



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT PARKINSONNIEN ET DE SES PROCHES

JEAN-EMILE VANDERHEYDEN

- NOUVELLE ÉDITION 2024 -

SOMMAIRE

Avant-propos	4
Présentation de l'éducation thérapeutique	7
Aspects cliniques à bien (re)-connaître	13
Explications cliniques usuelles	14
Distinction entre tremblements et dyskinésies	15
Marche à pas raccourcis versus freezing	16
Ankylose versus rigidité	18
Blocage moteur versus fatigue	19
Applications thérapeutiques générales	21
Importance d'un horaire bien précis de la prise médicamenteuse	22
Un peu de pharmacocinétique est fondamentale	23
Importance d'une nutrition de bonne qualité	24
Interférence entre la L-dopa et les acides aminés neutres des protéines	25
Applications thérapeutiques spécifiques	26
Bradykinésie, hypokinésie, akinésie	26
Tremblements	27
Rigidité.....	29
Le lever d'une chaise ou d'un fauteuil.....	30
Marche	32
Troubles posturaux	34
Transferts	35
Ouvrir une armoire	36
Dans un magasin	36
Le demi-tour	37
Escalier ou monter/descendre un trottoir.....	38
Au jardin	40
Yeux rouges, spasme des paupières	41
Echauffement de la voix, diction, hypersalivation, dysphagie et micrographie.....	42
En rue	44
Quels conseils donner au patient parkinsonien qui compte faire des balades pendant les vacances	47
En conclusion	49

AVANT-PROPOS

Notre Association Parkinson existe depuis plus de 25 ans. Depuis le début, elle a gardé pour but d'aider et d'informer les personnes touchées de près ou de loin par cette maladie.

Nous avons plus de 19 antennes locales réparties en Wallonie. Elles se réunissent tous les mois. Ces tables de parole sont agrémentées de conférences de neurologues, kinésithérapeutes, logopèdes, sophrologues... convaincus que l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage est

indispensable. L'objectif est de mieux faire comprendre la maladie, de maintenir le bien-être des malades et de leurs proches, de leur faire découvrir des thérapies complémentaires, de les stimuler à bouger. Bouger pour eux est essentiel et il importe d'apprendre les bons gestes. Eventuellement de les sortir de l'isolement.

De temps en temps, des activités récréatives ou artistiques, des excursions, des repas sont aussi proposés aux membres.

Nous avons aussi un magazine trimestriel, des brochures didactiques ainsi qu'une collection des conférences disponibles sur notre chaîne Youtube : [Association Parkinson Asbl - Apk](#).

Un service d'écoute téléphonique est accessible toute la semaine de 9h à 16h30 au 081/56.88.56.

Vous pouvez trouver toutes ces informations sur notre site www.parkinsonasbl.be.

Cette brochure présente, de manière non exhaustive, différentes modalités d'approche pour l'éducation thérapeutique dans le cadre des syndromes parkinsoniens.

Concernant la recherche scientifique que, nous invitons nos membres à participer activement aux programmes de recherche développés en Belgique ou dans les pays limitrophes.

Notre association fonctionne principalement grâce aux dons, subsides, cotisations et aux événements. En fait, c'est grâce à toute une équipe de bénévoles que notre association se développe.



Jean-Emile Vanderheyden

L'Association Parkinson remercie vivement le Docteur Jean-Emile Vanderheyden, neurologue, pour les nombreuses conférences qu'il donne dans les antennes locales tous les ans depuis la création de l'Association. Il se veut un «communicateur» sans plus, passionné du lien à créer entre le patient, ses proches et ses soignants, par l'éducation thérapeutique, afin d'obtenir une plus-value d'efficacité en qualité de vie, à traitement médical et/ou chirurgical égal.

A chacune de ses conférences on apprend! Qu'il soit aussi vivement remercié pour sa participation à la confection de cette brochure, tellement essentielle aux nouveaux membres.

**L'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE CHEZ LE
PATIENT PARKINSONNIEN EST
JUSTIFIÉE PAR LA COMPLEXITÉ
DU TRAITEMENT ET LA
NÉCESSITÉ DE LA COMPLIANCE
À UN HORAIRE DE PRISES
ASSEZ STRICT.**



PRÉSENTATION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

En 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fait ses premières recommandations dans le sens de l'éducation thérapeutique des patients. Il s'agit d'une année charnière dans l'organisation des soins pour les maladies chroniques avec, entre autres, la charte de Ljubljana reconnaissant et plaçant pour une approche pluridisciplinaire dans ce domaine. Dans le contexte plus purement parkinsonien, l'EPDA (European Parkinson Disease Association) édite, en 1997, sa charte des parkinsoniens:

celle-ci proclame que les patients et patientes atteints de la maladie de Parkinson ont le droit:

- à des praticiens démontrant un intérêt net pour la maladie de Parkinson,
- à un diagnostic juste et précis,
- d'avoir accès à des services d'aide adéquats,
- de bénéficier de thérapies et de soins spécialisés,
- de participer à la prise en charge de leur maladie.

Cette dernière phrase ouvre la porte, dans la prise en charge de la maladie de Parkinson, à la participation du patient sur un mode passif et si possible même actif. Ceci aboutit à la nécessité d'une éducation thérapeutique (1-3) pour le patient et ses proches, le rôle de ces derniers devenant de plus en plus prépondérant au décours de la progression des troubles moteurs et non-moteurs et de leurs fluctuations, caractérisant la maladie.

LA COMPLEXITÉ DE LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE NÉCESSITE UNE ATTENTION TRÈS PARTICULIÈRE DANS LA PRISE DES MÉDICAMENTS AVEC DES INTERVALLES ENTRE LES PRISES QUI DOIVENT ÊTRE BIEN RESPECTÉS.

L'éducation thérapeutique (4) est une voie d'approche thérapeutique dont le caractère indispensable chez le patient parkinsonien est justifié par la complexité du traitement n'empêchant pas des symptômes résiduels moteurs comme non-moteurs, et la nécessité de la compliance à un horaire de prises assez strict, en raison des fluctuations typiques de la maladie de Parkinson, du moins aux stades évolués. Ceci nécessite une bonne compréhension, par le patient et ses proches, des moyens et buts thérapeutiques afin de favoriser l'adhérence au traitement, la prévention des effets secondaires, et donc une meilleure qualité de vie. En effet, cette éducation thérapeutique, sans être une nouveauté, est actuellement bien mise en avant pour les raisons suivantes:

- ➔ la limitation manifeste des progrès thérapeutiques de la maladie de Parkinson: en effet, les nouveaux médicaments originaux sont devenus rares dans le domaine de la maladie de Parkinson;
- ➔ il s'agit d'une maladie chronique nécessitant une prise en charge spécifique au très long cours pouvant dépasser 20, voire 30 ans, mais de plus en plus indispensable en raison des complications qui s'accumulent, amenant à une fragilisation du patient;
- ➔ il s'agit également d'une maladie qui, après la lune de miel de 5 à 10 ans environ, verra le patient développer des fluctuations de son état neurologique et, donc, fonctionnel de jour en jour, voire d'heure en heure.
- ➔ la complexité de la prise en charge thérapeutique, particulièrement au stade des fluctuations, nécessite une attention très particulière dans la prise des médicaments avec des intervalles entre les prises qui doivent être bien respectés.
- ➔ les effets secondaires des médications ne sont pas négligeables et demandent donc une collaboration du patient pour leur évitement.
- ➔ pour divers motifs, les professionnels de la santé sont moins disponibles qu'auparavant au vu d'une charge de travail plus lourde.
- ➔ pour des raisons budgétaires, les hospitalisations méritent d'être moins fréquentes et les plus brèves possibles: il est donc important que le patient puisse se débrouiller seul devant des fluctuations relativement minimales de son affection après avoir appris de par ses soignants (médecins et paramédicaux) les limites dans lesquelles il peut utiliser des trucs et astuces pour éviter une aggravation conséquente de son état.



**L'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE EST
RÉELLEMENT UNE
ACTION «WIN-WIN»
ENTRE LE PATIENT ET
SES SOIGNANTS.**

L'éducation thérapeutique est réellement une action «win-win» entre le patient et ses soignants car elle permet au patient d'améliorer sa qualité de vie au jour le jour sans devoir nécessairement déranger l'un ou l'autre soignant pour obtenir un conseil. Au cours de cette éducation, le patient peut se rendre compte de l'existence d'un soutien compréhensif et stimulant et donc ressentir de l'empathie. Ceci lui permet par ailleurs d'évoluer vers de l'empowerment c'est-à-dire une dynamisation de son état par une prise en charge en partie personnelle. On observera également dans ce contexte une économie de médicaments et d'énergie pour surmonter les passages difficiles avec moins de réactions anxieuses et dépressives.

L'éducation thérapeutique nécessite également un investissement des soignants qui doivent être des communicants pour des techniques verbales et non verbales de communication. Ils doivent apprendre à éduquer (4-5) le patient en utilisant des répétitions imagées, des schémas clairs et du gestuel pour faire passer leurs messages. De leur côté, le patient et ses proches doivent donner leur consentement éclairé pour bénéficier de cette approche thérapeutique. Celle-ci peut également se faire aussi en-dehors des contacts directs entre le patient et ses soignants par le biais du téléphone et plus facilement, sans doute par internet et particulièrement le contact par e-mail. Les soignants donneront donc des conseils de modulation du traitement, sur base de fourchettes étroites de modification, relevant d'explications simples mais claires, avec la nécessité d'un schéma de traitement précis délivré sur une feuille ad hoc. Les objectifs (4) et les compétences à acquérir (5) seront définies au cas par cas. Tout ceci n'est cependant réalisable que si le médecin juge le patient ou ses proches aptes à bien comprendre et respecter les consignes et leurs limites, tout en donnant un moyen simple de contact en cas de problème.

