

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2008)

Heft: 89: Die Gefühlswelt mit Parkinson = Le monde affectif des Parkinsoniens = L'universo emotivo dei malati di Parkinson

Rubrik: Actualités

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 14.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Chères lectrices, chers lecteurs,

J'espère que 2008 a bien commencé pour vous. Cette nouvelle année n'est peut-être que le prolongement de l'ancienne. En tout cas, je vous souhaite qu'elle soit très bonne.

Parkinson Suisse a abordé 2008 avec ardeur. Une grande partie de ce que nous proposons aujourd'hui ou dans les mois à venir a été programmé et élaboré l'an dernier déjà. Notre programme annuel a lui aussi été mis au point à partir du mois de septembre. Cette année, il a été présenté quelques semaines en avance par rapport à d'habitude. C'est également la preuve que nous abordons notre mission avec plaisir. Nous vous proposons de nombreuses offres intéressantes : parmi elles, nos populaires réunions d'information et encore plus de séminaires et de cours. Par ailleurs, nous organisons de nouveau une semaine de vacances à Toggenburg en collaboration avec la clinique humaine de Zihlschlacht. La veille du 11 avril, date de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, la Compagnia Rossini donnera un concert de charité au profit de Parkinson Suisse à Zurich. L'ensemble de solistes des Grisons chantera pour vous : les Parkinsoniens, leurs partenaires et leurs familles. Ce geste de solidarité nous ravit et nous nous réjouissons à l'idée d'apprécier cet exceptionnel musical.

Je ferai moi-même partie du public. En tant qu'invité (et non plus en tant que collaborateur de Parkinson Suisse). Après plus de huit ans de bons et loyaux services, je quitterai mes fonctions au mois de mars (avec, dans mon œil rieur, un soupçon de tristesse). Ma nouvelle tâche me permettra de transmettre nombre de choses que j'ai pu apprendre ici. Je m'en réjouis, mais je déplore de faire mes adieux à mes collègues de Parkinson Suisse. M'engager pour la cause des Parkinsoniens fut précieux et extrêmement enrichissant pour moi. Je me suis moins dévoué pour la cause que pour les individus. Merci à tous ceux qui m'ont soutenu et poussé dans ce sens. Au revoir et meilleurs vœux !

Cordialement, votre Johannes Kornacher

Johannes Kornacher



Parkinson en français

Assemblée Générale

Modification de la salle de congrès

Contrairement à ce qui avait été annoncé dernièrement, l'Assemblée Générale de Bellinzone des 14 et 15 juin 2008 aura lieu à l'école hôtelière et du tourisme (Scuola superiore alberghiera e del turismo). De cette manière, les participants n'auront pas à changer de lieu entre les conférences et le dîner. L'enregistrement et le pot d'accueil ont lieu à partir de 13h30. Le programme des conférences débute à 14h30.

Le dimanche commence avec le rassemblement pour l'excursion à Monte Tamaro à 9h30 en ville. Le retour de Tamaro est prévu à 14h30 à la gare de Bellinzone. Le programme détaillé de la réunion sera envoyé à tous les membres fin avril. Veuillez apporter le bulletin d'information de l'hôtel qui figure en annexe de ce magazine. S'il est manquant, veuillez vous présenter au bureau de Egg ou de Lausanne.

Nouveau dépliant publicitaire

La voie du groupe d'entraide

Depuis la fin de l'année 2007, les groupes d'entraide disposent d'un nouveau dépliant publicitaire. Vous pouvez vous le procurer gratuitement dans nos bureaux. Il présente les différents types de groupes et explique leur vocation

et ce qu'ils proposent. Ce dépliant, qui fait actuellement l'objet d'une traduction en français et en italien, doit être prêt le 11 avril, pour la journée mondiale de la maladie de Parkinson.



PARKINFON
0800-80-30-20

de 17h à 19h
19.03. / 16.04. 21.05. 2008

Ligne téléphonique gratuite

Initiative pour une collaboration internationale

Kurt Meier, notre président, souhaite intensifier l'échange d'expériences entre les associations de lutte contre le Parkinson sur le plan international. Il fait ici le compte rendu d'une initiative de Parkinson Suisse.

