

LE COIN DE LA KINÉSITHÉRAPIE – « Jeunes parkinsoniens », parkinsonisme précoce.

Le sujet des « jeunes Parkinsoniens » est une préoccupation majeure dans l'approche de tous les praticiens. Le terme de « jeunes parkinsoniens » est équivoque car il pourrait concerner à la fois des patients avec un diagnostic récent ou bien des patients jeunes en âge. Il est habituel de parler de parkinsoniens *précoces* lorsque la maladie apparaît entre 20 et 40 ans. On utilise le terme de parkinson *juvénile* lorsque la maladie apparaît avant 20 ans. Les conséquences à la fois cliniques, mais aussi les répercussions familiales, professionnelles et sociales sont très particulières. Leur impact sur la qualité de vie de ces « jeunes » ou plutôt ces parkinsoniens précoces sera d'autant plus important.

Sur le plan clinique, les signes moteurs sont très souvent plus « fort », et le risque de développer des effets indésirables du traitement dopaminergique plus rapides. Les signes non-moteurs sont également plus fréquents et exacerbés (principalement les douleurs, les angoisses, la dépression ...). Sur le versant psychologique aussi, les perceptions peuvent être modifiées ou impactées. Les sphères professionnelle (reconnaissance, aptitude, médecine du travail), familiale (couple, enfants, intimité) et sociale (amis, collègues, activités personnelles) en sont d'autant plus perturbées entraînant de réelles difficultés dans la vie quotidienne, pour le patient et son entourage. Les difficultés comportementales vont donc inter agir avec tous les acteurs aidants et accompagnants de ces patients. Les aspects multiples de ce parkinsonisme en font une maladie globale impliquant rééducateurs (sphère motrice), psychologues (sphère émotionnelle et comportementale), assistants sociaux (famille, travail...). La pluridisciplinarité prend tout son sens dans la prise en charge de ces patients.

Si les associations font la promotion de formations plus spécifiques, il n'existe pas de formation initiale des rééducateurs à cette situation particulière (je dirai presque, heureusement, car le nombre de ces parkinsoniens précoces est relativement réduit, pourtant bien réel et trop ignoré). Kinésithérapeute depuis plus de 25 ans dans un centre Expert Parkinson, le nombre de ces jeunes patients que j'ai pu suivre n'est heureusement que peu élevé. C'est donc avec humilité que je peux apporter ma maigre contribution à mes confrères, aux patients et leurs familles, aux aidants et tous les accompagnants. Mon émotion est réelle, car entre attachement et travail, je garde en mémoire la grande difficulté ressentie et une

sincère pensée pour ces patients que j'ai pu accompagner durant des années toujours plus poignantes.

En préambule, la première chose à mettre en place avec ces jeunes patients est une relation de confiance, basée sur des rapports de franchise et de vérité. Le jeune parkinsonien est un patient parkinsonien différent pour de multiples raisons. La première est que sa « belle vie » n'est pas derrière comme chez le patient plus âgé, mais au contraire, sa vie est « en construction » et cette construction montre un monde devant soi en interrogation. Il est donc impératif de tenir un discours franc, de vérité et d'objectifs clairs, sans idées cachées ou de non-dits. La confiance est primordiale. La prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire dès le début du diagnostic.

Sans parler de prise en charge spécifique en rééducation, les différentes étapes de prise en charge peuvent être accélérées. Par exemple l'étape de prévention accompagnant souvent la lune de miel jusqu'au début des fluctuations motrices devient une étape de « protection », en raison de la puissance des raideurs, de l'akinésie et des douleurs facilitant la survenue d'attitudes vicieuses orthopédiques. Il est donc important d'avoir une vision à moyen termes très rapidement pour le rééducateur. Ce processus entraîne inévitablement la nécessité de rééducations, travail de postures, d'étirements répétitifs plus fastidieux, gestuelle, parole etc. pour maintenir les activités quotidiennes. Cela participe aux modifications de comportement du patient, parfois de rejet ou d'abandon des prises en charges thérapeutiques. Ces contraintes participent à modifier aussi les réactions affectives et relationnelles dans l'ensemble de l'environnement du patient jeune. C'est pourquoi une prise en charge de soutien psychologique est souvent nécessaire précocement.

Autre exemple, à la phase d'installation de la maladie du sujet plus âgé, l'aspect curatif de la rééducation, marche, équilibre et posture peut apparaître au sujet jeune déjà presque palliatif. Le sentiment d'inefficacité ou d'inutilité peut entamer la motivation et la qualité de vie relationnelle et émotionnelle du patient.

Pour diminuer le plus possible les sentiments d'échec, d'injustice et d'hyperémotivité, il faut minimiser les prises en charges contraignantes « égocentrées » au profit de modalités plus écologiques d'une part et de travail en groupe d'autre part. Le travail dit de « protection » individualisé, tout comme le traitement médicamenteux ou antidouleurs ne pourra pas être évité, mais sera prétexte au maintien d'activités plus sportives (parfois adaptées) socialisantes. Le maintien d'activités physiques basées et choisies en rapport avec le plaisir du jeune patient et les conseils du kinésithérapeute en adéquation des évaluations et diagnostic

kinésithérapique facilitera l'acceptation de la rééducation. Ce sera aussi une source de maintien social et relationnel, d'inscription dans la société qui renvoie au jeune le sentiment de doute. Toutes les activités physiques sont compatibles dans la mesure où la notion de plaisir coexiste, sport, danse, chant, travail manuel ou artistique. L'important est de garder la régularité et un plaisir raisonné sans tomber dans un excès ou un effet punding (cf. : agonistes dopaminergiques).

Pour faciliter cette activité physique, le travail du rééducateur au cabinet pourra inclure un travail de groupe, avec d'autres patients, jeunes aussi, ayant des pathologies différentes comme de la traumatologie des membres inférieurs (chevilles, genoux). Un travail de la vélocité, de la proprioception, de l'équilibre est parfaitement compatible avec la rééducation du sport de jeunes sportifs, inscrivant la rééducation du jeune parkinsonien dans un « processus » de motivation et de performance. La cohésion du groupe entraîne le désir de faire et parfois de faire autant ou mieux (motivation) mais aussi de réussir à faire (satisfaction – récompense), module la notion de handicap, facilite la relation en faisant relativiser ses propres échecs. Le groupe est source de progression et de surpassement de ses propres capacités. Il replace « l'égo-centré » dans un contexte social et relationnel.

Toute la promotion des rééducations du patient parkinsonien « classique » s'applique également aux jeunes parkinsoniens. Il me semble peu utile de parler de spécificités en termes de déroulement ou de techniques de rééducation. Par contre, il est primordial pour le thérapeute de comprendre et connaître les spécificités cliniques du parkinsonisme des patients jeunes, la nécessité de prendre en compte à part égale les phénomènes moteurs, non-moteurs et comportementaux dès le début de la prise en charge. La pluridisciplinarité est indispensable dans la prise en charge de ces jeunes patients.