**Beaucoup de médecins
n'interrogent pas leurs patients
sur leur qualité de vie. Or il s'agit
probablement de la principale
préoccupation de ces derniers.**

Pr Edouard Louis (ULg)

**IL EST FONDAMENTAL
QUE LE PATIENT ET SES
PROCHES FASSENT BIEN
LA DIFFÉRENCE ENTRE DES
TREMBLEMENTS ET DES
DYSKINÉSIES, POUR EN
PARLER AUX SOIGNANTS.**



ASPECTS CLINIQUES À BIEN (RE)-CONNAÎTRE



L'éducation thérapeutique dans le contexte parkinsonien commencera par l'apprentissage par le patient et ses proches, de la reconnaissance exacte des symptômes: par exemple, sans information spécifique, on peut facilement confondre tremblements et dyskinésies, freezing et raccourcissement du pas, ankylose et rigidité...!

Il est donc important, avant de donner des conseils thérapeutiques spécifiques, d'explicitier ces différences, en utilisant une méthode visuelle pour s'assurer d'une bonne compréhension (cf Explications cliniques usuelles). Il faut également donner des informations sur l'origine des fluctuations de l'état neurologique, parfois liées à l'évolution de la maladie mais parfois dues à l'environnement tel que froid, chaleur, fatigue, anxiété... Pour ces dernières, on insistera sur l'importance d'une bonne qualité de sommeil et de sieste (environ 1 heure) pour éviter la fatigue; la faim et le froid excessifs sont à éviter car ils peuvent favoriser les tremblements; la chaleur (plus de 25°) peut favoriser l'affaiblissement moteur et entraîner des difficultés respiratoires (6).

On peut aussi prévoir des conseils spécifiques pour les promenades en vacances surtout s'il fait chaud; l'anxiété et/ou la dépression peuvent favoriser plus de tremblements et de dyskinésies de même que l'émotivité.

Enfin, on peut aborder la diététique des repas: pour la constipation, boire de l'eau en suffisance et manger des fruits et légumes à discrétion sauf la banane plutôt constipante! Le recours à un laxatif peut et devrait rester exceptionnel!



EXPLICATIONS CLINIQUES USUELLES

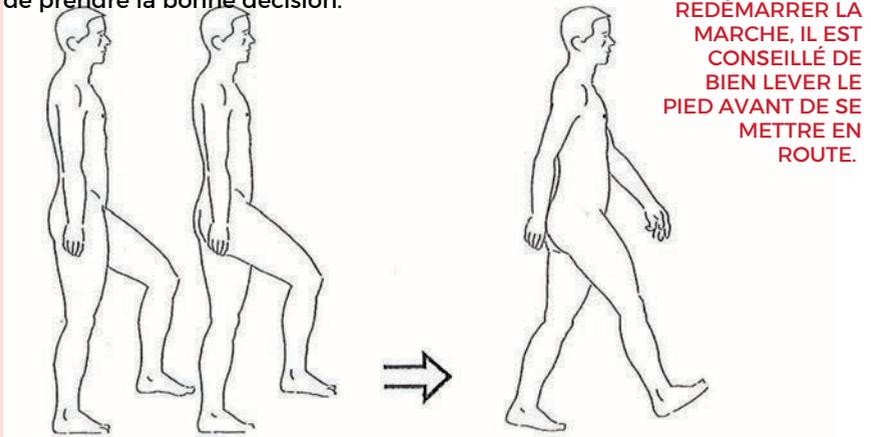
Distinction entre tremblements et dyskinésies

Il est fondamental que le patient et ses proches fassent bien la différence entre des tremblements et des dyskinésies car le conseil thérapeutique sera généralement très différent d'un cas à l'autre. Il est donc important de bien montrer au patient qu'un tremblement correspond à une oscillation régulière de la main ou du pied autour d'une position d'équilibre alors que les dyskinésies correspondent quant à elles à des mouvements de torsion plus lents mais aussi plus amples, plus spectaculaires. Ces dernières peuvent toucher le haut du corps (nuque, membres supérieurs) et correspondent dès lors souvent à des dyskinésies de pic de dose par surcharge en médicaments dopaminergiques; ou alors, plutôt le bas du corps (dyskinésies limitées aux membres inférieurs) qui plaideraient quant à elles pour des dyskinésies de fin de dose en raison d'une diminution de fonctionnement de la dopathérapie. Dès lors, dans le premier cas de figure, il est important de réduire, ne fut-ce que temporairement la posologie de L-dopa ou des médicaments dopaminergiques, alors que dans le second cas de figure comme pour les tremblements, il faut envisager d'amplifier légèrement la posologie en antiparkinsonien, selon des modalités individuelles et prédéterminées.

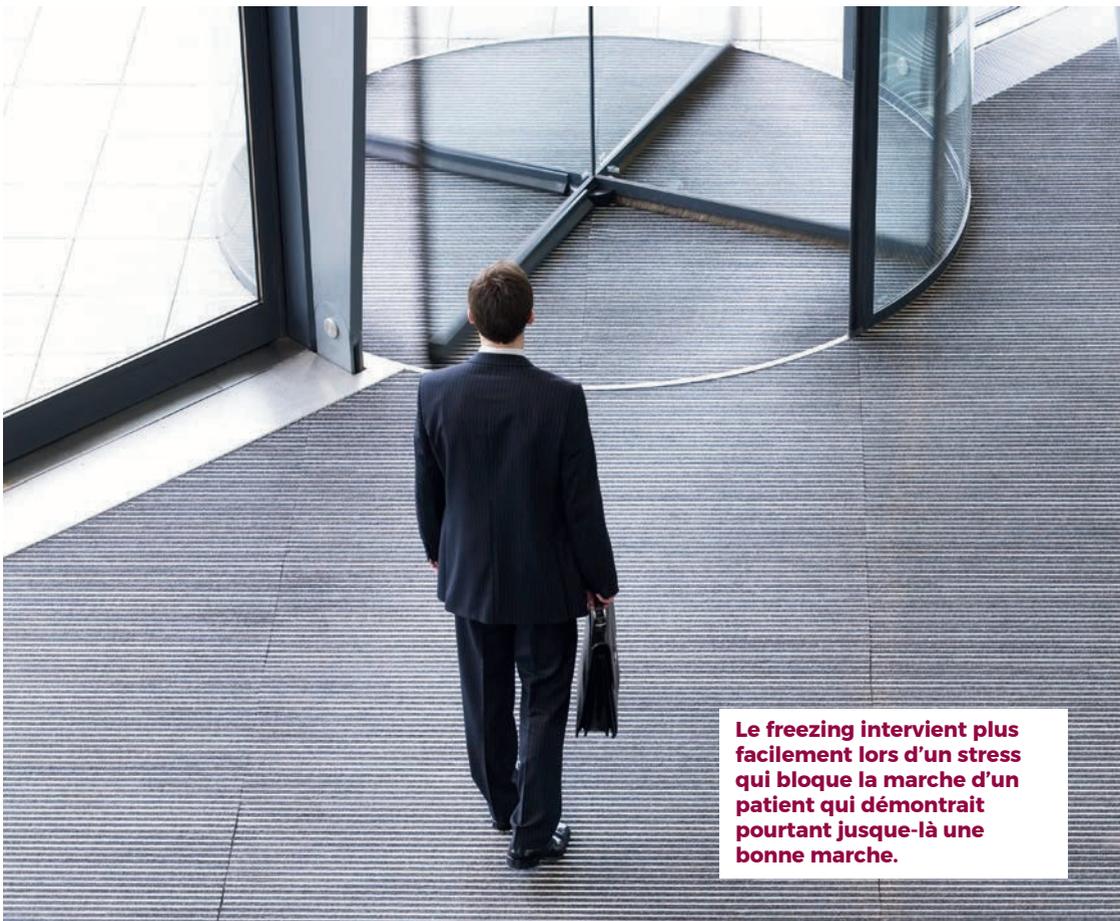


Marche à pas raccourcis versus freezing

Il est également important de bien expliquer au patient la différence entre une marche à petits pas ou plutôt à pas raccourcis de 10-15cm, ce qui est assez classique des «périodes off», versus la marche à petits pas, quasiment sur place, correspondant à un blocage sur la pointe des pieds, typique du freezing. Celui-ci intervient plus facilement lors d'un passage étroit ou lors d'un stress qui bloque la marche d'un patient qui démontrait pourtant jusque-là une bonne marche (sonnerie intempestive ou devant une porte automatique, ascenseurs). Ceci correspond au freezing-ON et doit être différencié du freezing-OFF qui s'intègre dans un tableau de blocage plus complet, touchant aussi les membres supérieurs et inférieurs en position assise: ces 2 repères méritent d'être enseignés car ils permettent au patient de prendre la bonne décision.



Le freezing-OFF, comme un blocage, et la marche à petits pas peuvent être améliorés en prenant un supplément prédéterminé de manière individuelle de L-dopa, alors que le freezing-ON doit être géré par des conseils thérapeutiques de type cognitivo- comportemental en rappelant au patient la nécessité de marcher sur place en levant bien le pied avant de se mettre en route d'un pas franc vers le haut et vers l'avant, enjambant un obstacle virtuel ou un repère au sol, ce qui lui permet alors de redémarrer la marche sans problème, comme dans un escalier (3); le patient peut aussi s'aider par un rythme mentalisé tel qu'en comptant «1 - 2, 1 - 2, 1 - 2, ...» ou en se remémorant une marche militaire, éventuellement avec un walkman. Le freezing-ON est une des complications de la maladie de Parkinson, qui ne se révèle pas sensible aux médicaments et doit donc être absolument prise en charge par l'éducation du patient.

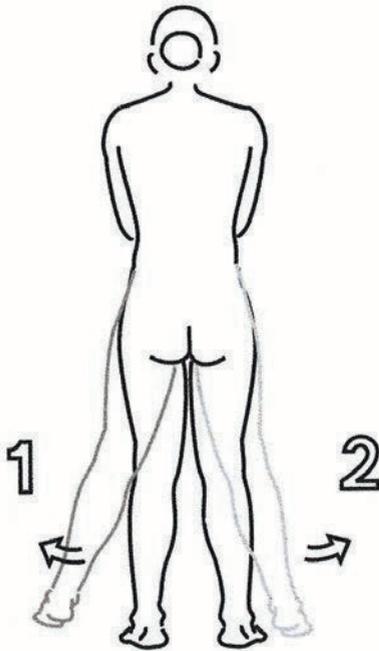


Le freezing intervient plus facilement lors d'un stress qui bloque la marche d'un patient qui démontrait pourtant jusque-là une bonne marche.

