



**Paralyse supranucléaire progressive :
Guide d'aide aux personnes atteintes et aux
familles**

La paralysie supranucléaire progressive (PSP) est une maladie neurologique peu répandue, causée par des dommages à des cellules nerveuses de zones spécifiques du cerveau. Le plus souvent, la maladie est diagnostiquée chez les personnes dans la soixantaine. Les symptômes précoces comprennent des pertes d'équilibre, une raideur au cou et des chutes soudaines (souvent vers l'arrière). À mesure que la maladie progresse, ces symptômes s'aggravent et s'accompagnent de difficultés de mouvement des yeux, d'élocution, de déglutition et des processus intellectuels.

Les personnes atteintes de PSP et les membres de leur famille affrontent de nombreuses difficultés, qui évoluent avec le temps. Cette brochure présente certaines de ces difficultés et des choix jugés utiles par des personnes atteintes pour améliorer leur qualité de vie. Chacun vit une expérience particulière, mais les difficultés sont présentées dans la séquence approximative où elles peuvent se manifester. Vous pouvez choisir de lire seulement la première section à l'étape actuelle.

Cette brochure est un point de départ* pour des discussions avec votre équipe soignante. Lorsque vous éprouvez ou anticipez une difficulté particulière, nous vous encourageons à discuter des options proposées avec votre équipe soignante pour décider si l'une de ces options convient à votre situation. Dans la mesure du possible, cette équipe devrait comprendre un spécialiste des troubles moteurs.*

*Un astérisque renvoie à des ressources énumérées en couverture arrière, pour la plupart disponibles en anglais seulement.

| Si | Options possibles |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Vous-même ou vos proches avez des questions. | <ul style="list-style-type: none"> • Discussions avec votre équipe soignante. • CurePSP, publications, bureau et site Web.* • PSP Association (Europe), publications et site Web.* • Discussion avec un membre du personnel de Parkinson Canada.* |
| <ul style="list-style-type: none"> • Vous vous sentez anxieux, isolé, accablé. | <ul style="list-style-type: none"> • Soutien et conseils d'un travailleur social, en milieu communautaire ou clinique. • Groupe de soutien en ligne de CurePSP (anglais seulement).* • Groupe des aidants de la PSP de Parkinson Canada.* • Techniques de relaxation, comme méditation, Therapeutic Touch™ ou imagerie.* • Conversations avec la famille et les amis. • S'informer des possibilités en recherche auprès de l'équipe soignante. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Parole affectée. | <ul style="list-style-type: none"> • Communiquer par questions oui ou non, par écrit ou par signaux des mains ou des yeux. • Se faire référer à un orthophoniste pour thérapie ou dispositifs d'assistance. • S'assurer de faire connaître ses intentions en matière financière, juridique et de soins en fin de vie. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Chutes fréquentes ou difficulté à se déplacer. | <ul style="list-style-type: none"> • Se faire référer à un physiothérapeute ou ergothérapeute qui peut recommander une marchette, un fauteuil roulant, de l'équipement, des exercices, des adaptations domestiques et autres stratégies. • Se faire référer à un programme de réhabilitation. • Fournisseur de soins personnels à domicile*. • Médicaments pour les raideurs musculaires et les mouvements ralentis. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Il est devenu difficile de baisser le regard. | <ul style="list-style-type: none"> • Éviter les lunettes à foyers. • Verres à prisme pour rediriger le regard. • Miroir à base pivotante. |

| Si | Options possibles |
|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Assiettes et livres en position surélevée. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Nuque raide. | <ul style="list-style-type: none"> • Massage ou étirements prescrits. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Toux ou étouffement lors de l'ingestion d'aliments ou de liquides. | <ul style="list-style-type: none"> • Se faire référer à une évaluation de la déglutition, pouvant produire des suggestions de changements dans la position de la tête, la texture des aliments ou les ustensiles, ou l'usage de rappels ou de liquides épaissis. • Surveillance de la pneumonie. • À des stades plus avancés, discuter avec l'équipe du pour et du contre des sondes d'alimentation.* |
| <ul style="list-style-type: none"> • Production excessive de salive, baver. | <ul style="list-style-type: none"> • Mâcher de la gomme ou sucer un bonbon (lorsque sans risque). • Gouttes d'atropine sous la langue (sur ordonnance). • Injection de botox dans les glandes salivaires. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Irritation ou sensibilité des yeux. | <ul style="list-style-type: none"> • Larmes artificielles ou gouttes lubrifiantes. • Omèga-3 dans les aliments ou en supplément. • Verres fumés. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à ouvrir les yeux. | <ul style="list-style-type: none"> • Injection de botox autour des yeux. • Réduction de la médication. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Constipation. | <ul style="list-style-type: none"> • Apport adéquat de liquides et de fibres. • Plus de temps à soi à la toilette (si sécuritaire). • Réduction de la médication. • Laxatifs. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Envie d'évacuer soudaine ou fréquente. | <ul style="list-style-type: none"> • Culture d'urine pour déceler une possible infection. • Aller rapidement à la toilette. • Aller régulièrement à la toilette. • Médicaments. • Urinoir étanche ou chaise d'aisance à côté du lit. • Condom collecteur d'urine. • Culottes d'incontinence. |

