

Une ennemie qui change de visage tous les jours

Autor(en): **Dessibourg, Claude**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1992)**

Heft 28: **Angst = Peur = Paura**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815870>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



bon d'avoir un ami ou une amie à qui l'on puisse se confier. Mais l'interlocuteur doit être conscient que ces entretiens ont une importance en soi et qu'il ne s'agit pas simplement de se plaindre auprès d'un tiers. De telles conversations permettent d'éviter l'isolement. C'est important à la fois pour le patient et pour son partenaire. En effet, la maladie ne doit pas devenir le sujet principal du couple. Il faut laisser de la place à d'autres relations, à d'autres activités, pas seulement à la maladie. En outre, l'activité est un excellent remède contre la dépression.

Les insomnies

Que faire lorsqu'on a de la peine à s'endormir le soir?

Celui qui ne peut trouver le sommeil a une forte tendance à sombrer dans des idées noires. Dans l'obscurité, les craintes prennent une dimension plus effrayante. Plus on a de peine à s'endormir, plus on sent monter en

soi la tension: "Maintenant, il faut vraiment que je dorme." Dans de telles situations, il vaut mieux accepter l'insomnie et se dire: "Maintenant, je suis éveillé. Je vais faire quelque chose jusqu'à ce que je sois fatigué." On peut, par exemple, lire, écouter de la musique ou des cassettes de la bibliothèque pour non-voyants, prier, boire du lait chaud, pour ne citer que quelques-unes des possibilités.

Un sentiment de cohésion très fort

Les chants et les jeux en commun, les exercices de gymnastique et les conversations ont permis à chacun des participants de se rendre compte que "je ne suis pas seul avec mon destin". Le dimanche, les groupes de discussion ont tenté de répondre à la question: "Qu'est-ce qui nous aide, dans notre situation, à vivre avec nos craintes?". Les échanges marqués par la confiance et l'exemple stimulant des autres ont donné à tous de la force et du courage pour réaffronter le quotidien.

Une ennemie qui change de visage tous les jours

Par le Dr Claude Dessibourg (Fribourg)

Dans la maladie de Parkinson les médecins peuvent apporter beaucoup à leurs malades, mais les malades apportent aussi beaucoup à leurs médecins. Pourquoi? La maladie de Parkinson est sournoise. C'est un ennemi qui change de visage tous les jours et je dirais même toutes les heures. Tout au long de la journée, on a "plusieurs patients" différents. C'est le côté extrêmement pernicieux de cette maladie. On peut être à 2h. mal, à 3h. bien, à 4h. bloqué, à 5h dystonique et, d'heure en heure, les symptômes peuvent évoluer. Ce qui rend l'évaluation du traitement extrêmement difficile. L'information que le patient ou sa famille donne au médecin est, de loin, le principal d'une consultation. L'examen du malade a certainement son importance, surtout au début de la maladie pour établir un diagnostic. Et ce n'est pas toujours évident.

Il est difficile de prédire l'évolution de la maladie. Certaines personnes évolueront assez favorablement, d'autres moins favorablement. Donc il n'y a pas une seule maladie de Parkinson, mais plusieurs sortes de sous-groupes de la maladie de Parkinson. Le diagnostic repose sur l'observation clinique. Il n'y a aujourd'hui pratiquement pas d'examen qui puisse prouver ou infirmer la maladie de Parkinson.

Les symptômes

Le faciès: la maladie de Parkinson peut diminuer la mimique. Peau grasse: signes de changement de la peau. Trop de salive: à l'hypersécrétion de la salive s'ajoutent des problèmes de déglutition. Position voûtée: très caractéristique. Akinésie: pauvreté des mouvements. Rigidité "roue dentée": un des signes les plus caractéristiques.

très cordialement Mme Schiratzki et tout le groupe de travail qui ont mis tant de soin et de cœur à préparer et à réaliser ce week-end de formation permanente. Les membres bénéficieront directement de l'enseignement que les responsables des groupes d'entraide ont pu en tirer. En ce sens, je souhaite que vous aussi puissiez recevoir un peu de ce soleil qui est entré en nous, et qu'il vous apporte beaucoup d'énergie et de satisfaction. Je profite également de cette occasion pour remercier tous les responsables des groupes d'entraide dans toute la Suisse de leur effort et de leur dévouement sans limites.