**LE FREEZING-ON DOIT ÊTRE GÉRÉ
PAR DES CONSEILS
THÉRAPEUTIQUES DE TYPE
COGNITIVO-COMPORTEMENTAL.**

Ankylose versus rigidité

Se lever et bouger les jambes toujours pieds écartés pour l'équilibre.



La rigidité que l'on peut ressentir dans les articulations répond, pour le moins en partie au traitement antiparkinsonien, sans fluctuation d'un jour à l'autre. Par contre, l'ankylose, surtout des genoux est ressentie après une position assise trop longue (plus de 30 minutes). Dans ce dernier cas, comme après la sieste, il est bon d'apprendre à se remettre progressivement en route par des exercices d'échauffement sur place, assis puis debout, toujours pieds bien écartés pour l'équilibre, afin de s'assouplir et remettre les schémas moteurs en mouvement. Dans ce contexte, toute prise supplémentaire de médicaments est inutile et donc un tant soit peu dangereuse. Bien entendu, il faut apprendre à être attentif au temps qui passe et se relever d'une position assise toutes les 30 minutes environ pour prévenir toute ankylose. Prévenir vaut toujours mieux que guérir!

La sieste est particulièrement recommandée au patient parkinsonien.

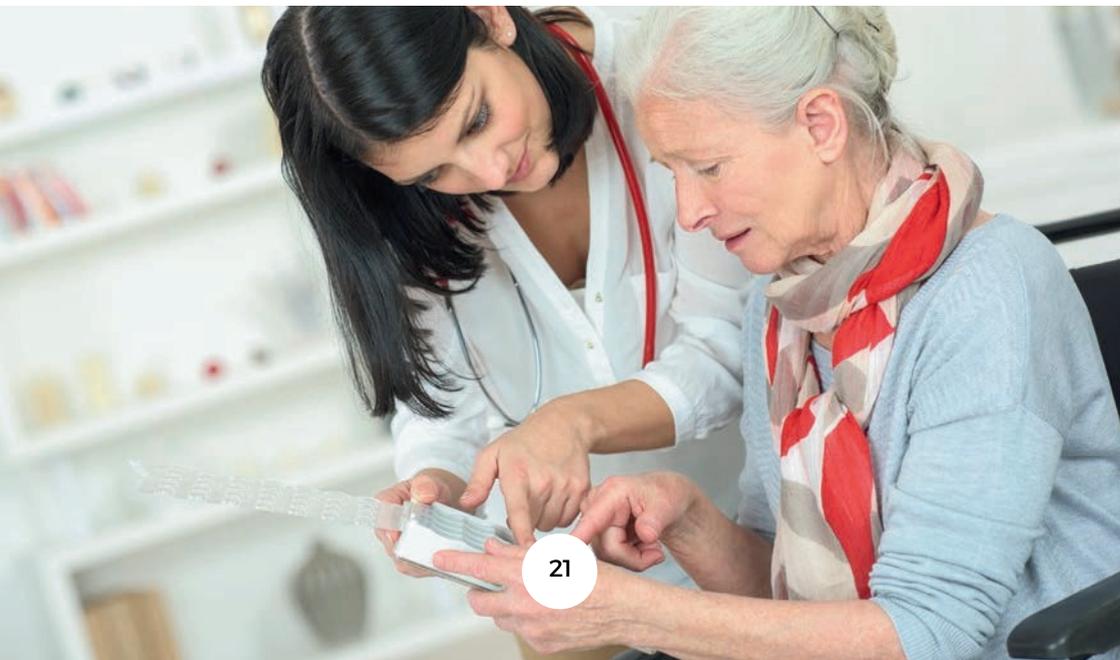
Blocage moteur versus fatigue

Certains patients font mal la différence entre la fatigue, processus physiologique normal, versus un état de blocage qui les amènerait à prendre un supplément de L-dopa. Il est donc important de préciser quels sont les signes/symptômes de blocage habituels pour bien les différencier d'une fatigue simple. Cette dernière reste à prendre en charge classiquement par le repos, sieste ou sommeil... ce qui est de plus en plus fréquemment nécessaire avec l'évolution de la maladie... en pensant entre autres à «saucissonner» les activités diurnes à entrecouper de périodes de repos comme la sieste du petit-déjeuner.

**LE MÉDECIN ÉCOLERA, DE
MANIÈRE PRÉCISE,
PATIENT ET PROCHES
POUR ÉVITER TOUTE
ERREUR ENTRE LES
MÉDICATIONS.**



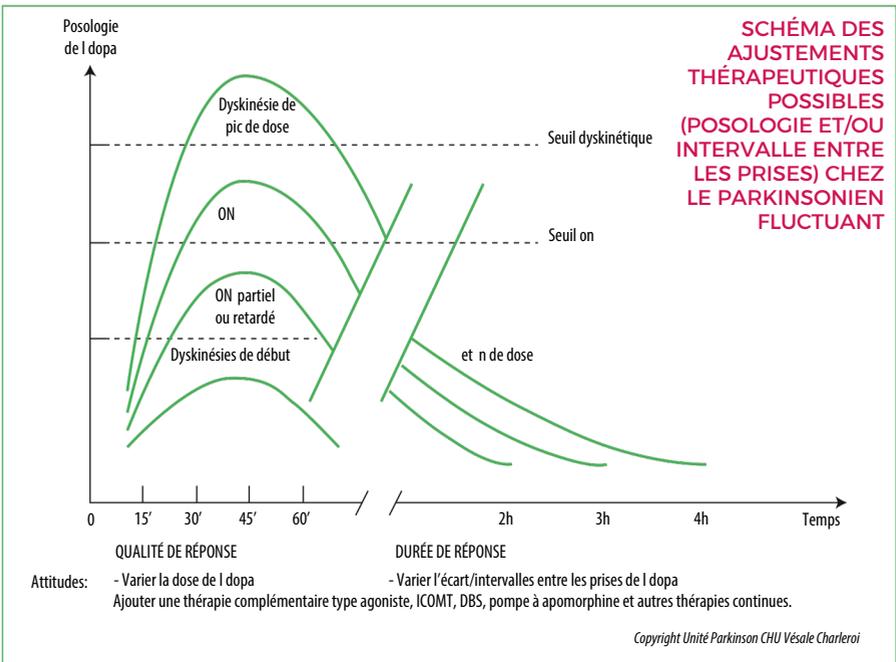
APPLICATIONS THÉRAPEUTIQUES



Importance d'un horaire bien précis de la prise médicamenteuse

Au plus l'affection évolue, au moins le patient pourra stocker dans ses synapses nigro-striées résiduelles la L-dopa transformée en dopamine, en raison de la perte progressive des neurones de la substance noire. Il est dès lors important de bien expliquer au patient qu'il faut préciser au cas par cas non seulement la bonne posologie de chaque prise (afin d'éviter une réponse insuffisante, ou à l'inverse une réponse exagérée sous forme de dyskinésies de pic de dose) mais aussi le bon écart entre les prises médicamenteuses afin d'assurer une bonne soudure entre celles-ci.

Le patient parkinsonien et ses proches doivent donc être bien drillés pour d'une part donner leurs observations attentives sur ce sujet, et d'autre part respecter rigoureusement les posologies et surtout les intervalles entre les prises de médicaments, ces intervalles pouvant varier de 5 à 6 heures au début de l'affection jusqu'à environ 2 heures, voire 1 heure au stade des fluctuations assez importantes (3).





Il faudra les rassurer en leur expliquant qu'il ne s'agit pas d'un problème d'accoutumance (type drogue) aux médicaments mais bien d'un effet dû simplement à la perte progressive des neurones de la substance noire. Le médecin veillera donc à bien donner au patient non seulement des explications orales mais également un document bien précis où toutes ces données thérapeutiques (posologie et horaire) sont reprises. Ce schéma sera revu voire modifié, de consultation en consultation, aux besoins de la progression de l'affection.

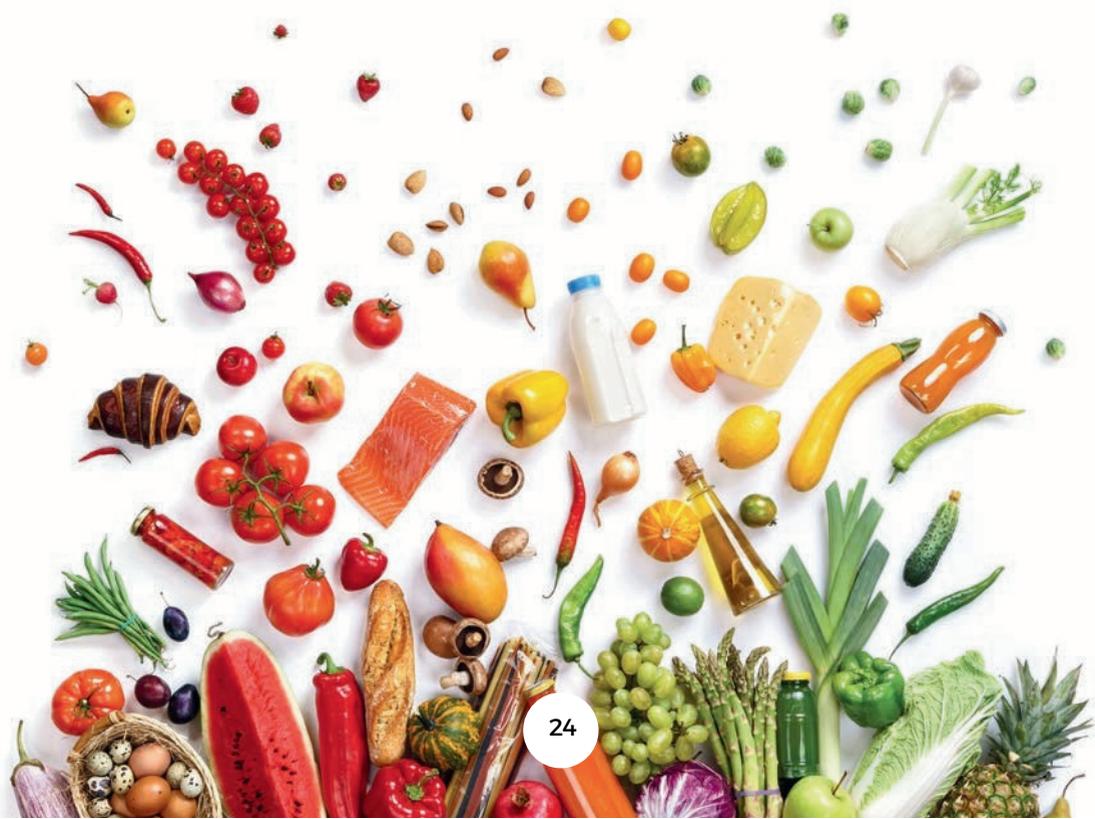
Un peu de pharmacocinétique est fondamentale

