

Rester autonome plus longtemps

Vivre avec la maladie de Parkinson présente des défis. Néanmoins, de nombreuses solutions facilitent le quotidien et permettent de mener une existence autonome.

Texte : Thomas Schenk

Vous avez du mal à déchiffrer votre écriture, par exemple sur votre liste de courses ? Il est possible qu'elle rapetisse. Ce symptôme parkinsonien est qualifié de micrographie. Simea Lüthi partage une simple astuce pour ne pas perdre en lisibilité : « écrivez sur des feuilles à carreaux. Cela vous aidera à mieux structurer votre écriture et à faire en sorte que la taille des caractères reste déchiffrable ».

Simea a découvert ce conseil dans le cadre d'un projet de la Haute école spécialisée bernoise. Avec neuf autres étudiantes et étudiants en soins, en physiothérapie et en diététique, elle enquêtait sur les moyens auxiliaires susceptibles de faciliter le quotidien des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en s'entretenant avec elles à leur domicile.

Certaines aides ne leur revenaient à l'esprit que lors de la visite consécutive du logement. « De nombreux parkinsoniennes et parkinsoniens ont intériorisé leurs astuces. Interrogés à ce sujet, ils

étaient incapables de les décrire. Elles ne devenaient évidentes qu'en contexte », explique Simea Lüthi. Une poignée dans le couloir, par exemple, ou un tapis antidérapant dans la douche.

Expertes et experts de leur quotidien

Chaque jour, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont confrontées à des situations difficiles : elles ont parfois du mal à faire leurs lacets, à enfiler une chemise ou à monter en voiture. Les solutions qu'elles développent les aident à passer la journée dans les meilleures conditions possibles. Alexandra Menig, ergothérapeute MSc et membre du comité consultatif Ergothérapie de Parkinson Suisse, explique : « Souvent, les parkinsoniennes et parkinsoniens ont une meilleure idée des tâches qui ne leur posent aucun problème et de celles pour lesquelles ils ont besoin de soutien. Toutes et tous savent quels sont leurs points forts, leurs préférences et leurs difficultés ».



Dans la cuisine : bien des choses se font plus confortablement en position assise.



« Les parkinsoniennes et parkinsoniens savent quels sont leurs points forts, leurs préférences et leurs difficultés. »

Toujours tester les moyens auxiliaires

Interview avec Alexandra Menig, ergothérapeute MSc, membre du comité consultatif Ergothérapie de Parkinson Suisse et responsable de la division International Therapy de Cereneo Schweiz AG.

À quoi les personnes concernées doivent-elles prêter attention avant d'acheter un moyen auxiliaire ?

Elles doivent se demander s'il est vraiment nécessaire. Il est essentiel de tester chaque équipement avant l'achat et de vérifier qu'il facilite bien le quotidien. Les moyens auxiliaires onéreux ou modernes ne sont pas forcément appropriés pour tout le monde. Tout dépend des besoins. Souvent, nous pensons qu'il suffit de se procurer un moyen auxiliaire pour résoudre le problème. Or ce n'est pas toujours le cas.

Quelle est l'importance des moyens auxiliaires électroniques ?

Ces nouvelles options doivent elles aussi être considérées. Un moniteur

d'activité physique peut aider les parkinsoniennes et parkinsoniens à surveiller leur mobilité au quotidien et à réduire leur risque de chute. Ces petits appareils fournissent aussi un feedback, ce qui peut améliorer la motivation à bouger régulièrement. En outre, ils accroissent la sécurité car ils permettent d'appeler rapidement à l'aide en cas d'urgence.

Quelles sont les erreurs à éviter lors du choix de moyens auxiliaires ?

Le fait de privilégier la quantité plutôt que la qualité est une erreur classique. Quand une personne possède vingt moyens auxiliaires et ne sait pas lequel elle doit utiliser à quel moment, le quotidien s'en trouve com-

pliqué. Un autre problème peut survenir quand le moyen auxiliaire sélectionné ne convient pas aux besoins. Un déambulateur mal réglé, par exemple, engendre davantage de difficultés qu'il en élimine.



Recueil de conseils pour mieux vivre au quotidien

Parkinson Suisse a entièrement remanié sa publication *Aides au quotidien*. Elle présente des astuces et des moyens auxiliaires utiles dans tous les domaines de la vie quotidienne. Cette brochure au format électronique peut être téléchargée gratuitement.

→ parkinson.ch/fr/boutique

Boutique Parkinson

La boutique en ligne de Parkinson Suisse propose une sélection de moyens auxiliaires qui facilitent le quotidien.

→ parkinson.ch/fr/boutique

Les spécialistes de l'ergothérapie et de la physiothérapie peuvent fournir de précieux conseils et des solutions personnalisées pour faciliter le quotidien. « Pour ce faire, nous devons être à l'écoute des personnes concernées et de leurs proches, afin d'intégrer leurs observations dans le traitement », poursuit-elle.

