

Angoisse, dépression et difficultés dans la maîtrise des activités quotidiennes chez les patients atteints de la maladie de Parkinson

Autor(en): **Di Stefano, Giuseppe / Baronti, Fabio**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(1996)**

Heft 41

PDF erstellt am: **25.04.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815745>

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.

Lorsque le tremblement est une manifestation gênante, sociale ou fonctionnelle (même un tremblement léger, résistant aux médicaments, peut être handicapant moralement), l'indication à une intervention stéréotaxique portant sur le thalamus doit être discutée. Le choix de la technique sera alors aussi considéré: coagulation ou stimulation continue par pacemaker implanté. Si le tremblement est unilatéral, chez une personne jeune, portant sur le côté gauche (opération effectuée sur le côté cérébral non dominant à droite), la coagulation sera proposée. S'il s'agit d'une personne âgée, si le tremblement touche le côté droit, ou s'il s'agit d'une intervention portant sur le côté opposé à un côté déjà opéré (opération bilatérale), la stimulation par pacemaker implanté sera discutée.

Lorsque le tremblement n'est pas le problème majeur, mais les fluctuations journalières de la maladie avec

épuisement des possibilités médicamenteuses (phénomène on-off avec mouvements involontaires, hyperkinésies ou dyskinésies) et blocages graves, rendant impossible une activité cohérente, la stimulation électrique pallidale bilatéralement sera proposée. Cette technique permet alors d'équilibrer le décours de la maladie avec la suppression des phases de sur-dosage et une diminution de l'intensité des phases de sous-dosage: le traitement médicamenteux est alors beaucoup plus facilement réinstauré et simplifié avec des effets meilleurs.

Conclusions

Si le traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson, peu à peu, se perfectionne, ses possibilités sont toutefois limitées par les effets secondaires. De plus, le tremblement, lorsqu'il est le symptôme dominant, ne se laisse que peu ou pas influencer; dans le meilleur des cas, il ne sera pratiquement jamais supprimé.

La neurochirurgie a fait des progrès remarquables au cours de ces dernières années en supprimant le tremblement, aussi bilatéralement, avec des risques opératoires extrêmement minimes, et en contrôlant presque toutes les manifestations de la maladie et les effets secondaires des médicaments.

Lorsque l'on mentionne l'implantation de cellules foetales chez le parkinsonien comme possible contrôle de la maladie, il est fait état d'une méthode curatrice avec restauration d'un potentiel cellulaire sain et parfaitement fonctionnel; le chemin à parcourir pour cette réalisation est encore bien long et encore hypothétique.

La neurochirurgie aujourd'hui a effectué parallèlement des réalisations convaincantes dans la lutte pour l'amélioration de la qualité de vie, à défaut de guérison de la maladie.

Angoisse, dépression et difficultés dans la maîtrise des activités quotidiennes chez les patients atteints de la maladie de Parkinson

Giuseppe Di Stefano, lic. phil., Psychologue FSP, et Docteur Fabio Baronti, Clinique Bethesda pour épilepsies et neuro-réhabilitations, Tschugg

Depuis quelque temps, on associe davantage les difficultés psychiques aux traitements médicaux et à la médication chez le patient atteint de Morbus Parkinson. A première vue cela peut paraître étonnant tenant compte qu'une thérapie médicamenteuse efficace évince quelque peu les facteurs psychologiques. Toutefois il n'existe aucune autre maladie aussi répandue chez laquelle les facteurs psychologiques influencent aussi clairement les symptômes physiques.

1. Origine des problèmes psychiques chez le patient atteint de Morbus Parkinson.

Trois raisons principales expliquent le rôle prépondérant des facteurs psychologiques chez le parkinsonien.

Morbus Parkinson est visible de l'extérieur

Ceci implique que la maladie a une

conséquence sociale. Les symptômes sont perçus publiquement par l'entourage qui peut y réagir de différentes façons. Souvent le parkinsonien enregistre de la part de son entourage des réactions négatives par rapport à ses symptômes (tremblements devant un guichet ou au

restaurant), ce qui peut influencer négativement son image de soi. Si de telles situations se répètent, les patients et leurs proches risquent de s'isoler et de se replier sur eux-mêmes.