Si l'on veut créer une éducation thérapeutique valable, il est incontournable de bien faire remarquer la différence de latence d'effet entre une forme dispersible de L-dopa (action rapide en 20 minutes environ), la forme standard (45 minutes environ) et les formes à action retard dont l'intérêt est une action lente mais prolongée (de 6h en moyenne). Le médecin écolera, de manière précise, patient et proches pour éviter toute erreur entre ces médicaments. L'écolage peut aussi concerner l'apomorphine en injection sous-cutanée dont l'action très rapide (en 7 à 10 minutes) peut rendre parfois de bons services, mais la titration progressive du dosage y est aussi indispensable (7). L'élimination rapide en 45 minutes environ permet de l'utiliser en recours, sans changer le schéma thérapeutique de base.

Importance d'une nutrition de bonne qualité

Il est demandé au patient parkinsonien de s'alimenter de la manière la plus équilibrée possible en mangeant de tout sans exagérer car un surpoids est nocif au bon contrôle de l'affection dans la mesure où le mouvement est déjà ralenti. Par contre, toutes les vitamines et les antioxydants restent toujours utiles dès l'annonce du diagnostic. Seuls les suppléments de vitamine B seront utilisés de manière parcimonieuse c'est-à-dire en dehors des prises de L-dopa vu une relative interférence entre la vitamine B6 et la L-dopa, de par la stimulation de la dopa-décarboxylase gastrique qui diminue dès lors la quantité de L-dopa disponible pour sa résorption au niveau duodénal et, finalement, son action cérébrale. Il est donc souhaitable de conseiller au patient de prendre le moins possible de suppléments de vitamines B6 par voie orale en même temps que la L-dopa.

Il est donc souhaitable de conseiller au patient de prendre le moins possible de suppléments de vitamine B et, si nécessaire, d'envisager pendant la période, une légère augmentation du traitement.





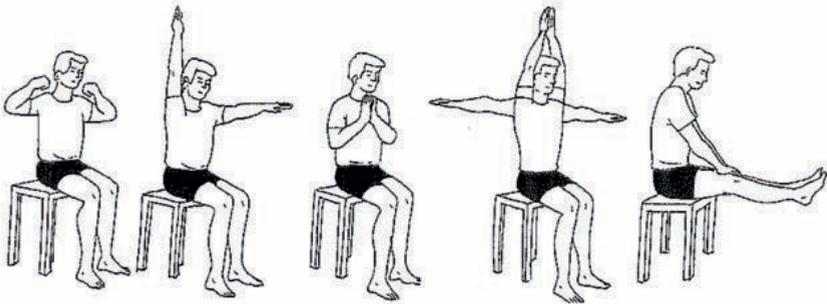
Interférence entre la L-dopa et certains acides aminés neutres des protéines surtout

Il est actuellement bien reconnu que l'absorption de la L-dopa en même temps que des protéines entraîne une interférence significative avec la résorption de la L-dopa. En effet, il est démontré qu'au niveau duodénal, la L-dopa entre en compétition avec les acides aminés dits branchés pour sa résorption. Il est donc clair que si la L-dopa est prise au milieu d'un repas de viande, de poulet, de poisson, d'œufs, de dérivés du lait, la résorption sera beaucoup moins efficace et, dès lors, le résultat fonctionnel de cette prise de L-dopa en sera sérieusement réduit, ce qui peut amener à une insuffisance de réponse de type «on partiel» ou «semi-on». Des conseils diététiques sous forme de feuille explicative sur la présence de protéines ou non dans les aliments peuvent dès lors être utilement distribués (3).

Bradykinésie, hypokinésie, akinésie

La bradykinésie ou lenteur du mouvement, hypo- et akinésie, perte partielle ou sévère de l'initiation du mouvement sont typiques de l'affection et s'aggravent progressivement suivant ainsi le taux de dopamine cérébral, déjà diminué à environ 30% du taux optimal au début de l'affection. Les traitements arrivent difficilement à remettre ce taux à la normale d'autant que l'affection progresse, il faut donc bien s'adapter et éviter la nostalgie de ses 20 ans! Ce sont les mouvements automatiques qui disparaissent les premiers, par exemple le ballant d'un bras à la marche (début toujours asymétrique). Le patient doit donc apprendre à compenser les compétences perdues par l'amplification des compétences résiduelles: anticiper, préparer, décomposer, répéter le mouvement deviennent la bonne façon de le réaliser avec précision et en vitesse modérée.

LES EXERCICES DE GYMNASTIQUE D'ENTRETIEN, SURTOUT EN EXTENSION, SONT À RÉALISER PAR SÉRIES DE 10 RÉPÉTITIONS, POUR OBTENIR IN FINE LE BON MOUVEMENT.



Pour lutter contre l'akinésie, il est demandé au patient de répéter régulièrement le mouvement concerné afin de mettre en route et faciliter les schémas moteurs. Par exemple, avant de se lever de son fauteuil, le patient peut mimer la marche tout en restant assis, en levant alternativement les membres inférieurs droit et gauche comme s'il marchait, pendant quelques dizaines de secondes. Ceci rendra plus facile la mise en route.

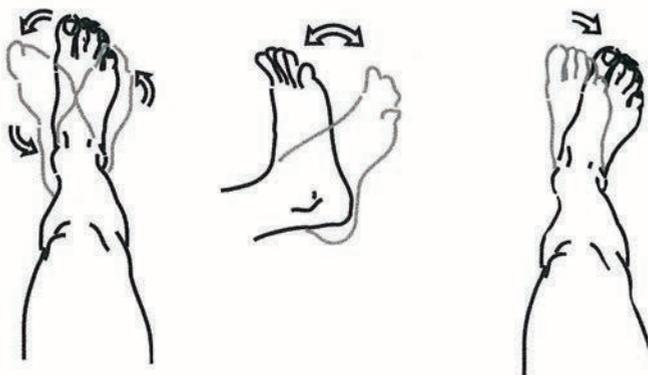
Les exercices de gymnastique d'entretien sont à réaliser par série de 10 répétitions, pour obtenir in fine le bon mouvement.

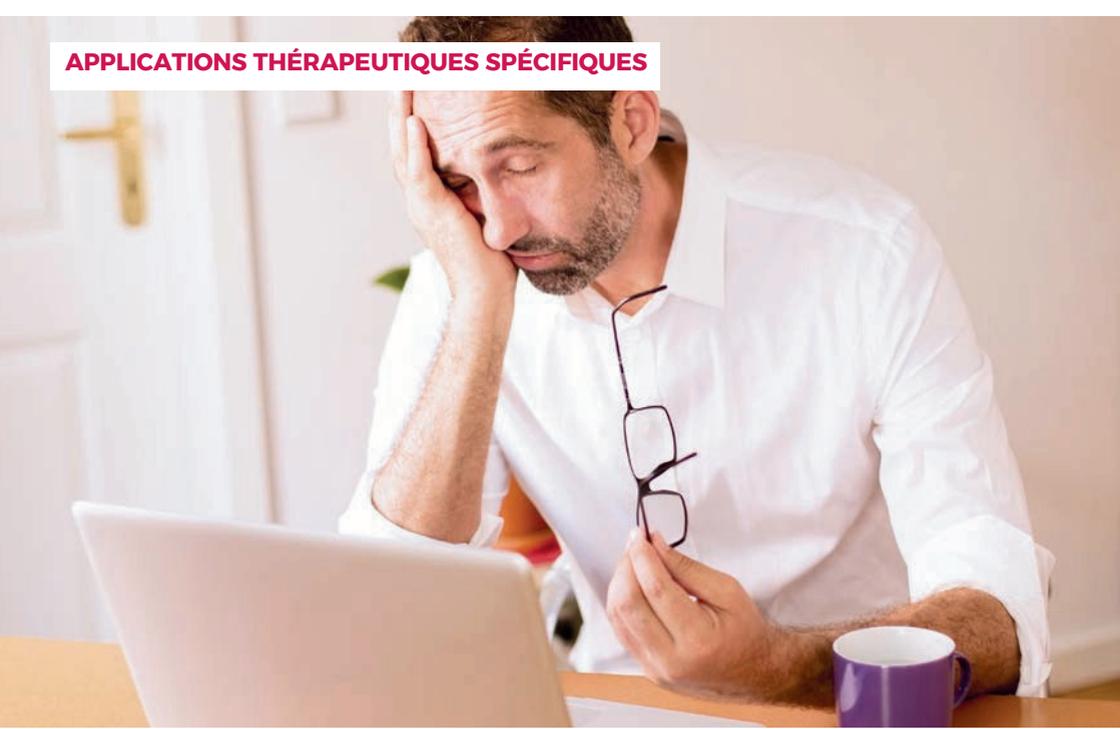
Tremblements

Pour contrôler un tremblement occasionnel positionnel peu gênant, il est bon, avant d'augmenter tout traitement, de donner comme conseil au patient de changer de position lorsque le tremblement commence. Il peut également réaliser quelques mouvements comme des oppositions pouce-index ou pouce-médius afin d'arrêter un tremblement de la main. Il peut également tout simplement déplacer son pied et faire quelques mouvements avec celui-ci pour soulager un tremblement de repos à ce niveau (8).

