

Gérer au quotidien le maintien au domicile des personnes parkinsoniennes à mobilité réduite

Day to day management of home care for persons suffering from Parkinson's disease with reduced mobility

● J.P. Bleton*

► RÉSUMÉ

Les personnes parkinsoniennes vivant chez elles sont confrontées à des difficultés, des inconforts et des insécurités auxquels il faut apporter des solutions individuelles qui prennent en compte l'environnement social et familial. Le maintien au domicile implique des comportements adaptés des aidants pour répondre à l'augmentation du temps nécessaire à la réalisation des activités du quotidien, une organisation spécifique s'adaptant aux fluctuations des performances motrices au cours de la journée et des aménagements du domicile qui facilitent les déplacements et la réalisation des activités du quotidien.

Mots-clés: Maladie de Parkinson - Rééducation à domicile - Activités de la vie quotidienne.

Summary: Persons suffering from PD living at home have to face difficulties, discomforts and insecurities which call for individual solutions, which take account of their social and family environment. Home care implies appropriate behaviour on the part of caregivers, to respond to the time required to perform day to day activities, a specific method of organisation adapted to the fluctuations of motor capacities during the day, and adaptations in the home to facilitate mobility and the carrying out of activities of daily living.

Keywords: Parkinson's disease - Home-based rehabilitation - Activities of daily living.

► POINTS FORTS

- ▶ La personne parkinsonienne a besoin de plus de temps pour réaliser les activités du quotidien.
- ▶ Marcher reste le meilleur moyen de conserver l'autonomie dans les déplacements.
- ▶ La personne parkinsonienne contrôle mieux sa marche si elle évite de se laisser distraire.
- ▶ Le maintien à domicile est en grande partie conditionné par le risque de chute.
- ▶ Trois dispositions réduisent le risque de fausses routes : placer la tête en légère flexion, modifier la consistance des aliments et contrôler la grosseur des bouchées.
- ▶ Lorsque la personne parkinsonienne n'a plus la maîtrise des gestes, la communication reste son unique moyen de garder le contact avec son environnement et d'exprimer ses besoins.

La plupart des personnes parkinsoniennes vivent chez elles en famille. Si leur maintien au domicile ne pose le plus souvent pas de problème, il implique néanmoins, de leur part et de celle de leurs proches, des comportements adaptés, une organisation spécifique et un aménagement du lieu de vie en rapport avec leurs capacités physiques et intellectuelles. Chaque étape de la maladie est à l'origine de difficultés nouvelles auxquelles il faut apporter des solutions efficaces d'aide, de rééducation et de protection.

GESTION DU TEMPS D'ACTIVITÉ ET DE REPOS

Au cours de la journée

La bradykinésie augmente le temps nécessaire à la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les aidants doivent prendre en compte ce ralentissement en évitant de la presser ou de se substituer à la personne parkinsonienne.

Les fluctuations d'efficacité du traitement médical sont à l'origine de bons et de mauvais moments. Les bons moments sont mis à profit pour réaliser les activités jugées fatigantes et coûteuses en énergie. L'activité est réduite durant les périodes

* Unité de rééducation fonctionnelle, service de neurologie, centre Raymond-Garcin, centre hospitalier Sainte-Anne, Paris.

de moindre efficacité du traitement médical. Elles sont l'occasion de prendre un peu de repos. Pour se reposer dans de bonnes conditions, il est conseillé de choisir un fauteuil haut, ferme, stable, muni d'accoudoirs et d'un dossier droit. Il n'est pas souhaitable de rester plus d'une heure installé dans le fauteuil sans bouger ni effectuer quelques pas. Il est plus facile de se lever d'un fauteuil dont les pieds postérieurs ont été légèrement surélevés. Les personnes parkinsoniennes qui n'ont pas la capacité de se lever seules sont encouragées à pratiquer régulièrement de courtes séances d'exercices impliquant le tronc et les membres.

