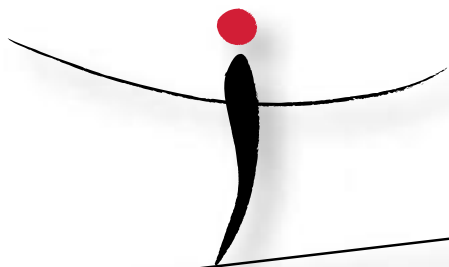


Premiers États Généraux  
des personnes touchées par la  
**MALADIE DE PARKINSON**



*Chaque pas est une conquête*

LIVRE BLANC

Premiers États Généraux  
des personnes touchées par la  
**MALADIE DE PARKINSON**

---

LIVRE BLANC

**DIRECTION ÉDITORIALE**

Bruno Favier

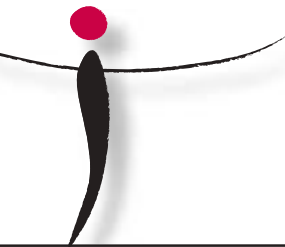
Mathilde Laederich

Danielle Vilchien

**RÉDACTION**

Claire Compagnon

Sarah Mélhénas



À toutes les personnes frappées par la maladie de Parkinson qui, partout en France, sont sorties de l'ombre pour témoigner avec courage et dignité de leur vie avec la maladie,

à toutes les personnes qui, à leurs côtés, ont brisé le silence en apportant l'expression d'un autre regard, d'une autre voix sur une maladie trop souvent stigmatisée,

à toutes celles et ceux qui se sont mobilisés pour rendre possibles les Premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson,

Merci.

---





## PRÉFACE

**Madame Roselyne Bachelot-Narquin**

Ministre de la Santé et des Sports

Si chaque maladie soulève des problématiques spécifiques, la maladie de Parkinson est d'abord celle de tous les paradoxes.

D'origine inconnue, elle introduit en effet chez celle ou celui qui en souffre une dualité, d'abord extérieure, mais aussi plus intime.

Dualité entre l'intention et le geste, qui interroge notre conception même du corps humain et de son fonctionnement.

Dualité, également, entre le temps et l'espace : alors que les semaines, les mois, les années défilent, le malade est enfermé dans une rigidité subie qui contrarie et entrave ses mouvements.

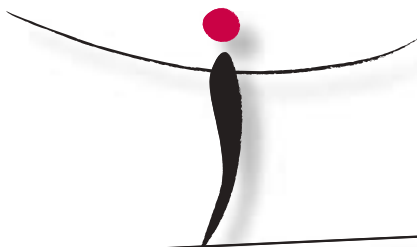
Dualité, enfin, entre le patient, contraint de mener un combat quotidien à chaque étape de sa vie, et son entourage, souvent démuni car mal informé sur une maladie vécue comme angoissante.

C'est précisément pour rompre cette dualité et lutter contre l'isolement des patients que se sont tenues, cette année, les premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson, qui tous nous questionne.

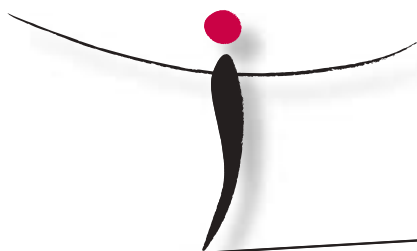
A cet égard, je veux saluer, comme il le mérite, le remarquable investissement de l'association France Parkinson, qui œuvre aux côtés des malades et de leurs familles, à qui elle apporte un précieux soutien.

En fédérant les énergies et en rassemblant l'ensemble des acteurs concernés autour de l'élaboration de ce Livre blanc, elle a fait avancer durablement la réflexion sur un sujet de santé publique, qui engage notre avenir.

Car, ensemble, nous devons relever les défis de demain changer l'image parfois négative de la maladie de Parkinson et la faire mieux connaître, en retarder les symptômes, et améliorer la prise en charge de celles et ceux qui doivent cohabiter avec et veulent « rester dans la vie ».



Du regard renouvelé que, collectivement, nous saurons porter sur les malades pour les accompagner dans la reconquête de leur identité, dépend l'idéal de société que nous voulons construire : celui d'une communauté de destins solidaire, généreuse et attentive aux autres, et d'abord aux plus vulnérables.



## INTRODUCTION

**Monsieur Bruno Favier**

Président de France Parkinson

Notre association a fait le choix en 2008 d'organiser les Premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson et ils doivent nous permettre, à partir d'aujourd'hui, et pour les années qui viennent, de montrer, avec courage et dignité, ce qu'est réellement la maladie de Parkinson et ce que vivent les personnes malades et leurs proches.

Plusieurs centaines de témoins concernés par cet enjeu se sont mobilisés et ont participé aux nombreuses réunions à travers toute la France. Ces rencontres ont permis pour la première fois dans cette pathologie, d'ouvrir un espace de parole et de dialogue avec des soignants, des chercheurs, des professionnels du secteur social, des responsables associatifs, des élus. L'expression des malades et de leurs proches a été forte, directe, souvent empreinte d'émotion et de détermination, mais toujours dans le respect et l'écoute de chacun.

Nous le savions, les conditions de vie – physiques, morales, matérielles – sont, pour certains d'entre nous, très difficiles et plus que jamais le rôle d'une association comme France Parkinson est d'aider tous ceux qui en ont besoin. Ce réseau d'amitié, de solidarité, à travers ses délégués s'est mobilisé avec enthousiasme pour rendre ces États Généraux possibles et je veux ici les en remercier.

J'ai souhaité qu'à travers ces États Généraux soit réuni l'ensemble des acteurs associatifs qui œuvrent au quotidien auprès des malades pour que cette démarche soit portée par tous. Beaucoup de ces associations ont répondu favorablement à cet appel et se sont engagées à nos côtés. Je souhaite leur témoigner toute ma gratitude.

Avec ces États Généraux et la publication de ce Livre blanc, nous n'avons pas recherché le consensus, nous n'avons pas eu peur des protestations et parfois des "coups de gueule", nous cherchons simplement et sincèrement à exprimer la diversité des vies des malades. Mais notre travail serait incomplet s'il se bornait à un cahier de doléances, il est aussi force de proposition pour une amélioration des soins et de la vie quotidienne des personnes malades et de leurs proches.

Aujourd'hui, on ne guérit pas de cette maladie : il faut vivre avec elle, 10 ans, 15 ans, 40 ans... Avec ces Premiers États Généraux, plus que jamais, le mot d'association prend tout son sens : le lien qui nous unit, s'exprime, dans l'espoir que les choses changent, en attendant que la recherche trouve comment enrayer la maladie. Néanmoins, il est hors de question que cette attente soit passive. C'est pour cette raison que dès aujourd'hui, nous demandons une véritable mise en cohérence de toutes les mesures urgentes ou existantes, sous la forme d'un dispositif transversal : **le Plan Parkinson.**

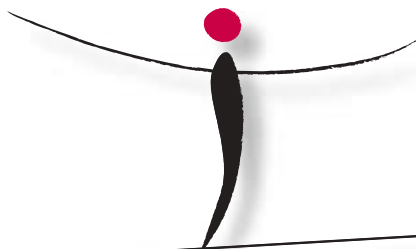
**Ce plan devra mettre l'accent sur quatre axes prioritaires : sortir la maladie de l'ombre, soigner efficacement et mettre fin aux inégalités par la coordination des soins sur l'ensemble du territoire, aider à vivre avec la maladie de Parkinson, renforcer et concentrer l'excellence française pour une recherche plus visible et dynamisée.**

J'ai souhaité que, dès le lendemain de la Journée Mondiale 2010, soit instaurée une commission de suivi du Plan Parkinson que nous appelons de nos vœux. Si la sensibilisation des pouvoirs publics est de la responsabilité des associations de malades, la démarche des États Généraux a révélé l'urgence de muer cette sensibilisation en revendication constructive autant que déterminée.

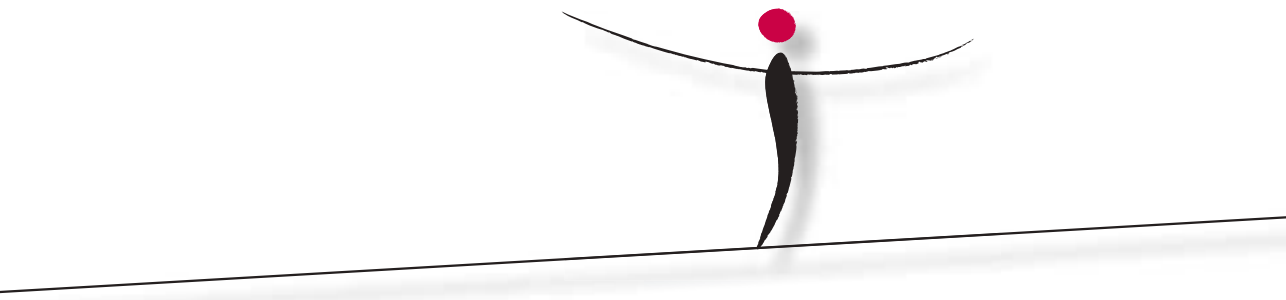
Nous ne savons pas de quoi demain sera fait : ce Livre blanc est rempli de tous nos espoirs d'avenir. Il est aussi la mémoire vivante de toutes ces paroles entendues et nous rappelle que la personne malade doit être au cœur de notre système de santé. **Nous attendons que toutes les institutions se saisissent des propositions qui les concernent et s'engagent dans un Plan Parkinson.** Nous comptons sur vous, comme vous pouvez compter sur l'association pour construire cet avenir.



- p. 17    **PREMIÈRE PARTIE :**  
**États Généraux, débats et recommandations**
- p. 19    - Avant-propos & méthodologie
- p. 30    - Chapitre 1 : Changer l'image de la maladie de Parkinson  
          et ses représentations sociales
- p. 46    - Chapitre 2 : Les consultations d'annonces, un dispositif à inventer
- p. 60    - Chapitre 3 : Reconnaître, soutenir et préserver les aidants
- p. 78    - Chapitre 4 : Pour une plus grande coordination médicale et sociale
- p. 96    - Chapitre 5 : Formation et éducation thérapeutique  
          pour mieux vivre avec une maladie de Parkinson
- p. 114   - Chapitre 6 : Les jeunes personnes atteintes  
          d'une maladie de Parkinson au cœur de toutes les tourmentes
- p. 132   - Chapitre 7 : Pour le droit de vivre dans la dignité chez soi  
          ou en établissement de long séjour
- p. 148   - Chapitre 8 : Le développement des structures d'accueil temporaire
- p. 164   - Chapitre 9 : Pour une politique de recherche plus active
- p. 182   - Chapitre 10 : Des études épidémiologiques pour mieux vivre demain

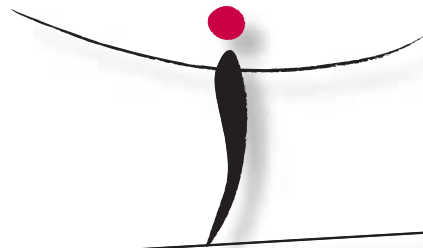


- p. 197 **DEUXIÈME PARTIE :**  
**Enquêtes et statistiques**
- p. 198 - Enquêtes et études quantitatives.  
Cecap, États Généraux, Tns Healthcare
- p. 225 - Les données de la Cnam
- p. 235 **TROISIÈME PARTIE :**  
**La Maladie de Parkinson, clinique et recherche**
- p. 236 - Maladie de Parkinson, aspects cliniques. Bonnes pratiques  
par le professeur Pierre Pollak
- p. 246 - Des priorités pour la recherche !  
par le professeur André Nieoullon
- p. 265 **CONCLUSION**  
**De la nécessité d'un Plan Parkinson**
- p. 270 **POSTFACE**  
par le professeur Yves Agid
- p. 272 **LES ASSOCIATIONS** de personnes touchées  
par la maladie de Parkinson
- p. 276 **LES ORGANISATIONS** parties prenantes
- p. 280 **ANNEXES : lexique et glossaire**
- p. 286 **LES 20 PRIORITÉS**



# 1

## ÉTATS GÉNÉRAUX DÉBATS ET RECOMMANDATIONS



## **AVANT-PROPOS & MÉTHODOLOGIE**

### **Démarche des Premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson**

En France, la maladie de Parkinson touche près de 150 000 personnes avec environ 10 000 nouveaux cas par an. Il s'agit d'une maladie chronique qui se traite mais ne se guérit pas. Elle touche nombre d'adultes âgés de moins de 60 ans. Pourtant bien plus sont touchés, les malades bien sûr, mais aussi avec eux, les conjoints, les enfants, les parents, les proches... Qui le sait ? Peu de monde. Face à cette situation, l'association France Parkinson en partenariat avec les autres associations s'est engagée à « sortir la maladie de l'ombre » en lançant les Premiers États Généraux des personnes touchées par une maladie de Parkinson. Une première en France !

Plus qu'une consultation technique sur des thèmes précis, il s'agissait avant tout de proposer un large espace de débat aux personnes directement concernées par cette maladie et ainsi sortir de la confrontation et du débat d'experts. C'était aussi ouvrir un débat de société sur un sujet important de santé publique, dont les implications médicales, sociales, sont multiples, et d'aboutir à un constat partagé entre les différentes parties prenantes (population, malades, proches, professionnels de santé, pouvoirs publics, associations, etc.), dans un climat apaisé de dialogue.

## LE COMITÉ STRATÉGIQUE

### Présidents :

**Bruno Favier**, Président de Fp, France Parkinson

**Pr Yves Agid**, Neurologue, Aphp Pitié Salpêtrière-Paris

### Membres :

**Jean-Pierre Bleton**, Kinésithérapeute, Hôpital Ste-Anne

**Anne Bodin**, Présidente du comité d'orientation Fp

**Dr Jean-Philippe Brandel**, Neurologue, Hôpital Léopold Bellan

**Pr Pierre Cesaro**, Neurologue, Aphp Henri Mondor-Créteil

**René Couratier**, Président de Onmk, l'Ordre national des masseurs kinésithérapeutes

**Nicole Denni-Krichel**, Présidente de la Fno, Fédération nationale des orthophonistes

**Pr Jean-Luc Houéto**, Neurologue, Chu de Poitiers

**Mathilde Laederich**, Directrice de Fp

**Jean-Pierre Lucas**, Représentant de la Ffpg, Fédération française des groupements de parkinsoniens

**Jean-Claude Marion**, Administrateur de Fp

**Dr Claude Mekies**, Président de l'Anllf, Association des neurologues libéraux de langue française

**Pr André Nieoullon**, Professeur de neurosciences, Cnrs, Université Aix-Marseille, Vice président de Fp

**Gérard Pedraglio**, Administrateur, Secrétaire de Fp

**Monique Pizani-Brard**, Administratrice et animatrice régionale Fp

**Pr Pierre Pollak**, Neurologue, Chu de Grenoble

**Dr François Viallet**, Ffn, Fédération française de neurologie

**Yves Waché**, Président de la Ffpg

### Consultantes :

**Claire Compagnon**, juriste, conseil en politique publique de santé

**Sarah Mélhénas**, médiatrice, conseil en organisation de débats participatifs

Les États Généraux se sont déroulés en trois phases. Une première phase de réunions publiques régionales mobilisant les personnes malades et leurs proches. Une deuxième phase d'ateliers et de débats thématiques réunissant les personnes malades, leurs proches et des intervenants invités en fonction de leur expertise. Une troisième phase consacrée à la rédaction de ce Livre blanc.

