

Dossier réalisé et coordonné par Anne Rittié-Burkhard,

orthophoniste

La maladie de Parkinson idiopathique



© Ockay Mark - Fotolia

Voici bientôt deux cents ans que James Parkinson, chirurgien britannique publiait son « Essai sur la paralysie tremblante », première pierre à l'édifice de notre connaissance de cette pathologie neurodégénérative qui toucherait de nos jours quatre millions de personnes dans le monde.

La maladie de Parkinson, beaucoup de gens connaissent... C'est la maladie du tremblement ! C'est la maladie de Michael J. Fox, cet acteur de « Retour vers le futur » ou encore de la cantatrice Mady Mesplé ! « C'était donc ça, ce léger – si léger – tremblement de la main ? Cette écriture qui, du jour au lendemain, s'est mise à foutre le camp dans toutes les directions ? Cette irréaliste sensation de flou dans la démarche, de ralenti dans les gestes ? », confiait François Cavanna dans son livre *Lune de Miel*¹.

Oui, c'est cela. Mais pas que... J'ai découvert cette maladie au début de ma carrière d'orthophoniste. J'en avais peu entendu parler dans ma formation initiale. Alors, confrontée à ces patients qui m'expliquaient patiemment que leur conjoint devenait sourd, j'ai cherché et profité des lumières des Dr Auzou et Ozsancak, de Véronique Rolland. Durant ces quinze dernières années, j'ai pu découvrir que cette maladie était bien plus complexe qu'il n'y paraît, que les troubles moteurs n'étaient pas isolés, que chaque patient atteint est unique, qu'il doit être acteur de son traitement (peut-être plus que dans d'autres pathologies) et entouré d'aïdants et d'une équipe pluridisciplinaire formés.

La maladie de Parkinson en quelques mots

Anne Rittié-Burkhard, orthophoniste, Reims

D'après des données de l'Inserm, la maladie de Parkinson touche 100 000 patients en France et 8 000 nouveaux cas se déclarent chaque année.

› Quels sont les signes cliniques de cette pathologie neurodégénérative ?

La maladie de Parkinson est une maladie qui affecte le système nerveux central. Elle se caractérise principalement par trois grands signes cliniques, la triade parkinsonienne appelée également syndrome extrapyramidal. Les mouvements sont difficiles à initier, c'est l'akinésie, à laquelle s'ajoutent un manque d'amplitude (hypokinésie) et un ralentissement d'exécution (bradykinésie). Les muscles deviennent hypertoniques, c'est la rigidité. Au repos, les membres oscillent de manière lente et régulière, c'est le tremblement. A cela vont s'ajouter au cours de l'évolution, la dysautonomie (constipation, variation de la tension artérielle...), la fatigue, les douleurs et des troubles cognitifs plus ou moins marqués.

¹Edition Folio, Gallimard, 2011.

› Quels processus physiopathologiques la sous-tendent ?

On sait que ces troubles se développent suite à un déficit en dopamine, neurotransmetteur produit dans les noyaux gris centraux et notamment dans le locus niger, par la destruction des neurones qui l'utilisent. Au stade initial, les signes sont unilatéraux.

› Qui touche-t-elle ?

La maladie de Parkinson touche plus les hommes que les femmes, avec un pic autour de 60 ans. On n'en connaît pas la cause même si les études évoquent des facteurs génétiques et environnementaux (exposition aux pesticides par exemple).

› Comment la soigne-t-on ?

A ce jour, la maladie de Parkinson reste incurable. Les traitements sont symptomatiques. Les traitements médicamenteux vont proposer une substitution de la dopamine, c'est le cas de la L-Dopa et des antagonistes dopaminergiques. Attention toutefois à ces derniers qui peuvent occasionner l'apparition d'addictions, il convient d'être vigilant. Le patient peut très bien réagir au traitement en phase initiale et voir ses troubles disparaître, c'est ce qu'on appelle la lune de miel. L'effet de ces médicaments peut être très fluctuant au cours de la journée. Le patient pourra se voir prescrire des IMAO-B qui cherchent à diminuer le processus de destruction de la dopamine.

Il existe différentes techniques chirurgicales par implantation de sondes dans les noyaux sous-thalamiques qui stimulent les circuits neuronaux. Tous les patients ne peuvent pas bénéficier de ces techniques : une bonne réponse thérapeutique à la L-Dopa est un signe positif mais il existe beaucoup de critères d'exclusion. Ce type de traitement a une efficacité sur les signes dits axiaux.

