

Prise en charge des personnes avec la maladie de Parkinson.

(Paolo 11.06.07)

Introduction.

Jusqu'ici la maladie de Parkinson a été considérée et traitée en se basant sur une vision trop restrictive. Elle est encore trop considérée comme une maladie neurologique, caractérisée par des symptômes moteurs. L'aspect dominant qui est pris en considération est la dégénérescence des neurones dopaminergiques, qui se traduit par un déficit en dopamine, indispensable pour la commande des mouvements de la part du cerveau.

Les symptômes non moteurs sont encore trop souvent attribués à d'autres pathologies et ne sont pas suffisamment pris en considération dans la prise en charge neurologique.

La thérapie pharmacologique, qui est de loin la plus importante, se limite trop souvent à compenser le déficit en dopamine par un apport extérieur de Levodopa, précurseur de la dopamine. Elle ne permet pas de guérir, ni d'influencer l'évolution de la maladie.

En réalité la maladie de Parkinson n'est pas seulement une maladie neurologique, elle intéresse l'ensemble de la personne, corps et esprit. Les symptômes non moteurs perturbent la qualité de vie des patients parfois plus que les symptômes moteurs.

La simple prescription de la Levodopa et de dopamine-agonistes ne peut pas être considérée comme une prise en charge des patients.

Prise en charge.

Une vraie prise en charge des personnes avec la maladie de Parkinson doit :

- Commencer à la présentation du diagnostic.
- Etre permanente.
- Etre personnalisée, c'est à dire tenir compte de la personnalité, du caractère, des goûts du patient, des aspects caractéristiques de sa maladie, de l'environnement économique et social.
- Etre orientée à atténuer la gêne due à tous les symptômes, moteurs et non.
- Etre pluridisciplinaire, et affronter aussi bien les aspects psychologiques que les aspects physiologiques.
- Evoluer avec l'avancement de la maladie et l'âge du patient.
- Aider le patient à s'organiser pour une vieillesse heureuse.
- Aider le malade à résoudre les problèmes d'habitation, d'assistance, les problèmes de formation pour faciliter les contacts avec les jeunes.

Diagnostic.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson constitue un vrai trauma et une grande souffrance pour la personne touchée et pour son entourage. Une présentation correcte du diagnostic, tenant compte des conséquences possibles de ce trauma, doit être le premier pas de la prise en charge du nouveau patient. La présentation du diagnostic doit permettre d'éviter la révolte ou la résignation.

La présentation du diagnostic ne doit pas se limiter à l'annonce d'un verdict, elle doit faire apparaître clairement la nécessité d'adapter certaines habitudes de vie aux nouvelles circonstances, pour mieux supporter l'agression de l'ensemble des facteurs de stress..

Elle doit encourager la personne à adopter un programme permanent de « maintenance » pour rester jeune le plus longtemps possible, pour ralentir le vieillissement, et ainsi freiner l'évolution de la maladie.

Anamnèse.

Il est souhaitable d'aider le patient à rédiger le plus rapidement possible son anamnèse. Ceci permettra de mieux personnaliser la prise en charge et le choix de diverses thérapies.

L'anamnèse fournira des informations sur le mélange des facteurs qui ont probablement pu contribuer au déclenchement de la maladie, sur la personnalité du patient, sur ses points faibles ou au contraire forts sur le plan médical, sur ses habitudes, ses goûts.....

L'anamnèse fournira les bases d'un plan de prise en charge personnalisée.

L'anamnèse doit contenir le maximum d'informations sur la situation du patient au moment du diagnostic, son histoire sanitaire depuis l'enfance, les éléments pour tracer un profil physiopathologique, un profil psychosocial du patient, et un anamnèse relatif à la famille.

La récolte des anamnèses d'un grand nombre de patients permettra de mieux connaître les causes probables de la maladie et constituera une banque de données très utile pour la recherche.

Nécessité d'une approche pluridisciplinaire.

A part le neurologue et le médecin traitant qui doivent coordonner la prise en charge du patient, il est souhaitable de créer, dans chaque Unité Sanitaire qui s'occupe de la maladie de Parkinson, une équipe pluridisciplinaire comprenant :

- Neurologue
- Psychologue
- Orthopédiste
- Pneumologue
- Rhumatologue
- Spécialistes en réhabilitation : kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute,
- Diététiste
- Infirmières
- Assistante sociale

Cette équipe doit pouvoir compter sur la collaboration de spécialistes dans toutes les spécialités de la médecine pour affronter tous les cas particuliers.

En outre cette équipe devrait instaurer une étroite collaboration avec les Associations de malades locales qui peuvent jouer un rôle très important, notamment sur le plan des relations sociales.

