

"Les syndromes parkinsoniens atypiques requièrent des stratégies thérapeutiques particulières"

Autor(en): **Ostler, Elisabeth**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2014)**

Heft 115: **Was tun bei atypischen Parkinsonsyndromen? = Que faire en cas de syndrome parkinsonien atypique? = Che fare in caso di sindromi di Parkinson atipiche?**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815306>

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.



« Les syndromes parkinsoniens atypiques requièrent des stratégies thérapeutiques particulières »

Tandis que des médicaments efficaces sont disponibles pour le traitement du syndrome parkinsonien idiopathique, les options médicamenteuses permettant de traiter les syndromes parkinsoniens atypiques sont limitées. Les thérapies d'accompagnement, une adaptation ciblée de l'environnement et un soulagement durable des proches sont donc essentiels, comme l'explique Elisabeth Ostler*.

* **Elisabeth Ostler** est infirmière diplômée. Elle a travaillé pendant 21 ans dans la clinique de neurologie de l'hôpital cantonal de Saint-Gall et cinq ans en qualité d'infirmière spécialisée dans le Centre Parkinson de la clinique de Zihlschlacht. Depuis 2009, elle dirige le service spécialisé « Soins » de Parkinson Suisse

Parallèlement au syndrome parkinsonien idiopathique (SPI), forme de la maladie de Parkinson de loin la plus fréquente, il existe également des syndromes secondaires et atypiques (cf. journal PARKINSON 113, mars 2014).

Leurs symptômes sont certes similaires, mais les mécanismes qui les provoquent sont différents. Très rapidement dans l'évolution de la maladie, plusieurs systèmes du cerveau sont notamment touchés (maladies multisystémiques), contrairement au SPI, dans le cadre duquel la disparition des cellules dopaminergiques dans la substantia nigra domine le tableau clinique pendant de nombreuses années. Par conséquent, les symptômes parkinsoniens

atypiques, à savoir l'atrophie multisystématisée (AMS), la paralysie supranucléaire progressive (PSP), la démence à corps de Lewy et la dégénérescence cortico-basale (DCB), sont plus divers, leur évolution plus grave et leur traitement plus complexe.

L'administration de L-dopa ou d'autres médicaments dopaminergiques ne peut soulager que les symptômes induits par la carence en dopamine. Les options médicamenteuses pour le traitement des symptômes complémentaires qui apparaissent dans le cadre des syndromes parkinsoniens atypiques, en revanche, sont toujours fortement limitées malgré tous les efforts de recherche.

Il n'existe pas de médicament efficace – cela veut-il dire que l'on ne peut rien faire ?

Elisabeth Ostler : Au contraire ! Bien sûr, les possibilités de traitement médicamenteux sont nettement plus limitées. Toutefois, il convient de rappeler que même si la thérapie médicamenteuse est primordiale, elle n'est que l'un des piliers d'une stratégie thérapeutique globale qui est nécessaire pour soulager efficacement les symptômes et offrir aux patients la meilleure qualité de vie possible. Autrement dit, pour assurer le succès à long terme du traitement, TOUTES les possibilités thérapeutiques doivent être combinées. Quand le pilier majeur, à savoir le traitement médicamenteux, est faible, davantage de poids doit être accordé aux autres.

Concrètement, quelles sont les possibilités thérapeutiques en cas de Parkinson atypique ?

La stratégie thérapeutique en cas de Parkinson repose essentiellement sur quatre piliers : le traitement médicamenteux, les thérapies d'accompagnement, l'adaptation de l'environnement et le soulagement des proches. Une unité n'est possible que si les quatre piliers se complètent et si toutes les méthodes sont adaptées sur mesure à chaque patient.

À quoi faut-il prêter attention en matière de traitement médicamenteux des syndromes parkinsoniens atypiques – en dehors du fait qu'ils ne sont généralement pas aussi efficaces qu'en cas de SPI ?

Dans la pratique, nous observons fréquemment que les patients atteints de syndromes parkinsoniens atypiques ont l'impression que la médication dopaminergique n'apporte rien du tout. Souvent, la prise de médicaments est interrompue. Pourtant, un examen plus attentif de la situation permet de constater que dans de nombreux cas, une nette aggravation des symptômes se produit alors. Il peut s'écouler jusqu'à deux mois pour qu'elle soit visible. Il n'est donc pas juste de dire que la médication dopaminergique n'est pas efficace contre les syndromes parkinsoniens atypiques. Elle agit, mais beaucoup moins qu'en cas de SPI.