L'échange d'informations permet non seulement aux individus, mais également aux organisations d'apprendre les uns des autres. Cette lapalissade figure également dans nos statuts, où l'on peut lire : « Parkinson Suisse cultive l'échange d'expériences avec les associations étrangères de lutte contre le Parkinson. » La fédération européenne des associations de lutte contre le Parkinson (Europäische Vereinigung der Parkinsonvereinigungen, EPDA), dont Parkinson Suisse est également membre depuis longtemps, a notamment pour objectif d'encourager l'échange d'expériences et la gestion de projets entre ses membres.

Toutefois, nous constatons que jusqu'à présent, l'échange de connaissances, de compétences, d'expériences et de solutions aux problèmes avec d'autres pays européens n'a pas été cultivé de manière substantielle. Fin 2006, le comité directeur a donné son feu vert pour un nouveau projet afin d'étudier les possibilités et les limites d'une collaboration européenne. En collaboration avec le « Center for Social Enterprise » (centre pour l'entreprise sociale) de l'université de St Gall et avec le soutien de la commission

de recherche de Parkinson Suisse, nous nous sommes posé la question de savoir si l'échange d'informations et d'expériences avec les autres associations européennes pouvait être activé de manière profitable, et le cas échéant de quelle manière.

Au cours de ce projet, coordonné depuis le début avec l'EPDA, nous avons invité neuf des 33 organisations membres à participer à notre étude. À notre plus grande joie, toutes ont répondu présent :

▲ Kurt Meier (à dr.) avec Stephen Pickard, président de l'EPDA, et Mariella Graziano, secrétaire de l'EPDA, lors de la conférence de Stresa [qui a eu lieu en octobre dernier].

l'Angleterre, l'Irlande, l'Autriche, le Danemark, la Suède, la Norvège, l'Espagne, l'Italie et la Lazio de Rome en tant qu'organisation régionale. Au cœur de l'étude : un vaste sondage sur Internet. Il a permis de réunir des renseignements sur les indices, les principales activités, les tendances de développement, les innovations, les plus grands défis et les attentes des participants au projet d'échange systématique d'informations.

À partir des résultats de ce sondage, nous avons organisé en octobre dernier un atelier avec les représentants de toutes les nouvelles organisations nationales en marge de la conférence de l'EPDA qui s'est déroulée à Stresa. Nous avons mis pour la première fois l'échange en pratique au travers d'entretiens et de brèves présentations. Depuis, le rapport final de notre étude est disponible. L'écho des organisations participantes ayant été très positif, nous avons fait au comité directeur de l'EPDA des propositions concrètes concernant la forme de la poursuite des travaux afin d'encourager l'échange d'expériences avec d'autres pays. La réponse de l'EPDA n'était pas encore arrivée lors du bouclage de la rédaction. Parkinson Suisse ne s'écartera pas de ce sujet, avec ou sans l'EPDA. Nous vous tenons au courant !



Thème de l'année 2008 : les proches

Le comité directeur de Parkinson Suisse a décidé de faire des proches des malades de Parkinson le thème de l'année 2008. Cette année, le thème annuel doit mettre l'accent de l'information et de l'échange sur la situation des proches, sur leur rôle et la conception qu'ils ont de leur vie avec un partenaire malade. « Avec ce leitmotiv, nous souhaitons réserver un espace particulier à un thème essentiel et représentatif », déclare Kurt Meier, président de Parkinson Suisse. Il sera traité au cours des réunions d'information, pendant les séminaires, dans le magazine Parkinson ou au sein des groupes d'entraide. Cependant, il ne doit pas être surdimensionné, voire donner l'impression qu'une moindre importance est accordée aux patients. « Au contraire, c'est la preuve que nous les prenons particulièrement au sérieux », déclare Kurt Meier. « Enfin, il est essentiel pour le bien-être d'un malade que son partenaire et sa famille se sentent bien également. Nous nous engageons pour la qualité de vie de tous. »