Les traitements non médicamenteux vont correspondre aux différentes techniques de rééducation. Ainsi l'orthophonie prend tout son sens comme la prise en charge kinésithérapique, l'activité physique, l'ergothérapie...

Les trois articles suivants sont la synthèse de quelques interventions d'une journée de formation continue organisée par France Parkinson au ministère de la Santé le 7 février dernier. Cette journée, organisée régulièrement par cette association, a pour objectif d'informer les différents acteurs de la rééducation, elle permet l'échange entre les différents professionnels concernés (neurologue, médecins rééducateurs, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychiatre,...). Ces trois articles ont fait l'objet d'une publication dans la revue *Kiné Actualités* du mois d'avril dernier.

Puis nous découvrirons le rôle de l'ergothérapeute, l'importance d'un accompagnement psychologique et enfin le travail de l'orthophoniste en milieu hospitalier dans cette pathologie.



Maladie de Parkinson : vous avez dit orthophonie ? Au stade initial ??

Anne Rittié Burkhard, orthophoniste, Reims

L'orthophoniste est un thérapeute de la voix, de l'articulation, de la déglutition, du langage, de la communication, des fonctions cognitives ... Autant de domaines qui sont touchés dans la maladie de Parkinson. Or, les chiffres sont effrayants. Selon les études, 79 à 85% des patients diagnostiqués se plaignent de troubles vocaux et/ou de dysphagie ; seuls 2 à 4% de ces patients bénéficieraient d'une prise en charge orthophonique. Ce dernier pourcentage apparaît supérieur dans Souffrances de Vie, étude menée en 2013 par France Parkinson auprès de 700 patients-adhérents à cette association, qui publie régulièrement des informations à ce sujet ; cela nous montre l'importance de la communication autour de ces troubles auprès des patients, de leurs aidants et des autres professionnels de santé. Quels sont ces troubles ? En quoi une prise en charge précoce est-elle souhaitable ? Quels traitements proposer ? Voilà quelques questions auxquelles nous tenteront de répondre ici.

Le terme de dysarthrie parkinsonienne ou dysarthrie hypokinétique décrit la diminution typique de l'intensité vocale, l'aggravation du fondamental, la modification du timbre, la baisse de l'amplitude articulatoire, les altérations prosodiques qui rendent la parole monotone et la modification du débit avec des accélérations paroxystiques. A cela s'ajoute les blocages, sortes de freezing de la parole, qu'on appelle palilalie. Ces troubles ont pour conséquences de diminuer l'intelligibilité du discours, de modifier le comportement de communication et risque de mener à un isolement social, ce qui nuit considérablement à la qualité de vie.

Une prise en charge orthophonique précoce permet une prise de conscience par le patient et son entourage de difficultés dès leur apparition, un travail de remédiation, une sensibilisation du patient à un autocontrôle, une éducation des aidants sur les possibles troubles de communication et de déglutition et des moyens d'y pallier ; enfin, elle tentera d'éviter des conduites compensatoires inefficaces et délétères sur le long terme.

Tout commence par un bilan... Réaliser un bilan, c'est à la fois apprendre à connaître le patient, ses habitudes de communication, d'alimentation, sa motivation, son fonctionnement social notamment grâce à son entourage ; c'est également faire le point sur les modifications qu'amène la maladie de Parkinson en général et sur les fonctions qui nous intéressent en tant qu'orthophoniste ; c'est enfin proposer un plan thérapeutique adapté à tout ceci. Car l'orthophoniste dispose d'une boîte pleine d'outils qui peuvent aider les personnes atteintes de maladie de Parkinson.

La prise en charge classique consiste à proposer des exercices dits analytiques qui feront travailler les muscles afin de préserver les fonctions pouvant être altérées. Ce type de thérapie est habituellement proposé deux à trois fois par semaine. Une technique venue des Etats-Unis et mise au point dans les années 90 par L. Ramig et C. Fox, la LSVT®, consiste à proposer des exercices répétés basés essentiellement sur l'intensité vocale forte avec une fréquence de séances élevée et sur un temps déterminé. Cette approche est très intéressante d'une part parce qu'elle repose sur les principes de la plasticité cérébrale d'autre part parce qu'elle a de bons résultats sur le moyen terme comme le démontre de nombreuses publications scientifiques. Néanmoins, elle peut être jugée lourde et ennuyeuse pour le patient et notre expérience nous amène à penser que la LSVT® ne peut pas être proposée à tous et à tous les stades de la maladie. Par ailleurs, certaines études ont montré que le chant permettait d'améliorer l'intelligibilité et l'intensité vocale. Les thérapies manuelles qui intéressent de plus en plus d'orthophonistes par les formations de qualité « *ostéovox* » d'A.Piron et JB Roch proposent des techniques de mobilisation des structures impliquées dans la parole, la voix et la déglutition. Les techniques de relaxation peuvent également s'avérer un outil précieux pour le patient grâce à une prise de conscience progressive de ses sensations corporelles et la capacité d'un rééquilibrage du tonus musculaire de la sphère ORL en particulier. Enfin, quand la communication verbale devient inefficace, l'orthophoniste proposera des outils de communication augmentée et alternative.

