosité et la couleur. L'éclairage peut être contrôlé depuis un smartphone ou par commande vocale. Grâce à des capteurs de mouvement, la lumière ne s'allume qu'en cas de nécessité.



Sécurité

Un système de sécurité intégré se compose de caméras de surveillance, de capteurs de mouvement, de sonnettes avec interphone vidéo et de serrures intelligentes.

Commande vocale

Les assistants vocaux tels qu'Amazon Alexa, Google Assistant ou Apple Siri permettent de contrôler différents équipements de la maison par commande vocale, depuis l'éclairage jusqu'aux volets roulants en passant par la température ambiante.

Automatisation

Des séquences de plusieurs fonctions peuvent être automatisées. En quittant la maison, il est par exemple possible d'éteindre l'éclairage, de baisser les volets roulants et d'activer l'alarme à l'aide d'une commande unique.

Parkinson Suisse

Au service des parkinsoniennes, des parkinsoniens et de leurs proches.

Information

Brochures, livres, site Internet, newsletter et séances d'information ;
Journal, boutique en ligne de moyens auxiliaires.

Conseil

Consultations et mise en relation pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les proches, les employeurs et les spécialistes de la médecine et des soins.

Entraide

Accompagnement et soutien d'environ 80 groupes d'entraide dans trois régions linguistiques suisses.

Formation

Séminaires, cours et formations continues pour les parkinsoniennes, les parkinsoniens et leurs proches, ainsi que pour les spécialistes et les équipes responsables des groupes d'entraide.

Recherche

Soutien financier de projets de recherche sélectionnés.

Réseau

Coopérations avec des organisations similaires à l'échelon national et international.