Programme des thérapies 2008 et journées d'information

Journées d'information romandes

Jeudi 8 mai 2008 – Canton de Neuchâtel – La Chaux-de-Fonds

Docteur Bernard Inderwildi, neurologue, La Chaux-de-Fonds
« Parkinson et Médication : problèmes et solutions pratiques »

14h00 – 15h00 Introduction et première partie

15h30 – 16h30 Suite et fin – questions réponses

■ Lieu : Hôtel Athmos, Avenue Léopold-Robert 45

Délai d'inscription : 2 mai 2008

Mercredi 17 sept. 2008 – Canton de Vaud – Yverdon-les-Bains

Docteur Jean-Yves Sovilla, neurologue, Yverdon-les-Bains
« Les troubles du sommeil dans la maladie de Parkinson »

14h00 – 15h00 Introduction et première partie

15h30 – 16h30 Suite et fin – questions réponses

■ Lieu : Centre de Rencontres Pro Senectute, Ruelle Vautier 5

Délai d'inscription : 10 septembre 2008

Séminaire pour les proches

Mercredi 8 octobre 2008

Animateur : Madame Monique Chardonnens, art thérapeute

« A la découverte de l'art thérapie – travaux pratiques »

10h00 – 12h00 Accueil – première partie

12h00 – 13h30 Déjeuner

13h30 – 16h15 Suite et fin

■ Lieu : Chemin des Charmettes 4, 1003 Lausanne

Délai d'inscription : 1er octobre 2008

Cours de rééducation combinée

Clinique La Lignière, Gland (près de Nyon)

Séance de 60 min. chaque semaine avec physiothérapie, ergothérapie et logopédie. Le traitement a lieu en alternance en salle de gymnastique, en salle de fitness, en piscine à 30°.

■ Clinique la Lignière, Secrétariat médical du Dr. Jean-Paul Robert, tél. 022 999 65 38, jean-paul.robert@la-ligniere.ch

Hôpital Cantonal, Fribourg

Gymnastique en groupe pour Parkinsoniens

Printemps : 3, 10, 17, 31 mars • 7, 14, 21, 28 avril • 5 mai 2008

Les cours se dérouleront les lundis de 14h00 à 15h00

Automne : 3, 10, 17, 24, 29 septembre • 1, 8, 15, 22 octobre 2008

Les cours de dérouleront les mercredis de 14h15 à 15h15

C'est l'occasion d'entraîner l'équilibre, la coordination, la respiration et de discuter de questions pratiques. Le groupe est animé par une physiothérapeute et une ergothérapeute.

■ Secrétariat du service de rééducation : tél. 026 426 73 85

Policlinique de Gériatrie (POLIGER), Genève

Rue des Bains 35, 1205 Genève

9 séances de physiothérapie en groupe par un physiothérapeute et une ergothérapeute.

■ Secrétariat médical, tél. 022 809 82 20

Cours de gymnastique

Espace Prévention à Lausanne

Gymnastique d'entretien pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson, assurée par une physiothérapeute expérimentée. Chaque jeudi de 15h00 à 15h45

■ Espace Prévention, Pré-du-Marché 23, 1004 Lausanne, tél. 021 644 04 24

Hôpital Sud Fribourgeois, Châtel-St-Denis

Cours de gymnastique en groupe pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson, assurés par des physiothérapeutes expérimentés.

9 séances, mardi de 14h00 à 15h00, du 18. 03. 2008 au 13. 05. 2008

■ Hôpital Sud Fribourgeois, Site de Châtel-St-Denis
Secrétariat médical, tél. 021 948 31 44

Hôpital Pourtalès, Neuchâtel

Gymnastique en groupe pour personnes atteintes de la maladie de Parkinson, Assurés par des physiothérapeutes expérimentés.

Cours de 9 séances, min. 4 participants

■ Marc Marechal, tél. 032 713 32 19

Programme ambulatoire

Fondation Plein Soleil, Centre de neurologie

Chemin I.-de-Montolieu 98, 1010 Lausanne

Centre de rencontre et de traitements de réadaptation. Tous les vendredis la journée ou la demi-journée.

Prestations : physiothérapie, ergothérapie, logopédie, neuropsychologie individuelles ou en groupe, gymnastique en groupe assurée par des thérapeutes spécialisés. Repas de midi, collations et jeux.