L'orthophoniste est donc un acteur de prévention et de soins qui a toute sa place dans l'équipe pluridisciplinaire (neurologue, médecin rééducateur, kinésithérapeute, psychologue, infirmière, ergothérapeute...) autour et avec le patient parkinsonien, dès le stade initial de la maladie et jusqu'à un stade avancé.

Quelques références bibliographiques

- **Ozsancak C. et Auzou P.**, *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. Solal, 2005.
- **Fillatre G. et Pinto S.**, *La dysarthrie parkinsonienne*, Glossa, n° 104 (4-17), 2008.
- **Costes MH**, *Principes et intérêts d'un programme multidisciplinaire de rééducation collective dans la maladie de parkinson*, Rev Neuropsychol 2012, 4 (supplément 1) : 12-7.
- **Pinto S., Ozsancak C., et al.** *Treatments for dysarthria in Parkinson's Disease*, The Lancet Neurology, Vol 3, 2004.
- **Ruiz M., Rabreau F., Thobois S., Broussolle E.** *La rééducation orthophonique de la dysarthrie et des troubles de déglutition dans la maladie de parkinson*, Rev Neuropsychol 2012; 4 (supplément 1) : 4-11.

Maladie de Parkinson et prise en charge orthophonique en milieu hospitalier

Anne-Sophie Mouton, orthophoniste, CH d'Avranches-Granville

La prise en charge de la maladie de Parkinson en milieu hospitalier concerne, le plus souvent, des patients âgés, déjà diagnostiqués et à un stade modéré à sévère de la maladie. L'altération de l'état général, une pneumopathie d'inhalation sont les motifs d'entrée les plus fréquents dans le service de neurologie ou de court séjour gériatrique. Le rôle de l'orthophoniste est de cerner les troubles de la parole et de détecter la présence d'une dysphagie. Notre mission est d'informer, d'éduquer le patient et son entourage, d'entretenir les capacités et d'adapter l'environnement. Si la dysarthrie parkinsonienne bénéficie plus volontiers d'un suivi orthophonique, les troubles de la déglutition sont rarement pris en charge dès leur apparition, ceux-ci n'étant pas source de plainte de la part du patient et de son entourage.

Les troubles de la déglutition peuvent toucher toutes les phases de la déglutition : la phase orale (festination linguale), la phase pharyngée (retard de déclenchement du réflexe, péristaltisme réduit, stases valléculaires et piriformes, augmentation des résidus (surtout aux pâteux), déglutition fragmentée, fausses routes secondaires par renorgement), défaut de fermeture laryngée (hypotonie laryngée entraînant des fausses-routes et des aspirations), dysfonctionnement cricopharyngé), la phase œsophagienne avec des troubles du péristaltisme œsophagien (spasmes œsophagiens, reflux gastro-œsophagien, œsophagite et inflammation hypopharyngée).

La dysphagie fera l'objet d'un bilan détaillé afin d'adapter un plan de rééducation le plus personnalisé. Il peut être complété par des explorations fonctionnelles (nasofibroscopie, vidéofluoroscopie, transit œso-gastro-duodéal avec la phase orale de la déglutition).

L'interrogatoire du patient est très important et se fera de préférence avec le référent principal lors de l'alimentation. Il va nous permettre de recueillir un maximum d'informations.

Il nous faudra :

- **Evaluer** : l'état de vigilance du patient, ses capacités rééducatives, sa communication, ses capacités cognitives et sa conscience du trouble.
- **Analyser** les symptômes spécifiques (bavage, reflux nasogastrique, blocages buccaux et/ou pharyngés, toux, hémages, stases salivaires buccales) et aspécifiques (allongement des repas, aliments évités, difficultés de préparation du bol alimentaire, gêne/douleur à la déglutition, bruit anormal pendant ou après la déglutition, voix mouillée après plusieurs bouchées, odeur buccale, RGO, mycose buccale).