Au niveau national, un comité stratégique a été constitué pour contribuer à l'élaboration du programme des États Généraux et veiller à son respect dans le cadre des objectifs fixés par l'association France Parkinson.

Au niveau régional, les représentants des comités locaux se sont très fortement mobilisés pour organiser les réunions publiques, les ateliers et les débats thématiques qui ont eu lieu entre avril 2009 et janvier 2010. La réussite de ces États Généraux leur revient en grande partie.

### **Première phase des États Généraux : « coups de gueule » et points d'alerte des personnes malades et proches**

Coups de gueule, témoignages de vie avec la maladie, questionnements, expression de besoins, d'attentes, personnes malades, conjoints, proches, parents, enfants... De mars à juin 2009, près de 2000 personnes ont témoigné en prenant la plume pour répondre à des questionnaires ou en prenant la parole lors d'une des réunions publiques organisées en région : Aix-en-Provence, Bordeaux, Clermont-Ferrand, Dijon, Paris, Ploemeur (Lorient), Rouen, Strasbourg, Toulouse, Tours, Vichy.

Cette forte mobilisation témoigne du besoin de s'exprimer directement et collectivement. Les témoignages traduisent, le plus souvent, toute la gravité de la situation. La plupart des personnes présentes dénoncent des défaillances flagrantes dans la prise en charge et le suivi médical tout au long de la vie avec la maladie : l'absence de coordination dans les soins, des consultations médicales trop rares et trop souvent



## **ENQUÊTES ET MOBILISATION DES ASSOCIATIONS PARTENAIRES**

A l'occasion des États Généraux, France Parkinson et les associations partenaires dont le Cecap avec l'aide de leurs comités locaux ont lancé simultanément deux questionnaires afin de donner la parole au plus grand nombre et d'impliquer chaque personne qui le souhaitait dans cette démarche globale d'écoute et de débat. 1362 personnes ont répondu, soit 72 % de personnes malades et 28 % d'aidants.

L'étude menée par l'association France Parkinson a recueilli 1057 questionnaires ouverts (80% malades - 20% proches) recensant les principales difficultés à vivre avec la maladie, les attentes et les propositions en fonction des difficultés énoncées. 498 questionnaires ont été choisis aléatoirement dans le strict respect de l'échantillon en vue d'un dépouillement exhaustif. L'ancienneté du diagnostic remontait pour 59% des malades à moins de 10 ans.

L'étude menée par le Cecap rassemblait 305 questionnaires fermés (57% malades - 43% proches). Le malade type est un homme âgé de 69,5 ans, diagnostiqué depuis 11 ans, au stade 3 de la maladie de Parkinson sur l'échelle de Hoehn et Yarh (signe bilatéral avec instabilité posturale).

Les résultats de ces différentes études ont été pris en compte dans la rédaction des différents chapitres de ce Livre blanc et l'élaboration des mesures prioritaires à mettre en place pour améliorer la vie des malades et de leurs proches. (voir 2<sup>ème</sup> partie, enquêtes et statistiques).

anxiogènes, l'errance diagnostique, le manque d'information sur les médicaments et leurs effets secondaires, l'insuffisance des hébergements temporaires et des aides à domicile lorsque la maladie évolue.

Autres problèmes soulevés, le déficit d'information des personnes malades et le manque de formation des professionnels de santé, des aides sociales inadaptées et souvent inaccessibles. Des inégalités régionales dans les critères d'attribution du statut de personne handicapée, l'absence de reconnaissance (statut, indemnisation, etc.) des "aidants" dans l'accompagnement de leur proche malade. Le manque de données épidémiologiques, l'imprécision des facteurs de risques environnementaux et génétiques.

Et puis l'absence de visibilité de la maladie de Parkinson et des personnes qui en sont atteintes au niveau de l'opinion publique, des institutions, des politiques, des médias. Une majorité de personnes malades se sent placée sous le coup d'une opinion publique hostile par ignorance.

L'analyse de l'ensemble des discussions qui ont eu lieu lors de ces réunions publiques fait ressortir dix problèmes majeurs marquant la seconde phase des États Généraux.

### **Deuxième phase des États Généraux : ateliers-débats thématiques avec des experts et recommandations des personnes malades et proches**

A la fin de la première phase des États Généraux, la diversité et la richesse des points de vue ont fait l'objet d'une analyse et d'une synthèse par les consultants et les responsables de France Parkinson en charge de l'organisation et de la conduite de ces débats. Pour la première fois les personnes malades, les proches et des experts ont dialogué et cherché ensemble des voies d'amélioration lors des ateliers-débats thématiques qui se sont tenus dans dix grandes métropoles régionales de novembre 2009 à janvier 2010. Parmi les experts invités à présenter leur point de vue : médecins de ville, praticiens

## LES REPRÉSENTANTS DES COMITÉS LOCAUX

**Aix-en-Provence** - Roselyne Aurenty,  
responsable du comité local France Parkinson

**Bordeaux** - Suzanne Alliot,  
responsable du comité local Fp

**Clermont-Ferrand** - Michèle Fayolle,  
responsable du comité local Fp

**Dijon** - Christian Billaut, responsable du comité local Fp,  
Anny Augé, Association Franche Comté Parkinson

**Grenoble** - Marcelle Berthollet,  
responsable du comité local Fp

**Amiens-Lille** - Jean-Claude Marion,  
responsable du comité local Fp

**Lyon** - Christiane Gachet,  
responsable du comité local Fp

**Marseille** - Anne-Marie Blin, responsable du comité  
local Fp, et Jacqueline Delmas,  
Groupement Parkinson Provence

**Nantes** - Anne Bodin, responsable du comité local Fp,  
Pierre Lemay, Cecap et Guy Seguin, Agpl, Association des  
groupements de parkinsoniens de la Loire

**Paris** - Antoine Carretero, responsable du comité local Fp,  
Danielle Vilchien et Monique Grenier

**Ploemeur** - Marguerite Le Bail, Mado Le Guyader, Anne Bodin,  
responsables des comités locaux Fp

**Poitiers** - Joëlle Proust,  
responsable du comité local Fp

**Rouen** - Michel Mayer,  
responsable du comité local Fp

**Strasbourg** - Marianne Kuhn et Bernard Catelain,  
responsables des comités locaux Fp

**Toulouse** - Marie-Claire Tortet,  
responsable du comité local Fp

**Tours** - Monique Pizani-Brard,  
responsable du comité local Fp

**Vichy** - Yves Waché et Sylvie Uribes-Crevon, Ffgp

hospitaliers, neurologues, chercheurs, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, auxiliaires de vie, travailleurs sociaux, représentants associatifs, journalistes, responsables de communication, ergothérapeutes, élus, psychiatres, acteurs médico-sociaux, territoriaux, mutualistes, etc.

Ces ateliers ont permis une expression réellement citoyenne par la présence de groupes de personnes malades et de proches. Et alors que la première étape des États Généraux était centrée sur le témoignage, dans cette deuxième phase le mode de travail a permis de déboucher sur des propositions ayant fait l'objet d'une véritable discussion entre les participants.

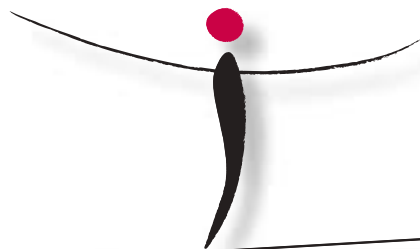
Les thèmes en question : Quel accompagnement pour les "aidants" d'une personne atteinte d'une maladie de Parkinson ? Quels modes d'accueil temporaire seraient envisageables pour les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ? Le maintien à domicile : facteur de liberté ou de relégation sociale ? A quoi servent les études épidémiologiques ? Comment mieux prendre en compte les jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ? Comment annoncer le diagnostic d'une maladie de Parkinson et de ses évolutions ? Comment mettre en œuvre une politique de recherche médicale plus active ? Comment faciliter l'accès à des soins médicaux et paramédicaux mieux coordonnés par des professionnels formés à la maladie de Parkinson ? Comment répondre aux besoins d'information et d'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ? Comment changer l'image de la maladie et les représentations sociales qui l'accompagnent ?

### **Troisième phase : le Livre blanc des Premiers États Généraux des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson**

Ces deux grandes phases des États Généraux ont été des temps de témoignage et de travail où chaque personne s'est exprimée librement sans tabou, sans frein, dans le respect mutuel des initiatives, des particularités et des difficultés.

Les associations ont ainsi pu faire monter en puissance la parole des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson et de leurs proches et d'en assurer le suivi à partir de ce Livre blanc conçu comme la mémoire d'un processus de réflexion susceptible de se traduire en propositions humaines, médicales, structurelles, financières, administratives et réglementaires.

L'objectif central de ce Livre blanc des Premiers États Généraux des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson : « sortir la maladie de l'ombre » pour devenir une des priorités des pouvoirs publics dans ce domaine et aboutir à un Plan Parkinson.



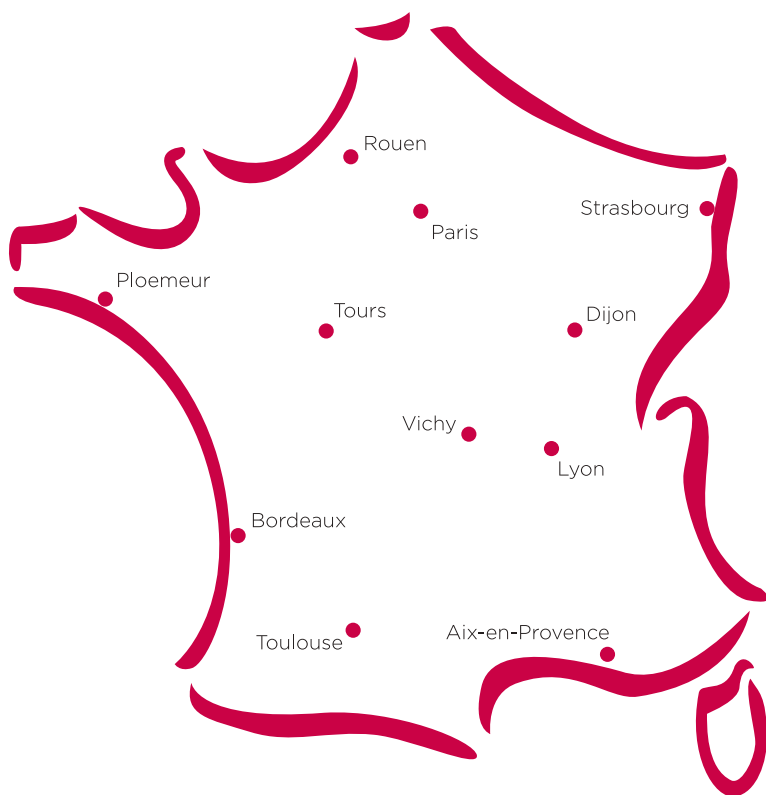


## ÉTATS GÉNÉRAUX : PREMIÈRE PHASE

Rencontres avec les personnes touchées  
par la maladie de Parkinson, malades et proches.

du 26 mars mars au 12 mai 2009

**2000 personnes ont témoigné**



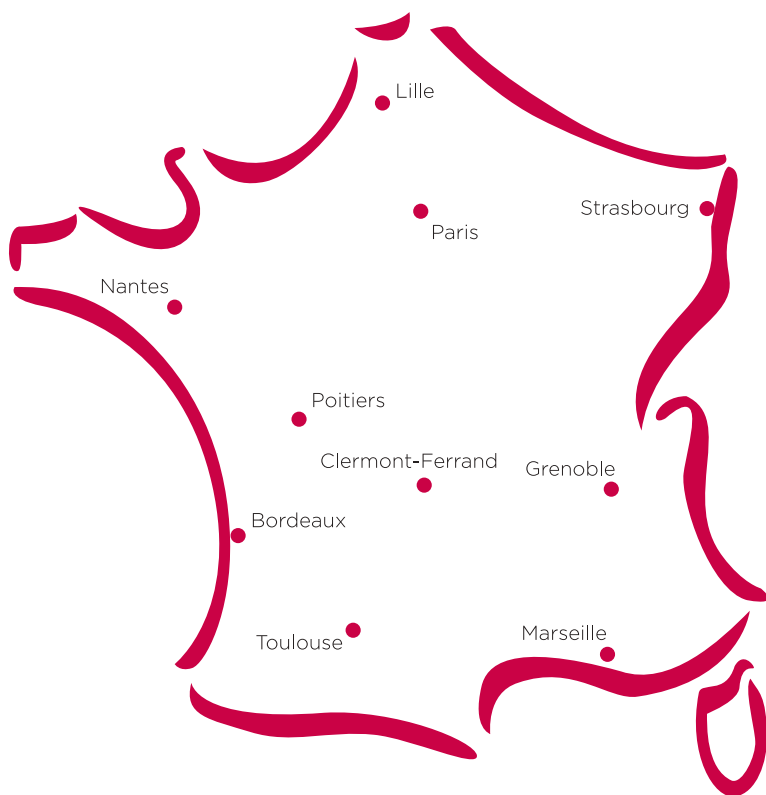
Dialogues, débats, échanges, confrontations,  
de là ont émergé les dix thèmes retenus  
pour les ateliers débats de la deuxième phase des États Généraux

## ÉTATS GÉNÉRAUX : DEUXIÈME PHASE

Ateliers-débats avec les professionnels de santé,  
les élus, les responsables associatifs, les institutionnels...

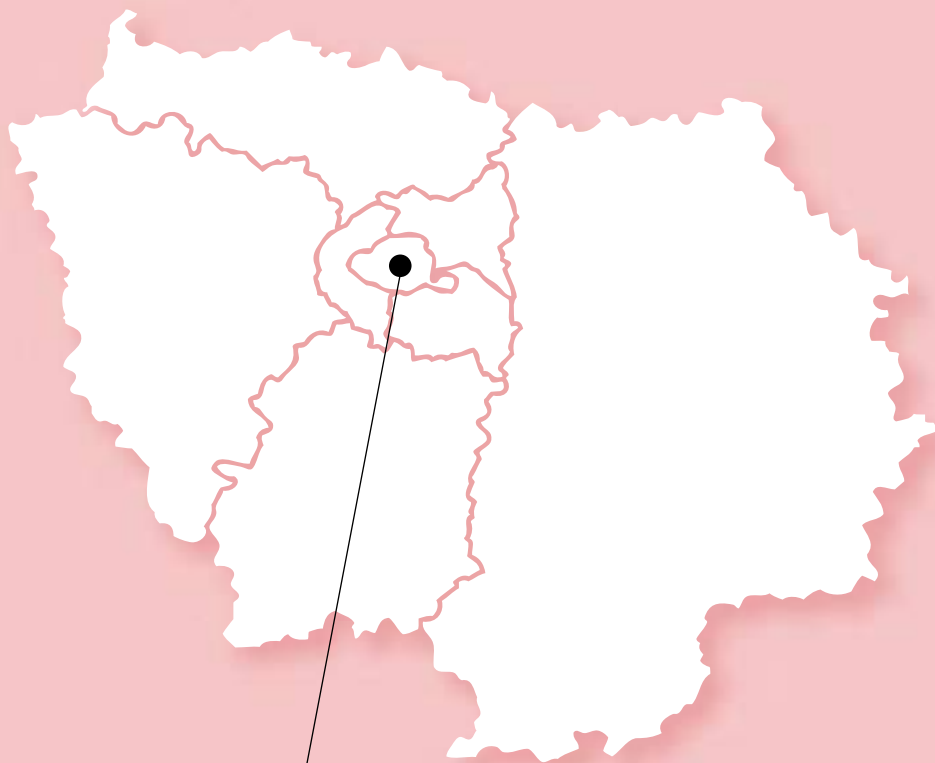
du 12 novembre 2009 au 11 janvier 2010

**300 personnes ont débattu**



Les dix thèmes des ateliers-débats constituent les dix chapitres du Livre blanc





**Île-de-France**  
Paris



## Changer l'image de la maladie de Parkinson et ses représentations sociales

Est-il possible de vivre au mieux avec une maladie de Parkinson, de faire des projets, de garder confiance en soi, en l'autre, lorsque la reconnaissance sociale et les liens de solidarité font trop souvent défaut ? Il est permis d'en douter. Difficile de vivre sereinement entre la suspicion, l'apitoiement, la peur ou la fuite de l'entourage. Non moins difficile d'accepter ses symptômes parkinsoniens lorsqu'ils suscitent rejet ou hostilité sociale. Plus redoutable encore, la sous-évaluation de la maladie de Parkinson qui, de fait, n'apparaît jamais comme un problème de santé publique prioritaire. Cette sous-évaluation se répercute dans toutes les sphères de la société. De là la nécessité d'encourager à la mobilisation des acteurs de santé autant que des chefs d'entreprise, des politiques autant que des médias, pour que les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ne soient pas laissées pour compte. Les États Généraux invitent à agir pour changer le regard de la société sur la maladie de Parkinson. Pour ne plus avoir honte de ses symptômes parkinsoniens et sortir de l'ombre. À l'image du funambule de ce Livre blanc qui, mot à mot, avance avec vaillance et prudence sur le fil tendu et vibrant d'un équilibre toujours incertain.