| Si | Options possibles |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Contractions musculaires soutenues (dystonie). | <ul style="list-style-type: none"> • Début ou ajustement de la médication. • Injection de botox dans les muscles. • Techniques de relaxation.* • Se faire référer à un spécialiste de la douleur. • Équipement d'un thérapeute. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Sommeil perturbé. | <ul style="list-style-type: none"> • Courte sieste après le repas du midi. • Limiter la consommation de liquides, d'aliments et de médicaments stimulants. • Stratégies de toilette (voir page précédente). • Techniques de relaxation.* • Sédatifs. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Apathie, dépression, irritabilité ou sautes d'humeur. | <ul style="list-style-type: none"> • Counselling en soutien de l'aidant, identification des déclencheurs et recherche de façons d'éviter de se sentir visé personnellement par les comportements. • Médicaments. • Exercice pour favoriser le bien-être psychologique, physique et social. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Déplacements difficiles. | <ul style="list-style-type: none"> • Discuter de la sécurité au volant. • Examiner avec un thérapeute l'équipement ou les techniques de transfert. • Permis de stationnement pour personne handicapée. • Services de transport en commun adaptés. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ralentissement des processus intellectuels. | <ul style="list-style-type: none"> • Donner à la personne le temps de répondre. • Présenter une idée à la fois. • S'il s'agit d'un changement soudain, chercher d'autres causes. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'une aide financière. | <ul style="list-style-type: none"> • Discuter avec le travailleur social de l'admissibilité à diverses prestations d'invalidité. • Communiquer avec des œuvres de bienfaisance locale pour une aide possible. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Il devient plus difficile de prendre soin de la | <ul style="list-style-type: none"> • Discuter des options avec le travailleur social, par exemple, programmes de répit externe ou au foyer, programmes de jour, résidence pour personnes âgées ou maison de soins |

| Si | Options possibles |
|--|--|
| personne à domicile. | infirmiers. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Approche de la fin de vie. | <ul style="list-style-type: none"> • Discuter avec l'équipe soignante des soins désirés, de l'admissibilité à des soins palliatifs et de la disponibilité de l'assistance aux personnes en deuil. |

Produit par Theresa Moore, RN, MScN, mars 2012

Centre for Movement Disorders

2780 Bur Oak Avenue,

Markham (Ontario) Canada

**Avec l'appui financier du fonds PSP de Parkinson Canada,
ainsi que l'aide du personnel de Cure PSP et de personnes atteintes
de la PSP et leur famille.**

Ressources

CurePSP (Amérique du Nord)

- www.curepsp.org
- 1-866-457-4777
- *Guide for People Living with PSP and CBD*

PSP Association (Europe)

- www.pspeur.org

Parkinson Canada

- www.parkinson.ca
- Groupe d'aidants de la PSP, 1-800-565-3000, poste 3372

Canadian Movement Disorder Group

- www.cmdg.org, liens vers des centres régionaux

Méditation pleine conscience

- www.umassmed.edu/cfm/mbsr

Imagerie

- www.healthjourneys.com 1-800-800-8661

Réseaux Toucher Thérapeutique du Canada

- <http://ttnc.ca>, liens vers des réseaux régionaux

Centre d'accès aux soins communautaires, Ontario (CASC)

- www.ccac-ont.ca, pour de l'information sur les soins à domicile, communautaires ou de longue durée

Outils d'aide à la décision, sonde d'alimentation (Institut de recherche en santé d'Ottawa)

- <https://decisionaid.ohri.ca/francais/outdec.html>