Lorsque ces manœuvres suffisent pour soulager le patient, on a ainsi évité une augmentation de posologie avec toujours le risque de l'apparition d'effets secondaires.

LE PATIENT PEUT TOUT SIMPLEMENT DÉPLACER SON PIED ET FAIRE QUELQUES MOUVEMENTS AVEC CELUI-CI POUR SOULAGER UN TREMBLEMENT DE REPOS À CE NIVEAU.



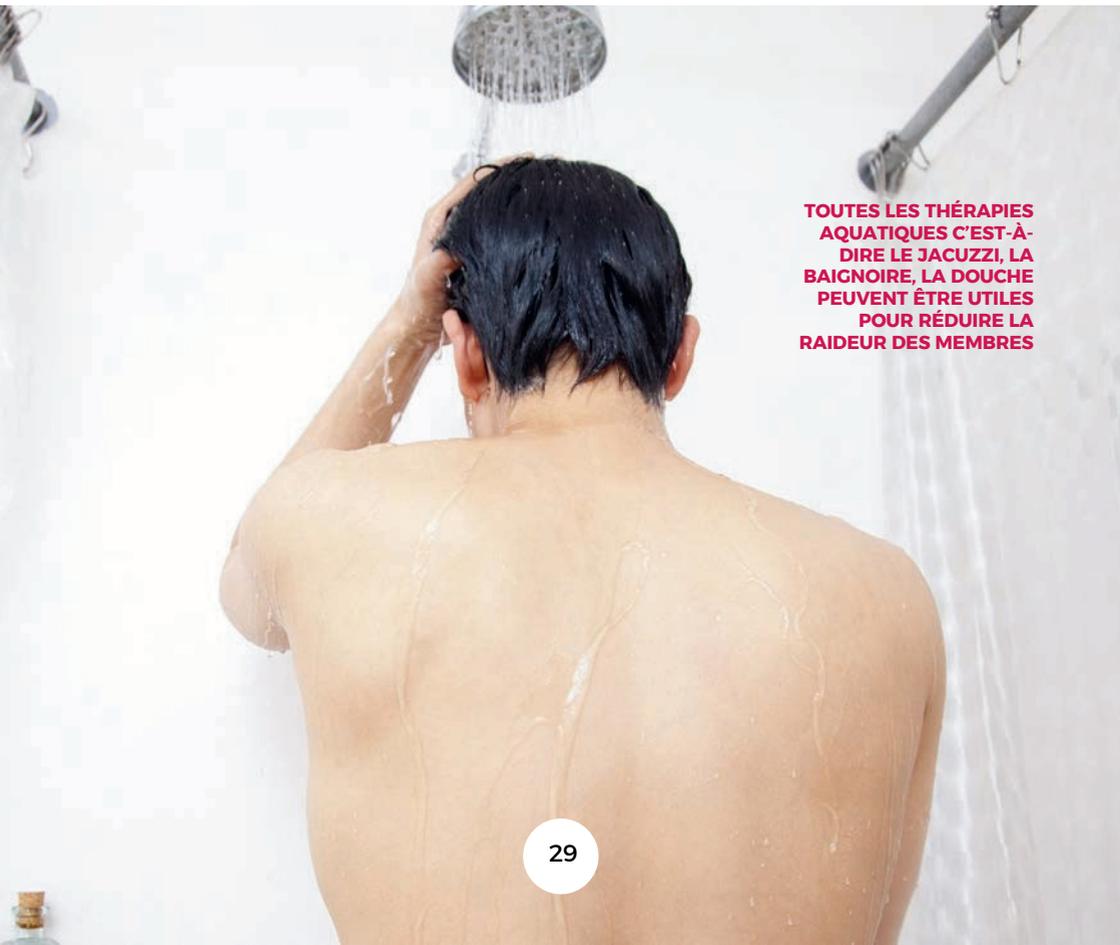


**LES BENZODIAZÉPINES QUI,
MALGRÉ LEUR EFFET
MYORELAXANT, SONT
GÊNANTES PAR LEURS
EFFETS SÉDATIFS MAL
VENUS CHEZ DES PATIENTS
DÉJÀ RALENTIS
PHYSIQUEMENT PAR LEUR
AFFECTION.**

Rigidité

Lorsque le patient démontre une raideur importante, il faut lui rappeler que toutes les thérapies aquatiques c'est-à-dire le jacuzzi, la baignoire, la douche peuvent être utiles pour réduire la raideur des membres. Bien sûr, ceci n'a qu'un apport limité mais dans certains cas peut être souvent suffisant pour éviter à nouveau une augmentation posologique.

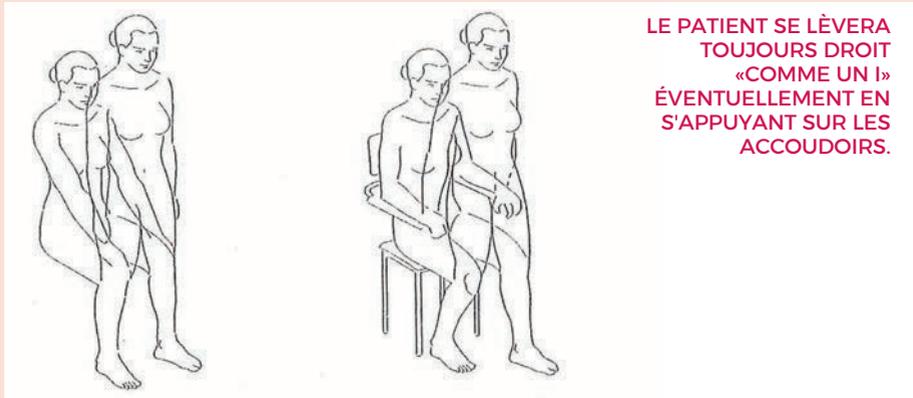
Par contre, on évitera tout recours systématique aux benzodiazépines qui, malgré leur effet myorelaxant, sont gênantes par leurs effets sédatifs mal venus chez des patients déjà ralentis physiquement par leur affection.

A photograph showing the back of a person with dark hair, wet and soapy, standing under a showerhead in a shower stall. The person's hands are raised to their head, and water is running down their back. The showerhead is at the top center, and a shower curtain is visible on the right side.

**TOUTES LES THÉRAPIES
AQUATIQUES C'EST-À-
DIRE LE JACUZZI, LA
BAIGNOIRE, LA DOUCHE
PEUVENT ÊTRE UTILES
POUR RÉDUIRE LA
RAIDEUR DES MEMBRES**

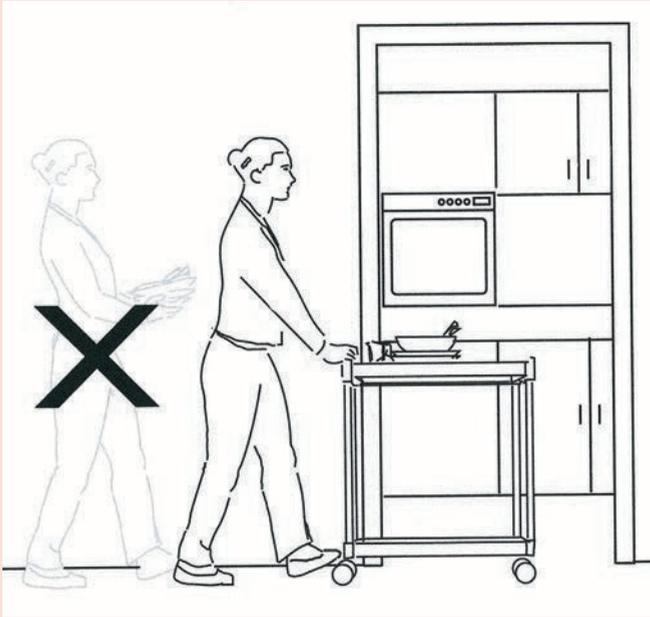
Le lever d'une chaise ou d'un fauteuil

D'abord, il faut rappeler au patient que la position assise au fauteuil doit éviter le croisement des jambes. En effet, ce croisement, quand il est fréquent, peut entraîner un certain tonus des muscles adducteurs qui est parfois plus difficile à gérer en position debout ou lors de la marche, de par une hyperadduction dangereuse pour l'équilibre, et parfois une compression du nerf sciatique poplité externe sus-jacent, avec dès lors un steppage d'autant plus handicapant.



Il faut également rappeler ici qu'il n'est pas bon de rester trop longtemps assis, l'ankylose naturelle se rajoutant à la rigidité parkinsonienne et rendant alors le démarrage de la marche d'autant plus difficile (cf supra). Lorsque le patient parkinsonien doit se lever de sa chaise, il est bon qu'il ait dès le départ les pieds écartés afin de pouvoir arriver en position debout pieds écartés et non pas pieds collés, cette dernière position engendrant tout de suite un état de déséquilibre qui peut amener à la chute. Une fois debout pieds écartés, il est bon aussi qu'il réalise quelques pas sur place en levant les pieds, afin de remettre en route les schémas moteurs et ne démarrer véritablement la marche qu'au bout de quelques mouvements sur place en levant bien le pied d'attaque préféré et en démarrant alors la marche.

Le patient se lèvera toujours droit «comme un I» et non pas en s'appuyant sur l'un des deux accoudoirs, ce qui aurait déjà tendance à lui faire faire un mouvement en torsion, difficile à gérer pour son équilibre. Il est donc important qu'il ne s'appuie sur aucun des accoudoirs ou s'appuie sur deux accoudoirs. Il n'entamera pas la marche immédiatement, se stabilisera en position debout, éventuellement avec un appui, surtout si sa tension artérielle est plutôt basse de manière orthostatique et ce n'est qu'après quelques secondes et/ou quelques mouvements de marche sur place, qu'il se mettra en route en démarrant tant que possible droit devant lui et non latéralement, ce qui lui est plus difficile.