■ Parkinson Suisse, Bureau romand, ch. des Charmettes 4, 1003 Lausanne, tél. et fax 021 729 99 22

Séjours de rééducation neurologique

Clinique Valmont, Glion sur Montreux

La Clinique Valmont organise des séjours de rééducation intensifs et personnalisés pour Parkinsoniens, afin de renforcer leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

■ Clinique Valmont, tél. 021 962 35 35

Clinique La Lignière, Gland (près de Nyon)

La Clinique La Lignière propose des séjours de rééducation neurologique.

Le programme thérapeutique vise à améliorer les différentes fonctions atteintes par la maladie, à maintenir l'indépendance du patient dans les activités de sa vie quotidienne.

Conditions : Couverture d'assurances privée ou semi-privée

■ Clinique La Lignière, Secrétariat médical du Dr. Jean-Paul Robert, tél. 022 999 65 38, jean-paul.robert@la-ligniere.ch

Concert de charité pour la journée mondiale de la maladie de Parkinson

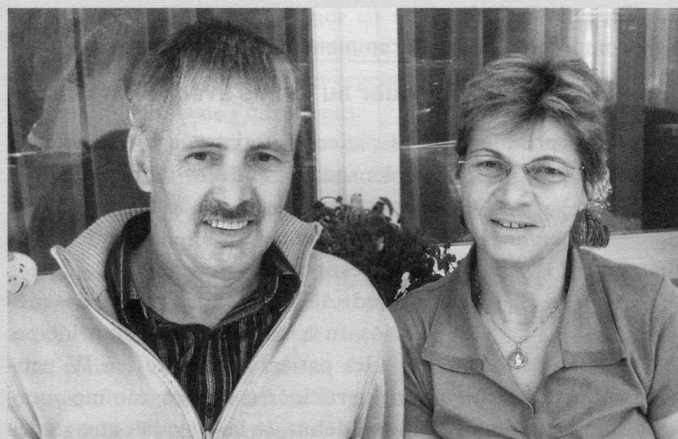
La veille de la journée mondiale de la maladie de Parkinson (11 avril), la Compagnia Rossini vous invite à un concert de charité au profit de Parkinson Suisse qui se tiendra à l'Église St Peter de Zurich. Dans la nouvelle édition du concert très réussi de 2007, le chœur de solistes des Grisons vous propose des mélodies connues extraites d'opéras de Mozart, Verdi, Beethoven et Rossini ainsi que des rythmes dansants et des « Canzoni » populaires des plus grands maîtres italiens. Le concert a lieu avec le soutien de Lundbeck (Suisse). Il doit symboliser la solidarité avec les Parkinsoniens et leurs proches et constituer une source d'énergie au quotidien. Les recettes seront reversées à Parkinson Suisse. Tickets disponibles au prix de CHF 20.- au 041 727 76 79 ou à l'adresse admin@bgup.ch



La petite interview : comment allez-vous ?

Bonjour Monsieur Eyer, comment allez-vous ?

Bien, merci. Je suis sur le point de rentrer chez moi chercher ma femme. Elle a rendez-vous chez le médecin.



Vous allez chez le neurologue avec elle ?

Oui, je l'accompagne toujours. Pour la soutenir, mais également parce que j'y trouve de la sécurité en tant que partenaire. Cela me permet de mieux aborder une quantité de sujets avec son médecin.

Votre femme Ruth sait depuis trois ans qu'elle souffre du Parkinson. Cela a dû être dur pour elle d'apprendre cette nouvelle à 49 ans.

Elle a incroyablement bien accepté le diagnostic. Depuis quelque temps déjà, elle avait la conviction intime que quelque chose n'allait pas. Elle tenait un restaurant de montagne, et un jour, elle a remarqué qu'elle avait de la peine non seulement à découper les oignons ou à agiter les sauces, mais également au quotidien, à se brosser les dents ou à se doucher. Elle n'était plus aussi endurante qu'auparavant, à l'époque où elle s'investissait toujours à 150 %. Nous avons

Aujourd'hui avec Peter Eyer, 53 ans, Unterbäch (VS)

longtemps exploré toutes les pistes à la recherche de la cause de sa fatigue. En définitive, le diagnostic a éclairci les choses.

