Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2019)

Heft: 134: Umfeld : interdisziplinäre Unterstützung = Entourage : soutien interdisciplinaire = Entourage : sostegno interdisciplinare

Rubrik: Relations publiques

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Le Dr Klaus Meyer, médecin-chef de la Clinique Bethesda, a accueilli plus de 80 personnes. *Photos : André Dembinski*

Quelles thérapies à un stade avancé de Parkinson ?

La séance d'information organisée le 6 avril dans les locaux de la Clinique Bethesda à Tschugg a permis de découvrir les différents choix thérapeutiques.

Plus de 80 personnes ont été accueillies par le Dr Klaus Meyer, médecin-chef de la Clinique Bethesda, et par Carmen Stenico, directrice de Parkinson Suisse. C'est un fait avéré: les thérapies médicamenteuses perdent de leur efficacité avec le temps. D'autres méthodes, comme les traitements invasifs et chirurgicaux, présentent des avantages et des inconvénients et doivent donc être indiquées et adaptées selon les cas. En revanche, la physiothérapie, l'ergothérapie et la logopédie apportent des bienfaits à tous les stades de la maladie.

La physiothérapie, l'ergothérapie et la logopédie apportent des bienfaits à tous les stades de la maladie.

Dans un premier temps, la Dresse Sonja Weber, cheffe de clinique du Centre Parkinson, Clinique Bethesda, a présenté les traitements administrés par pompe : l'apomorphine et la Duodopa. Ces méthodes, de même que la stimulation cérébrale profonde (SCP) et le traitement par ultrasons focalisés, permettent de réduire les fluctuations motrices et les dyskinésies. Aux stades avancés de la maladie, ces traitements visent une efficacité et des résultats les plus constants possibles.

Administrée à l'aide d'un « stylo », l'apomorphine produit déjà des effets au bout de quatre à sept minutes et sa durée d'action est d'une heure. Si une pompe à perfusion est utilisée, le médicament est perfusé au moyen d'une tubulure munie d'une aiguille qui doit être remplacée une fois par jour. Le dispositif Duodopa nécessite une intervention chirurgicale pour la mise en place d'une sonde permettant d'administrer les médicaments dans l'intestin grêle à travers la paroi abdominale et l'estomac.

L'assistance a pu découvrir des exercices et participer activement.

La stimulation cérébrale profonde (SCP) consiste à introduire dans le cerveau des électrodes reliées à un stimulateur. Comme l'a expliqué la Dresse Ines Debove, cheffe de clinique du Centre des mouvements anormaux, Inselspital de Berne, cette méthode est réversible; en d'autres termes, il est possible de retirer le dispositif. Ce n'est pas le cas du traitement par ultrasons focalisés sous guidage IRM, car certaines zones du cerveau sont détruites par les ultrasons.

André Dembinski

Comment parler de sa maladie ?

La conférencière Rosette Poletti a abordé le thème de la communication lors du séminaire qui a eu lieu à Lausanne le 7 février.

Rosette Poletti lors du séminaire du 7 février.
Photo : Roselyse Salamin

Forte d'une longue expérience professionnelle, Rosette Poletti, auteure et professeure en soins infirmiers, a su capter l'attention de près de 40 participant(e)s sur le thème : « Comment parler de ma maladie à mon entourage ? Jongler entre le dit et le non-dit ».

L'annonce du diagnostic de Parkinson entraîne « une turbulence émotionnelle », souligne Rosette Poletti. De nombreux défis sont à relever. Seule la personne concernée peut décider s'il est bénéfique pour elle d'annoncer sa maladie ou s'il est préférable de ne pas en parler trop tôt.

Nous vivons toutes et tous dans un réseau de relations. La maladie de Parkinson les impacte directement. « S'il n'est pas possible de contrôler la manière dont les gens vont réagir, l'on peut par contre accepter ou refuser la manière dont ils nous traitent. Personne ne doit s'excuser d'être malade », affirme la conférencière. « Il faut éviter de placer la maladie au centre de toutes les discussions si l'on veut préserver la relation avec ses proches », insiste-t-elle. Décider à qui annoncer sa maladie, de quelle manière, et surtout à quel moment l'on s'en sent capable est une démarche très personnelle. En effet, cela fait mal de parler de la maladie, de la nommer. Une participante témoigne en disant qu'elle l'a ressenti comme une faiblesse, une dévalorisation de l'image de soi.

Il n'y a pas de recette miracle pour trouver l'attitude et les mots justes. Une communication claire peut couper court aux rumeurs, notamment dans le monde du travail. « Il y a beaucoup de préjugés sur la maladie », atteste une participante. « Moins on a d'attente envers les autres, plus on connaît la sérénité », précise Rosette Poletti. Une attitude proactive et positive peut apporter soutien et bienveillance réciproque. Néanmoins, l'aide de professionnel(le)s s'avère parfois nécessaire, afin d'éviter l'isolement.

Roselyse Salamin

Le sentiment de culpabilité

Le séminaire pour les proches aidants s'est tenu à Fribourg le 26 mars.

Quel(le) proche aidant(e) n'a pas ressenti de culpabilité à un moment ou un autre en perdant patience ou en s'accordant du temps pour soi ? Ce sentiment est un état émotionnel inconfortable, parfois douloureux. En effet, la culpabilité peut miner la santé et drainer l'énergie, au risque d'entraîner, à terme, la perte de l'estime de soi. Chez les proches aidants, la culpabilité mène à la sur-responsabilité et ils ou elles peuvent avoir l'impression de ne jamais en faire assez. C'est alors que le cercle vicieux commence.

Les proches aidants ont parfois du mal à partager leur responsabilité avec d'autres. « Je me blindais, je ne faisais pas appel à l'extérieur », témoigne une épouse. La première étape consiste à identifier ce sentiment ; la seconde, à demander de l'aide. Il existe différentes stratégies pour atténuer ce sentiment de culpabilité : en prendre conscience et le remplacer par une attitude plus responsable, positive et axée sur la recherche de solutions, se distancier d'une situation difficile, ou encore utiliser la méthode de restructuration cognitive qui permet de remplacer les pensées spontanées et culpabilisantes par des pensées plus réalistes et adaptées.

À la fin du séminaire, les participant(e)s se sont rendu compte que le fait d'aider leur proche ne doit pas les détruire et nécessite parfois l'aide de professionnel(le)s et le soutien de groupes d'entraide.

Roselyse Salamin

Journée mondiale du Parkinson

En 1997, l'European Parkinsons Disease Association a fait du 11 avril la journée mondiale du Parkinson. Il s'agit de la date de naissance de James Parkinson, le médecin anglais qui a donné son nom à la maladie. En 1817, il l'avait pour la première fois qualifiée de « paralysie agitante ». À l'occasion de cette journée d'action, Parkinson Suisse envoie chaque année un communiqué à la presse. L'édition 2019 met en lumière les pénuries d'approvisionnement en médicaments antiparkinsoniens, un sujet qui a été repris par différents médias.

Parkinson Suisse

Sondage de l'EPDA

L'association européenne de la maladie de Parkinson (EPDA) a mis en ligne un sondage sur la charge des proches de parkinsonien(ne)s. Le questionnaire est disponible en anglais, mais aussi en français, en italien et en allemand. Vous pouvez y répondre jusqu'au 6 septembre. https://fr.surveymonkey.com/r/EPDAcarersurveyFRA