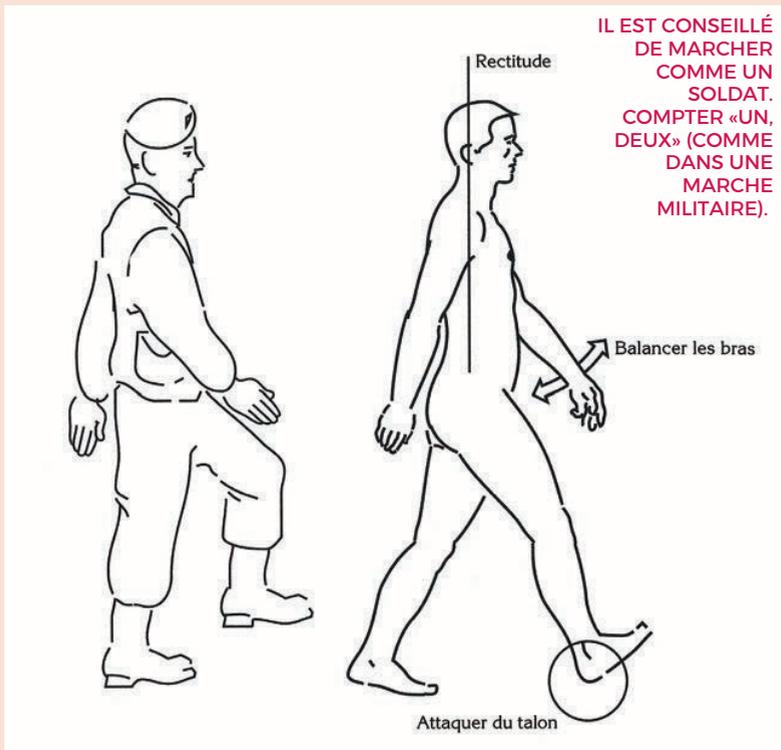
**IL EST DÉCONSEILLÉ DE MARCHER
AVEC UN OBJET SURTOUT LOURD
OU PRÉCIEUX EN MAIN VU LE
RISQUE DE CHUTE. L'UTILISATION
RÉGULIÈRE D'UNE DESSERTE
POUR TRANSPORTER DES OBJETS
EST SÉCURISANTE.**

Marche

Les quatre règles d'or de la marche à rappeler sont:

- de bien se tenir droit, bras ballants et non les mains dans les poches ou dans le dos, ce qui peut entraîner une tendance à la rétropulsion. Le ballant des bras sera maintenu tant que possible mais sans trop le forcer pour autant. Il est déconseillé de marcher avec un objet surtout lourd ou précieux en main vu le risque de chute. L'utilisation régulière d'une desertte pour transporter des objets est sécurisante;

le patient s'efforce à marcher en levant bien les orteils et en attaquant donc le pas du talon avant de dérouler le pied sur les orteils et de réattaquer le pas suivant avec le talon (marche du soldat ou talon/pointe). Ceci est une précaution fondamentale devant le risque de freezing qui est favorisé par la marche sur la pointe des pieds;



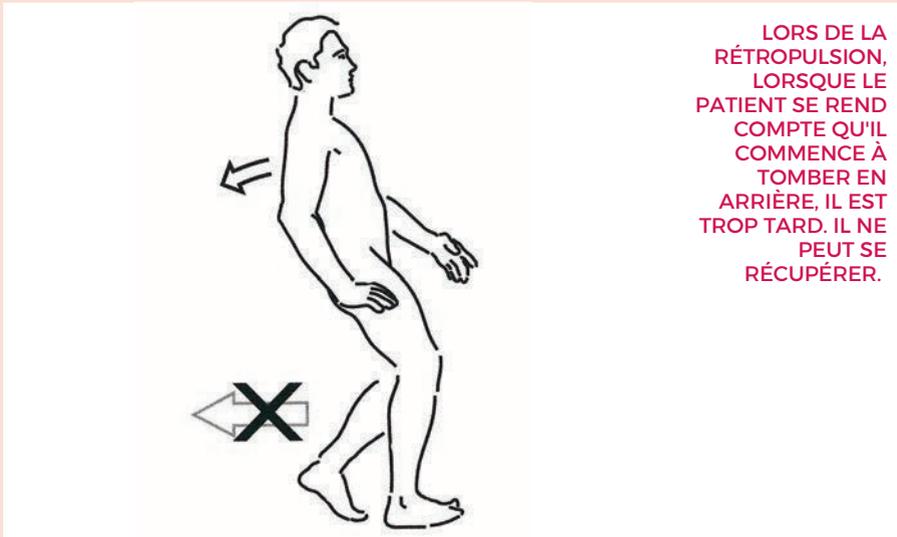


- il faut veiller à écarter les pieds de manière parallèle, un peu comme si on était sur des patins, les pieds étant mis plus ou moins à la hauteur des épaules. Cette démarche, dite du marin ou du patineur, vise à donner le meilleur équilibre possible par un bon écart des pieds même lors de la marche;
- **ni vite, ni lentement, mais posément** ! En effet, vouloir aller vite comme avant rendra difficile d'appliquer les consignes décrites ci-dessus pour compenser l'incontournable et définitif déficit dopaminergique qui persiste partiellement malgré les mesures thérapeutiques aussi optimales soient-elles. Marcher lentement entraîne le risque d'en revenir à une démarche traînante avec tendance à monter sur la pointe des pieds favorisant freezing et chutes: l'appui sur la pointe des pieds est toxique! La démarche posée - à l'image des consuls romains d'époque - est donc la plus sécurisée.

En cas d'instabilité de la marche, ce qui est inéluctable avec la progression de l'affection, le patient utilisera une canne, voire un tripode ou un quadripode, puis un rollator, dont la bonne manipulation doit être travaillée avec le kinésithérapeute.

Troubles posturaux

Après la classique lune de miel de début de traitement, le patient démontre progressivement des troubles posturaux. Le plus important est celui de l'antéflexion cervicodorsale, la tête partant vers l'avant et le bas. Ceci peut engendrer lors de la marche une tendance à perdre l'équilibre vers l'avant et donc une accélération du bas appelée festination précédant parfois une chute vers l'avant. Il est également demandé au patient de ne pas se pencher en avant pour ramasser tel ou tel objet mais de bien le faire en stature droite, genoux fléchis, ou alors d'utiliser une pince montée sur un long bras lui permettant de ramasser des objets au sol ou encore d'attendre qu'une tierce personne vienne le dépanner.



En ce qui concerne la rétropulsion, elle est également favorisée par la station debout prolongée, le patient se rendant mal compte qu'il commence à pencher vers l'arrière et, lorsqu'il s'en rend compte, il est trop tard, les capacités de se récupérer sont dépassées et il tombe généralement sur l'occiput. Il s'agit de la chute la plus fréquemment retrouvée dans les salles de bain ou lorsque l'on monte un escalier et que l'on s'arrête en cours de route. Toutes ces chutes en arrière sont extrêmement dangereuses, voire dans certains cas mortelles et doivent donc être évitées. En salle de bain, il est demandé au patient de prendre un repère en mettant sa main sur telle ou telle armoire ou s'il doit lâcher les deux mains, par exemple pour se raser, de maintenir son équilibre en appuyant les cuisses sur l'évier.



Transferts

Lorsque le patient doit se rendre à la toilette ou au lit, il doit apprendre à gérer les difficultés liées à l'étroitesse de la toilette ou à la position relativement basse de son lit. Les explications précises et des répétitions doivent être réalisées avec les kinésithérapeutes qui rentrent alors dans une prise en charge de type fonctionnelle en expliquant au cas par cas, en fonction du type de toilette, du type de lit... du type de patient, la technique adéquate pour se rendre et sortir de la toilette comme pour rentrer et sortir de son lit. Des documents imagés peuvent être fournis pour rappeler les bonnes procédures. Pour améliorer le confort ou la facilité de mouvement dans ces lieux, on peut demander l'intervention d'un(e) ergothérapeute, afin de faire placer par exemple une main courante au mur, en s'inspirant des nouveautés en domotique.



Dans un magasin

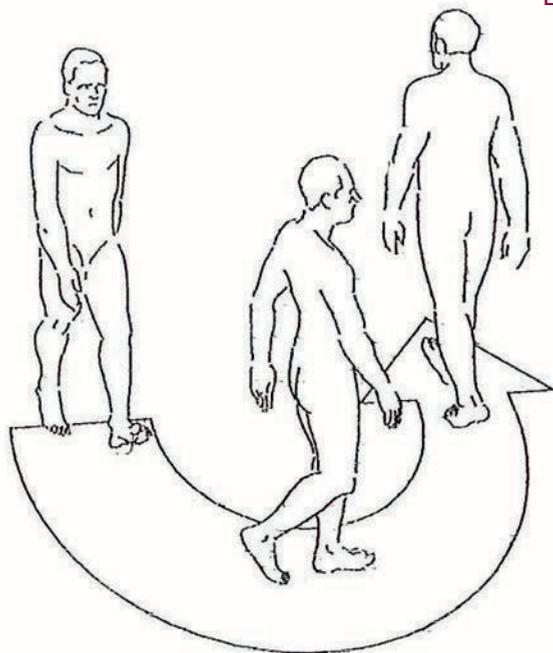
En faisant ses courses en magasin, le(a) parkinsonien(ne) doit rester concentré(e) pour se déplacer dans ses emplacements étroits, faire des demi-tours brusques sans oublier sa technique du «talon/pointe» et du demi-tour en levant un peu les pieds. Il est en effet dangereux de rester sur les pointes de pied avec le risque de passer en «freezing» et de chuter en avant. Utiliser un caddie est très utile pour l'équilibre et pour sécuriser la marche.