Education thérapeutique.

Le premier pas de l'éducation thérapeutique doit être l'**information**.

Pour informer correctement le patient, il faut se mettre à sa portée et lui fournir l'information dans un langage qui lui est compréhensible. Il est donc nécessaire que les spécialistes fassent un effort de **vulgarisation**, à différents niveaux, pour présenter les divers arguments indispensables :

- La maladie et son évolution
 - La thérapie pharmacologique
 - Les médicaments et les risques d'effets secondaires non désirés
 - Les thérapies complémentaires et/ou alternatives.
 - L'organisation des services médicaux
 - Les aspects législatifs, les droits du patient
-
- Les moyens disponibles et les précautions à prendre pour rendre sa maison moins dangereuse, en particulier pour éviter les risques de chutes

- Les moyens pour aider la déambulation.
- Le choix de vêtements adaptés à la maladie
- Les objets utiles dans la vie de tous les jours (vaisselle, services de tables, moyens pour écrire)
- Des conseils et références bibliographiques pour les patients qui désirent approfondir certains aspects.

Dans la mesure du possible, l'information devra être mise à disposition sous une forme écrite. Il serait utile de rédiger dans ce but un livre facile à consulter.

L'éducation proprement dite doit aider le patient à orienter le mieux possible son **comportement** vis à vis de :

- Façon d'affronter les différents symptômes de sa propre maladie.
- Sa famille, son entourage, les aidants éventuels, (Redistribution des rôles dans la famille)
- Le personnel médical et paramédical.
- Son entourage professionnel, collègues et employeur.
- Les services administratifs qui s'occupent des congés pour maladie, de la retraite anticipée éventuelle, des indemnités, de l'assistance sociale....
- Les possibilités de défense juridique en cas de conflit, par exemple à cause d'effets collatéraux de médicaments, ou d'erreur du personnel médical.

Adaptation des habitudes de vie à la nouvelle situation.

La prise en charge du patient et son éducation thérapeutique doivent l'aider à faire des choix et s'orienter sur les plans suivants :

- Corriger les mauvaises postures
- Améliorer la respiration
- Mettre en mouvement tous les muscles et articulations
- Apprendre à écouter son propre corps et à analyser ses sensations
- Être actif. Thérapie occupationnelle
- Se divertir
- Éviter la vie sédentaire, communiquer, socialiser
- Se maintenir en forme. Apprendre de nouvelles choses.
- Penser positif .
- Choisir un régime alimentaire convenable.
- Soigner l'ambiance domestique.
- Choisir des meubles qui favorisent l'adoption de postures correctes
- Choisir des vêtements adaptés à l'handicap.

Nécessité d'être réalistes et honnêtes en ce qui concerne l'avenir.

Ne pas faire des promesses non sérieusement fondées sur les progrès de la recherche . Rester réalistes sur les probabilités de succès des recherches avancées en cours, et à la mode.(Thérapies génétiques, cellules souches,...) Tenir compte des temps techniques de vérification, d'analyse des inconvénients éventuels et d'application sur une large échelle. Ne pas créer des espoirs infondés, ne pas répandre des illusions chez les malades et dans le public.

Les thérapies usuelles.

Les thérapies à choisir doivent être sélectionnées en fonction des symptômes principaux et adoptées après information du patient et avec son **consentement**- Le patient doit être parfaitement au courant des effets collatéraux des médicaments qui lui sont prescrits, notamment les risques de comportement compulsif (jeux d'argent, excès sexuels) et les risques relatifs à la conduite d'un véhicule.

La thérapie pharmacologique devrait être adaptée à une nouvelle vision plus réaliste de la maladie.

De nombreuses thérapies mises au point pour rester jeunes, pour maintenir la forme en général, Choix des thérapies complémentaires ou alternatives à proposer au patient.

Il existe de très ou pour aider dans le cas d'autres pathologies.

Il faudrait faire une sélection des thérapies qui pourraient servir à améliorer la qualité de vie des personnes avec la maladie de Parkinson et éventuellement les optimiser pour cette maladie.

Les thérapies indiquées ci-après devraient par exemple être prises en considération :

- Réhabilitation posturale . Méthode Alexander, méthode Suchard
- Thérapie Feldenkrais
- Education de la respiration
- Tai Chi. Yoga
- Kinésithérapie, gymnastique de réhabilitation, gymnastique proprioceptive
- Thérapie de la danse, biodanse
- Orthophonie
- Techniques de relaxation, training autogène, biofeedback
- Massages, shiatsu, drainages lymphatiques, hydromassages
- Acupuncture
- Chiropratique , Osteopathie
- Musicothérapie, infrasons, ultrasons, ondes électromagnétiques.
- Thérapie du chant (Chorale)
- Psychothérapie, sophrologie, méditation.
- Thérapie occupationnelle, peinture, sculpture, céramique

Enfin, des conseils devraient être fournis aux patients en ce qui concerne l'alimentation et les éventuels intégrateurs

Personnalisation de la réhabilitation globale.