Comment avez-vous réagi ?

Au début, j'avais un peu de mal avec le fait que tout allait beaucoup plus lentement. Cela me rendait nerveux. Mais je suis de ceux qui regardent toujours vers l'avant et tirent le meilleur parti de toute chose. Je n'ai pas tardé à m'adapter. Aujourd'hui, j'ai également bien harmonisé ma vie avec la nouvelle situation. Nous pouvons encore faire presque autant de choses qu'avant, mais plus lentement et avec une organisation différente. Toutefois, j'ai besoin de plus de force qu'avant.

Et les enfants ?

En premier lieu, ils n'ont pas compris que leur mère ne pouvait plus faire certains gestes naturels, ou beaucoup plus lentement. Nous avons beaucoup parlé avec eux. Aujourd'hui, ils savent à quoi s'en tenir, ils l'ont vraiment bien accepté. Entretemps, les gens du village ont également appris que ma femme était atteinte du Parkinson.

La maladie a-t-elle modifié votre vie de couple ?

Elle nous a rapprochés. Nous faisons beaucoup plus de choses ensemble qu'avant. J'ai toujours un œil sur elle et je vois immédiatement comment elle va. J'ai également une horloge interne qui lui indique, par exemple, à quel moment prendre ses médicaments. Cette dernière est venue automatiquement. Je m'en réjouis. Nous en tirons tous les deux confiance et sécurité.

Que conseillez-vous aux partenaires de Parkinsoniens ?

De regarder le plus possible vers l'avant. C'est la seule manière d'accepter la situation qu'ils vivent. Et d'appréhender chaque jour tel qu'il est. Comme le dit ma femme : « Regarde devant toi et pas en arrière, ta motivation n'en sera que plus grande ! »

Les Parkinsoniens sont-ils satisfaits ?

Une étude américaine a sondé la satisfaction des patients et leurs neurologues vis-à-vis de leur traitement.

Statistiquement parlant, les patients souffrant du Parkinson sont moins satisfaits de leur traitement que d'autres patients atteints de maladies chroniques. Au cours d'une étude réalisée aux États-Unis et dans cinq pays européens, 500 patients et 592 neurologues ont été interrogés à ce propos. On leur a demandé d'évaluer leur satisfaction par rapport au traitement actuel sur une échelle de 1 (insatisfaisant) à 10 (très bien). En moyenne, l'évaluation des patients a atteint 6,6 points ; 6,1 points seulement

aux États-Unis. À titre de comparaison, on a eu recours aux données correspondantes de patients asthmatiques ou souffrant d'arthrite rhumatoïde. Ces derniers ont accordé 7,9 points à leur traitement ; leur satisfaction était donc nettement plus grande.

Dans la plupart des cas, l'insuffisance du contrôle des problèmes de mobilité, de l'akinésie matinale et surtout des tremblements était à l'origine de l'insatisfaction des patients. Les patients à un stade avancé se sont surtout plaints de la perte d'efficacité en cas de traitement de longue durée.

La plupart des médecins (71 %) accordent la priorité à l'amélioration de l'efficacité ; la réduction des effets secon-

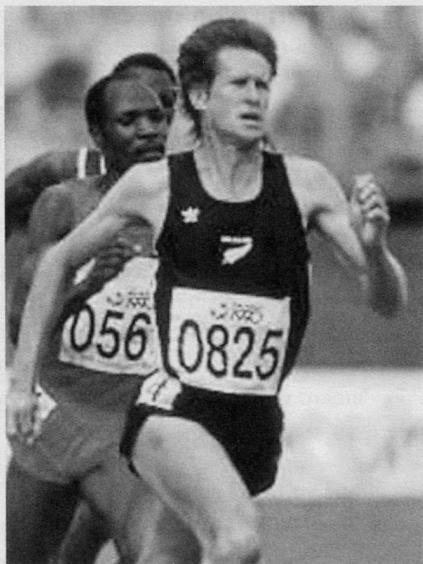
dares indésirables et l'augmentation de la tolérance viennent ensuite. Parmi les autres attentes, on trouve l'action neuroprotectrice, le retardement de l'évolution de la maladie et la réduction de la prise quotidienne de médicaments. De cette étude, il ressort nettement que lors de la sélection du traitement, il conviendrait de prendre davantage en compte les aspects de la qualité de vie et d'intensifier la communication entre médecin et patient. L'intégration du patient dans le choix du traitement doit également être renforcée. L'industrie devrait être à l'écoute des attentes du patient, développer de nouveaux médicaments d'administration plus simple et neuroprotecteurs.