Favoriser le sommeil

Les difficultés d'endormissement, les réveils fréquents et la réduction du temps de sommeil sont des causes majeures d'altération de la qualité de vie. Les troubles du sommeil sont essentiellement provoqués par l'akinésie nocturne, les nycturies, les douleurs liées à des mauvaises positions ou des crampes des membres inférieurs. Ils sont parfois la conséquence d'hallucinations nocturnes ou d'angoisses et de soucis.

Une bonne installation au lit diminue les douleurs liées aux difficultés de mouvement. Les coussins ergonomiques et les oreillers cervicaux à base de graines de millet ou d'épeautre s'adaptent bien aux mouvements et à la forme du corps.

Les siestes de plus de vingt minutes après le déjeuner, la pratique d'activités physiques ou intellectuelles avant l'heure du coucher, les boissons excitantes (café, thé, cola) prises après 16 heures diminuent l'envie de dormir. Se lever chaque matin à la même heure, effectuer une courte promenade après le dîner, se coucher lorsque la fatigue se fait sentir aident à trouver le sommeil profond et réparateur.

Un environnement agréable, la lecture, l'écoute d'une musique reposante, un coussin légèrement parfumé placé sous la tête facilitent l'arrivée du sommeil. Si celui-ci ne vient pas, il suffit souvent de rester tranquille, de chercher à se détendre, de penser à des situations plaisantes et de garder une respiration calme. Il est possible de se reposer en restant éveillé, même si ce repos n'est pas aussi réparateur qu'un sommeil profond normal. En revanche, si l'insomnie est rebelle et inconfortable, il est préférable de quitter le lit, de s'occuper, de lire, de boire un verre de lait ou une tisane relaxante.

La chambre à coucher est un lieu où la personne parkinsonienne doit se sentir bien. Elle est organisée pour pallier les difficultés motrices. Le lit est choisi suffisamment haut et ferme, un trapèze est fixé au pied du lit pour faciliter le redressement à la force des mains. Un collecteur d'urine est placé à portée de main, un appui stable (fauteuil, table) est disposé à côté du lit.

Il est plus facile de bouger, de se tourner dans le lit si les draps et les pyjamas sont faits d'un tissu glissant et si le poids des couvertures est réduit. Une seule couverture en laine est suffisante, à condition que la chambre soit correctement chauffée.

Une lumière tamisée ou un rideau entrouvert qui laisse entrer un peu de lumière diminue le besoin de tâtonner pour se lever et le risque d'hallucinations nocturnes.

La Lettre du Neurologue - Vol. X - n° 7 - septembre 2006

La façon ergonomique de se retourner, de se rehausser et de se lever du lit est enseignée et répétée au cours des séances de rééducation. Le conjoint est également exercé à la pratique des manœuvres d'aide au redressement par la manutention afin d'assister la personne parkinsonienne lors des transferts.

PRÉVENTION DES COMPLICATIONS LIÉES À LA RESTRICTION DE MOBILITÉ

Marcher reste le meilleur moyen de conserver l'autonomie dans les déplacements. Aussi la personne parkinsonienne doit-elle s'astreindre à une sortie quotidienne et plus encore après une période d'alitement. La manière la plus efficace consiste à marcher à grandes enjambées en marquant la cadence (1). La pratique de la marche est complétée par :

- ✓ des exercices d'assouplissement des membres inférieurs afin de conserver ou d'améliorer la flexibilité des articulations ;
 - ✓ des mouvements de grande amplitude des membres supérieurs, de rotation du tronc et de pédalage des membres inférieurs pour entretenir les mouvements propres à la marche.
- Si un piétinement apparaît ou si la marche est bloquée de manière transitoire et imprévisible, il s'agit avant tout de rester calme puis de donner l'impulsion nécessaire pour avancer par des manœuvres comme :
- ✓ lever exagérément les genoux ("pas de parade") ;
 - ✓ enjamber un obstacle de faible hauteur [cane comportant une petite barre horizontale à son extrémité inférieure, rayon d'une lampe laser] (2) ;
 - ✓ tendre un ou les deux bras vers l'avant ("marche du somnambule").