- **Connaître** le contexte alimentaire: le mode d'alimentation (normal, mixé, haché, lisse...), les caractéristiques alimentaires (consistances, restrictions), les prises alimentaires (nombre, répartition, durée, quantité), l'environnement (seul, à table, en collectivité...), le geste alimentaire (adaptation naturelle aux difficultés).
- **Rechercher** les antécédents médicaux et l'existence d'un suivi orthophonique en libéral.

L'examen clinique portera sur l'exploration de la sphère oro-bucco-linguo-faciale, l'étude des réflexes, l'observation au repos (état dentaire, morphologie faciale, mouvements anormaux, posture de la tête et du tronc) et des capacités fonctionnelles (mastication, fermeture vélopharyngée, fermeture glottique, ascension laryngée, expulsion volontaire).

Les essais alimentaires sont réalisés lorsque le patient est bien éveillé, assis correctement (au fauteuil de préférence, au lit en position assise) et de manière progressive. Il faut bien sûr informer le patient de ce que l'on va faire avec lui. Ils progressent ainsi : salive, pâteux, semi-liquide, nectar de fruits, eau gazeuse et eau plate. On notera la présence de stases, de douleurs ou de fausses-routes.

On relève après chaque prise la présence de toux, de modification vocale et de stases buccales ou pharyngiennes. L'absence de toux ne signifie pas qu'il n'y a pas de fausse route. Une surveillance de la courbe de température et une fiche de suivi alimentaire sont à mettre en place.

La prise en charge orthophonique va se baser sur deux types de stratégies :

- Les **stratégies indirectes** portent sur l'environnement, le positionnement et les ustensiles : adaptations mises en œuvre avec le concours de l'ergothérapeute, les consistances définies selon le bilan, le fractionnement des repas et régime alimentaire particulier, en partenariat avec la diététicienne (compléments alimentaires), l'information et l'éducation du patient et de son aidant principal, l'hygiène buccale et adaptation des prothèses, la vigilance entre horaire des repas et prise du traitement (période on/off).
- Les **stratégies directes** portent sur la zone bucco-faciale en termes de praxies, de tonicité et de motricité, la mise en bouche, la continence labiale, la mastication, la formation du bolus, la transition phase orale/phase pharyngée, les mesures compensatoires. Il faudra aussi entretenir la musculature cervico-faciale et l'amplitude articulaire.

Une prise en charge la plus précoce possible est indispensable afin de permettre au patient de garder une alimentation per os sécurisée le plus longtemps possible et de retarder, autant que faire se peut, le recours à la gastrostomie. Cette décision, collégiale, est réalisée avec les avis



du neurologue, du médecin de soins palliatifs, de l'orthophoniste, du patient et de son entourage.

La prise en charge orthophonique du patient est au premier plan mais il ne faut pas oublier l'aidant principal. Celui-ci a un rôle prépondérant dans l'observance des adaptations et de l'évolution de la dysphagie. Il fait partie intégrante de la prise en charge et pourra bénéficier d'une guidance de la part de l'orthophoniste.

L'hospitalisation du patient atteint de maladie de Parkinson fait intervenir plusieurs acteurs du système de santé (médecins, kinésithérapeute, ergothérapeute, diététicien, orthophoniste...) et de réaliser un bilan social (dossier APA, mise en place d'aides à domicile...).

Enfin, l'orthophoniste en milieu hospitalier est un lien entre la structure et le libéral.

Kinésithérapie et maladie de Parkinson : une prise en charge dès le stade initial

Vincent Germain, masseur-kinésithérapeute diplômé d'Etat

Tout comme le traitement médical, la kinésithérapie et l'orthophonie ne sont pas réservées aux stades tardifs de la maladie de Parkinson, mais au contraire doivent être entrepris dès le début de la maladie. Si le traitement kinésithérapique reste symptomatique et ne va pas lutter contre l'évolution de la maladie, une prise en charge précoce permet d'utiliser et d'organiser au mieux le potentiel moteur du patient et ainsi optimiser sa qualité de vie pour les années à venir.