Stress et Morbus Parkinson

Le stress amplifie souvent les symp-

tômes moteurs. La moindre sollicitation ou des situations simples telles que saluer quelqu'un ou dialoguer avec un médecin peuvent stresser le patient et déclencher des tremblements ou blocages. Des sentiments positifs comme la joie peuvent également engendrer des réactions physiques. Le stress peut aussi entraîner des réactions physiques chez l'individu en bonne santé, telles que transpiration, bégaiements et tremblements. Chez le parkinsonien ces effets sont encore accentués. Pour beaucoup de parkinsoniens, cette sensibilité élevée au stress est l'un des plus importants problèmes et représente, en plus des difficultés physiques, le facteur le plus invalidant.

Contraintes dans la vie quotidienne

Quotidiennement, de nombreuses contraintes se manifestent suite à la maladie de Parkinson:

- La relation avec les proches devient souvent un cercle vicieux de sentiments de culpabilité réciproques et de contraintes réelles. Le patient se sent acculé puisqu'il se sent une charge pour son partenaire. Le conjoint de son côté se sent également mal à l'aise, persuadé de ne pas faire assez pour le partenaire malade, bien qu'il renonce déjà à beaucoup et consacre beaucoup de temps aux soins.
- La maladie peut engendrer un repli social, provoquer un comportement d'évitement, d'insécurité et de stress dans la relation avec autrui, provoquer également une diminution du cercle de connaissances ainsi qu'une perte d'activités.
- La peur d'un échec peut aggraver les symptômes moteurs.
- La motivation et la volonté d'entreprendre quelque chose peuvent être réduites.

- Ralentissement de la pensée.
- Les symptômes diminuent les facultés physiques et psychiques et créent des dépendances (du médecin, des proches, du personnel soignant, etc.).
- La mimique du visage peut être réduite. Ceci est souvent interprété comme manque de sentiments et d'intérêts ce qui n'est pas exact. Les parkinsoniens ont comme chacun des sentiments et intérêts qui, suite aux symptômes moteurs, se reflètent moins sur le visage du patient.
- L'incertitude par rapport à l'évolution de la maladie peut engendrer la peur (peur de devenir dépendant).
- Les jeunes patients encore en activité professionnelle subissent le stress lorsqu'ils doivent cacher la maladie au lieu de travail. Par contre le dialogue avec les collègues de travail au sujet de la maladie peut soulager le patient et favoriser la compréhension.
- Les parkinsoniens souffrent souvent d'insomnies créant des troubles physiques.
- Les différents problèmes du malade peuvent être accompagnés par de l'angoisse et des dépressions. Toutefois il ne faut pas oublier que ce sont des troubles fréquents, également auprès de la population saine ou dans le cadre d'autres maladies chroniques, telles que sclérose en plaques, invalidité consécutive à un accident, cancer, douleurs chroniques. Il est également à relever que les personnes âgées souffrent plus fréquemment de dépressions que les sujets plus jeunes. La particularité des dépressions auprès des parkinsoniens est le fait que ce sont justement ces métabolismes qui sont perturbés (Dopamine, Sérotonine) dont on estime qu'ils sont aussi à la base de dépressions. Ainsi les causes

psychiques et physiques vont de pair chez le parkinsonien dépressif.

2. Attitudes lors de dépressions et d'angoisses

Le plus important: surmonter le silence. Le comportement de repli est certes la réaction la plus facile, mais elle n'aide pas à résoudre les problèmes. Pourtant ce ne sont pas les patients qui ne veulent pas agir, souvent ils en sont incapables, manquant de l'énergie et de la suite des idées nécessaires pour le faire.

Tous ceux qui se sont joints à un groupe d'entraide ont certainement déjà fait le premier pas. Il peut être réconfortant de constater que d'autres personnes ont les mêmes problèmes. Et c'est dans ces groupes que des informations importantes ainsi que des stratégies de solutions peuvent être échangées.

Il existe trois formes d'interventions psychologiques:

a) *Séminaire en groupe animé par un spécialiste visant une meilleure gestion psychique de la maladie.*

Le séminaire peut être suivi soit en clinique spécialisée, soit dans le cadre d'un groupe d'entraide. En règle générale on prévoit 5 à 10 rencontres de 2 heures en 2 à 3 mois. Les méthodes tirées de la thérapie du comportement sont surtout utilisées.