Aktuell Psychiatrie & Neurologie, 31.10.07

Le Néo-Zélandais John Walker

Un coureur exceptionnel atteint du Parkinson

John Walker fait partie des légendes de la course à pied. Il est le premier athlète à avoir couru plus de cent fois le 1500 m



en moins de quatre minutes. Détenteur de plusieurs records du monde, il passe pour un sportif modeste et sympathique. Ce Néo-Zélandais a couronné sa carrière de coureur de demi-fond en 1976 à Montréal avec la victoire olympique sur 1500 m. Vingt ans plus tard, on lui a diagnostiqué la maladie de Parkinson. Sportif actif, ce père de quatre enfants élevait

des chevaux et des moutons. Aujourd'hui, il dirige un magasin d'accessoires d'équitation près d'Auckland avec sa femme Helen. « Pour ma santé, je donnerais tous mes records et toutes mes médailles », a-t-il rapidement déclaré au cours d'une interview. Cependant, il n'a pas perdu son esprit de compétition et il essaie de tirer le meilleur profit de chaque chose. « Il faut essayer de garder son cerveau. Je ne suis pas de ceux qui abandonnent et broient du noir. »

Vers la neuroprotection ?

Déceler le Parkinson grâce aux ultrasons

À l'avenir, les ultrasons pourraient apporter une contribution importante au diagnostic précoce de la maladie de Parkinson. Ce thème était à l'ordre du jour du congrès allemand de neurologie qui s'est tenu à Berlin. Les dits ultrasons transcrâniens pourraient arpenter la Substantia nigra et la représenter à l'aide d'une fenêtre temporelle. Au stade précoce déjà, 90 % des Parkinsoniens présentaient une particularité accrue. Cela signifie qu'il serait également possible de mieux différencier les formes de Parkinson atypiques. On espère ainsi pouvoir faire avancer la stratégie de la neuroprotection. Cependant, d'autres valeurs devraient être incluses dans l'analyse afin de garantir le

diagnostic. Parmi celles-ci, on compte par exemple les troubles des fonctions exécutives, les déficits cognitifs légers et les troubles de la mémoire au stade précoce.

Recommandations sportives

Jouer au tennis avec le Parkinson

Les patients atteints de la maladie de Parkinson ont souvent tendance à ménager leur corps. Il serait préférable qu'ils fassent l'inverse. Toutefois, les activités sportives doivent être adaptées au stade de la maladie. D'après des médecins du sport allemands, en principe, tous les patients au stade I à IV peuvent participer à un programme sportif. Au début de la maladie, aux stades I et II, tous les types de sports courants sont envisageables. En revanche, à partir du stade III le tennis et le squash sont déconseillés et il convient d'éviter tout changement brusque de direction. La randonnée, la marche nordique, le ski de fond, l'aquagym, le golf ou l'entraînement sur ergomètre conviennent mieux. Au stade IV, davantage de troubles de l'équilibre ou d'akinésies sont à prendre en considération. Il serait judicieux de pratiquer la randonnée et la gymnastique. Pour les patients au stade V, le traitement sportif n'est plus pertinent ; en revanche, la physiothérapie s'avère très bénéfique.

Les troubles du comportement dans le cadre du Parkinson

De nombreux effets secondaires apparaissent au cours du traitement contre le Parkinson. Les problèmes moteurs sont de notoriété publique, mais on parle peu des effets secondaires de nature psychique.