Lorsque ce magazine d'information paraîtra, la fin de l'année sera proche. Par conséquent, j'aimerais vous souhaiter à tous, chères lectrices et chers lecteurs, de belles fêtes de Noël qui vous apportent force, courage et confiance. Je vous adresse tous mes vœux pour la nouvelle année. Soyez sûrs que je serai très souvent en pensée avec vous.

Lorenz Schmidlin



Les médicaments neuroleptiques ou dérivés des neuroleptiques peuvent démarquer les signes de la maladie de Parkinson: Nozinan, Melleril, Hal-dol, mais aussi Sibélium, Stugeran, Primpéran. Ce sont de bons médicaments, mais pas pour les parkinsoniens. Tremblements: le Madopar marche très bien dans la rigidité et l'akinésie, mais il faut savoir que ce médicament central de la maladie de Parkinson agit mal et incomplètement contre le tremblement. Actuellement, le tremblement répond partiellement à des médicaments comme l'Akinéton ou l'Artane, mais ils sont relativement déconseillés: ils provoqueraient, à long terme, des troubles de la mémoire. Il faut savoir que certains rapports récents disent que ces affirmations concernant ces médicaments sont un peu exagérées. Micrographie: texte écrit par un parkinsonien. L'écriture est hachée, plus grande au début qu'à la fin.

Problème de coordination

La maladie de Parkinson n'enlève pas la force, mais c'est un problème de coordination. Prenons l'exemple d'une voiture. Dans une voiture, la force c'est la benzine. Mais ce qui va aider le moteur à bien tourner, c'est l'huile. Au fond, on pourrait dire que le parkinsonien a un manque d'huile. Il ne manque pas de benzine, la force est normale, mais il manque de coordination, d'huile dans les rouages. C'est la souplesse des mouvements qui est empêchée. Ce sont tous les rouages en profondeur dans le cerveau qui ne sont pas alimentés par une "hormone", un neurotransmetteur qui est la dopamine. Il y a tout un circuit "d'amenée d'huile" qui n'existe plus ou presque plus. Quand il y a plus de 80 % de pertes cellulaires, on a la maladie de Parkinson.

On ne connaît pas la cause de la maladie, on sait seulement qu'il y a un manque de cette "hormone" cérébrale, la dopamine parce que les cellules ont vieilli prématurément. La substance noire du cerveau est bourrée de neurotransmetteurs (d'huile) qui ont disparu. On peut n'avoir un Parkinson que d'un côté ou qui ne prédomine que d'un côté

Après quelques années, une demi-heure avant l'heure de la reprise du

Madopar, le patient sentira qu'il manque "d'huile". C'est compréhensible. Mais d'autres patients disent: une demi-heure ou une heure après la prise du médicament, je me bloque complètement. Ce phénomène de blocage crée une insécurité et des états de panique. Il faut savoir qu'à partir d'un certain temps d'évolution, il existe des blocages qu'on appelle ON-OFF. C'est comme s'il y avait un raté dans le moteur, comme si on fermait la clé de contact. On ne comprend pas comment ça se passe. C'est comme une clé, une serrure grippée. A un moment donné, il y a de faux-contacts. On sait qu'à certaines périodes de blocage le Madopar ne répond pas du tout. Certains patients sont bloqués au réveil. Si c'est un blocage simple, il faut s'organiser pour prendre son médicament au réveil, encore couché, attendre une demi-heure et se lever ensuite. C'est un petit truc qui naît du dialogue médecin-malade. On ne peut pas dire simplement: Madopar 3 fois par jour. Il faut adapter, discuter.

Problème de la dyskinésie

Kinésie veut dire mouvement. Les dyskinésies sont des mouvements incontrôlés, des mouvements de reptation, de rotation, des mouvements maniérés qui s'apparentent un peu à ceux des danseuses thaïlandaises. Ces mouvements peuvent atteindre le tronc ou les membres et sont des signes de surdosage. C'est difficile de donner la bonne dose. Le patient aura besoin d'une certaine dose au début, la dose va augmenter dans le sang; au milieu de la dose, il sera surchargé et en fin de dose, il sera de nouveau en manque. L'idéal serait d'avoir une dose constante, par exemple, par perfusion. Actuellement, ce n'est pas possible. Alors que faire? Autrefois, on prescrivait des doses de 250 mg de Madopar. Actuellement, on a tendance à employer des doses plus petites, 125 mg, 62,5 mg, mais plus souvent. On va ainsi éviter des surdosages, donc des dyskinésies. Le désavantage réside dans le fait qu'il faudra prendre des médicaments six à huit fois par jour, ce qui n'est pas simple. Mais la plupart des parkinsoniens sont des malades modèles qui vivent continuellement avec une maladie qui se rappelle à eux chaque heure. Une

autre manière de traiter les surdosages et les sous-dosages, c'est d'utiliser des médicaments qui potentialisent et aident le Madopar d'une autre façon, les dopaminergiques.