Par conséquent, il convient en permanence de se demander si l'on souhaite vraiment priver le malade des médicaments. Dans l'affirmative, les symptômes doivent absolument être observés soigneusement sur une longue période et documentés. C'est la seule manière d'identifier une éventuelle aggravation progressive et de reprendre la médication en conséquence – pour le bien du patient.

Quelle est l'importance des thérapies d'accompagnement dans le cadre des syndromes parkinsoniens atypiques ?

Étant donné que la médication n'agit que (très) peu, les thérapies d'accompagnement (à savoir la physiothérapie et l'ergothérapie, la logopédie et selon la situation, également la neuropsychologie, la neu-

rologie et d'autres options thérapeutiques) constituent le pilier majeur.

Sans vouloir minimiser l'importance des autres thérapies, la physiothérapie en particulier est primordiale. Cependant, pour un succès sur le long terme, elle doit être utilisée souvent, régulièrement et surtout durablement.

Selon la maladie et les symptômes de chaque patient, la physiothérapie sert à conserver la mobilité générale – physique et mentale. Par ailleurs, elle est nécessaire pour stabiliser l'équilibre afin d'éviter les chutes dangereuses et leurs conséquences. Une physiothérapie régulière améliore également la force et l'endurance, et exerce ainsi une influence positive sur la fonction cardiovasculaire. Des exercices ciblés s'y ajoutent, par exemple pour la réception au sol en cas de chute ou la mobilisation des articulations chez les patients gravement atteints. Souvent, les proches sont associés à de telles mesures pour leur permettre d'apprendre comment ils peuvent assister au mieux les patients, leur apporter l'aide dont ils ont besoin sans se sur-solliciter eux-mêmes et sans mettre leur propre santé en danger.

Il m'apparaît important de constater que les patients souhaitent, dans la mesure du possible, se déplacer pour se rendre aux séances de physiothérapie. En effet, la marche jusqu'au lieu de traitement génère des stimuli optiques et permet de changer d'espace. Elle maintient l'esprit en forme. Quand ce n'est plus possible, le traitement doit avoir lieu au domicile du patient. Cependant, il n'est certainement pas envisageable de renoncer au traitement parce que le patient n'est plus mobile. Les neurologues expérimentés le savent et prescrivent des séances à domicile. Les proches des patients souffrant de syndromes parkinsoniens atypiques doivent en tout état de cause demander une prescription à long terme de physiothérapie neurologique.

Quels sont les avantages de l'ergothérapie et de la logopédie ?

L'ergothérapie vise à limiter, voire à empêcher, la perte des capacités personnelles, par exemple pour les soins individuels et autres activités quotidiennes. Il est essentiel, également pour le moral des patients, qu'ils restent indépendants le plus longtemps possible, qu'ils puissent s'habiller et se déshabiller, faire leur toilette, manger et boire sans assistance. L'ergothérapie propose des exercices concrets, des trucs et des astuces pour le quotidien, mais aussi de l'aide pour les aspects purement physiques. Les ergothérapeutes conseillent par exemple les parkinsoniens et leurs proches en matière d'adaptation de l'environnement domestique ou d'utilisation de moyens auxiliaires. À cette occasion, les proches reçoivent également une formation sur l'usage correct d'aides plus complexes telles que les lits médicalisés, les chaises hautes ou les fauteuils de soins. Si nécessaire, s'ajoute le thème de la sécurité, à

savoir le fonctionnement des systèmes d'alarme et de localisation modernes (pour les patients dont les capacités cognitives sont restreintes).

La logopédie, qui traite de tout ce qui a trait à l'alimentation, à l'élocution et à la déglutition, est également essentielle en cas de Parkinson. En effet, les bronchopneumonies, des inflammations des poumons dues à des étranglements répétés, sont la principale cause de mortalité des patients parkinsoniens.

Existe-t-il d'autres approches thérapeutiques ?

Selon la situation, la consultation d'un neuropsychologue peut s'avérer utile. Il détermine de quelles ressources le patient dispose (encore) et développe une stratégie globale avec les autres domaines thérapeutiques. Elle permet de définir les mesures nécessaires comme l'entraînement cognitif, le traitement de la dépression ou les soins de la démence. Par ailleurs, la neuropsychologie revêt une grande importance pour l'information et la prise en charge des proches. En effet, nous constatons sans cesse que ces derniers font l'impasse sur des besoins essentiels, oublient de se protéger et en définitive, de vivre.