Au cours de l'évolution de la maladie, certains patients présentent des troubles du comportement qualifiés de troubles du contrôle des impulsions. Certes connus depuis longtemps, ils ne suscitent un vif intérêt que depuis peu. Ils se traduisent par une perte de l'auto-contrôle de certains actes, ou tout du moins à sa limitation. Cette affirmation doit être précisée par quatre exemples. Les troubles du contrôle des impulsions peuvent prendre la forme d'une addiction pathologique au jeu. Des patients chez qui ce comportement n'avait jamais été constaté auparavant cherchent à jouer au casino et y misent parfois des sommes colossales. L'exemple suivant est celui des achats compulsifs. Sans se soucier de leur coût, les patients font l'acquisition d'objets dont ils n'ont aucun besoin. D'autre part, cette conduite peut se traduire par une insouciance en matière financière inconnue jusqu'alors : ils dépensent généreusement leur argent, le prêtent, quand ils ne l'offrent pas.

De nombreux Parkinsoniens développent une boulimie. Outre la nourriture présente dans le réfrigérateur, qu'ils dévorent à l'aveuglette, ils prennent parfois également les médicaments en doses beaucoup trop fortes. L'accroissement de l'appétit sexuel est le trouble le plus connu ; il peut également s'accompagner d'une diminution de la puissance sexuelle. Toutes les pensées semblent être orientées vers ce sujet. Les incessantes tentatives de rapprochement de ces patients gênent considérablement leurs partenaires. Parfois, ils recherchent également des relations extra-conjugales ou prennent contact avec des prostituées. La fréquence de ces troubles n'est pas connue précisément ; elle s'élèverait approximativement à 5 % des Parkinsoniens. Ils ne sont pas souvent abordés avec le médecin, par conséquent il existe probablement une estimation officieuse plus importante. Les hommes sont beaucoup plus souvent touchés que les femmes. Le risque semble plus élevé chez les patients ayant développé la maladie rela-

tivement tôt. Les Parkinsoniens concernés sont quasiment tous traités par un agoniste de la dopamine. Toutefois, on ignore à ce jour si certaines substances présentent un risque plus élevé que d'autres.

Comme nous l'avons déjà évoqué, ces troubles sont souvent dissimulés au médecin. Le patient et ses proches ont honte et ne parlent pas de leurs problèmes s'ils ne sont pas interrogés concrètement à ce propos. C'est très dommage, car dans la plupart des cas, un ajustement du trai-

▲ Les exemples de cas chez les Parkinsoniens sont rares : les dits troubles du contrôle des impulsions peuvent provoquer une addiction compulsive au jeu.

tement permet au moins une nette réduction, si ce n'est une disparition des troubles. Je souhaite donc appeler les patients et leurs proches à surmonter leur honte et à en parler avec leur médecin de famille ou à leur neurologue traitant s'ils soupçonnent un tel trouble. Je suis convaincu qu'ils pourraient ainsi s'éviter beaucoup de peine.

Prof. Dr. med. Hans-Peter Ludin



Foto: istock.com

La journée des malades 2008

La souffrance pour chevalier servant

À l'occasion de la « journée des malades » du 2 mars, la chanteuse Lyss Assia a élaboré un texte paru dans les médias suisses. Elle a pris pour thème la situation des personnes extérieures ou des proches face à la souffrance d'un malade. Extraits :

« Pour nous autres « personnes extérieures », la relation avec un malade qui souffre, sa compréhension, est souvent problématique, voire sans espoir. La peur, la fausse impression de ne pas consacrer suffisamment de temps, d'attention et de sentiments aux malades, nos encouragements naïfs – souvent sans conviction – nous donnent un sentiment d'impuissance. Il est important que les malades se sentent sur un pied d'égalité. (...) Quand ma musique et mes chansons me permettent de divertir pour un bref moment le public des résidences pour personnes âgées ou des hôpitaux et que je peux lui apporter un peu de lumière et de joie grâce à mes conseils, mes propres maux sont également soulagés et je me sens extraordinairement accomplie. Je crois en un nouveau jour, dont nous pouvons tirer le meilleur de toute notre force. Pendant la journée des malades, toutes mes pensées seront pour eux. »