« Parkinson, c'est très différent d'un malade à l'autre » ; « les manifestations de la maladie sont variables selon les personnes » ; « à chacun son Parkinson ». Les États Généraux témoignent d'une maladie au visage multiple. Contrairement aux idées reçues, les tremblements ne suffisent pas à en décrire les facettes. « Avec la maladie de Parkinson, on nous voit comme "sucrant les fraises". Mais ce n'est pas toujours le cas », explique Georges. Parfois, les tremblements sont même absents. D'autres troubles existent et prennent notamment la forme d'une accélération ou d'un ralentissement des mouvements, de la parole ou même de la pensée. Le retour à la normale peut parfois être aussi brutal et spectaculaire que sa disparition. Lorsque l'accélération survient, les pas ou les mots se font hachés, convulsifs, précipités. Tout alors donne une impression d'impatience, d'urgence, d'ébullition, de vibrations irrépressibles. À l'opposé, le ralentissement, voire le blocage total ressemble à un empêchement, un emprisonnement de l'être tout entier.

Quels qu'en soient les symptômes, la maladie apparaît souvent extérieure à soi : « J'ai une maladie de Parkinson qui m'embête, qui me colle à la peau, mais ce n'est pas moi, je ne suis pas malade. La maladie, ce n'est pas moi », explique Claude. Marie, comme beaucoup d'autres personnes, a le sentiment de vivre avec « un double, un inconnu qui la manipule comme une marionnette. »

Lorsque les troubles surviennent, le temps semble suspendu entre effort et lutte, répétition et persévérance, résistance et tentative. Danielle parle d'un « combat sans muscle ». Un combat intérieur, invisible et pourtant titanesque où l'énergie tout entière est mobilisée à la recherche éperdue de stratégies pour gérer ces tensions contraires, ces volontés contradictoires : « Il y a une lutte entre ce que vous voulez faire, ce que vous pensez faire, et ce que vous faites en réalité, alors vous tombez comme une crêpe », décrit Catherine. Un temps de tension inimaginable pour ceux qui n'y sont pas soumis. De cette tension intérieure résulte

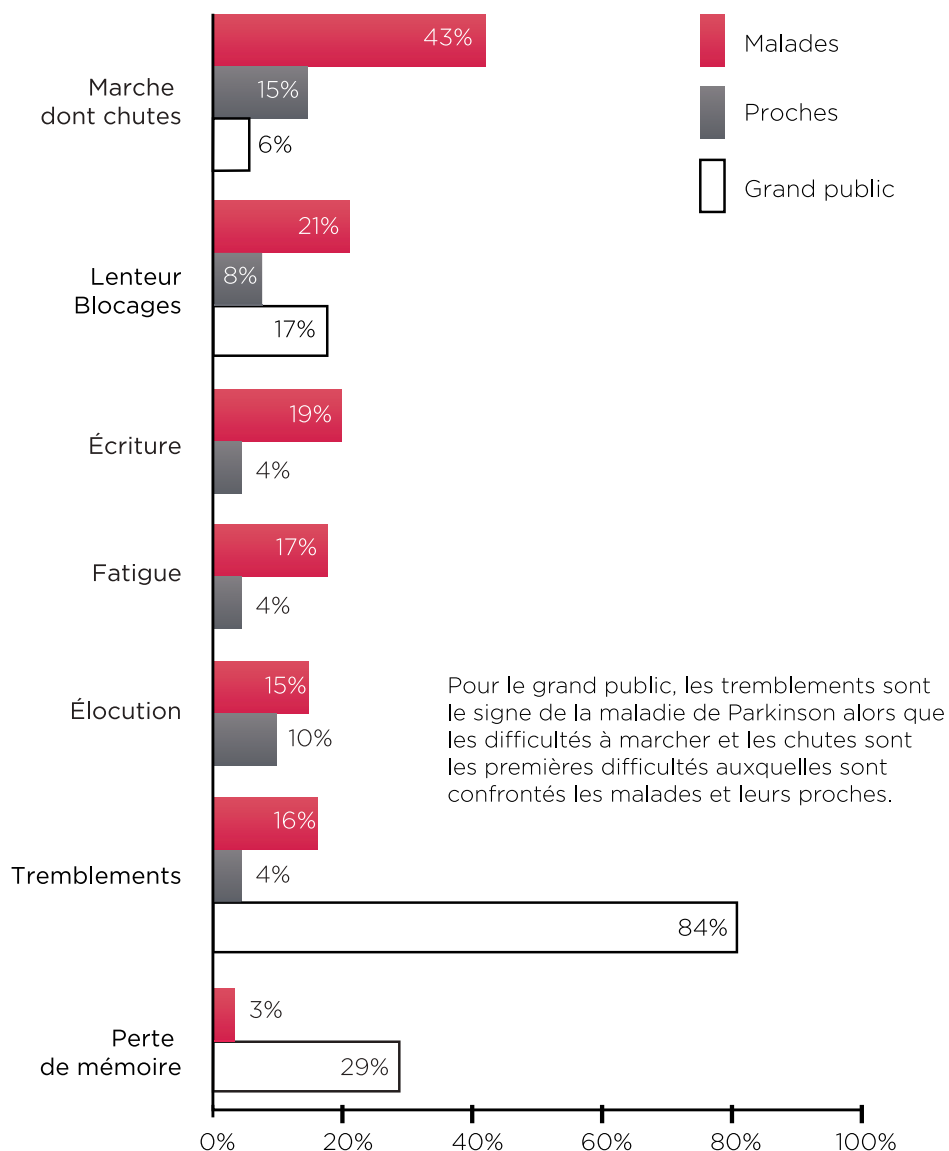
une immense fatigue difficile à communiquer. Et Marie-Françoise de résumer trois types de comportements à son égard : « Le déni, voire la suspicion, quand je n'ai pas de signes apparents, l'apitoiement quand j'ai des signes apparents que je tente de cacher et la peur ou la fuite lorsque j'ai des signes apparents irrépressibles. »

### Sensibiliser l'opinion publique pour dépasser les préjugés

Agitation ou tremblements, accélération ou précipitation, rigidité ou pétrification, c'est tout cela la maladie de Parkinson. Qui le sait ? Peu de monde. Or, cette méconnaissance est souvent source de malentendus, voire d'une hostilité sociale difficile à vivre. « Quand je vais dans les supermarchés avec mon petit garçon, il y a des moments où je me fais insulter, où les gens disent que j'ai bu, que je suis droguée. En revanche, quand je suis en fauteuil, je peux leur rouler dessus. J'en ai un parce que je ne peux pas rester en position debout trop longtemps, mais quand je sors de mon fauteuil, les gens disent : "Elle n'est pas handicapée celle-là !" Les gens ne se rendent pas compte », déplore Frédérique. Hélas, les préjugés ont parfois des conséquences dramatiques : « Un jour, j'ai retrouvé mon mari entouré d'un escadron de gendarmerie à la sortie de l'école de notre fille âgée de quatre ans. La directrice avait interdit l'entrée de l'établissement à mon mari parce qu'il était alcoolique selon elle. Cette histoire nous a amenés jusqu'au tribunal pour enfants. Nous avons obtenu un non-lieu, mais, pendant plus d'un an, j'ai baissé la tête. Dans notre village, je ne peux parler à personne : nous sommes des gens à scandale. J'ai fait une dépression », explique Corinne. Loin d'être isolé, ce type de témoignage dit toute la nécessité d'alerter l'opinion publique pour dépasser les préjugés dont les malades de Parkinson sont les victimes et ainsi mieux vivre ensemble.

Les recommandations les plus fréquentes s'adressent aux associations. L'une d'entre elles consiste à

## MALADIE DE PARKINSON : LES DIFFICULTÉS PERÇUES PAR LES MALADES, LES PROCHES ET LE GRAND PUBLIC



(Études E.G., 2009, et TNS healthcare, 2007 - évocation spontanée)



**Gilles :** *Je m'imaginais à l'abri. Je me disais que cette maladie atteignait les personnes âgées qui sont affectées de tremblements. En réalité, j'ai été atteint de cette maladie à 53 ans, ce qui est quand même relativement jeune et en découvrant des symptômes autres que ceux que j'imaginais.*

**Christiane :** *Ce que l'on montre à l'extérieur peut faire croire que l'on comprend mal et c'est tout à fait faux. Il ne faut pas se tromper, dans la maladie de Parkinson, il y a une compréhension correcte. Il faudrait un spot télévisé pour casser l'image que les gens se font de cette maladie.*

**Lydie :** *J'ai un petit garçon de six ans, une pétition de parents d'élèves s'est faite visant à ne plus nous revoir à l'école au prétexte que j'ai la maladie de Parkinson. Je trouve cela honteux, lâche. J'aimerais qu'il y ait un spot télévisé pour sensibiliser l'opinion publique et inciter les gens à tendre la main aux malades plutôt que de les enfoncer. J'aimerais également une émission une fois par an pour récolter de l'argent pour faire avancer la recherche.*

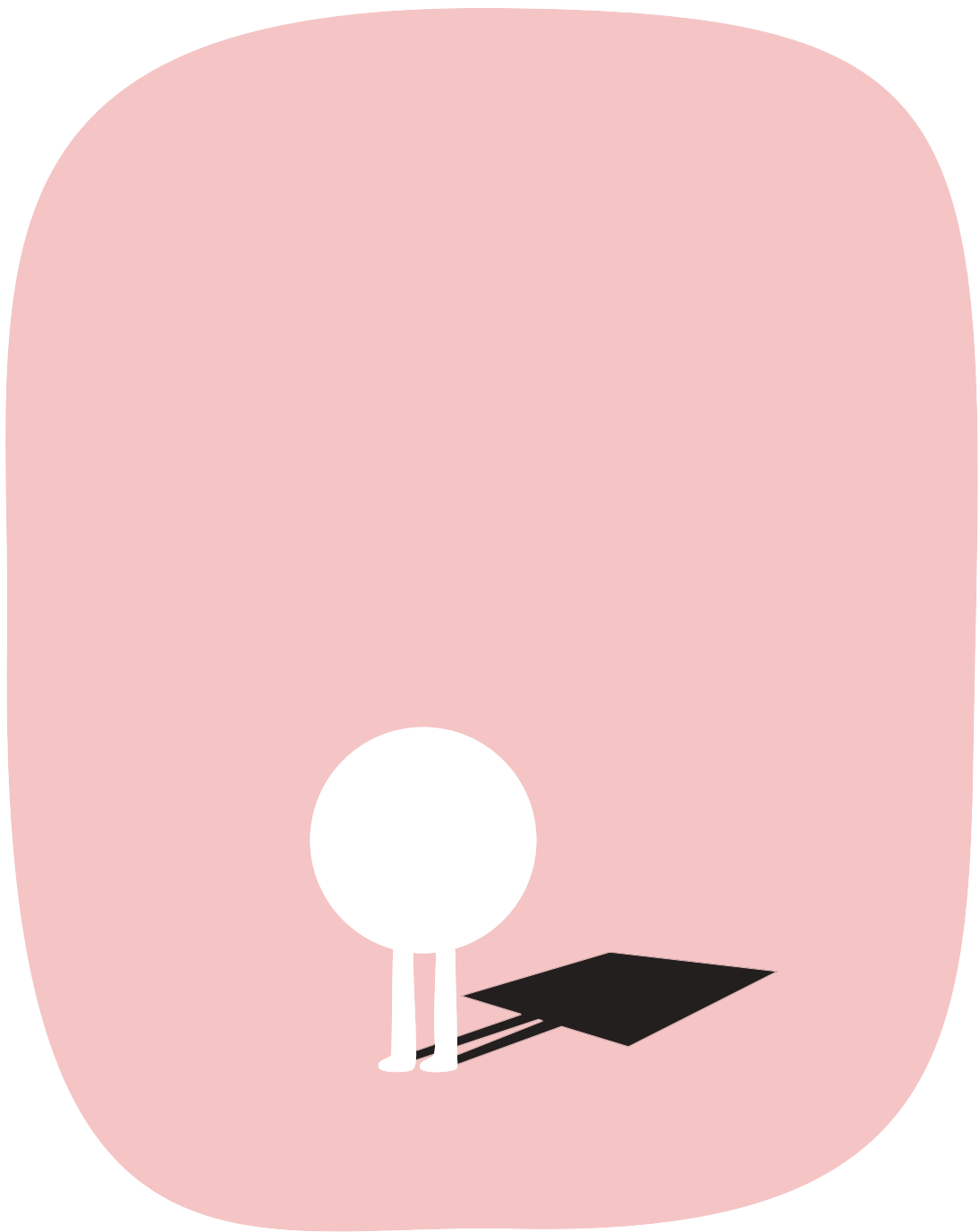


multiplier les témoignages de vie quotidienne avec la maladie de Parkinson. Ainsi, Marie-Claude fait le pari de la bienveillance d'autrui : « Quand je me retrouve à la caisse, plus j'ai de lenteur et de difficulté, plus je sens la tension monter de la part des gens qui attendent. Donc je panique et c'est la catastrophe. J'ai trouvé une solution : je me tourne vers la personne à côté de moi et je lui demande de m'aider à tenir la poignée de mon sac. À ce moment-là, tout le monde respire, tout le monde est d'accord et cela ne déclenche absolument aucune animosité. Et si je vais au restaurant, discrètement je demande qu'on me coupe ma viande en cuisine et je n'ai jamais vu quelqu'un refuser de le faire. Je porte des chapeaux et, ainsi, les gens ne regardent pas mes pieds. Je suis la dame au chapeau qui trotte. »

Une autre façon d'atténuer les préjugés serait la mise en avant d'un signe de reconnaissance de la maladie de Parkinson, à la manière du ruban contre le Sida. « Quand les gens savent, ils vous aident. Quand je vais au stade ou au cinéma, j'ai ma canne. C'est un signal. Je crois que c'est important qu'on ait un badge qui indique la maladie. Les gens diront : "Il a ce signe, il est Parkinsonien". Les gens font attention à quelqu'un qui présente un signe distinctif », estime Lucien. Et Cathy de préconiser l'humour : « Il faudrait inventer un petit badge avec un logo "je ne suis pas saoul". À certains moments je tombe plus facilement qu'à d'autres. Je suis très gênée et je dis : "Ne vous inquiétez pas, j'ai un problème de santé". Mais ce n'est pas toujours évident. »

### Chasser les idées reçues pour plus de solidarité

« Parkinson c'est une maladie de vieux » ; « la maladie de Parkinson est une maladie rare ». Idées reçues ou manque d'information ? Chacun est désormais en droit de se poser la question compte tenu du déficit flagrant de données épidémiologiques. Les États Généraux alertent l'opinion publique sur la sous-évaluation de la maladie de Parkinson, qui, de ce fait, n'est pas traitée





comme un problème de santé publique prioritaire. Or, ce manque de prise en compte se répercute dans toutes les sphères de la société. De la nécessité d'encourager la mobilisation des acteurs de santé autant que des chefs d'entreprise, des politiques autant que des médias pour que les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ne soient pas laissées pour compte.