Ouvrir une armoire

Lorsque un patient ouvre une armoire placée devant lui, il recule de quelques pas en risquant de perdre l'équilibre en arrière vu son trouble postural de rétropulsion, et ceci d'autant plus que la porte de l'armoire est située en hauteur. Il importe dès lors de lui conseiller de se placer à côté de l'armoire et d'ouvrir la porte latéralement devant lui, faire ce qui est nécessaire dans l'armoire, et puis la refermer avant de repartir en marche avant. Ainsi aucun trouble postural ne sera suscité et ce, dès lors, sans risque de chute. De plus, le conjoint ou les enfants veilleront à placer à bonne hauteur (ni trop haut, ni trop bas) les objets que le patient doit régulièrement aller chercher dans l'armoire.

Le demi-tour

Le demi-tour sera réalisé en gardant un bon écart entre les pieds, en allant toujours vers l'avant, jamais vers l'arrière, car ceci peut entraîner une rétropulsion. Le demi-tour est décomposé. Il ne se fait pas de manière glissée sur la pointe des pieds comme les mannequins. Le parkinsonien ne fera pas de demi-tour brusque, ce qui a tendance à favoriser le freezing et donc la chute. Il faut expliquer qu'un demi-tour se réalise un peu «comme à vélo» en réalisant un large U. De cette façon, il n'y a plus de risque de chute par blocage des pieds.



LE DEMI-TOUR
EN U, COMME À
VÉLO.

Escalier ou monter/descendre un trottoir

Aborder la première marche d'un escalier ou la bordure d'un trottoir nécessite de prendre son temps pour bien réaliser une élévation suffisante du pied pour bien prendre position sur cette marche ou bordure, avec l'entièreté du pied. En effet, le premier geste d'un patient parkinsonien est souvent trop petit ou court, manquant d'amplitude, en raison de la lenteur typique de mise en route des schémas moteurs cérébraux. Le risque de cogner la marche avec le pied ou d'appuyer sur cette marche avec l'avant-pied seulement n'est pas négligeable, entraînant parfois la chute. Par la suite, les mouvements répétitifs seront bien calibrés.

Lorsqu'il est dans un escalier, le parkinsonien ne transportera aucun objet mais consacrera ses deux mains à utiliser une ou deux rampes. Il ne s'arrêtera jamais au milieu d'un escalier, ni même au-dessus avant d'avoir tourné à droite ou à gauche afin de s'éloigner de l'escalier de telle sorte que toute chute en arrière n'entraînerait plus de gravité. Lors de la descente, il est important de placer le pied en extension dorsale, les orteils relevés, afin de ne pas perdre l'équilibre vers l'avant et chuter.

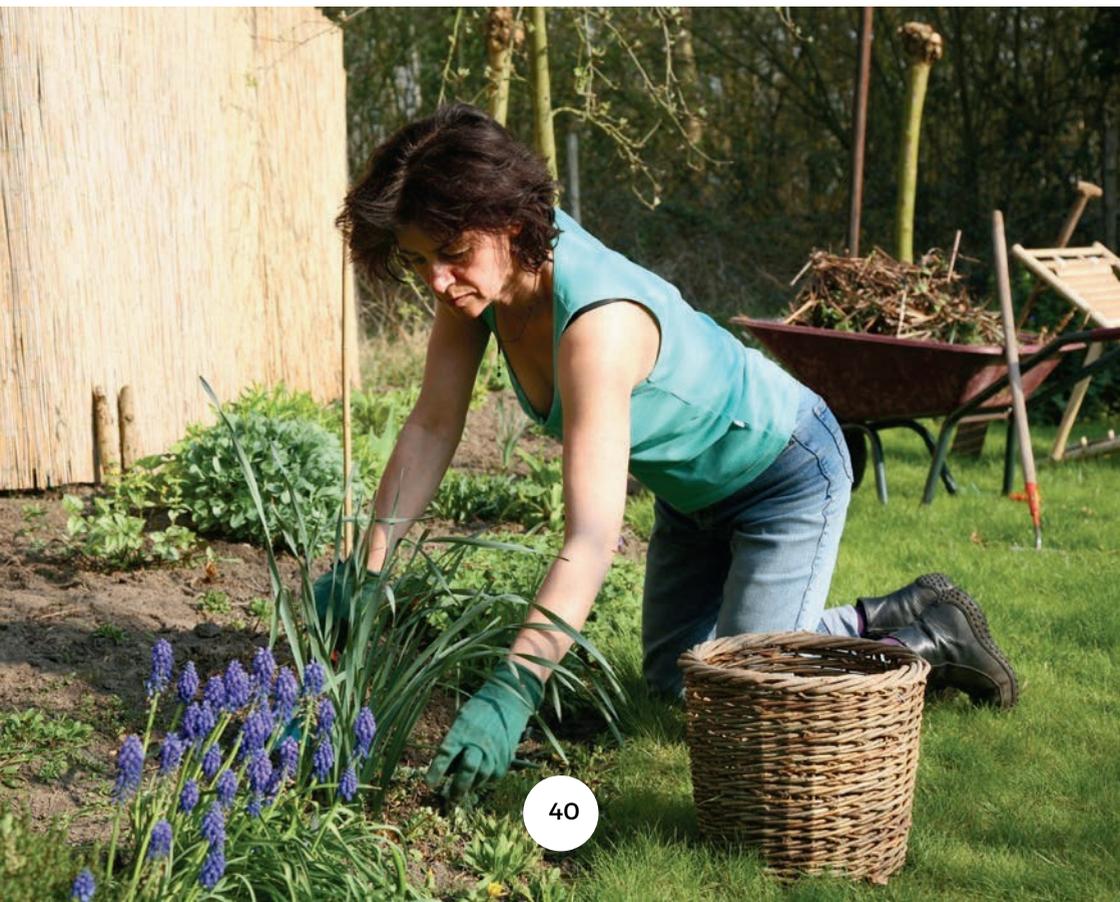
**LORSQU'IL EST DANS UN
ESCALIER, LE PARKINSONIEN
NE TRANSPORTERA AUCUN
OBJET MAIS CONSACRERA SES
MAINS À UTILISER UNE OU
DEUX RAMPES.**



Au jardin

Le patient évitera de marcher sur un sol irrégulier, ce qui peut aggraver ses troubles d'équilibre. Il restera sur des allées en dur et se méfiera des graviers. Attention aussi à un chien qui saute sur la personne ou un chat qui se blottit dans ses pieds, vu le risque de chute.

Pour jardiner, il vaut mieux travailler assis pour ses repiquages ou jardinières. Pour travailler au sol, on posera un tapis de jardin et le patient travaillera à genoux, en prévoyant une chaise ou tabouret à côté de lui pour se relever. Il évitera à tout prix de se pencher en avant au risque quasi certain de «plonger» en avant et de se faire mal!





Yeux rouges, spasme des paupières

En raison de la perte progressive du clignement automatique qui hydrate les conjonctives, les yeux deviennent secs voire rouges, avec sensibilité au vent, poussières...: il est alors indispensable d'agir préventivement avec des gouttes de larmes naturelles plusieurs fois par jour, surtout en atmosphère sèche.

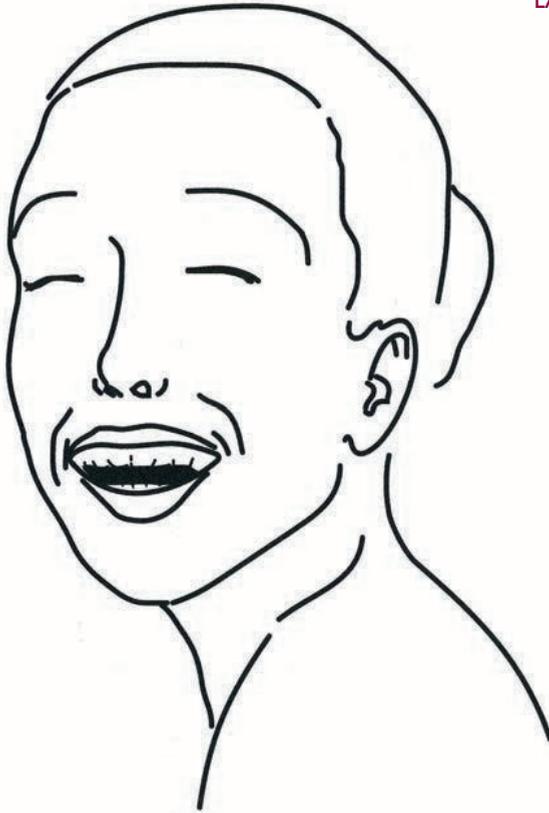
Un spasme des paupières parfois assez bref par dizaine de secondes ou plus prolongé - donnant l'impression que le patient dort - peut apparaître en cours de maladie: il existe un traitement simple et efficace par injections palpébrales de toxine botulique.

Echauffement de la voix, diction, hypersalivation, dysphagie et micrographie

Le patient parkinsonien démontre assez souvent, au bout de sa lune de miel, l'apparition d'une dysarthrie hypokinétique, limitant les possibilités de communication, ce qui est très pénalisant pour la qualité de vie avec son conjoint. Outre la nécessité de (ré)-apprendre à «ouvrir» la cage thoracique en se redressant et à «gonfler les poumons» par le travail des muscles pectoraux, là aussi, un échauffement est favorable, soit en réalisant quelques vocalisations de voyelles en utilisant la technique «LSVT®» ou le «Think Big», permettant au patient de progressivement amplifier le volume de sa voix (3). Une autre façon de faire pour chauffer la voix est de faire rire le parkinsonien. Il est donc toujours important que le conjoint garde une petite blague à raconter au bon moment, ce qui ne peut qu'améliorer aussi le moral! En cas de difficultés prolongées, la kiné et la logopédie seront aussi utiles pour apprendre au patient à bien respirer avant de parler, et à faire des pauses inspiratoires pendant son expression verbale, lui permettant de décomposer ses phrases ou son numéro de téléphone, de sorte que la fin en reste bien audible.