La personne parkinsonienne contrôle mieux sa marche si elle évite de se laisser distraire ou de détourner son attention par d'autres tâches concurrentes. Mais elle peut, à tout moment, être surprise par un enfant qui surgit en courant, une porte qui s'ouvre brutalement ou une sonnerie stridente. C'est alors qu'elle doit garder son calme et utiliser les manœuvres de contrôle de la marche. Certains gestes usuels comme se lever d'un siège et du sol, franchir et contourner des obstacles, monter et descendre des escaliers, doivent être parfaitement maîtrisés pour assurer une totale indépendance dans les déplacements. Ils font l'objet d'un apprentissage et de répétitions régulières (3).

Les aidants, pour apporter un soutien efficace, doivent apprendre à ajuster leurs pas à ceux de la personne parkinsonienne, en évitant de la déséquilibrer en la tirant par le bras.

Les cannes ou les aides de marche ne sont proposées que si elles améliorent notablement l'équilibre. Le fauteuil roulant reste réservé aux longs déplacements à l'extérieur.

PRÉVENTION DES CHUTES

Le maintien à domicile est en grande partie conditionné par le risque de chute. Outre les conséquences traumatiques, les chutes qui se répètent ou qui se produisent chez les personnes

incapables de se relever seules sont responsables d'une peur de marcher qui conduit très rapidement à la perte d'autonomie (4). Les facteurs potentiels de chute sont à rechercher afin de les éliminer ou d'y remédier.

Pour éviter les instabilités et les vertiges liés à l'hypotension orthostatique, il est conseillé de se lever progressivement, en particulier après un long moment passé dans un fauteuil, de surélever la tête d'environ 30° en position couchée et de prendre le temps de s'asseoir quelques secondes au bord du lit avant de se lever. Les bas ou mi-bas de contention ont prouvé leur efficacité, mais ne sont pas toujours faciles à enfiler.

Les personnes parkinsoniennes doivent prendre conscience des effets néfastes de l'inactivité sur l'équilibre et la déambulation. Elles sont incitées à pratiquer régulièrement – 2 ou 3 fois par semaine pendant une demi-heure – un programme de gymnastique aérobie comportant des exercices musculaires (5), d'équilibre (6), d'endurance et d'assouplissement ou des activités à caractère sportif comme le tai-chi-chuan ou le yoga pour les moins sévèrement atteints. La natation est une activité à conseiller, elle peut même être pratiquée par des personnes dont la maladie est invalidante (7). Il n'existe que peu de contre-indications propres à la maladie de Parkinson hormis l'hypotension orthostatique et l'incontinence urinaire.

De nombreuses chutes sont imputables aux différents pièges qui parsèment le domicile. La visite d'un professionnel particulièrement sensibilisé à ce type de problème permet d'évaluer le degré de dangerosité du lieu de vie et de l'agencer pour le rendre plus sûr. Certains des pièges sont évidents à identifier, comme les sols glissants ou irréguliers, les tapis, carpettes, paillasons, les fils électriques au sol, les objets encombrants pouvant gêner les déplacements (guéridon, table basse). La prévention des chutes repose également sur quelques aménagements comme :

- ✓ placer des meubles bas aux endroits stratégiques, là où la personne parkinsonienne a besoin de prendre appui lors de ses déplacements, améliorer l'éclairage;

- ✓ installer des barres d'appui le long des murs des toilettes et de la salle de bains, placer un siège de baignoire ou utiliser la douche, surélever la cuvette des toilettes au moyen d'un siège rehausseur.

La personne parkinsonienne vivant seule garde près d'elle les objets qu'elle utilise régulièrement (téléphone, télécommande, mouchoirs, etc.) afin de réduire les déplacements inutiles.

Elle est éduquée à la prévention des chutes. Il lui faut éviter les efforts déséquilibrants. Les chaussures sont préférées aux chaussons. Elles sont choisies pour s'adapter aux déformations des pieds, être faciles à enfiler et à fermer et répartir uniformément le poids du corps sur l'ensemble de la sole plantaire. Les semelles en caoutchouc, qui accrochent le sol, sont à proscrire. Les pieds sont l'objet de soins méticuleux. L'état général et la vue sont vérifiés régulièrement.