Cette alerte et cet encouragement sonnent comme autant d'appels à la solidarité et à la tolérance, mais aussi à l'attention pour l'autre. Cet autre que la maladie oblige à tant d'efforts. Où chaque journée est un challenge, parfois remis en cause dans l'instant. Où le simple pas à pas relève de la volonté, de la ténacité, mais aussi d'une formidable intelligence de l'être. De la capacité à réinventer, à compenser la lenteur ou la pulsion du geste par la qualité de réflexion, par une forme de sagesse riche d'un regard transformé, d'une autre manière d'être au monde. « La maladie fait faire un cheminement énorme sur soi. On perd petit à petit son autonomie ; donc il faut faire des deuils au fur et à mesure. Avec la maladie, on est très vite fatigué et c'est quelque chose de très lourd. Donc, avec cette fatigue qui s'accumule, on cible très vite et on arrive à éviter de se perdre dans les détails pour aller à l'essentiel rapidement », explique Sylvette. Un regard riche d'enseignements pour Simon : « J'essaie de profiter aujourd'hui de ce dont je ne pourrai plus profiter demain. Je découvre des activités extraordinaires, ne serait-ce que dans mon jardin où je prends plaisir à photographier parfois toute la journée. Je ne m'attarde pas sur ce que je ne peux plus faire mais je regarde ce que je fais aujourd'hui et que je ne pourrai plus faire demain. Cela me remplit d'aise. »

Reste à communiquer ces manières d'être autrement avec une maladie de Parkinson. Et Lucille de conseiller : « Les malades doivent aller vers les gens pour faire connaître la maladie. Ce matin, on est allé en ville, on a distribué des prospectus, on est allé vers les gens, vers les jeunes, les moins jeunes... »

## **Agir sur les représentations de la maladie de Parkinson**

**Martine Bungener,**

économiste en sciences sociales, Cnrs, présidente  
du Gram de l'Inserm, Groupe de réflexion avec les  
associations de malades

Face à la maladie, s'opère un travail d'élaboration individuel mais aussi collectif qui vise à donner un sens, à comprendre ce qui arrive à la personne, à rechercher des causes ou des explications mais aussi à trouver les mots pour en rendre compte à autrui. Cette élaboration se fait selon des codes préexistants et en référence à des normes médicales mais aussi sociales et culturelles. Se mêle alors dans la perception individuelle de la maladie, l'intériorisation des représentations dominantes de la société avec l'anticipation du regard et des réactions des autres. La perte progressive de l'autonomie, la prévision de la dépendance, prennent aujourd'hui une résonance particulière dans une société marquée par une exigence forte d'autonomie individuelle qui rend ces perspectives d'autant plus inacceptables pour soi comme pour les autres. Elles apparaissent ainsi comme une cible privilégiée d'action vers un mieux vivre ensemble.

Un rôle ou une fonction pour les associations de patients peut être de porter et d'aider à diffuser dans la communauté parallèlement aux connaissances médicales une pensée profane sur l'état de maladie, sur ses causes, ses manifestations ou conséquences. L'élaboration d'enquêtes comme le recueil de témoignages en est un vecteur.

Il s'agit alors de proposer un "autre regard" lorsque les représentations dominantes véhiculent majoritairement des images sociales négatives de la maladie qui pèsent sur la vie quotidienne des personnes malades ou de leur entourage et obèrent leur place dans la société.



**Nadège :** *J'ai la rage que des individus disent : "Tu as vu la tête de la dame ?" ou "Tu as vu comment elle se tient ?" J'ai la rage d'entendre cela. Bien sûr, tout le monde ne peut pas tout connaître. Mais les personnes ont un regard insistant. J'ai entendu des paroles du genre : "Mais qu'est-ce qu'elle fait encore en vie, sa place serait dans un cimetière !" C'est grave.*

**Marthe :** *Je suis allée dans une maison de retraite ; à tous les repas on regarde comment je mange, comment je bouge les pieds, comment je lève le bras et l'on fait des commentaires. Je leur dis que je suis parkinsonienne mais personne ne sait de quoi il s'agit. J'ai même entendu un monsieur qui était en fauteuil roulant qui disait : "Mais, vous savez, elle parle. Il faut l'écouter." Je crois qu'ils pensaient que j'étais folle, que j'avais un comportement de folle. Je ne sais pas comment on peut faire pour ne pas être l'objet d'une telle curiosité.*

**Georges :** *Le mieux, c'est de se passer de ce que l'on ne peut pas faire. En tout cas, c'est ma façon d'être. L'ennui, c'est que, chaque fois que l'on abandonne quelque chose, on a l'impression qu'un pan de sa vie tombe, et il ne reste plus grand-chose. Mais, honnêtement, tant que je ne souffre pas, ma foi, cela va. C'est un peu comme tout le monde : "Tant que cela va bien, cela ne va pas mal."*

**André :** *Je me suis posé la question de savoir s'il fallait avoir honte et se taire. Je dis carrément : non. À mon avis, plus on en parle, mieux cela vaut.*



### Alain, l'équilibriste

Le malade de Parkinson avec son médicament tout rond tout lisse, tout brillant est comme l'artiste que l'on voit encore dans les cirques en équilibre sur sa sphère géante. L'équilibriste donne l'illusion de l'immobilité. Mais, c'est tout le contraire. L'équilibre est la gestion permanente des déséquilibres avec ses avatars, ses incompréhensions, ses désarrois. L'artiste doit en permanence déplacer ses pieds, son centre de gravité pour réajuster les déséquilibres de tout bord, ça bouge tout le temps. Pour tenir sur la boule, il faut déployer des trésors d'énergie, de courage. L'équilibre, c'est la somme de tout cela. Eh bien ! pour le malade c'est la même chose : tel médicament est très efficace, puis, peu de temps après, il apporte des douleurs insupportables appelées "effets secondaires". La maladie et sa cohorte de symptômes sont comme le désert, ça avance, ça vous bouffe la santé presque gentiment, ça avance geste d'autonomie après geste d'autonomie... L'équilibre en prend un coup.

### Sortir de l'ombre, ne plus avoir honte

« Se montrer », « arrêter d'être discret », « faire du lobbying ». Tels pourraient être les mots d'ordre de ces Premiers États Généraux des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson. Pour Marie-Odile, sortir, c'est la meilleure des campagnes de communication : « Je sors avec mon mari, on va dans des réunions, on va au restaurant, on va danser. J'explique que mon mari est dans le fauteuil roulant mais qu'à un moment il pourrait se lever, danser, et ensuite il va bloquer. On sort ensemble et on fait les choses pour notre plaisir. Qu'on ait la maladie de Parkinson, que l'on soit gros,

maigre ou n'importe quoi, le regard des gens sera toujours sur nous, c'est pour cela qu'il faut sortir et faire fi du regard des gens. » Se montrer avec ses symptômes, à l'image du funambule qui avance au fil des pages de ce Livre blanc ou encore à la manière d'Alain, en équilibre sur sa sphère géante.

Les États Généraux recommandent deux formes d'action pour les associations. La première forme se traduit par la création d'un programme pluriannuel visant successivement l'opinion publique, les pouvoirs publics, les entreprises, les acteurs de santé et les établissements scolaires.

La seconde forme de recommandations engage à multiplier les témoignages de vie avec la maladie de Parkinson par tous les moyens : spot télévision, médias écrits, site Internet des associatifs. Parmi ces vecteurs de communication, les réseaux sociaux via Internet sont également à investir : « L'échange et le partage d'idées sont importants entre les personnes. Les réseaux sociaux ne pourraient-ils pas aider à communiquer plus facilement entre les uns et les autres malgré la distance ? », interroge Sophie. Et, plus précisément de rappeler l'importance des réseaux sociaux du Web pour « rassembler un grand nombre de personnes au même moment, sur un même lieu, sur un même thème ». Cette nouvelle manière d'occuper la place publique s'appelle notamment le happening freeze autrement nommé flash mobs c'est-à-dire "mobilisation éclair". Imaginons... une foule de personnes complices réunies dans un lieu public connu et très fréquenté se figent ou se mettent à danser en même temps pendant quelques minutes pour surprendre les passants évidemment étonnés par ce qui se passe, s'en suivent discussions, témoignages, distribution de tracts d'informations sur la maladie de Parkinson, badges, etc. Une action de sensibilisation de l'opinion publique sur la maladie de Parkinson à la fois innovante, audacieuse, moderne et pertinente.

## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **L'IMAGE DE LA MALADIE**

**Alerter le public sur les réalités des difficultés à vivre avec une maladie de Parkinson, réfuter les idées reçues et lutter contre les préjugés sociaux, tels sont les thèmes essentiels des États Généraux. Les objets des recommandations :**

- . Développer une stratégie de communication propre à la maladie de Parkinson
- . Impliquer les politiques dans le combat contre la maladie
- . Faire adopter un programme pluriannuel de sensibilisation aux spécificités de la maladie de Parkinson et aux caractéristiques des malades
- . Inviter les associations de malades à adopter un comportement offensif



## les recommandations

### **Pour changer l'image de la maladie de Parkinson et ses représentations sociales**

#### **1. Développer une stratégie de communication propre à la maladie de Parkinson**

- . utilisant toutes les informations recueillies au cours des États Généraux sur les représentations de la maladie auprès des acteurs, des malades et de leurs proches
- . visant à faire évoluer l'image de la maladie à partir de messages pédagogiques avec l'expertise de spécialistes susceptibles d'apporter leur concours, tels que l'Inpes mesurant à intervalles réguliers l'évolution de l'image
- . identifiant et sollicitant une personnalité susceptible d'incarner le combat contre la maladie

#### **2. Impliquer les politiques dans le combat contre la maladie**

- . leur faisant prendre conscience de la réalité quotidienne par des actions de lobbying auprès des responsables politiques
- . invitant les responsables politiques au plan national et local à participer aux travaux et manifestations des associations

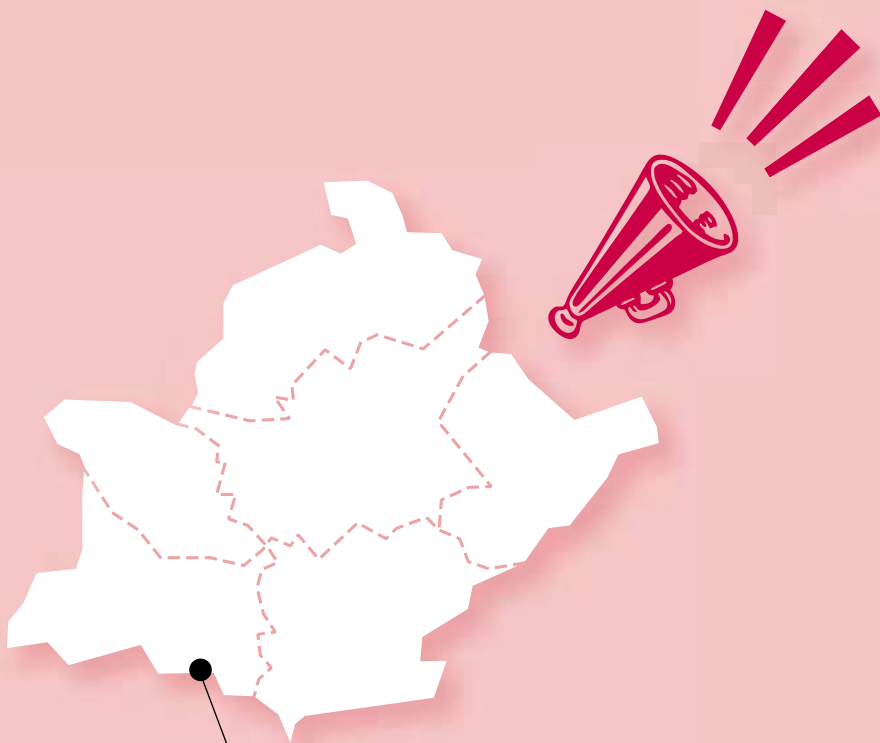
### **3. Faire adopter un programme pluriannuel de sensibilisation aux spécificités de la maladie de Parkinson et aux caractéristiques des malades**

- . inscrivant ce programme comme partie intégrante du Plan d'actions "Parkinson"
- . visant un programme ambitieux qui implique de solliciter des moyens en conséquence auprès des acteurs concernés (acteurs de santé, entreprises, opinion publique)
- . en complémentarité des plans relatifs aux maladies chroniques et des autres plans communs

### **4. Inviter les associations de malades à adopter un comportement offensif**

- . participant à des émissions médicales, des débats et des tables rondes, en proposant aux médias des articles et des témoignages de malades...
- . multipliant les événements médiatisés qui portent les messages "Parkinson "
- . en donnant aux associations les moyens effectifs de représenter l'intérêt des malades dans toutes les instances et groupes de travail où leur présence est requise





**Provence-Alpes-  
Côte d'Azur**  
Aix-en-Provence  
Marseille

## **Les consultations d'annonces, un dispositif à inventer**

Les conditions d'annonce d'une maladie de Parkinson sont trop souvent jugées inacceptables pour les personnes malades : « entre deux portes », « par courrier postal », « sans psychologie », « sans explications », « sans informations pour la suite », etc. Certes, il n'y a pas une manière satisfaisante d'annoncer une mauvaise nouvelle, mais il y a sans doute des façons plus ou moins appropriées de la révéler. De fait, les personnes malades recommandent l'élaboration d'un référentiel de bonnes pratiques définies avec et pour elles. Autre recommandation : au fur et à mesure que la maladie évolue, chaque consultation d'annonce diagnostique doit être accompagnée d'une offre de services médicaux, paramédicaux et sociaux adaptés et coordonnés sur le long terme. En définitive, la question des conditions d'annonce d'une maladie de Parkinson et de ses évolutions dépasse largement le cadre du seul tête-à-tête soigné-soignant pour esquisser les contours plus larges d'un dispositif d'annonces et d'accompagnements en réseau qui reste à concevoir.

Lors de la première consultation, deux annonces sont faites : l'annonce du diagnostic de la maladie et l'annonce d'un choix thérapeutique. Il s'agit d'un événement important pour une personne qui passe alors et pour toujours du statut de bien portant à celui de malade. Cet événement mérite toute l'attention des professionnels afin de poser les bases d'une relation respectueuse du poids et des émotions que cet événement suscite. Hélas, l'événement n'a pas toujours l'attention qu'il mérite. La plupart des témoignages recueillis lors des États Généraux décrivent des situations alarmantes : annonces posées avec brutalité, sans explications, sans accompagnement ni soutien psychologique, errances diagnostiques anxiogènes, etc. : « En me renvoyant d'un médecin à l'autre, j'avais l'impression d'être une patate chaude dont personne ne voulait s'occuper. De les sentir me fuir, ça m'angoissait terriblement. Et quand le diagnostic est tombé, ça c'est fait à la va-vite sans précautions particulières. Le temps de faire une ordonnance, de me dire au revoir et je me suis retrouvé à la porte du neurologue sans avoir eu le temps de retrouver mon souffle pour dire un mot », les propos d'Eric sont, hélas, trop fréquemment répétés pour ne pas être soulignés ici.