La brochure *Aides au quotidien* de Parkinson Suisse est un recueil d'astuces utilisées par les parkinsoniennes, les parkinsoniens et les spécialistes. Parue pour la première fois en 2010, cette publication vient d'être entièrement mise à jour avec l'assistance d'Alexandra Menig. Elle couvre tous les domaines du quotidien, depuis l'agencement de l'espace de vie jusqu'à l'habillage en passant par la cuisine et les repas, la chambre à coucher et la salle de bain, les tâches ménagères et les voyages.

Prévention des chutes

Pour mettre en œuvre certaines de ces suggestions, vous aurez peut-être besoin de l'aide de spécialistes. Par exemple pour mettre en place un système de domotique intelligente (« Smart Home ») permettant de contrôler l'éclairage, les stores et d'autres équipements en toute simplicité. Ou pour installer votre boîte aux lettres dans un endroit plus facilement accessible. Ceci étant dit, de nombreuses astuces sont très faciles à appliquer. C'est notamment le cas pour la prévention des chutes – un thème auquel tout un chapitre est consacré. Les tapis ou les câbles électriques exposés comptent parmi les sources de danger. Il est recommandé de supprimer ces obstacles, en particulier si votre démarche est mal assurée. Le risque de chute peut aussi être réduit en installant des poignées dans le logement ou en signalant le bord antérieur des marches à l'aide de bandes adhésives de couleur.

Comme vous pourrez le constater dans notre brochure, le choix de moyens auxiliaires est vaste. Or ce qui rend un grand service à quelqu'un peut avoir une utilité limitée dans d'autres circonstances. En effet, chaque personne parkinsonienne est différente. C'est la raison pour laquelle



Que faire lorsque l'écriture devient de moins en moins lisible

il vaut la peine de se renseigner sur les équipements avant de les acheter, et si possible de les tester – qu'il s'agisse de gobelets, d'ouvre-boîtes ou de coupe-ongles spéciaux.

Rester mobile sans moyen auxiliaire

« Les moyens auxiliaires ne sont pas toujours indispensables pour vivre de manière autonome au quotidien. » Tels sont les mots de Tamara Lenherr, formatrice en kinesthétique aux Cliniques Valens. Le terme kinesthétique désigne la science de la perception du mouvement. Son objectif : le développement d'une attention nuancée de sa propre mobilité.

Comme l'explique Tamara, « nous avons toutes et tous des schémas moteurs bien rodés depuis des années. Pour pouvoir les adapter quand la donne change en raison d'une maladie, nous devons tout d'abord les identifier ». Elle connaît bien les spécificités des parkinsoniennes et des parkinsoniens depuis de nombreuses années, elle propose le cours « Bouger plus simplement au quotidien »



Il peut être difficile de descendre de la voiture.



Une main courante améliore la sécurité dans la salle de bain.

pour Parkinson Suisse. Les activités de la vie quotidienne sont toujours en ligne de mire : réaliser ses soins corporels, dormir, manger et boire, se vêtir, se lever d'une chaise, monter en voiture. « Nous exécutons tous ces gestes de manière très similaire, ce qui nous donne de l'assurance », poursuit Tamara. La kinesthétique examine méticuleusement comment se déroulent ces séquences, quelle force est nécessaire, quel est le degré de pénibilité de chaque mouvement. « Ensuite, nous apportons de légères modifications, par exemple à la position des pieds ou à la vitesse d'exécution. Nous demandons aux participantes et participants quelles sont les différences perçues, ce qui leur paraît plus simple ou plus compliqué. » Les personnes concernées découvrent ce qui fonctionne dans leur situation, et peuvent ainsi élargir leur liberté de mouvement.

Si Tamara Lenherr recourt elle aussi à des moyens auxiliaires, d'une manière générale elle est toutefois réticente. « Les personnes concernées doivent déterminer précisément quels moyens auxiliaires sont

utiles », déclare-t-elle. Les draps de transfert qui facilitent les changements de position dans le lit sont certes pratiques, « mais ils doivent être retirés une fois que la personne est allongée. Sinon, elle ne tardera pas à glisser vers le bas de nouveau. Or cela se produit rarement dans la vie quotidienne ». D'autres moyens auxiliaires limitent l'amplitude des mouvements. « C'est le cas d'un déambulateur servant à se lever du lit ou d'une chaise. »

Exploiter les possibilités

Astuces simples, moyens auxiliaires utilisés consciemment, perception corporelle : il existe de nombreuses solutions pour faciliter le quotidien avec la maladie de Parkinson. Les personnes concernées ne sont pas livrées à elles-mêmes : elles ont beaucoup à gagner de l'échange d'expériences au sein des groupes d'entraide. En outre, elles peuvent demander le soutien de spécialistes de l'ergothérapie, de la physiothérapie ou de la kinesthétique. Tous ces éléments contribuent à prolonger l'autonomie et à améliorer la joie de vivre.

« Les moyens auxiliaires ne sont pas toujours indispensables pour vivre de manière autonome au quotidien. »