Un réseau de surveillance est organisé autour des personnes parkinsoniennes, des moyens d'appel, comme une télé-alarme, sont prévus pour celles qui sont isolées.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

La lenteur d'exécution des gestes et les difficultés rencontrées dans l'utilisation d'ustensiles nouveaux de ménage, de bricolage ou de cuisine, ou d'appareils au réglage complexe (machine à laver, téléphone programmable) entraînent une réduction voire l'abandon de certaines activités du quotidien. Les aidants doivent s'assurer que la personne parkinsonienne est capable de s'adapter à des situations ou à des activités fonctionnelles nouvelles. Bien souvent, la personne parkinsonienne se croit capable en théorie de faire fonctionner tel appareil mais ne l'est pas en situation réelle.

S'habiller

Les vêtements ont une influence sur le comportement et le bien-être. Ils sont choisis de manière à respecter les habitudes vestimentaires de celui qui les porte, être attrayants et confortables, faciles à enfiler et à ôter (gros boutons, fermetures par velcro, bretelles). Le maintien d'une température agréable dans la pièce de séjour permet de rester légèrement vêtu.

Prendre les repas

Les repas sont pris en famille dans une ambiance calme. Ils sont l'occasion pour la personne parkinsonienne de converser. Certaines attentions rendent les repas plus agréables, comme les servir à heures régulières, varier et équilibrer l'alimentation ou laisser le temps de manger.

Les plats sont préparés en tenant compte des difficultés de mastication. La viande est coupée, l'assiette est maintenue chaude au moyen d'un chauffe-plats. Des aides techniques (set de table antidérapant, couverts à longs manches) compensent les difficultés motrices.

Devant les efforts que demandent la préparation des repas, le manque d'appétit, les malades gestuelles et la crainte de s'étouffer, les personnes parkinsoniennes mangent moins et sans appétit. Elles évitent ou ne pensent pas à boire. Ces comportements peuvent être à l'origine d'un amaigrissement, de carences alimentaires ou de déshydratation. La surveillance régulière du poids et l'adjonction de compléments alimentaires peuvent s'avérer nécessaires. Il faut également s'assurer que la quantité de boisson consommée est suffisante (au moins un litre et demi d'eau par jour, réparti en petites quantités sur l'ensemble de la journée), en surveillant la quantité d'urines émises quotidiennement et la souplesse de la peau. Les longs moments passés dans des locaux surchauffés, près d'une source de chaleur ou au soleil favorisent la déshydratation.

Prévenir le risque de fausses routes lors des repas

Trois dispositions réduisent le risque de fausses routes : placer la tête en légère flexion, modifier la consistance des aliments et contrôler la grosseur des bouchées.

Lors du repas, la personne parkinsonienne penche légèrement la tête vers l'avant. Une flexion cervicale excessive prédispose au risque de régurgitations nasales, l'extension à celui de faire passer des aliments dans les voies aériennes supérieures.

Les aliments sont hachés fin ou mixés de façon à les rendre homogènes et onctueux. Ceux qui sont filandreux ou collent au palais et à la gorge ainsi que les aliments fragmentés ou qui contiennent des morceaux solides sont à éviter, ce qui conduit à être vigilant lors de la consommation d'aliments comme la viande, les biscuits secs, le pain, le riz, les haricots, les épinards en branches ou les poireaux. Les liquides sont épaissis (eau gélifiée, épaississants alimentaires). L'eau, lorsqu'elle est pétillante, servie fraîche ou aromatisée avec un sirop, stimule la muqueuse buccale et est plus facile à avaler. Elle est bue par petites gorgées espacées. Il est parfois utile de recourir à une pipette en plastique de petit diamètre ne laissant pas trop passer d'air ou à un verre à bec verseur.