Les protéines et les repas

Il y a une dizaine d'années, le corps médical considérait avec une grande méfiance les pseudo-cures diététiques. Actuellement, on parle de plus en plus de repas et de Parkinson. Pourquoi? Parce que, une fois de plus, les médecins apprennent beaucoup de leurs patients. Les parkinsoniens nous ont fait remarquer que, s'ils mangeaient de la viande ou des poissons (protéines), le Madopar ne donnait pas le résultat escompté, que le début de l'après-midi était gâché, malgré la prise de dose habituelle. Pourquoi? En mangeant de la viande, on absorbe beaucoup de protéines qui seront fractionnées dans l'intestin. Dans ces fractions, il y a précisément de la dopamine et, si on mélange du Madopar à l'ensemble de ces fractions de protéines, il n'y a qu'une partie du Madopar qui va être absorbée. Il y a compétition dans l'absorption intestinale, mais aussi dans le transport sanguin cérébral. Donc, en principe, on évitera de prendre du Madopar pendant le repas. L'industrie pharmaceutique admet qu'elle doit changer son "mode d'emploi", mais cela prendra encore un certain temps. Une autre notion apprise des patients: mettre l'accent sur les protéines le soir.

Autres médicaments anti-parkinsoniens

Dans le monde entier, on essaie de donner le moins possible de Madopar, mais on l'associe à d'autres médicaments: Doperpine, Jumexal, Parlodel, etc. Le Jumexal serait un additif qui ralentirait la maladie, diminuerait la dégénérescence des cellules. Il a également une faible action anti-dépressive. Pompe programmable de Lisuride: C'est un médicament soluble qu'on peut injecter sous la peau. Dans la pratique cela pose encore de très gros problèmes. Apomorphine: C'est une forme de morphine qui a une action vomitive et antiparkinsonienne. Préconisé pour les blocages, le ON-OFF, elle pose des problèmes pratiques pour les injections. Parlodel: Ce



médicament a une vie plus longue que le Madopar. Comme tous les médicaments antiparkinsonien, il peut provoquer des akinésies et des hallucinations. Le problème est maîtrisable en diminuant les doses. Madopar retard: Il nage dans le liquide de l'estomac. Ses résultats sont décevants, ils dépendent de l'acidité de l'estomac, etc. On peut cependant l'utiliser en début de traitement ou comme dernière dose le soir. Sinelement R4: C'est le "Madopar américain" de la 4e génération. Il va dans le sang plus lentement. Il sera probablement commercialisé en Suisse l'année prochaine. Il vaudra la peine de l'essayer pour certains patients.

Chirurgie

On brûle une partie d'un des noyaux profonds dans le cerveau, du côté opposé aux tremblements. C'est surtout valable pour un patient qui ne tremble que d'un côté et, en principe, du côté gauche. Pourquoi? Comme vous le savez, tout est croisé dans le cerveau. Pour traiter le côté gauche, on va intervenir à droite. Pour les tremblements du côté droit, on devra intervenir à gauche, pas loin du centre de la parole, et cela peut provoquer des troubles de la parole. C'est une opération possible, mais on est très restrictif. Depuis un an ou deux, il existe une méthode nouvelle qui consiste à stimuler une zone du cerveau plutôt que de la détruire.

Transplantations

Cela marche mal. On a d'abord pensé pouvoir guérir la maladie, mais les résultats sont médiocres. Cette intervention pose de graves problèmes éthiques. D'autres recherches sont en cours, à partir de cellules prises sous la peau du patient et qu'on peut manipuler. Ce sont des méthodes actuellement en investigation et la recherche continue, même si c'est éloigné de la pratique d'après-demain.

En traitement complémentaire du Parkinson, on donne aussi des antidépresseurs. On peut le comprendre, face à une telle maladie. Il y a aussi souvent des problèmes de pression artérielle. Le Parkinson fait chuter la pression et, paradoxalement, les médicaments anti-Parkinson contribuent à certaines chutes de pression.

Parfois certains antidépresseurs font également chuter la pression. C'est quelquefois un problème important et pas simple à résoudre.

Le médecins de la jeune génération n'aiment pas donner beaucoup de médicaments. Mais la plupart des parkinsoniens ont 3 ou 4 médicaments. Aujourd'hui, on ne peut pas éviter la polythérapie.