Objectifs d'un séminaire de groupe:

- Apprendre à gérer des situations difficiles en société (par ex. manger au restaurant, demander de l'aide, faire les courses, etc.). Des situations engendrant l'angoisse sont exercées en groupe, ensuite sur le terrain. Le but est de rompre le cercle vicieux: „attentes négatives => angoisse => repli => attentes négatives“.

- Apprendre la relation entre stress et symptômes (exercice et application des procédures de détente comme la relaxation musculaire progressive selon Jacobson ou relaxation par des exercices respiratoires). Par ex.: des patients qui deviennent de plus en plus excités en parlant et de ce fait incompréhensibles, peuvent apprendre par des exercices respiratoires à intercaler des petites pauses.
- Augmentation des activités, de l'initiative et de l'indépendance en élaborant un plan d'activités, car des dépressions peuvent être positivement influencées par des expériences réussies. Ce n'est qu'en vivant avec succès des expériences et activités que les dépressions peuvent être lentement jugulées. Parallèlement le patient s'intégrera mieux dans son milieu social ce qui augmente la conscience de sa valeur personnelle.
- Changement d'attitude face à la maladie. On y trouve toute la gamme entre le „refus total“ et l'impression d'être „gravement malade“. Dans le groupe, la procédure d'acceptation peut être travaillée et un échange des expériences personnelles peut avoir lieu.

b) *Conseil et aide psychologique individuelle par un psychothérapeute reconnu.*

Pour ce faire, des rencontres individuelles avec le patient, ses proches ou avec les deux parties auront lieu. Les principales raisons pour ce genre de thérapie sont des conflits avec le partenaire, des difficultés dans la vie quotidienne avec le partenaire, acceptation du choc du diagnostic et de la maladie; recherche personnelle du sens de la vie en étant malade et traitement individuel de l'angoisse et de la dépression.

c) *Transmission d'informations concernant les aspects psychologiques*

de la maladie de Parkinson aux groupes plus importants par des spécialistes.

Les groupes d'entraide peuvent inviter des spécialistes qui traiteront des sujets particuliers et répondront aux questions individuelles.

3. Quelques généralités pour mieux gérer les dépressions et angoisses

De prime abord les principes psychologiques paraissent simples et compréhensibles. Dans la pratique leur application s'avère beaucoup plus difficile et elle exige de solides connaissances psychologiques. Dans les situations de grandes souffrances psychologiques ou d'importants problèmes (angoisses, dépression, conflits avec le partenaire) nous conseillons toujours de consulter un spécialiste. Après tout, chacun sait par sa propre expérience à quel point il est difficile de modifier son attitude et son comportement. Il existe la possibilité de demander à son médecin traitant le nom d'un psychothérapeute reconnu.

Trois facteurs sont extrêmement importants pour vivre au mieux avec la maladie de Parkinson:

1. une attitude positive
2. une attitude positive
3. une attitude positive.

Cela veut dire que le pessimisme et le regret de ce qui n'est plus influencent négativement la vie du patient. L'optimiste voit un „bretzel“, le pessimiste ne voit que les trous! Lorsque vous recevez un citron bien acide, essayez d'en faire une limonade sucrée!

Bien des patients considèrent la maladie comme une expérience enrichissante (nouveaux contacts dans le groupe d'entraide, un nouveau défi).

Le parkinsonien content ne perd pas son temps en se morfondant. Au contraire, il se lance dans ce nouveau défi de la vie et contribue au mieux à la résolution des problèmes.

Saisissez l'occasion de rire de vous-même et du monde. Le rire entraîne une attitude positive et s'avère par là thérapeutique.

Cherchez les offres d'aide et laissez-vous aider. On ne doit pas que subir tous les aspects de cette maladie, bien des choses peuvent être changées et modifiées.

La meilleure médecine psychologique contre les dépressions sont les activités qui font plaisir. Plus ces activités sont nombreuses, mieux la maladie et la dépression sont vécues. Ce que l'on ne fait pas ne fait pas non plus du bien.