Pour éviter de stocker des aliments dans la cavité buccale et afin de déglutir plus facilement, il est utile de boire un peu d'eau fraîche entre les bouchées et d'attendre d'avoir vidé sa bouche avant de prendre une nouvelle bouchée. Comme il est important de bien mâcher, les repas ne doivent pas durer trop longtemps pour prévenir la fatigue liée à la mastication. Ils sont suivis de soins de bouche permettant d'éliminer les particules et les boulettes alimentaires qui pourraient être entraînées vers l'arrière gorge par la salive. Les aidants sont informés de la conduite à tenir et doivent connaître les gestes d'urgence à pratiquer en cas de fausses routes, comme la méthode d'Heimlich qui permet d'expulser les aliments inhalés accidentellement (8).

La surveillance de l'état de la dentition est régulière, les prothèses dentaires ajustées correctement.

Il est possible de diminuer le bavage qui survient en dehors des repas en mâchant du chewing-gum ou suçant le noyau d'un fruit.

CAPACITÉ À SUIVRE LE TRAITEMENT MÉDICAL

La régularité dans le suivi de la prescription du traitement et le respect scrupuleux des horaires des prises des médicaments sont essentiels à son efficacité. La bonne connaissance par la personne parkinsonienne des produits, des posologies, des horaires et de l'importance des prises (en particulier après une modification de la prescription) est un gage de bonne observance. Afin d'éviter les confusions, les médicaments sont préparés dans un semainier et placés toujours au même endroit, à portée de main. Chaque médicament est identifié à sa forme et à sa couleur. L'aisance à les manipuler et à les ingérer est vérifiée. L'horaire des prises de la journée est inscrit sur une fiche cartonnée, un verre d'eau et une serviette sont placés à portée de main. Il faut également vérifier régulièrement le nombre de cachets utilisés et s'assurer qu'aucun n'est tombé au sol. Le risque d'oubli et les erreurs sont réduits si le traitement est organisé sous la forme d'un véritable rituel régulé par des repères temporels.

MAINTIEN DU CONTACT SOCIAL ET DE LA COMMUNICATION

La rupture de communication avec l'entourage est source d'anxiété et de tristesse.

La Lettre du Neurologue - Vol. X - n° 7 - septembre 2006

Communication orale

Les troubles de la parole contribuent à l'isolement de la personne parkinsonienne. Lorsqu'elle n'a plus la maîtrise de ses gestes, la communication reste son unique moyen de garder le contact avec son environnement et d'exprimer ses besoins.

Pour éviter que la baisse d'intensité de sa voix se transforme en chuchotement, elle doit s'efforcer de parler fort et de prononcer des phrases courtes mais riches en nuances intonatives. Il est également possible d'améliorer l'intelligibilité en marquant un temps de silence entre chaque mot et en maintenant une respiration régulière. Le blocage au démarrage de la phrase peut être vaincu en insistant sur l'élan inspiratoire qui précède l'attaque vocale (9).

Les aidants doivent être conscients de la frustration qui naît lorsque l'on n'est pas compris. Dans une conversation, l'interlocuteur parle lentement : son exemple encourage la personne parkinsonienne à ralentir son débit. Il ne doit pas prendre la conversation à son seul compte. Il reformule la phrase pour lui confirmer que le message a bien été compris sans pour autant élever la voix plus que nécessaire. La conversation est plus fructueuse si l'interlocuteur s'y consacre pleinement et évite de bavarder en s'affairant conjointement à d'autres tâches.

Écriture manuelle

La micrographie réduit la qualité de la vie lorsqu'elle empêche la communication écrite.

Les exercices d'assouplissement du poignet, la gymnastique digitale, l'écriture à main levée diminuent la sévérité des contractures des petits muscles de la main. De courtes pauses pratiquées au cours du geste d'écriture permettent de prendre le temps de corriger la position des doigts sur le corps du stylo, et diminuent la crispation de la main. Dans les formes modérées de dysgraphie parkinsonienne, l'usage de papier ligné ou quadrillé suffit à assurer une assez bonne régularité dans la formation des caractères. Les stylos longs et épais assurent une meilleure ouverture des doigts. L'implication des muscles de l'épaule donne plus d'amplitude au geste graphique et pallie une crispation trop importante de la main. L'écriture script s'accommode mieux du tremblement que l'écriture cursive.