Aspects terre à terre de la maladie de Parkinson

Il y a toutes sortes de choses non-médicamenteuses qu'on peut faire. La physiothérapie est bonne pour le parkinsonien. Le pire ennemi du parkinsonien est son fauteuil. Il faut bouger. Bouger ses articulations qui sans cela vont se raidir. Le parkinsonien va perdre son équilibre, ne plus pouvoir marcher. Il va perdre ses automatismes. Individuellement ou en groupe, il faut tous les jours faire de la physiothérapie. Grâce à Mlle Martin - qui en a fait son travail de diplôme de physiothérapeute à Lausanne - la physiothérapie de groupe se pratique avec succès à l'Hôpital cantonal de Fribourg. L'idée de cette physiothérapie en groupe est excellente, parce que les gens se rencontrent, s'encouragent, se stimulent.

Marche

Il faut marcher tous les jours, au moins une demi-heure. Je dis souvent aux patients: moi, je fais ce que je peux, je me donne de la peine, je vous donne les meilleurs médicaments qui existent, mais à vous, je vous donne un devoir:

1. Faire un petit journal pour me donner les indications les plus précises possibles: à quelle heure vous êtes bloqué, à quelle heure vous êtes bien, avez-vous des dyskinésies, etc? Je suis vraiment dépendant de vous pour vous traiter.
2. Il faut absolument que tous les jours vous fassiez un devoir physique: aller marcher, se promener, bouger.

Il faut se stimuler intellectuellement aussi: jouer aux cartes, faire des mots croisés, apprendre des poèmes, lire le journal, faire l'exercice de vous remémorer ce que vous avez lu, après cinq minutes, après une heure, le lendemain. Cet entraînement diminue la

faiblesse, la passivité intellectuelle.

Ergothérapie

(Ergo = travail. Thérapie = traitement.) Faire de la thérapie par le travail. On va essayer de constituer des groupes de travail, à l'Hôpital cantonal, pour y pratiquer des activités de tous les jours, par exemple faire la cuisine, etc. Si vous le désirez, les ergothérapeutes - qui ont l'habitude des malades et des personnes âgées - viendront à domicile et vous conseilleront des moyens simples pour vous faciliter la vie, par exemple: barre pour le bain, siège surélevé pour les toilettes, etc. Dans le magazine de parkinson, vous trouverez des trucs et moyens divers inventés et expérimentés par des parkinsoniens.

Soutien psychothérapeutique

Il se fait de multiples façons: par la famille, l'épouse, les amis, l'entourage. Tout le monde peut contribuer au traitement. La prise en charge se fait par le médecin, par le parkinsonien qui fait ses devoirs, par la famille et l'entourage. Il faut, à un moment donné, démedicaliser le parkinsonien.

L'Association Suisse de la Maladie de Parkinson qui favorise la rencontre entre parkinsoniens est extrêmement valable. Le fait de se rencontrer, d'écouter une conférence, de visiter un musée, de se réunir pour un goûter, combat la solitude, l'isolement, la dépression, oblige la personne à s'extraire de son fauteuil et à s'habiller pour sortir. Cette stimulation sociale fait aussi partie du traitement.

Lutte contre la constipation

Pratiquement, tous les parkinsoniens sont constipés. Il faut essayer de ne pas prendre des médicaments qui irritent le colon, mais privilégier les produits naturels. Il faut boire suffisamment, marcher, manger des légumes et des fruits (pas de banane), boire des jus d'orange, prendre des fibres, etc. Il existe aussi des confitures de figues, des bouteilles de pruneaux que l'on trouve dans tous les rayons d'alimentation.

Hypotension artérielle

On doit souvent prescrire des médicaments tels que le Dihyergot plus (plutôt qu'Effortil, pas très bon pour les parkinsoniens). S'il n'y a pas d'in-



suffisance cardiaque (eau dans les jambes ou problème de respiration), il faut manger un peu plus de sel. On peut parfois régler le problème en portant des bas de soutien. Quantités de sortes existent sur la marché, des plus élégants au plus épais, et avec des forces de soutien variables. Ils maintiennent le sang dans les parties importantes du corps, notamment dans le cerveau. Ils pourront, peut-

être, remplacer un médicament. Si un parkinsonien doit s'aliter, il faut qu'il fasse de la physiothérapie et qu'il se lève le plus souvent possible.