Le menu de réhabilitation globale ne peut pas être le même pour tous les malades.

Il doit prendre en considération l'ensemble de la personne du patient et ne pas se limiter à atténuer certains symptômes.

Pour chaque personne avec la maladie de Parkinson, on devrait sélectionner un « menu » de thérapies complémentaires le mieux adapté possible à sa personne, à sa maladie, à ses goûts et préférences, aux disponibilités géographiques et économiques.

Le choix d'un tel menu devrait être confié à un groupe de travail pluridisciplinaire avec médecins, neurologues, thérapeutes, infirmières, avec la collaboration du malade.

Le choix des thérapies complémentaires à mettre en œuvre ne doit pas être « statique »

Il doit évoluer en fonction de l'avancement de la maladie. Le programme de réhabilitation personnalisé doit procurer du plaisir au malade, le motiver, l'aider à surmonter l'anxiété et éviter la dépression.

Le programme choisi doit être motivant . Il doit encourager le patient à poursuivre ses efforts avec patience et persévérance pour toute la vie.

Importance de l'assistance domiciliaire

Les coûts d'hospitalisation étant de plus en plus lourds, il est raisonnable d'insérer l'aide domiciliaire dans le plan de prise en charge., surtout lorsque la maladie représente un handicap important.

Importance du travail en groupe.

Le travail en groupe favorise les contacts humains, utiles pour surmonter les risques de dépression. Il aide à surmonter l'isolement et à éviter la vie sédentaire. Il permet de rendre les thérapies plus plaisantes et divertissantes.

Les responsables de la prise en charge des malades avec la maladie de Parkinson devront donc s'efforcer d'organiser, en collaboration avec les Associations de malades, des groupes de travail :

- Gymnastique de réhabilitation
- Tai Chi
- Marche, promenades, excursions....
- Danse
- Théâtre
- Travaux manuels
- Chorale
- Groupe de soutien mutuel.

Pour le travail en groupe on cherchera à faire appel à des volontaires pour l'animation.

Les associations de malades peuvent également jouer un rôle important dans ce domaine.

Importance du travail individuel à domicile.

Les séances de réhabilitation en groupe, ou individuelles auprès des thérapeutes, ne peuvent pas se succéder toute l'année à intervalles rapprochés. Les budgets disponibles sont limités. Pour éviter des périodes relativement creuses dans le suivi thérapeutique, le nouveau patient, dès après le diagnostic, doit être orienté et encouragé pour travailler seul à domicile.

Il faut lui fournir un programme réaliste d'exercices qu'il peut exécuter seul, chaque jour, à la maison. Ce programme, personnalisé, devra être adapté à sa maladie, à son âge, à ses goûts...

Il sera judicieux de fournir au patient le matériel d'enseignement nécessaire :

Publications illustrées, vidéo-cassettes, CD, DVD.

Pour ne pas être ennuyeux, mais divertissant, ce matériel devrait être élaboré par des professionnels compétents, et supervisé par un psychologue et d'autres spécialistes qui connaissent bien la maladie de Parkinson. Les moyens improvisés par des amateurs doivent être évités car après très peu de temps il sont écartés et oubliés.

Résidences pour malades âgés.

Dans la mesure du possible, il faut favoriser l'organisation de la vieillesse dans le cadre de la famille, avec une assistance domiciliaire convenable et suffisante. Mais pour un certain pourcentage des parkinsoniens cela n'est pas possible.

Il serait judicieux de créer des **résidences** pour malades avec un handicap qui rend difficile la prise en charge en famille.

La conception architecturale devrait faciliter les déplacements des patients, faciliter leur vie dans leurs chambres, faciliter les services et les soins. Favoriser la vie en commun, la socialisation, les activités en groupe.

Il serait intéressant d'organiser une gestion en collaboration entre services sanitaires publiques, organisations privées, volontariat.

Une collaboration avec des écoles professionnelles permettrait de maintenir un contact régulier entre les patients âgés et la jeune génération . Les étudiants pourraient enseigner aux patients les bases des connaissances nécessaires pour ne pas être discriminés dans la société actuelle(ordinateur, Internet., téléphones sans fils, télécommandes, appareils électrodomestiques modernes...)