POUR CHAUFFER LA VOIX, IL EST UTILE DE FAIRE RIRE LE PARKINSONIEN. IL EST DONC TOUJOURS IMPORTANT QUE LE CONJOINT GARDE UNE PETITE BLAGUE À RACONTER AU BON MOMENT!

LE RIRE CHAUFFE
LA VOIX ET MET
DE BONNE
HUMEUR.



La sialorrhée est en fait liée à la perte de la déglutition automatique: il faut encourager le patient à déglutir de manière volontaire, éventuellement avec l'aide de biscuits. En cas de dysphagie, l'aide logopédique devient incontournable pour réapprendre la déglutition en décomposant bien les phases et mouvements de celle-ci.

Pour la micrographie, s'entraîner quotidiennement à écrire dans un cahier calligraphique à trois lignes est un bon conseil à appliquer régulièrement.



En rue

Les passages pour piétons seront réalisés d'une traite, en démarrant dès que le feu passe au vert. Il est dangereux de s'arrêter en cours de route ou de prendre le passage au dernier moment. Prendre son temps c'est vital!



Références

1. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Bureau régional pour l'Europe. Education thérapeutique du patient: recommandations d'un groupe de travail, 1996.
2. OMS. Charte de Ljubljana pour les soins: 19 juin 1996.
3. Vanderheyden JE, Bouilliez DJ. Traiter le Parkinson: prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien. Seconde édition, 2010, Eds De Boeck, Bruxelles - Louvain-la-Neuve.
4. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches. 3ème édition, 2011, Eds Maloine, Paris
5. D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 4ème édition, 2011, Eds Maloine, Paris.
6. Vanderheyden JE. Les problèmes de régulation thermique chez le parkinsonien. *Neurone* 2010;16(7):261-4.
7. Vanderheyden JE. La stimulation dopaminergique continue pour équilibrer au mieux la maladie de Parkinson. *Neurone* 2010;16(10):21- 24 et 2011;17(1):34-8.
8. EPDA. Coping Strategies. Cd-rom disponible via www.epda.eu.com
9. EPDA. Vivre avec la maladie de Parkinson: Symptômes non-moteurs. DVD-ROM disponible via www.parkinsonawareness.eu.com
10. Munneke M, Bloem BR. ParkinsonNet: achtergronden en toekomstperspectief. *Tijdschriftvoor Neurologie en Neurochirurgie* 2011;112(6):263-70.



Quels conseils donner au patient parkinsonien qui compte faire des balades pendant les vacances.

I est effectivement très intéressant pour le parkinsonien de conserver des activités physiques pour stimuler sa musculature et son esprit: la balade est donc toute indiquée particulièrement dans des endroits stimulants (beau paysage, climat agréable, rencontre et dialogue avec des proches, ami(e)s...) en évitant cependant des terrains fuyants ou inégaux (le sable mou et les dunes par exemple qui pourraient entraîner une chute...).

Le patient sera idéalement accompagné (pour des raisons de sécurité mais aussi de stimulation) et ses accompagnants veilleront à marcher à la vitesse idéale du patient, c'est-à-dire relativement lentement, sans vouloir battre de record! La balade sera également entrecoupée de périodes de repos pour récupérer et il ne faudra jamais forcer! Deux sorties d'une demi-heure valent beaucoup mieux qu'une sortie d'une heure qui serait épuisante!

Le repos surtout nocturne est connu pour être favorable au parkinsonien; a contrario, l'activité physique est plutôt consommatrice de L-dopa et donc, le patient doit s'attendre à une éventuelle petite augmentation de sa prise en L-dopa. Cependant, il réagira uniquement au besoin, car ce dernier sera différent selon les circonstances environnementales (qualité de nuit, type de repas, conditions climatiques, stress...). Il n'y a donc pas de modification à faire d'office à un traitement antiparkinsonien bien équilibré! Par contre, le patient doit être sur ses gardes et prévoir dans sa poche une forme rapide de L-dopa (62,5 à 125mg devraient suffire à passer le cap d'une période «off») ou alors une injection sous-cutanée d'apomorphine, comme à l'habitude, pour ceux qui utilisent régulièrement ce produit.

L'heure de la promenade sera proposée entre les repas, en évitant trop tôt le matin (par risque d'hypotension matinale fréquente chez les parkinsoniens surtout au stade avancé) et l'heure de la sieste sera respectée; de même, on évitera le soir car le patient est souvent trop fatigué en fin de journée. **Avant de partir, mesurer la tension artérielle debout peut s'avérer une mesure de précaution fort utile afin d'éviter un malaise.**

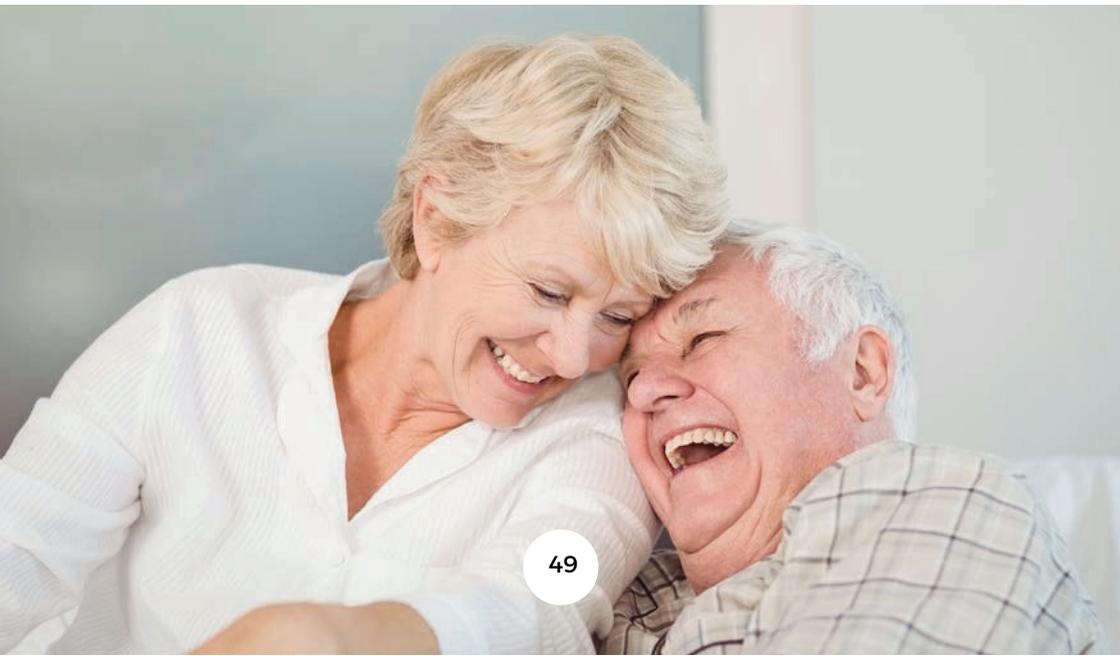
Enfin, il faudra penser à **prévoir de l'eau en suffisance** pour la route et éviter les chaleurs supérieures à 25 degrés, de même que le soleil direct par le port d'une casquette ou d'un chapeau. Prendre une canne de marche est aussi une précaution utile pour l'équilibre!

Avec tous ces conseils, des vacances actives bien réussies seront très utiles tant sur le plan physique que psychique pour revenir en forme!

**LA MALADIE DE PARKINSON,
C'EST LA CULTURE DU BIEN
FAIRE: ANTICIPER,
PRÉPARER, DÉCOMPOSER,
RÉPÉTER LE MOUVEMENT
POUR POUVOIR AGIR AVEC
PRÉCISION À VITESSE
MODÉRÉE!**



EN CONCLUSION





L'éducation thérapeutique du patient parkinsonien et de ses proches est donc manifestement devenue partie intégrante de la prise en charge thérapeutique avec une importance non négligeable en sus de la chirurgie, des médicaments, et de la revalidation. Apprendre à moduler son traitement, dans des limites étroites et bien précisées, permet au patient de s'assurer une meilleure qualité de vie et d'éviter des complications qui peuvent parfois être très coûteuses.

L'éducation est donc aussi un facteur important d'économie de soins de santé. C'est une plus-value à traitement médical et/ou chirurgical égal, améliorant la qualité de vie et permettant d'éviter des complications médicales ou chirurgicales engendrées surtout par les chutes répétées.

Il est donc très important que les soignants, non seulement les médecins mais aussi les paramédicaux, passent du temps à apprendre de leur côté les caractéristiques propres des patients parkinsoniens mais aussi à enseigner à ces patients ainsi qu'à leurs proches la bonne façon de réaliser tel ou tel mouvement. Il est donc fondamental d'apprendre à éduquer mais il faut aussi que les soignants prennent le temps d'expliquer au patient les divers moyens et techniques de bien réaliser tel ou tel mouvement afin d'en éviter les complications. Des formations spécifiques méritent donc d'être de plus en plus fréquemment proposées, mais du temps doit être donné aux soignants pour pouvoir aborder ces aspects avec le patient et ses proches. Les objectifs doivent être définis au cas par cas.

Il faut aussi informer les patients de l'importance d'être pro-actif: entre autres on peut leur conseiller l'interactivité dans les consultations et lors de leurs soins pour signaler des troubles surtout non-moteurs, moins visibles par les soignants. Ceux-ci peuvent alors en tenir compte pour en faire le bilan, apprécier le lien avec l'affection parkinsonienne et en déduire une approche thérapeutique éventuellement pluridisciplinaire.

Quelques rares fascicules, des questionnaires avec une liste des symptômes spécifiques, voire des DVD informatifs (8-9), existent déjà, parfois à l'initiative de patients parkinsoniens eux-mêmes, mais méritent d'être encore développés et largement distribués. Certains pays proposent même, sur internet (10), des listes de professionnels de la santé, particulièrement impliqués dans les soins aux parkinsoniens pour faciliter l'accès à des soins de qualité à domicile et désengorger les structures hospitalières.

EDITEUR RESPONSABLE
Association Parkinson