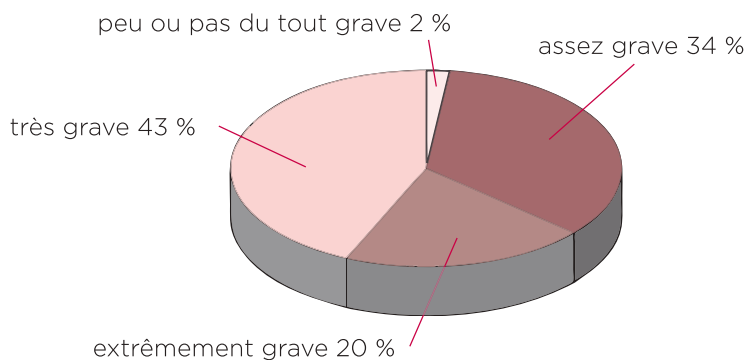
### Des conditions d'annonce à réviser

Tous les experts reconnaissent un manque de disponibilité et de formation adaptée pour répondre au plus près des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson. De plus, certains notent un décalage entre la représentation que les neurologues peuvent avoir de la maladie et le ressenti des personnes qui en sont atteintes : « Pour le neurologue, la maladie de Parkinson est relativement bénigne par rapport à d'autres maladies neuro-dégénératives et par conséquent, nous vivons souvent l'annonce du diagnostic comme un soulagement », explique le Pr Azulay, neurologue, Chu La Timone à Marseille. Pour Françoise, « un bon neurologue, c'est une personne qui vous explique votre maladie,

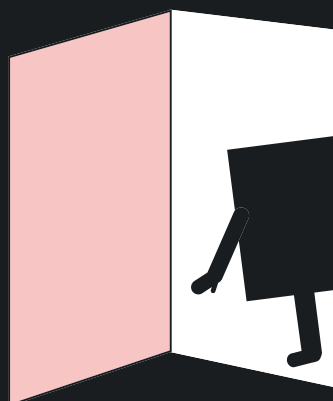
qui vous écoute et qui devrait au moins répondre aux questions qu'on lui pose, car le malade a le droit de savoir... ou pas d'ailleurs. »

Une partie des recommandations porte donc sur la révision des conditions d'annonce du diagnostic qui, dans le cadre de la maladie de Parkinson, va de pair avec l'annonce d'un choix thérapeutique. « Je me demande quelle formation psychologique peuvent avoir les neurologues qui exercent actuellement en ville ou à l'hôpital. J'ai parfois l'impression que l'on me considère comme un objet à qui, de temps à autre, on donne quelques renseignements, mais très peu », déplore Marie-Françoise.

### **Maladie de Parkinson : une maladie grave pour deux Français sur trois**



*Base : Ens. des individus ayant une idée de la maladie de Parkinson ou la connaissant. (N=493). Source : Tns Healthcare, 2007*



## L'annonce du diagnostic : des mots, du temps, un lieu accueillant

L'amélioration d'une annonce diagnostique pose la question de la formation des professionnels de santé, mais aussi celle du lieu et du temps qui lui sont consacrés. D'un côté, il s'agit de considérer la gestion des relations humaines comme une compétence professionnelle qui s'acquiert et s'entretient par une formation continue adaptée. Objectifs pour le médecin : savoir écouter avec bienveillance, informer, questionner, réconforter et garder à l'esprit que l'annonce d'une maladie de Parkinson et l'absence de traitement curatif signe une rupture existentielle pour la personne malade. Ses relations habituelles vont se modifier, voire se rompre ou se dégrader tout autant que le rapport à son corps sous le coup de la maladie, des effets secondaires des médicaments, des résultats attendus ou non d'une neurostimulation, etc. « L'aspect psychologique est complémentaire de l'aspect thérapeutique. Il faut faire comprendre aux médecins qu'ils soignent aussi avec des mots », suggère Gérard. Et Bernard d'ajouter : « Il ne faut pas que le médecin dise ce que le malade doit savoir, mais ce qu'il est capable de recevoir. »

D'un autre côté, il s'agit de poser autrement la question du lieu et de la durée de la consultation d'annonces. Le lieu doit être calme, accueillant —excluant *de facto* toute annonce diagnostique et thérapeutique faite par téléphone ou par courrier— posant ainsi le cadre d'un partenariat possible entre le malade et le médecin. La durée requise par Christiane et nombre de personnes malades est « le temps qu'il faut ». Autrement dit par Martine plus d'un quart d'heure : « Bien souvent, la consultation c'est 15 ou 20 minutes dans le meilleur des cas. En 15 minutes, vous n'avez pas le temps d'expliquer quoi que ce soit tellement c'est stressant. »

## L'annonce doit s'inscrire dans un dispositif d'accompagnement

Si l'amélioration des conditions de l'annonce d'une maladie de Parkinson est nécessaire pour instaurer un climat de confiance, elle est toutefois insuffisante pour en maintenir la dynamique. Elle dépasse le cadre de la simple relation médecin-malade. « Le neurologue ne doit pas tout porter tout seul dans le colloque singulier<sup>1</sup>. Il faudrait ajouter d'autres personnes, d'autres cadres pour transmettre l'information et accompagner l'annonce de la maladie », résume Pierre.

De fait, l'amélioration des conditions de l'annonce prendra tout son sens si elle s'inscrit dans un dispositif d'accompagnement et de suivi au long cours. A l'instar de nombreuses personnes atteintes d'une maladie de Parkinson, Pierre ajoute que « l'annonce doit être distribuée progressivement dans le temps, mais aussi dans l'espace, auprès des différents acteurs et lieux d'information ». Et Marianne de préciser : « Les questions viennent 48h après le diagnostic. Et personne pour y répondre. S'il y avait une infirmière référente en ville ou à l'hôpital, on pourrait retourner la voir. Parfois, on a juste besoin d'être rassuré. D'autres fois, on a une question sur un médicament, sur des problèmes de constipation, de comportements bizarres. » Des personnes, comme Frédérique, proposent de s'inspirer de ce qui existe déjà, notamment du dispositif d'annonce d'un cancer.

« Aujourd'hui, une infirmière intervient dans l'annonce d'un cancer et un coordinateur poursuit la relation et suit le dossier dans le temps », explique Patrick Ben Soussan, psychiatre au centre de lutte contre le cancer Paoli-Calmette à Marseille. Il précise : « Les annonces ne sont jamais uniques, mais répétées, cumulatives, incessantes en fait. »

Ramenée à la maladie de Parkinson, cette continuité de relations entre les différents acteurs de santé et le malade ressort comme un point central des États Généraux et

**1. Colloque singulier**, expression proposée par le Dr Georges Duhamel (1884-1966) pour définir la rencontre d'une confiance (celle du patient) avec une conscience (celle du médecin). En droit, ce rapport est de nature contractuelle et la confidentialité de ce qui est échangé dans ce colloque est protégé par le secret médical.



**Marie-Laure :** *Pendant un an, les généralistes se suivent et démentent toute maladie de Parkinson. Enfin, j'ai vu un neurologue qui m'a dit : " vous avez la maladie de Parkinson ". J'ai crié, il n'a fait que confirmer et a appelé mon généraliste pour lui dire " je viens d'assommer ta patiente ". Le généraliste ne m'a jamais appelée.*

**Gilles :** *Après le diagnostic, le neurologue vous prescrit un traitement pour six mois et, pendant ces six mois, vous êtes laissé complètement à vous-même, quels que soient les effets secondaires du traitement et son dosage.*

**Patrick :** *Les neurologues nous expliquent la maladie de Parkinson dans les grandes lignes, mais ils ne nous disent pas quelles conséquences il peut y avoir par la suite sur l'organisme. Par exemple, j'ai appris par un urologue que je pouvais avoir de gros problèmes d'incontinence, mais le neurologue ne m'en avait pas parlé. Je vois mon neurologue deux fois par an, il me fait une ordonnance pour six mois et ensuite je ne vois plus personne. Il n'y a pas de dialogue, il n'y a pas d'information vis-à-vis du patient avec son médecin. Pour quelle raison on ne le voit que tous les six mois alors qu'on pourrait le voir un peu plus souvent ?*

**Aimée :** *L'annonce devrait se poursuivre en équipe formée à la maladie de Parkinson, selon un dialogue entre le neurologue et le médecin traitant.*





suppose de prendre en compte deux aspects corollaires : l'information sur la nature des offres de services disponibles et sur leurs modes d'accès. Or, le bât blesse là aussi pour bon nombre de personnes malades. Témoin, Marie-Thérèse : « On vous envoie chez un neurologue qui vous dit : “ Madame, vous avez la maladie de Parkinson” Point final, débrouille-toi ! On ne m'a jamais dit qu'il fallait aller voir un kiné, on ne m'a jamais dit qu'il fallait aller voir un orthophoniste, qu'il fallait s'investir. »

### Un dispositif d'annonces à créer dans un réseau de prises en charge

L'amélioration de la vie quotidienne avec une maladie de Parkinson nécessite un grand nombre de services et d'intervenants médicaux (psychiatre, neurologue, généraliste, urologue, gastroentérologue, etc.), paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, infirmière, ergothérapeute, etc.) mais aussi sociaux (assistante sociale, auxiliaire de vie, aide à domicile, etc.). « On ne guérira pas, mais il y a des tas de choses à faire pour continuer à vivre. Il faut qu'on le sache dès le début », note Albert. D'autres personnes se font l'écho de ces propos et souhaiteraient être renseignées dès l'annonce de la maladie, ou, pour le moins, disposer d'un livret d'adresses et d'informations sur la maladie de Parkinson et les offres de services qui en découlent car « il est important de repartir de cette consultation avec des informations écrites », affirme Ariane. Ce livret d'informations pourrait s'inspirer des *Sor Savoir Patients*, Standards options et recommandation pour le *Savoir des Patients*. Il s'agit de guides d'information sur différents cancers, élaborés par des associations, des sociétés savantes et des patients, anciens patients et proches. Objectif : répondre à la demande d'accès à une information validée, compréhensible et mise à jour en correspondance avec les besoins des personnes malades et de leurs proches.

## Une conférence de consensus pour définir les meilleures conditions d'annonces

Dernière recommandation fortement exprimée lors des États Généraux : la réalisation d'une étude préalable à la création d'un dispositif d'annonces *via* les associations de personnes atteintes de Parkinson. Cette étude faite auprès des professionnels de santé devrait répondre à des questions qui restent actuellement à préciser. Parmi elles : Quelle est la nature des annonces faites aux personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ? Quelle est la finalité de chaque consultation d'annonces au cours des phases d'évolution de la maladie ? Comment et par qui sont collectées les informations sur l'état général de la personne malade (physiologique, psychique, personnelle) ? Comment ces informations interviennent-elles dans le choix de la stratégie thérapeutique ? Comment ces informations sont-elles transmises et coordonnées ? La création d'un dispositif d'annonces dépassant le simple colloque singulier<sup>1</sup> instaurerait de nouvelles modalités de collaboration et de rencontre entre la personne malade, son proche et les professionnels de santé (infirmière, psychologue). Comment peut-on désormais parler à plusieurs lors d'une consultation ou de consultations successives ?

**2 . La maladie de Parkinson : critères diagnostiques et thérapeutiques, conférence de consensus,** Haute autorité de santé, 3 mars 2000.

Ces questions seraient à mettre en regard des réponses apportées par la conférence de consensus de 2000<sup>2</sup>. La conférence posait alors les critères diagnostiques et thérapeutiques de la maladie de Parkinson. Dix ans après, une seconde conférence ne s'impose-t-elle pas pour définir les meilleures conditions d'annonces diagnostiques et thérapeutiques et la mise en œuvre de recommandations de bonnes pratiques dans le cadre d'un programme piloté par la Haute autorité de santé sur la maladie de Parkinson ?



**Jean :** *J'avais remarqué depuis quelques mois un léger tremblement du pouce gauche. Je vais voir mon médecin généraliste qui m'envoie chez le neurologue par mesure de précaution. Après un examen très rapide, le neurologue me dit qu'il a une bonne et une mauvaise nouvelle à m'annoncer. "La mauvaise nouvelle : Vous avez la maladie de Parkinson. La bonne nouvelle : on n'en meurt pas !" C'est comme sur le ring : j'ai pris un coup au ventre, je me rapetissais dans mon fauteuil. J'ai réussi à lui demander de m'expliquer. Il m'a donné un document. C'était quasiment une thèse de troisième cycle, un "pavé" de près de 500 pages, avec des termes abscons pour celui qui n'a pas étudié la médecine. Il m'a dit de lire tout cela et que je saurais tout sur la maladie. Il m'a fait une première ordonnance médicamenteuse et m'a prescrit quelques examens complémentaires à faire, dont un scanner. Quand je suis sorti, j'étais KO debout. J'ai mis un moment à récupérer. J'ignore s'il existe des méthodes merveilleuses sur le plan psychologique pour l'annonce des maladies, mais j'avoue que j'ai mal vécu l'annonce. Je pense qu'il y a d'autres moyens de procéder et qu'il faudrait former les soignants à la communication.*

### **Professeur Houéto à Poitiers :**

*La consultation s'inscrit dans le temps, elle n'est que de 40, 45 min. Pour moi, au moment du diagnostic, l'enjeu est d'évaluer les symptômes, de décoder ce que la personne ressent comme troubles moteurs, psychiques, cliniques, les effets indésirables des médicaments. La neurologie est de plus en plus technique, notre capacité est limitée. Il faut déjà assumer le bien-être moteur. Quels professionnels pourraient nous aider ? Pour moi, il faut apprendre à développer des relais pour donner des moyens de répondre à toutes les questions.*



## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **LES ANNONCES**

**Les États Généraux insistent sur la nécessité de repenser sur le long terme les conditions d'annonce des diagnostics. Parmi les urgences :**

- . Permettre le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue dans des conditions optimales
- . Penser la consultation d'annonces comme la première phase d'un dispositif d'accompagnement et de suivi au long cours
- . Demander à la Haute autorité de santé d'accompagner, à travers l'élaboration de recommandations de bonne pratique, la mise en place d'un dispositif d'annonces de la maladie de Parkinson sur l'ensemble du territoire



## les recommandations

### **Pour améliorer la qualité et la pertinence du cadre d'une consultation d'annonce**

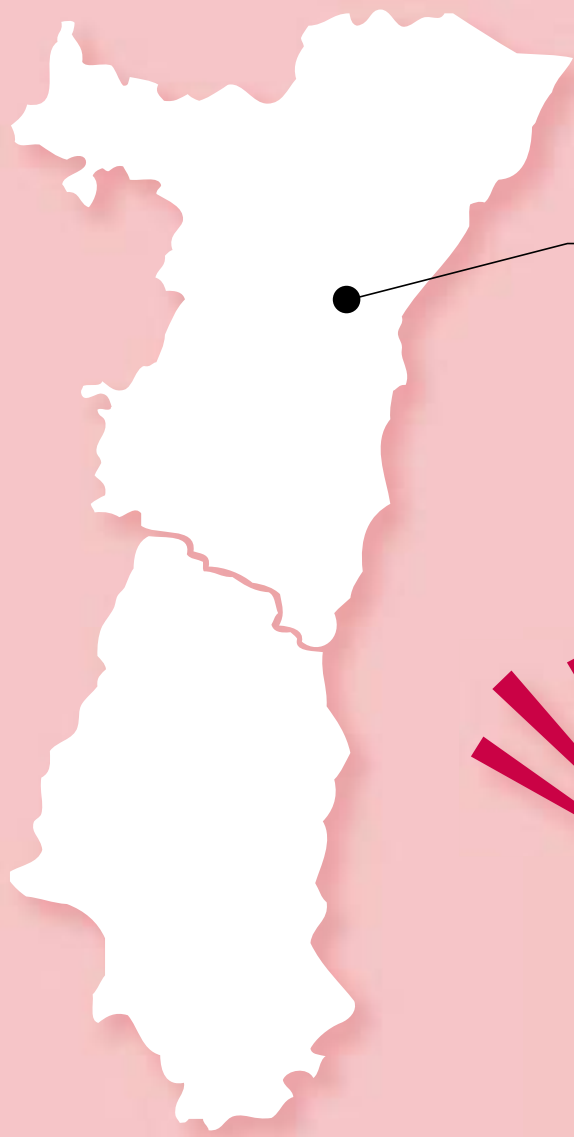
#### **1. Permettre le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue dans des conditions optimales**

- . en sensibilisant les généralistes aux problèmes d'errance et de déni et en les incitant à orienter vers le neurologue
- . en proposant systématiquement la présence d'un tiers (aidant familial ou familial)

## **2. Penser la consultation d'annonces comme la première phase d'un dispositif d'accompagnement et de suivi au long cours**

- . en programmant une consultation médico-sociale 15 jours après l'annonce du diagnostic, axée sur l'accompagnement à partir des expériences menées dans d'autres plans et des pratiques développées ponctuellement dans le cadre de Parkinson. Exemple de bonne pratique à généraliser : un carnet de suivi en cours d'expérimentation dans le Sud-Est
- . en remettant au cours de cette première consultation d'annonces un livret d'informations et de contacts professionnels et associatifs, à élaborer avec et pour les personnes malades
- . en impulsant des pratiques de coordination des différents interlocuteurs du champ médical, paramédical et/ou social (kinésithérapeute, infirmière, psychologue, assistante sociale, etc.). (Voir chapitre 4, coordination médico-sociale).