L'essentiel du traitement va porter sur la mise en place d'un programme gymnique. Ces exercices peuvent s'apparenter à de la gymnastique douce en insistant sur un travail en ouverture, en étirements (notamment des fléchisseurs) et en amplitude. Longtemps laissé de côté, le renforcement musculaire est revenu au premier plan avec par exemple des programmes moteurs asymétriques. Ces derniers comportent des exercices d'étirement des muscles fermeurs du corps (fléchisseurs, adducteurs, rotateurs médiaux) et de renforcement des muscles ouvreurs (extenseurs, abducteurs, rotateurs latéraux). Le notion d'effort et de fatigue musculaire également longtemps écartée semble à présent montrer des effets positifs (mouvement forcé). Il est également intéressant de travailler les variations de rythmes dans les exercices et même de travailler en musique. Les exercices posturaux et d'auto-agrandissement sont primordiaux. Enfin même s'ils sont généralement peu perturbés en début de maladie, il est intéressant d'ajouter des exercices d'équilibre, de coordination ou en doubles tâches afin d'utiliser au maximum tout

les potentiel de ces systèmes qui seront forcément diminués dans la progression de la maladie.

Une séance hebdomadaire serait évidemment insuffisante pour être efficace. Il convient donc d'organiser l'activité physique du patient et de construire avec lui un programme d'auto-rééducation qu'il pourra réaliser à domicile. Il est important que le patient considère le mouvement et l'activité physique comme un médicament qu'il doit prendre quotidiennement. Il est aussi intéressant de l'orienter vers une activité physique de loisir (marche nordique, taï chi, tango, gymnastique douce, natation...). La tendance actuelle est davantage d'organiser des prises en charges courtes, intensives et espacées dans le temps plutôt qu'une prise en charge régulière sur le long terme.

Les séances de kinésithérapie permettent également de prendre en charge un symptôme persistant, peu ou mal corrigé par le traitement médical. Les éléments douloureux peuvent être traités par ultrasons, frictions, étirements doux, mobilisation passive puis remise progressive en mouvement. La micrographie sera prise en charge par des exercices de détente du membre supérieur et des tracés graphiques de taille importante (boucle, ligne brisée, spirale) avec un indiciage visuel puis sans. En ce qui concerne le tremblement qui peut parfois être la plainte principale du patient en début de maladie, le kinésithérapeute n'a hélas pas de recours. Au contraire, le tremblement peut même être majoré durant les séances du fait des efforts de concentration (et non à cause des exercices). Il faut au contraire veiller à ce que le patient ne sous-utilise ou ne néglige pas son membre tremblant.

Enfin un des rôles important du praticien à ce stade est l'éducation du patient par rapport à sa maladie. En effet la maladie de Parkinson a une très mauvaise image et le diagnostic (d'autant plus brutal qu'il est rapide) est souvent vécu par le patient comme un couperet venant scinder sa vie en deux : l'avant et l'après Parkinson. Il faut à tout prix lutter contre cette rupture et inciter le patient à poursuivre ses activités antérieures. S'assurer de la bonne prise de ses médicaments (avant les repas), répondre à ses questions, le rassurer sans pour autant lui mentir sur l'évolution de la maladie et par le biais des exercices lui démontrer toutes ses possibilités motrices. Il convient d'éduquer le patient par rapport à sa maladie et surtout ne pas le laisser s'identifier à elle ; il n'y a pas de Parkinsonien, uniquement des personnes touchées par la maladie de Parkinson.

LE SITE DE L'ASSOCIATION
FRANCE PARKINSON :
WWW.FRANCEPARKINSON.FR



Les activités physiques et sportives dans la rééducation de la maladie de Parkinson

Dr D. Obert et M. Humblot, Centre de Rééducation Fonctionnel Gustav Zander, Aix-Les-Bains

L'Activité Physique (AP) adaptée prend une place fondamentale dans l'évolution actuelle de la prise en charge rééducative du patient parkinsonien, et devrait faire partie intégrante de tout programme rééducatif.

L'AP est possible pour tout parkinsonien, à partir du moment où celle-ci est adaptée à ses capacités.

L'objectif est une amélioration de la qualité de vie du malade et de son entourage.

› Bénéfices spécifiques

Plusieurs études récentes menées sur modèles animaux montrent l'intérêt et la nécessité de l'AP chez le parkinsonien.

Ces études ont prouvé l'effet de neuroprotection et de neurorestauration d'une activité aérobie intense associée à des activités motrices dirigées vers un but.

L'entraînement aérobie intense permet un développement des capillaires intracérébraux, une libération de facteurs de croissance nerveuse ; il modifie la voie de la dopamine, de sa synthèse aux récepteurs post-synaptiques. En parallèle, un travail moteur spécifique permet le développement de nouveaux circuits moteurs. A l'inverse, l'inactivité et le stress ont un effet de catalyseur des processus dégénératifs.

L'AP permet également une amélioration des capacités cognitives. (amélioration des fonctions exécutives, de la mémoire spatiale, de la fluence verbale, de la flexibilité mentale et une diminution des persévérations).