Il est souhaitable d'encourager la personne parkinsonienne à continuer d'utiliser l'écriture pour communiquer avec ses relations et ses proches.

SOUTIEN APPORTÉ AUX PROCHES

Face à une maladie chronique dont les manifestations sont parfois déconcertantes, les aidants ont un rôle essentiel et difficile. Il est important qu'ils laissent la personne parkinsonienne effectuer les tâches qu'elle peut réaliser seule. Ils doivent s'inquiéter de ses éventuelles fluctuations d'humeur et s'assurer que son état cognitif et son aptitude à gérer son budget sont compatibles avec le maintien au domicile. Ils peuvent trouver un soutien, des encouragements et des conseils auprès d'associations de malades telle l'Association France Parkinson, 37 bis, rue La Fontaine, 75016 Paris.

Mise au point

Les aidants et les professionnels de santé ont à s'organiser pour protéger la personne parkinsonienne en créant autour d'elle un réseau de compétences coordonné par le médecin et comprenant infirmière, aide-ménagère, professionnels de rééducation et travailleurs sociaux (10).

CONCLUSION

Bien que les personnes parkinsoniennes aient de nombreuses caractéristiques en commun, les conséquences de la maladie peuvent être très différentes d'une personne à l'autre. Les solutions à proposer sont individuelles et tiennent compte de la situation personnelle et de l'environnement social de la personne parkinsonienne et de ses proches. Elles visent essentiellement à diminuer les inconforts et les insécurités. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Fox CM, Farley B, Ramig LO et al. An integrated rehabilitation approach to Parkinson's disease: learning big and loud. *Mov Disord* 2005;20 (Suppl.10): S127.
2. Mesure S, Darmon A, Blin O. Imbalance of attentional and sensory inputs on gait. *Adv Neurol* 2001;87:243-50.
3. Kamsma YPT, Brouwer WH, Lakke JPW. Training of compensational strategies of impaired gross motor skills in Parkinson's disease. *Physiother Theory Pract* 1995;11:209-29.
4. Wood BH, Bilclough JA, Bowron A et al. Incidence and prediction of falls in Parkinson's disease: a prospective multidisciplinary study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72:721-5.
5. Bergen JL, Toole T, Elliott RG et al. Aerobic exercise intervention improves aerobic capacity and movement initiation in Parkinson's disease patients. *Neuro-Rehabilitation* 2002;17(2):161-8.
6. Jögenes M, Heuschkel G, Pretzel C et al. Repetitive training of compensatory steps: a therapeutic approach for postural instability in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004;75:1682-87.
7. Volpe D, Saccavini M. Does water improve gait in Parkinson's disease? *Mov Disord* 2005;20(Suppl.10):S97.
8. Heimlich HJ. A life saving maneuver to prevent food choking. *JAMA* 1975; 234:398-401.
9. El-Sharkawi A, Ramig L, Logemann J et al. Swallowing and voice effects of Lee Silverman Voice Treatment: a pilot study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002;72(1):31-6.
10. Wade DT, Gage H, Owen C et al. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomized controlled study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74(2):158-62.

NOUVEAU - NOUVEAU - NOUVEAU - NOUVEAU

NeuroBOSS

**L'ASSISTANCE INSTANTANÉE
AUX DIAGNOSTICS ET CONDUITES À TENIR**

**Le NOUVEAU CONCEPT de LOGICIEL MEDICAL
au SERVICE de la NEUROLOGIE**

Utilisation conviviale avec multiples liens.
Prochainement en version Palm et Pocket.
Version d'évaluation gratuite disponible sur notre site.

www.neuroboss.com

contact@neuroboss.com

NeuroBoss s'installe directement sur le disque dur