## **3. Demander à la Haute autorité de santé d'accompagner, à travers l'élaboration de recommandations de bonne pratique, la mise en place d'un dispositif d'annonces de la maladie de Parkinson sur l'ensemble du territoire**



**Alsace**  
Strasbourg



## **Reconnaître, soutenir et préserver les aidants**

Accompagner un proche atteint d'une maladie de Parkinson, c'est d'abord et avant tout respecter sa capacité de décision. Puis, lorsque la pathologie gagne du terrain, c'est contribuer à son soutien moral et préserver son autonomie tout en lui prodiguant des soins. C'est aussi traverser des périodes de doute, d'inquiétude ou de lassitude. Dans tous les cas, la personne aidante doit s'adapter aux à-coups de la maladie et consacrer de plus en plus de son temps à compenser les pertes d'autonomie de son proche malade. Ce faisant, elle se confronte alors bien souvent à une souffrance sans mots faute d'interlocuteur, à une dégradation de son propre état de santé, mais aussi à une perte partielle ou totale de ses revenus. Lors des États Généraux, les personnes aidantes ont largement exprimé le besoin d'être écoutées et soutenues par les professionnels de santé. Elles appellent également de leurs vœux à une meilleure reconnaissance administrative de la charge de travail qu'elles doivent assumer chaque jour pour compenser la perte d'autonomie de leur proche malade et pallier le déficit d'aides publiques.



Trop souvent oubliées lors des consultations médicales, les personnes aidantes souhaitent pourtant développer le dialogue et créer une véritable « alliance thérapeutique » avec les professionnels de santé. « Chaque fois que j'accompagne mon épouse chez le neurologue, il me fait signe de me taire. L'échange qu'il pourrait y avoir avec l'accompagnateur ne se fait pas. Or, je vis continuellement avec la malade. Je peux faire avancer les choses en disant ce qui se produit dans la journée, dans la nuit, ce que j'observe. Il n'y a pas moyen de communiquer avec ces gens-là. Ce n'est pas normal », déplore Robert.

La fréquence de ce type de témoignage amène l'une des recommandations essentielles des États Généraux : « La prise en compte de l'aidant dès la première consultation d'annonce. » Plus encore, il s'agit d'inciter les professionnels de santé à considérer l'aidant comme un partenaire central du suivi thérapeutique. Noëlle, et nombre d'aidants, vont même plus loin : « Le médecin devrait prévoir un temps d'échange spécifique avec l'aidant pour l'informer des précautions à prendre pour son proche malade, mais aussi pour lui-même. » D'autres personnes, à l'instar d'Hubert, préféreraient disposer de documents écrits : « Dès la première consultation, il faudrait remettre un livret d'assistance réalisé avec et pour les accompagnants en collaboration avec les professionnels médicaux, paramédicaux, et les associations ».

### Préserver le désir des projets partagés dans la durée

Lors des États Généraux, les aidants étaient majoritairement conjoints ou enfants d'une personne atteinte par la maladie de Parkinson. Au cœur d'une relation complexe à gérer, en proie à toutes les craintes de l'anxiété, les sentiments submergent les aidants. Le sentiment d'impuissance de Danib : « Mon mari voit des personnes dans la maison qui ne sont pas là, il peut avoir des accès un peu violents. Tout cela est très très lourd

à gérer. Après 26 ans de combat, maintenant il baisse les bras et moi je n'arrive plus à le faire remonter. » Le sentiment de culpabilité de Jean-Marc : « Mon père est Parkinsonien depuis 25 ans. Quand c'est arrivé j'étais adolescent, je ne l'ai pas compris, je l'ai occulté, je suis parti. Aujourd'hui, je comprends, mais, quand on est ado, ça fait très peur. » L'exaspération du conjoint de Blanche : « Quand je suis malade et fatiguée, mon mari m'enferme et s'en va. Il n'a plus le courage. Il s'en va et il me dit qu'il reviendra quand cela ira mieux. Je pense qu'il aurait besoin d'une aide parce que je ne veux pas aller dans une maison de retraite. »

Après des mois, des années d'évolution, la maladie devient synonyme d'isolement social, familial, amical. Résultat, les aidants finissent par craquer. « Dans un premier temps, tout le monde compatit. On dit : "La pauvre, elle n'a pas de chance". Mais cela dure et on use tout le monde. On s'use soi-même, parce qu'on en a "ras-le-bol", et pour les aidants cela devient parfois intolérable », explique Monique.

Les aidants au long cours disent l'importance d'avoir facilement accès à une palette de solutions d'accueil temporaire pour leur proche malade : accueil de jour, maison d'accueil et hébergement temporaire, centre de rééducation fonctionnelle (voir chapitre 8, les accueils temporaires). Mais aussi cures thermales, séjours de vacances qui, sans être médicalisés, doivent être spécialement adaptés à la prise en charge de malades de Parkinson.

Le constat peut paraître sombre, pour autant il traduit la force des liens qui unissent les aidants aux personnes malades et révèle toute l'importance d'inscrire les projets de vie à deux dans la durée. « Nous avons décidé, il y a deux ans, de construire une maison. Cela a été une aventure très difficile. Mon mari a managé cela de façon formidable. Il ne dormait pas beaucoup. Cela a été très éprouvant physiquement et il a perdu beaucoup de poids, mais c'est ce qui lui a permis de tenir », raconte Marguerite. « Il faut

élaborer avec l'aidant ou l'accompagnant des projets d'avenir parce que la vie n'est faite que de projets et, si l'on n'a plus de projets, c'est fini. Comment les associations peuvent aider les aidants et les malades à se repositionner dans des projets d'avenir? » se demande Jean-Daniel.

### Pouvoir parler, être écouté, tout est là... ou presque

L'étude Compas sur l'impact de la maladie de Parkinson sur le conjoint, réalisée en 2001 par Jean-Philippe Brandel, neurologue à l'hôpital Léopold Bellan à Paris, montre 51 % de tristesse, 45 % d'angoisse, 24 % des conjoints estimant que la maladie contribue à une dégradation des relations de couple et 44 % souhaitant pouvoir échanger avec d'autres personnes.

Les proches présents lors des États Généraux partagent amplement cette analyse et réclament des dispositifs pour être écoutés à titre individuel ou dans un cadre plus collectif. Parmi les dispositifs préconisés, quatre d'entre eux relèvent de retours d'expériences alors largement plébiscités.

Première préconisation : le développement de points de rencontre et, par ricochet, des incitations financières des pouvoirs publics pour encourager leur mise en œuvre : « J'ai trouvé le réconfort auprès de notre association régionale », assure Marie-Agnès.

Deuxième préconisation : la mise en place de groupes de parole. Les aidants se rassemblent autour d'un psychologue afin de partager leurs expériences, leurs sentiments, leurs émotions et chercher les moyens de stimuler leurs capacités à avancer plus facilement. « Parler entre nous, ça permet de dire des choses un peu taboues, qu'on n'oserait pas dire autrement », estime Brigitte. Souvent méconnus des aidants, les groupes de parole pourraient constituer une alternative au cadre financier souvent contraignant d'une thérapie individuelle. À condition, probablement, qu'ils s'inscrivent dans une durée qui reste encore difficile à mesurer.

## Groupe de parole :

### le programme Sodupark, Soutien éducation Parkinson

Sodupark est un programme de soutien spécifique destiné aux conjoints de patients atteints de la maladie de Parkinson. Initié à l'hôpital Léopold Bellan à Paris, il est le fruit d'un travail commun entre neurologie et psychiatrie. Objectif : « enseigner au conjoint des méthodes lui permettant d'affronter les situations relationnelles difficiles en rapport avec la maladie de son conjoint », explique Jean-Philippe Brandel, neurologue à l'hôpital Léopold Bellan. Concrètement, le programme réunit une dizaine de conjoints sur six séances de deux heures. Un psychiatre rompu à la thérapie cognitivo-comportementale, accompagné d'un neurologue, anime chaque séance en utilisant des techniques de visualisation des émotions, des pensées et des comportements : mises en situation, expression des conjoints, travail corporel, techniques respiratoires.

Lancé en 2006, ce programme a été testé dans quatre services de neurologie : le Chu de Marseille, La Timone, le Chru de Lille, l'hôpital Léopold Bellan à Paris, le Chu de Strasbourg. « L'évaluation des effets obtenus sur les conjoints, avant et après leur participation au programme Sodupark, inciterait à augmenter le nombre de séances », explique Jean-Philippe Brandel. Il ajoute : « Nous allons probablement modifier l'architecture de ces groupes témoins et reprendre l'expérimentation »... À suivre donc.

Troisième préconisation : la possibilité de consulter un psychologue, « pour pouvoir tenir pendant plusieurs mois en milieu hospitalier, et maintenir le dialogue avec mon mari et le personnel, je me fais aider par un psychologue. Je n'y arriverais pas si j'étais seule », déclare Denise. Toutefois, le montant des honoraires du thérapeute constitue un frein que les aidants comme Jean souhaitent voir lever par une baisse du prix de la consultation ou une meilleure prise en charge de la Sécurité sociale : « Je suis aidé par un psychiatre. C'est 60 € la séance : 27 € remboursés et 33 € de ma poche, c'est beaucoup ! » Et Jocelyne de proposer : « Une des choses importantes serait de permettre que le soutien psychologique soit pris en charge par la Sécurité sociale et développé comme les autres soins, pour le malade, la famille et l'entourage. »

Quatrième préconisation : la mise au point d'un programme "psychoéducatif" dédié à l'aidant d'une personne souffrant de troubles parkinsoniens. Il s'agit de « donner des informations sur la maladie, mais pas seulement, car l'information seule est peu efficace », explique Yann Hodé, psychiatre au centre hospitalier de Rouffach en Alsace. Il précise : « Les programmes purement éducatifs ne réduisent pas le taux de rechute si l'information présentée n'est pas accompagnée d'un soutien émotionnel et d'exercices d'entraînement pour aider à gérer le malade. »

Les avis en faveur de ce type de programme révèlent un des fils rouges des États Généraux : le besoin de formation des aidants.

### Être aidant, ça s'apprend

S'occuper d'un proche malade de Parkinson en perte de capacités demande l'acquisition de savoir-faire et de savoir-être divers et variés : aide physique à la réalisation des gestes de la vie quotidienne (déplacement, toilette, repas, etc.), gestion des fluctuations de la maladie, soutien moral, etc. Cette connaissance technique et relationnelle s'acquiert le

## **Profamille :**

### **Un programme psychoéducatif**

Profamille est un programme de formation hebdomadaire rassemblant une dizaine de proches soucieux de mieux connaître la maladie et les traitements, de développer leurs capacités relationnelles et mieux apprendre à gérer leurs émotions. D'un côté, il s'agit d'une modification des savoir-faire avec le malade et l'environnement qui passe par le développement des habiletés relationnelles : mieux communiquer, mieux poser ses limites, savoir obtenir de l'aide, développer un réseau de soutien. D'un autre côté, il s'agit de développer des comportements adaptés : réduction du sentiment de culpabilité et du taux d'anxiété, meilleure gestion des pensées parasites, culture des attentes réalistes. « Ce programme, actuellement destiné aux proches de personnes souffrant de schizophrénie, pourrait facilement être réorienté en faveur des aidants des malades de Parkinson », estime Yann Hodé, psychiatre initiateur du programme au centre hospitalier de Rouffach en Alsace. Il conclut : « Il est démontré que la participation des familles à un programme psychoéducatif de ce type réduit le risque de rechute chez la personne souffrant de schizophrénie. On peut s'attendre à ce qu'il ait également un effet favorable pour les personnes malades de Parkinson. »

plus souvent seul, sans compréhension de la maladie et des effets secondaires des traitements (dyskinésies, hallucinations, dysrégulation dopaminergique, etc.). « Ce qui est difficile au départ, c'est d'apprendre à vivre avec quelqu'un qui a cette maladie. On ne comprend pas forcément », affirme Bernard.