Par conséquent, les proches doivent apprendre très tôt que tout le monde a ses limites et qu'il est permis de lâcher prise. Le fait de « coller » au patient est compréhensible, mais il arrive un moment où ce comportement devient problématique. Il faut s'en apercevoir rapidement. Pour cela, les proches doivent absolument se fier aux spécialistes. La confiance ne se commande pas, elle se mérite. Les médecins et les thérapeutes ne font pas exception à la règle. Ils savent aussi que sans le partenariat entre les spécialistes et les proches, aucun traitement n'est possible à long terme.

Vous avez mentionné l'adaptation de l'environnement comme troisième pilier. Qu'entendez-vous par là ?

En premier lieu, l'adaptation de l'environnement domestique à l'évolution des capacités et des ressources du patient. Principaux mots clés : accessibilité, sécurité (risques de trébucher, rampes, poignées), étages (ascenseur d'escalier), salles d'eau (salle de bain/WC/douche), lit, fauteuil, etc.

L'environnement doit régulièrement être contrôlé en tenant compte de l'évolution de la maladie et, le cas échéant, adapté avec les thérapeutes (notamment les ergothérapeutes). De plus, d'autres facteurs sont soumis à un perpétuel changement – par exemple la question du transport (voiture, déambulateur, fauteuil roulant électrique), mais aussi des facteurs « psychiques » tels que l'entretien de l'entourage social ou la création de stimuli qui activent le patient. D'une manière générale, les rituels comme la lecture du journal, les jeux ou les discussions du soir doivent être préservés. Un « travail biographique » régulier, à savoir le rappel et la préservation des souvenirs, s'avère tout aussi essentiel

en cas de manifestations démentielles. La gestion du temps constitue également un élément clé. Elle consiste à élaborer des structures quotidiennes et hebdomadaires, qui définissent une plage horaire claire pour le repos – et ce pour les patients comme pour les proches.

Les proches sont donc fortement sollicités ?

Oui, très. C'est pourquoi il est indispensable qu'ils constatent rapidement leur besoin d'accepter ou de demander de l'aide. Malheureusement, l'expérience montre que l'exclamation « J'ai besoin d'aide ! » intervient généralement trop tard. Elle constitue l'élément central. Il faut reconnaître soi-même son besoin d'aide pour l'accepter.

Dans un deuxième temps seulement, une décision concrète peut être prise. La question « De quoi ai-je véritablement besoin/envie ? » peut trouver une réponse. Un soulagement ciblé pendant la nuit est-il nécessaire ? Deux après-midi par semaine pour soi suffiraient-ils ? De tels objectifs concrets doivent être formulés pour déterminer ce qui est possible sur les plans financier, géographique et logistique.

La question du type d'aide souhaité, de ce qui est acceptable, est également cruciale. Une aide bénévole – qui entraîne une « reconnaissance tribulaire » ? Ou une aide professionnelle, qui coûte de l'argent, mais que l'on peut solliciter en contrepartie ?

Afin d'éclaircir ces questions, il est recommandé de prendre conseil auprès d'experts des assurances sociales, de thérapeutes, de médecins, d'autres spécialistes des soins ou d'autres personnes concernées – par exemple au sein d'un groupe d'entraide.

Quel message souhaitez-vous faire passer aux parkinsoniens et à leurs proches ?

N'abandonnez pas, pensez positif et acceptez de l'aide très tôt. Comme je l'ai mentionné, il existe des possibilités de traitement des syndromes parkinsoniens atypiques en dehors des médicaments. Ce doit être une source d'espoir. Toutefois, certaines orientations doivent être données au moment opportun. Les proches sont très sollicités. La tentative de résoudre tous les défis « en solo » est vouée à l'échec. Un proche qui se surcharge soi-même ne peut plus être d'aucune aide pour son partenaire malade – et en définitive, les deux en souffrent. Au contraire, accepter de l'aide au bon moment et essayer de tirer le meilleur profit de la situation en accordant sa confiance aux spécialistes et en collaborant avec eux garantit durablement au parkinsonien – et à son entourage ! – une existence digne d'être vécue.

En cas de syndrome parkinsonien atypique, cet enchaînement d'événements est particulièrement important. Il est également valable pour le Parkinson idiopathique. Les tenants et les aboutissants sont les mêmes, seul le facteur temps diffère : en règle générale, le SPI laisse nettement plus de temps aux personnes concernées pour réaliser les transformations nécessaires. ■