AP intégrée à un programme intensif transdisciplinaire au CRFS G.Zander :

Nous avons constaté une amélioration des capacités de marche, une diminution des chutes, mais également plus d'autonomie pour les AVQ (Activités de la Vie Quotidienne). Les crampes de fin de nuit sont moins fréquentes. Sur le plan psychique, l'anxi-dépression et l'apathie sont aussi améliorées.

› Freins à l'activité physique au long cours

Une étude récente montre que le paramètre le plus important à prendre en compte est la notion d'exercice self-efficacy, à savoir le sentiment du patient d'être capable ou non de pratiquer cette activité.

Ce paramètre est influencé négativement par l'anxi-dépression et la dévalorisation du patient.

Au contraire, un accompagnement sur la connaissance de la maladie

et de l'intérêt de l'AP, un coaching positif avec mise en situation par un professionnel spécialisé, et un soutien social aidant, permettent de l'améliorer.

On retrouve dans la littérature 2 freins secondaires :

1. le manque de temps (en lien avec le ralentissement global),
2. la peur de tomber.

Sévérité de la maladie, stade d'évolution et âge du patient n'influencent pas la pratique d'une AP au long cours.

› Freins à la marche en extérieur

Les éléments à prendre en compte sont le freezing et les négociations des trottoirs. La peur du regard des autres aggrave la situation (dyskinésie, tremblements).

La rééducation est fondamentale pour diminuer les risques de chutes et aider le patient à prendre confiance dans son environnement, et ainsi favoriser la pratique d'une AP.

Après évaluation des capacités du malade, le professionnel en AP adaptées réalisera un bilan individualisé dans l'objectif de proposer des AP ciblées motivantes pour le patient.

Il privilégiera des AP en groupe dans un but de resocialisation, et recommandera plusieurs AP complémentaires.

Activités physiques décrites par la littérature comme les plus bénéfiques : marche nordique, tango argentin et tai-Chi.

› Conclusion

Le parkinsonien présente donc un risque de sédentarité important. L'AP est indispensable pour améliorer les capacités motrices et non motrices des malades, permettant une ouverture sur l'extérieur, et une amélioration de leur qualité de vie ainsi que celle de leurs proches.

Bibliographie

- **M.Petzinger & Al**, *Exercise-enhanced neuroplasticity targeting motor and cognitive circuitry in Parkinson's disease*, Lancet Neurol, juillet 2013.
- **M.A.Hirsch & Al**, *Exercise & neuroplasticity in persons living with Parkinson's disease*, Europ Journal Rehab Med, 2009.
- **K.Tanaka & Al**, *Benefits of physical exercise on executive functions in older people with Parkinson's disease*, Brain and Cognition 2009.
- **T.Ellis & Al**, *Barriers to Exercise in People With Parkinson Disease*, physical Therapy, janv 2013.
- **E.Reuter & Al**, *Effects of a Flexibility and Relaxation Programme, Walking, and Nordic Walking on Parkinson's Disease*, Journal of Aging Research, janv 2011.



Ergothérapie et maladie de Parkinson

Caroline Delacroix, Centre hospitalier et Ehpad, Saint Hilaire du Harcouët

L'**ergothérapie**, d'après la définition de l'association nationale française des ergothérapeutes, a pour objectif « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. » Les ergothérapeutes interviennent auprès des personnes en situation de handicap inné ou acquis, temporaire ou définitif. La maladie de Parkinson entraîne chez les patients une perte d'autonomie : difficultés à se déplacer, à s'habiller, à manger, à communiquer, etc... La rencontre entre le patient parkinsonien et l'ergothérapeute se fait, sur prescription médicale, la plupart du temps lors d'une hospitalisation. La prise en soins en ergothérapie commence par un bilan fonctionnel basé sur :

- des questionnements auprès du patient et de sa famille sur les habitudes de vie au domicile,
- une phase d'observation en conditions réelles permettant de voir l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, sociales et relationnelles et les difficultés rencontrées,
- des mises en situations ciblées dans le cadre d'une évaluation plus spécifique (préhensions, coordination, transferts, etc).

Ce bilan global permet de déterminer les situations problématiques au quotidien afin de choisir avec le patient les axes de travail. Selon les besoins de chaque patient et selon l'évolution de la pathologie, les axes peuvent être très différents.