Personne ne saura bien gérer la maladie en se laissant aller totalement et sans avoir quelques activités, même si celles-là sont parfois très fatigantes. Le fait de planifier régulièrement des activités qui font plaisir est motivant. Les meilleures activités sont celles qui ont un sens ou une motivation personnelle (par ex. de faire les courses, des visites, les loisirs).

Prenez suffisamment de temps pour chaque activité afin de ne pas être stressé par l'impatience des proches. Ne vous laissez pas décourager par un échec. Essayez d'en faire le mieux dans la situation où vous vous trouvez. Mieux que bien on ne peut pas faire.

Ne cédez pas à la tentation de vous retirer et de laisser les autres prendre soin de vous. Faites vous-même ce que vous pouvez encore faire, peu importe le temps qu'il vous faut.

Il est mieux de se concentrer sur une activité plutôt que de vouloir embrasser plusieurs choses à la fois.

Un contexte chaleureux aide à mieux vivre la maladie (famille et connaissances). Mais attention: des proches épuisés ne sont d'aucune aide à personne, moins encore au

Nouveau chez l'ASMP

Rester actif avec la maladie de Parkinson

Exercices physiques et conseils pratiques pour les parkinsoniens.

La brochure propose aux patients des exercices et un programme relatif aux mouvements de la vie quotidienne, ainsi que des conseils pratiques. Dans le cadre de la communauté d'intérêts „Le patient au quotidien®" qui regroupe l'Association Suisse de la maladie de Parkinson et Roche Pharma (Suisse) SA, elle a été élaborée par deux physiothérapeutes et une ergothérapeute. Au prix de fr. 5.- (+ frais d'envoi) la brochure peut être commandée auprès de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson, Forchstrasse 182, case postale 123, 8132 Hinteregg. Tél. 01 984 01 69.

Une croisière en bateau (Rhin/Moselle) pour des personnes handicapées sera organisée par l'Association allemande des parkinsoniens s'il y a assez d'inscriptions. Hanni et Walter Bernhard ont été ravis de ce voyage! (Tél. 045 21 55 14).

Informations auprès de:
Association Suisse de la maladie de Parkinson
Case postale 123
8132 Hinteregg Tél. 01 984 01 69

malade. Les proches doivent avoir la possibilité de se ressourcer et de se consacrer à leurs propres activités. Une aide de ménage ou d'un centre médico-social peut être d'un grand secours.

Beaucoup de personnes trouvent la force et la confiance dans la foi.

Guide utile

Pro Infirmis Vaud a lancé un „Guide d'accessibilité des lieux ouverts au public pour personnes à mobilité réduite dans le canton de Vaud" qui décrit, pour l'ensemble du canton, l'accessibilité de 2649 bâtiments (lieux de culte et communautaires, service sociaux et de la santé, information et communication, culture, loisirs et sports, ainsi qu'une partie des cafés-restaurants). Les bâtiments

Conclusion

Il n'y a pas de formule magique, mais beaucoup de possibilités existent et chacun peut trouver sa propre voie. Les spécialistes, par exemple les psychothérapeutes, peuvent y contribuer.

retenus sont décrits, quel que soit leur degré d'accessibilité, au moyen de pictogrammes complétés parfois par un texte succinct.

Le guide est vendu au prix de fr. 10.- (frais d'envoi compris) par: PRO INFIRMIS Vaud, Rue Pichard 11, Case postale 3546, 1002 Lausanne (Tél. 021 323 37 37).

Pré-avis

Séjour de rééducation à la Clinique Bernoise de Montana (Département de neurologie)

25 novembre au 7 décembre 1996

Organisé par l'Association Suisse de la maladie de Parkinson ce séjour qui s'adressera aux patients et à leurs proches sera sujet d'une information approfondie dans le prochain magazine. Pour le moment nous pouvons vous communiquer que l'offre comprendra

pour les patients: Soins médicaux et infirmiers. Physiothérapie et ergothérapie régulière.

pour les membres de famille: possibilité de loger et de prendre les repas dans la clinique (sur demande).

Des aides bénévoles de l'ASMP seront à disposition pour l'animation et les excursions.