Contre les troubles de la déglutition, il existe certains types de physiothérapie. Mais on est assez limité dans le traitement. Il existe également un médicament, le Bellergal, qui peut limiter la production de salive.

Fine settimana di perfezionamento:

La paura e come maneggiarla

Durante il fine settimana di perfezionamento tenutosi a Einsiedeln, le conduttrici e i conduttori dei gruppi di auto-aiuto hanno trattato l'argomento "paura". Non sono soltanto i pazienti e i loro familiari ad avere paura. La paura è parte di ogni persona, che si voglia ammetterlo o no. L'importante comunque è saper maneggiarla. Questa la questione postasi dalle partecipanti e dai partecipanti in un fine settimana la cui ottima atmosfera ha contribuito ad avvicinare gli uni agli altri.

Alle presentazioni è seguita una tripla introduzione nell'argomento. In uno spettacolo di marionette Ruth Löhner, collaboratrice del segretariato centrale, ha presentato il piccolo Toni. Trama: Dalla tanta paura che sotto il suo letto possa trovarsi un mostro, il piccoletto non riesce ad addormentarsi. Poi però cambia strategia. Decide di voler sapere cosa stia veramente succedendo. Prende il coraggio a due mani e guarda sotto il letto, dove infatti si trova un drago, anch'egli però molto intimorito. I due riescono a fare amicizia e, d'allora, Toni non ha più paura di addormentarsi.

Un altro esempio, uno sketch che trattava del servizio di guardia durante il militare, ha dimostrato come anche uomini "forti" possano talvolta essere dei veri codardi. Ed infine Yvonne Wenk ha raccontato le esperienze fatte con una sua zia, che malgrado la sua degenza era riuscita a vivere in maniera positivamente motivante per chi le stava vicino. Y. Wenk ha poi sottolineato che tutto questo era riuscito a levarle la paura di un'eventuale malattia nella vecchiaia.

Paura propria

In piccoli gruppi i partecipanti hanno poi avuto la possibilità di parlare dei

tanti aspetti della paura - senza tralasciare le proprie paure. Grazie all'ottima preparazione dei conduttori e dato che la maggior parte dei partecipanti già si conosceva da corsi di perfezionamento precedenti, la discussione ha potuto tenersi in un'atmosfera aperta. In tal modo è stato elaborato un notevole questionario, trattato poi con lo psicologo Daniel Stirnimann (Lucerna).

Paura dei familiari

Come ci si comporta quando si ha paura che i familiari del marito gravemente malato (Parkinson, cancro o altri problemi di salute) non sono d'accordo con il concetto di cura?

La paura di trovarsi in contraddizione con altre persone è inevitabile, e non ci resta che accettarla. Se possibile, si dovrebbe cercare di risolvere un conflitto dialogando, sfortunatamente però ciò non è sempre realizzabile. La paura nasce anche quando non si chiarisce una situazione. Così talvolta ci si crea un'immagine dei pensieri del prossimo, non sempre tanto azzeccata. Oppressi da tali pensieri si rischia facilmente di cadere in un abisso d'insicurezza nel quale ci si muove come in una densa nebbia. In tal caso potrà essere d'aiuto l'appoggio di uno specialista che confermerà



che il concetto di cura scelto non è poi tanto "esotico", bensì appropriato.

Paura del nuovo giorno

Quando di mattino presto prima di alzarmi, soprattutto in giorni in cui mi aspettano eventi particolari, mi sveglio e penso al nuovo giorno, istintivamente mi batte forte il cuore e comincio a sudare. Cerco di affrontare questa paura, questo panico con esercizi motori o training autogeno. In genere ci vuole molta energia per arrivare alla conclusione del "sì, ce la faccio".

In questa situazione sembra svolgersi un vero e proprio rituale, affinché trovare il modo di come iniziare il giorno positivamente. Un tale rituale può essere consapevole: "E' vero che sono malato, però sono ugualmente capace di padroneggiare la mia vita." E' come guidare la macchina: Durante la scuola guida si ha paura di tutto quello che può succedere sulla strada. Quando poi invece ci si è impraticiti, si dimenticano i pericoli. Solo quando veramente succede qualcosa, il pericolo ridiventa una dimensione reale e la paura si rifà viva.

Paura del futuro

Sia pazienti che familiari conoscono questa sempre ricorrente paura del futuro.

Questa è assolutamente comprensibile, specialmente quando qualcuno è affetto da una malattia cronica. Se però si lascia ingigantire la paura, ci si addossa inutili fardelli. E in una situazione tale si hanno già ab-