› Rééducation de la motricité en groupe

Dans certains centres hospitaliers, en consultation externe ou en centres spécialisés, des ergothérapeutes en lien avec des kinésithérapeutes et/ou des psychomotriciens réalisent des ateliers de stimulation motrice. Les objectifs de ces groupes sont de :

- Travailler les différentes fonctions motrices du corps afin de diminuer les risques de chutes : garder ou améliorer les capacités de mouvement des patients, stimuler la perception du corps et maintenir la souplesse en mobilisant chaque articulation, travailler l'adresse, la coordination, les gestes complexes, favoriser l'équilibre, les transferts...
- Apprendre la meilleure façon de se relever du sol en cas de chute au domicile.
- Valoriser l'image du corps.
- Solliciter un contexte social de groupe et de discussion.
- Stimuler les capacités cognitives : consignes complexes, adaptation, mémorisation, concentration, attention, etc.

› Rééducation des gestes de la vie quotidienne

L'ergothérapeute travaille avec le patient autour des activités de vie quotidienne difficilement réalisées lors du bilan initial. Les séances se font en salle de rééducation ou dans le lieu de vie du patient. Ces séances sont l'occasion de tester de nouvelles stratégies motrices, de trouver

des moyens de compensation et d'apprendre l'utilisation des aides techniques. La répétition des mises en situation a pour but d'automatiser ces nouvelles actions (ex.: placer son manteau pour réussir à l'enfiler, utiliser un enfile-bas, faciliter le moment du repas en utilisant une assiette à soupe et un couvert avec un manche grossi et/ou lesté, exercices de déliement des doigts avant d'écrire, planifier sa journée afin de maintenir des objectifs et des activités quotidiennes selon les périodes de mobilité correcte, etc). De nombreuses aides techniques existent pour faciliter les activités de la vie quotidienne dès lors que la personne accepte de les utiliser. Les soignants de la structure d'hospitalisation ont un rôle important à jouer dans le suivi de l'utilisation des aides techniques, en dehors des temps de séance de rééducation. Un apprentissage peut également s'effectuer avec la famille du patient, ainsi qu'une information sur les modes de financement de ces aides techniques, non remboursées par la Sécurité sociale le plus souvent.

› Aménagement du domicile

L'ergothérapeute conseille le patient et sa famille sur l'accessibilité du domicile. La visite à domicile permet de tester les capacités du patient en situation écologique et de conseiller au mieux les aménagements possibles. Les aménagements du domicile sont parfois simples (décaler un meuble) mais peuvent aussi être plus complexes (travaux d'aménagement de salle de bain, plans inclinés, domotique, etc), dans ce cas, l'ergothérapeute est présent pour guider la famille dans les démarches et les dossiers de financement.

› Elaboration de système de communication

Les difficultés de communication sont un problème majeur pour l'autonomie sociale du patient. L'ergothérapeute travaille cet axe en binôme avec l'orthophoniste : aides techniques pour le graphisme, mise en place de codes de communication utilisant des pictogrammes ou des mots, nouvelles technologies (synthèse vocale, tablette ...). La prise en soins en ergothérapie avec les patients parkinsoniens est basée sur le maintien de l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne, sociale et relationnelle. *Relever le défi du quotidien* est l'objectif que l'ergothérapeute poursuit avec le patient par le biais de techniques de rééducation du geste, d'adaptation du matériel et de l'environnement, lui permettant ainsi d'améliorer sa qualité de vie.

Bibliographie

- Pierquin L., André J.M. Farcy P. - *L'ergothérapie*. - Masson, éd., Paris, 1980.
- Therriault P.Y., Collard F. - *Ergothérapie, je me souviens*. Journal d'ergothérapie. - Masson, éd., Paris, 1987, 9, 2, pp. 41-49.
- Gable G., ANFE - Ergothérapie : Guide de pratique « Historique », Septembre 2000.
- Laumonier A., Bonnet A.M - *Parkinsonniens, comment faire ?* L&C scientifiques, éd. Paris, 2003.
- Ziegler M., Bleton J.P. - *Maladie de Parkinson et vie quotidienne*. Produits Roche, éd. Neuilly-Sur-Seine, www.anfe.fr.

La prise en charge psychologique dans la maladie de Parkinson

Dr Isabella Morrone, docteur en psychologie, CMRR Reims

La maladie de Parkinson a longtemps été considérée comme une pathologie à manifestations uniquement motrices, même si dès 1875 Charcot décrit la présence d'un état émotionnel et affectif unique dans cette pathologie et donne une grande importance aux « tensions psychologiques » présentes chez ces patients.

La description des Fluctuations Non Motrices (FNM) de la maladie de Parkinson a mis en exergue l'aspect multidimensionnel de cette pathologie. Les fluctuations psychiques peuvent s'exprimer de façon variée : anxiété, attaques de panique, dépression, irritabilité, hallucinations, hyperactivité, apathie, émoi affectif... La prise en charge thérapeutique des FNM et donc de ces manifestations psychiques devient une nécessité pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Comme toute pathologie neurodégénérative chronique, différents temps sont à prendre en considération dans la prise en charge psychologique. L'annonce diagnostique d'une maladie chronique, incurable et dans la plupart des cas lentement évolutive est un véritable choc pour le patient et son entourage. Elle remet en question la vie du patient, ses projets, son avenir et entraîne des remaniements psychologiques profonds. La période de « lune de miel » permet au patient de reprendre espoir tout comme l'avènement des différents traitements médicamenteux et neurochirurgicaux. Mais l'évolution inexorable de la pathologie et la diminution ou la fin des périodes d'amélioration est une étape difficile où la détresse psychologique s'intensifie.

Si un certain nombre de troubles psychologiques peuvent être la résultante des modifications neurobiologiques propres à la maladie, leur origine peut également se trouver dans les profonds remaniements psychologiques et physiques liés aux conséquences même de cette pathologie.

Engager un patient dans un processus psychothérapeutique nécessite impérativement son accord pour une réussite maximale de celui-ci. Cette participation active du patient est indispensable pour créer une alliance thérapeutique de qualité mais également pour une meilleure observance des différents traitements et pour une véritable amélioration de sa qualité de vie.

La prise en charge psychologique est particulière à chaque patient, à son histoire et à l'évolution de sa pathologie, il est possible toutefois d'identifier un certain nombre d'axes qui nécessitent notre attention.

- **L'information quant à la maladie** : il est important que chaque patient soit un acteur à part entière de sa prise en charge. Pour ce faire, il est indispensable qu'il connaisse les différents aspects de la maladie qui est la sienne pour identifier les symptômes et savoir y faire face. Les associations de malades, les groupes de paroles de patients et les groupes d'éducation sont autant de moyens pour aider le patient à s'adapter face aux différentes étapes de sa maladie.

- **L'expression des émotions et le travail sur l'estime de soi** : être atteint d'une affection neurodégénérative qui touche le corps et le psychisme va provoquer un bouleversement dans les repères habituels du patient et avoir un retentissement sur l'estime de soi. L'incompréhension, le déni, la colère, le renoncement, le repli sur soi peuvent être autant de façon pour le patient de réagir face à la maladie. Exprimer ses ressentiments, ses peurs, ses craintes concernant l'ensemble des domaines de sa vie (intime, familiale, sociale, professionnelle ...) permet une prise de conscience et une meilleure compréhension de ce qu'il est, de ce qu'il devient.

- **Le travail d'acceptation** : le patient doit apprendre à vivre avec sa maladie. La décentration est indispensable pour permettre au patient d'adopter un changement de perspective et ainsi le conduire à s'engager vers d'autres comportements, d'autres activités en prenant conscience des valeurs fondamentales propres à sa vie.

Si la question de la prise en charge du patient ne se pose pas, il ne faut pas faire abstraction des aidants. Comme toutes les pathologies graves et/ou chroniques, la maladie de Parkinson touche l'ensemble de la famille. Les aidants sont donc impliqués au premier plan dans la prise en charge des patients et il est nécessaire d'être à leur écoute pour leur apporter le soutien nécessaire.

Différentes approches psychothérapeutiques peuvent être proposées au patient en fonction de sa sensibilité, du type de trouble présenté et de façon très pragmatique de l'offre de soins à disposition : la psychothérapie de soutien (individuelle ou en groupe), les Thérapies Cognitivo-Comportementales (TCC) classiques dans les cas d'attaque de panique, d'anxiété, de phobie sociale, mais également les approches de la troisième vague des TCC de type *mindfulness* ou *acceptance and commitment therapy* où l'objectif est le changement de relation entre le patient et ses symptômes.

Si la prise en charge spécifique des troubles psychologiques dans la maladie de Parkinson est confiée en priorité aux spécialistes du domaine (psychologue, psychiatres), chacun des intervenants gravitant autour du patient joue un rôle capital sur la composante psychologique et sur l'identification précoces de troubles psychologiques nécessitant une orientation plus spécialisée. Comme de nombreuses pathologies chroniques, la pluridisciplinarité est gage d'une prise en charge optimale au bénéfice des patients.