De fait, comme Norma, la plupart des aidants sont demandeurs d'un apprentissage sur les façons de "bien faire" : « Moi, qui vis avec un parkinsonien, j'ai besoin de moyens pour l'aider au maximum à gérer sa lenteur, à savoir l'accompagner. »

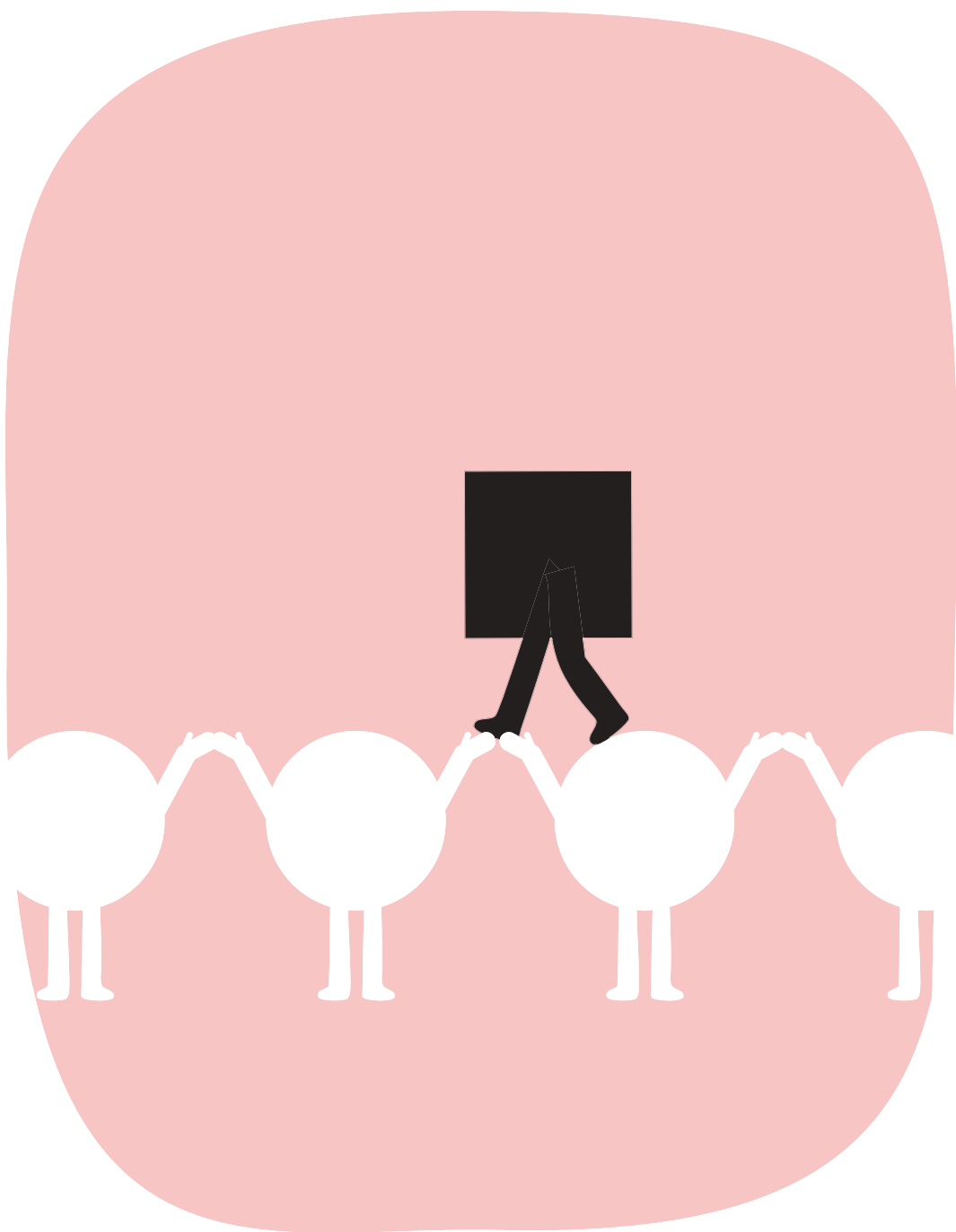
Une fois formée, la personne aidante peut alors faciliter la mise en route de thérapeutiques comme l'injection d'Apokinin<sup>1</sup> ou le respect des intervalles de prises de médicaments comme le raconte Jérôme : « Je veille à ce que ma femme prenne bien ses médicaments six fois par jour. » Or, les programmes d'éducation actuellement en vigueur s'adressent essentiellement aux personnes malades, rarement à leurs aidants pourtant placés en première ligne du suivi thérapeutique. En définitive, la majorité des aidants s'exprime en faveur de la mise en place de modules de formation dans le cadre de l'accompagnement médical, paramédical et administratif. Dans l'idéal, les formations permettraient d'apprendre des techniques de soins applicables au quotidien, mais aussi de découvrir les offres de services adaptées et plus encore... de mieux naviguer dans les méandres administratifs pour en avoir l'accès.

**1. Apokinin :**

solution injectable utilisée au cours de la maladie de Parkinson dans le traitement d'appoint par la L-dopa lorsque des fluctuations importantes de l'activité de la L-dopa sont responsables de troubles invalidants (effet on-off).

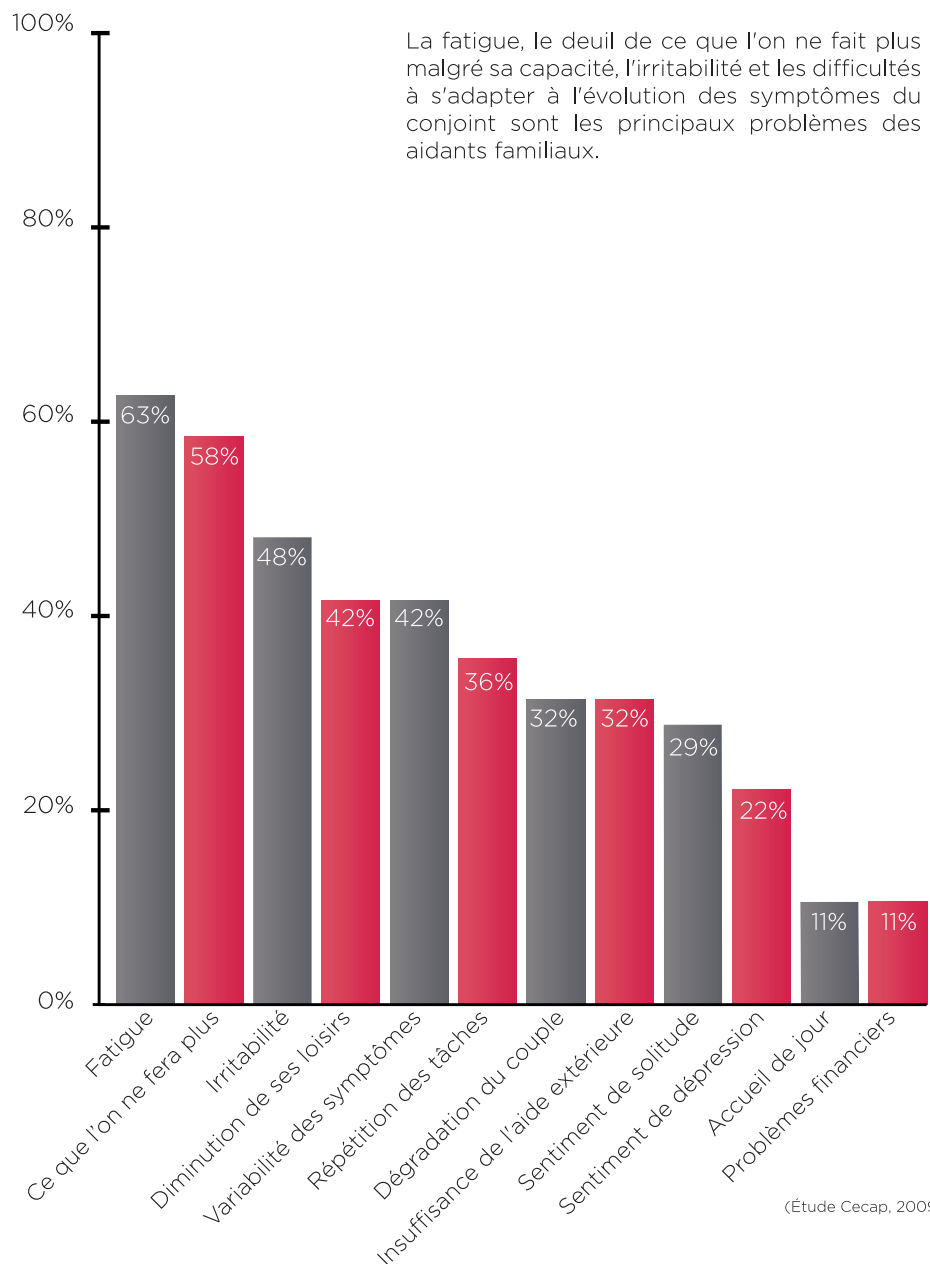
### Pour une meilleure compréhension des règles en vigueur

Outre la nécessité de s'adapter aux évolutions de la maladie de leur proche, les aidants doivent également faire face à l'âpreté de démarches administratives longues, complexes et souvent décevantes. « Cela fait neuf mois que j'attends une majoration pour tierce personne ! Je bataille avec des expertises. Ce sont des combats tous les jours, pour remplir des papiers, pour prouver plein de choses », déclare Martine.





## LES PRINCIPAUX PROBLÈMES RENCONTRÉS PAR LES AIDANTS FAMILIAUX



Certes, des dispositifs locaux existent, tel le Clic, Centre local d'information et de coordination, ou le Pôle gériatologique, pour écouter, évaluer et accompagner les personnes retraitées et leur famille. La Mdph, Maison départementale des personnes handicapées, pour informer et faciliter l'accès aux droits et aux prestations prévus par la loi. Hélas ! Ces dispositifs restent le plus souvent méconnus des personnes touchées par la maladie de Parkinson. C'est notamment le cas de Simon : « Impossible de s'y retrouver dans les aides. Impossible de repérer les indemnités auxquelles on peut prétendre. Impossible de comprendre qui fait quoi. » Et, lorsque ces dispositifs sont repérés, les réponses qu'ils apportent s'avèrent inadaptées à la maladie de Parkinson. « Mon mari tombe à la maison, je ne peux pas trop le laisser seul, j'ai demandé une aide financière au titre de tierce personne pour être avec lui mais on m'a proposé quelqu'un pour me remplacer... c'est bête que ce soit quelqu'un d'autre puisque je ne travaille plus. Il faudrait des aides adaptées », estime Marie-Odile. Et d'aucuns d'en appeler à une simplification des règles ou, pour le moins, à leur adéquation avec les besoins exprimés : « Je trouve honteux d'attendre que le proche soit complètement invalide, presque comme un légume, pour que la personne qui s'en occupe depuis des années soit déclarée tierce personne et ait droit à un revenu. Durant toutes ces années, j'ai perdu mes points au niveau de ma retraite », déplore Raymonde. Marianne, quant à elle, milite « pour une reconnaissance et un statut pour tous les aidants naturels accompagnant une personne en situation de grand handicap ».

## **2 . Conférence régionale de santé et d'autonomie.**

Les décrets sont à venir. Pour l'heure, la Conférence régionale de santé comprend 120 membres répartis en six collèges représentant les collectivités territoriales, les organismes d'assurance maladie, les malades et les usagers du système de santé, les professionnels, les institutions, le secteur économique et les personnalités qualifiées. Une de ses missions : rédiger annuellement un rapport sur les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Si l'ensemble de ces demandes vise les pouvoirs publics, les personnes aidantes s'adressent également aux représentants d'associations de personnes atteintes d'une maladie de Parkinson en leur demandant d'être présents dans les conférences régionales de santé et d'autonomie<sup>2</sup> pour faire remonter les

blocages administratifs, les dysfonctionnements. En attendant, les aidants rappellent qu'ils pallient trop souvent l'absence de réponses administratives sans contrepartie.

### De la nécessité de reconnaître le "travail" des aidants

Tour à tour infirmière, psychologue, auxiliaire de vie, assistante sociale, ambulancière, la personne aidante peine à faire reconnaître son "travail" dans la mesure où ce dernier n'est quantifié par aucune instance administrative. « Il faudrait une véritable prise en compte politique d'un statut pour permettre aux personnes comme mon épouse de faire ce travail d'aide, qu'elles font très bien. Et l'aide à ce niveau c'est justement un travail », estime Gérard. « Moi, j'ai mis ma vie entre parenthèses pour rester avec maman, je n'ai aucun statut, je n'existe pas pour l'administration », regrette Stéphane. De son côté, Marie-Agnès s'interroge : « Je suis aidante naturelle depuis 20 ans. Je me demande si on ne pourrait pas mettre sur pied un vrai statut de l'aidant. »

D'autres suggèrent un soutien financier : « Mon mari ne peut pas rester seul, il confond le jour et la nuit, si bien que je suis obligée d'avoir une garde de nuit. Je ne sais pas jusqu'à quand je pourrai tenir ce rythme. J'ai 110 euros d'Apa, Allocation personnalisée d'autonomie, par mois, c'est ridicule. N'est-il pas possible de revoir ce montant lorsqu'on garde le malade chez soi ? Ce qui fait une économie à la société puisque le malade n'est pas hospitalisé », propose Simone.

D'autres encore, comme Mireille, souhaitent se voir attribuer une allocation spécifique d'accompagnement pour compenser la perte de leur revenu : « Il m'a fallu réduire mon temps de travail pour aider mon mari. Au niveau des finances, c'est très dur et je n'ai pas eu de compensation financière. »



**Sophie :** *Nous avons des enfants qui sont grands, mais ils fuient. Des amis ? Nous n'en avons plus. Il m'arrive parfois de prendre la voiture et d'aller hurler quelque part. Il m'arrive parfois de manquer de patience et de hurler aussi, je crois qu'il faut pouvoir le dire.*

**Marie-Christine :** *Il faudrait que le médecin précise bien aux patients ainsi qu'aux conjoints, enfants, etc., quelle peut être l'évolution de la maladie de Parkinson afin que les gens puissent se préparer à cela. Quand ça nous est arrivé, ça nous est tombé dessus, notamment les problèmes de déglutition au mois d'octobre, et on ignorait totalement qu'il pouvait y avoir ce genre de problème.*

**Jean-Marie :** *Pour moi la souffrance de l'aidant est récurrente, il n'y a pas de jour où je ne culpabilise pas, je ne sais pas réagir à certains moments. Comportements imprévus, imprévisibles. Angoisse, douleur morale personnelle à gérer, ainsi que la douleur physique et morale du malade. Communication difficile : on ne sait pas comment atteindre le malade sans le blesser. On comprend le retrait de certains proches même si ce n'est pas la solution... J'ai besoin d'être écouté. Il devrait y avoir un soutien psychologique aussi bien pour le malade que pour l'aidant.*



Les États Généraux indiquent une piste à poursuivre par les associations : montrer l'intérêt économique qu'il y aurait à améliorer les conditions dans lesquelles les aidants assument leurs fonctions. « Mon mari est courageux et fait tout ce qu'il peut, mais, avec la maladie, il ne peut plus grand-chose et je me sens de plus en plus épuisée par rapport à cela », témoigne Nicole. Les conséquences de leur épuisement sont non négligeables : absentéisme, arrêts de travail, sans compter les risques d'accidents pouvant alors représenter un transfert de charge total de l'aidé vers le système de soins.

De fait, la souffrance et l'usure des aidants méritent d'être mieux évaluées afin de définir une politique de santé publique qui puisse réduire les risques d'épuisements des aidants et, par ricochet, assurer une réduction des coûts induits ainsi qu'une meilleure qualité de vie de la personne malade de Parkinson, avec l'envie de réaliser des projets « parce que la vie continue ».

## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **LES AIDANTS**

**Fatiguée, seule, dépassée, la personne aidante, tout comme son proche malade, a elle aussi besoin d'accompagnement, notamment lorsque la maladie prend de plus en plus de place dans la gestion de la vie au quotidien. Il ressort des États Généraux l'urgence de voir la fonction d'aidant familial reconnue par les professionnels de santé et les pouvoirs publics comme l'un des pivots fondamentaux de la prise en charge d'une personne malade de Parkinson en perte d'autonomie. Une reconnaissance qui passe par :**

- . Créer un partenariat thérapeutique entre les soignants et les aidants
- . Mieux accompagner les aidants et développer leurs capacités
- . Participer aux travaux engagés dans le cadre du plan maladies chroniques en faveur d'une amélioration de la situation des aidants
- . Reconnaître le rôle des associations de patients Parkinson et leur donner les moyens d'être partenaire



## les recommandations

### **Pour reconnaître, soutenir et préserver les aidants**

#### **1. Créer un partenariat thérapeutique entre les soignants et les aidants**

- . en incitant le médecin traitant et le neurologue à identifier le proche susceptible de devenir l'aidant du malade et à le considérer, dès lors, comme partenaire central du suivi thérapeutique dès l'annonce et dans tous les cas d'urgence
- . en reconnaissant le droit à l'aidant d'une visite auprès du neurologue au moins une fois par an, selon des modalités à définir
- . en concevant un moyen d'alerter le neurologue en cas d'urgence psychiatrique ou comportementale (addictions)
- . en remettant systématiquement un livret d'accompagnement réalisé avec et pour les aidants en collaboration avec les professionnels médicaux, paramédicaux et les associations

#### **2. Mieux accompagner les aidants et développer leurs capacités**

- . en leur offrant des formations adaptées à leurs besoins : sur la maladie et ses traitements ; sur les aides financières et sociales possible ; sur l'organisation du système de soins

- . en les invitant à participer à des groupes de parole
- . en mettant à leur disposition un site Internet interactif
- . en facilitant leur accès à l'information sur les structures d'hébergement temporaire

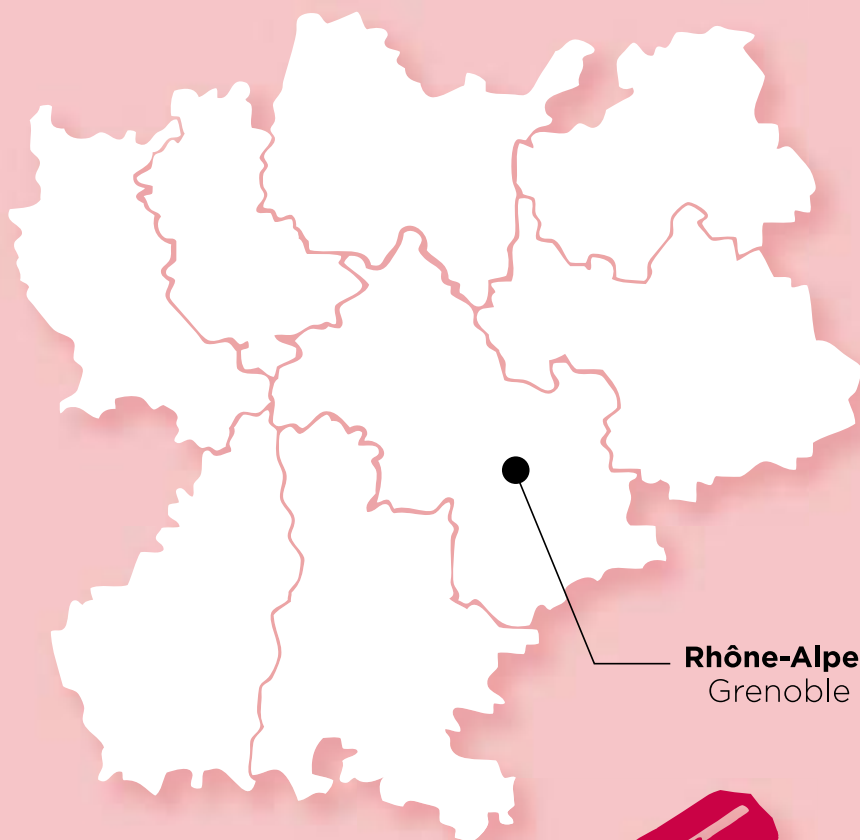
### **3. Participer aux travaux engagés dans le cadre du plan maladies chroniques en faveur d'une amélioration de la situation des aidants**

- . en portant les attentes exprimées sur la compensation des pertes de revenus de l'aidant
- . en proposant de valoriser les périodes consacrées à l'aide aux malades : par la reconnaissance de l'expérience acquise dans le cadre de la procédure Vae, Validation des acquis de l'expérience ; par l'aide au retour vers l'emploi, au moyen de mesures adaptées, après une période consacrée à l'aide au proche malade ; par la possibilité de valider la période d'aide pour les droits à retraite
- . en évaluant l'impact de l'épuisement de l'aidant en terme de surcoût pour la santé publique, pour le malade et pour lui-même, par son intégration dans le parcours du soin aidant-aidé et des honoraires « psy » accessibles financièrement

### **4. Reconnaître le rôle des associations de patients Parkinson**

- . en leur donnant les moyens d'être partenaires
- . des solutions de répit (voir chapitre 8)
- . des modules de formation, comme le programme "psycho-éducatif" en Alsace





**Rhône-Alpes**  
Grenoble



## **Pour une plus grande coordination médicale et sociale**

Inclassable, méconnue, voire inconnue des acteurs de santé et des services sociaux, la maladie de Parkinson est trop souvent mal prise en compte. Cette situation est source de souffrances qui ajoutent au poids de la maladie. Elle est synonyme d'errances diagnostiques, thérapeutiques, mais aussi de relégation sociale lorsque le manque de relais pour accéder à des modalités pratiques de prise en charge sociale conduit à une précarité qui aurait pu être évitée. Les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson se posent alors la question de la pertinence de leur orientation médicale, paramédicale et sociale et notamment celle de la coordination des politiques nationales et territoriales qui permettrait d'assurer la qualité de leur prise en charge. Les États Généraux alertent les pouvoirs publics et les représentants associatifs sur la nécessité d'améliorer la formation des professionnels, de limiter les facteurs de risques des prescriptions médicamenteuses, de favoriser la prise en charge pluridisciplinaire et la mise en place de coordonnateurs au sein de réseaux médico-sociaux.

Les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson se sentent trop souvent mal prises en compte parce qu'inclassables : « Je ne tremble pas, j'ai toute ma tête. Bref, je n'ai pas l'air malade, alors, quand l'assistante sociale me voit, elle ne croit pas que j'ai la maladie de Parkinson. » Mal prises en compte parce que la maladie de Parkinson n'est semblable à nulle autre pathologie : « D'un coup je ne peux plus bouger et ça repart tout seul sans prévenir, alors le médecin-conseil croit que je suis un affabulateur. » Mal prises en compte parce que trop souvent méconnues des professionnels de santé, ce qui entraîne des errances diagnostiques, thérapeutiques et moult souffrances : « Suite à des problèmes de comportement, j'ai été hospitalisé puis transféré en hôpital psychiatrique dans une chambre avec des barreaux aux fenêtres et à la porte avec des malades non concernés par la maladie de Parkinson. C'était horrible. »

Mal prises en compte parce que tenter de préserver sa vie sociale, professionnelle, familiale, amoureuse devient difficile : « La maladie de Parkinson, c'est des difficultés économiques et morales lourdes de conséquences dans la vie d'un couple et d'une famille. », surtout lorsque les relais manquent pour s'orienter dans le système de soins, s'informer sur les modalités pratiques de prise en charge sociale ou de compensation d'un handicap.

Mal prises en compte quand il y a double pathologie, comme en témoigne Patrick : « Quand j'ai accompagné mon oncle aux urgences, suite à un malaise, il m'a dit : "Ils ne se sont occupés que de mon diabète et pas de Parkinson." Il est décédé quelques semaines après d'une fausse route. »

Très mal prises en compte en fin de vie parce que les structures de soins palliatifs semblent inexistantes ou pour le moins parfaitement inadaptées à la personne atteinte par une maladie de Parkinson. Résultat : une errance médicale et hospitalière très douloureuse.

De leur côté, les professionnels en charge des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson sont

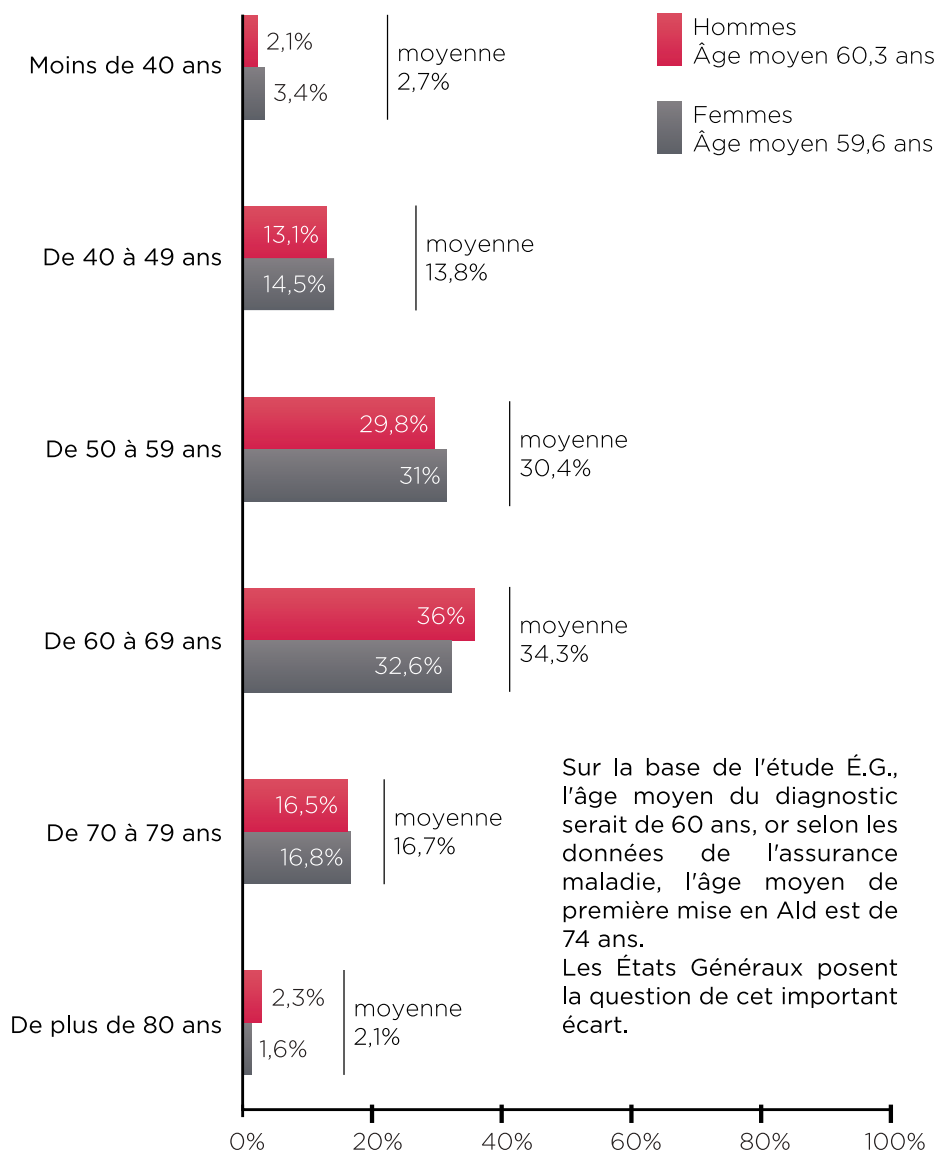
trop souvent démunis. « Les généralistes donnent des remèdes qui ne sont pas forcément adaptés. Ensuite, ils vous envoient chez un neurologue qui essaie lui aussi les médications. C'est du désarroi dans les différents corps médicaux », estime Jacqueline. Les urgentistes, confrontés à des personnes malades en situation de crise, ne savent pas à qui s'adresser constate Jean-Baptiste : « Quand un incident important se produit au cours de la nuit ou du week-end, les services d'urgence, que ce soit le Samu ou l'hôpital, n'ont aucune formation pour ce genre de maladie. Et le week-end ou la nuit, il n'y a aucun neurologue de service. » Les praticiens hospitaliers sont débordés et manquent de moyens : « J'ai attendu près de quatre mois avant d'obtenir un rendez-vous avec le neurologue. »

Pour pallier ces situations alarmantes, les recommandations faites lors des États Généraux pourraient se résumer en quatre axes prioritaires : améliorer la formation des professionnels de santé, favoriser la prise en charge pluridisciplinaire des personnes malades, harmoniser les pratiques médico-sociales à l'échelle nationale et régionale et assurer leur cohérence en créant un dispositif de coordonnateurs.

### Améliorer la formation des professionnels

Aujourd'hui, les professionnels s'organisent comme ils peuvent pour mieux appréhender une maladie de Parkinson. Ainsi, Jean Chapon, médecin généraliste référent dans la Drôme, organise des formations collectives : « Une fois tous les cinq ans, un neurologue vient former une cinquantaine de médecins généralistes de la région. » De son côté, Éric Chevrier, kinésithérapeute au Chu de Grenoble, milite pour « une formation continue interprofessionnelle et en cohérence avec le réseau local ». Outre le développement des relations médecin-infirmier afin de mieux adapter les traitements, Agnès Froment, infirmière libérale à Grenoble, souhaiterait voir « plus d'infirmières formées à la mise en place de matériels

## ÂGE DU MALADE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC



(Études É.G., 2009 – évocation spontanée)

(base : 776 dont 387 femmes et 389 hommes)

particuliers : infusions sous-cutanées d'apomorphine ou entérales de L-dopa ». La formation fait également cruellement défaut dans le cadre des établissements de santé ou dans celui d'une hospitalisation d'urgence (suite à une chute, par exemple). « Mon mari a été hospitalisé et on n'a pas pris en compte sa maladie. On lui donnait quand même des calmants alors que c'était totalement contre-indiqué avec la prise de dopamine, personne ne m'écoutait. Mon mari a fait des crises terribles de delirium. J'ai dû signer une décharge pour qu'il rentre à la maison. À ce moment-là, j'ai tout supprimé de moi-même, avec l'accord de mon médecin traitant, et tout est rentré dans l'ordre. Il y a un manque d'information dans le milieu médical », déclare Jacqueline. Concernant les services sociaux, le déficit de formation est également déploré : « Il faudrait former les assistantes sociales pour qu'elles comprennent que le malade de Parkinson n'est pas un simulateur, quelqu'un qui profite. Les gens font ce qu'ils peuvent et la maladie fluctue selon les moments de la journée », explique Jean.

### **1. Des formations à la rééducation : un réel intérêt**

Depuis 1986, France Parkinson organise des formations pour les rééducateurs grâce à un tandem inséparable : Jean-Pierre Bleton, kinésithérapeute, et Marc Ziegler, neurologue, qui font intervenir des spécialistes de la maladie de Parkinson : médecins, kinésithérapeutes et orthophonistes.

Les personnes présentes lors des États Généraux demandent aux pouvoirs publics de préciser le cadre de la formation des professionnels<sup>1</sup> de terrain y compris sur le plan financier.

### **Optimiser les prescriptions médicamenteuses, en limiter les risques**

La méconnaissance de la maladie de Parkinson peut être la cause d'erreurs médicales lourdes de conséquence. Pourtant, il existe des outils d'évaluation permettant de les éviter : « Il s'agit de questionnaires qui aident à détecter les changements comportementaux, de les interpréter et d'éviter les troubles sévères liés à la maladie ou aux effets secondaires des médicaments », explique Claire Ardouin, neuropsychologue au Chu de Grenoble. Concernant les effets secondaires de traitements à base d'agonistes dopaminergiques, Anne-Marie Ouvrard-Hernandez, neurologue libérale à Grenoble, estime :

« Les patients ne se rendent pas compte que les addictions sont liées au traitement. Bien souvent, ils ne se rendent même pas compte que c'est une addiction grave, jusqu'au moment où la situation les dépasse et devient dramatique. » Reste que l'incompréhension et le manque d'information du corps médical quant aux expressions de la maladie de Parkinson, trop facilement considérée comme maladie psychiatrique, entraînent des thérapeutiques inadaptées. Henri préconise : « Le médecin traitant ou le neurologue devrait poser une simple question au malade : "Quelque chose a-t-il changé dans votre comportement depuis que vous suivez ce traitement ?" Cette simple question m'aurait évité des galères sans nom. J'avais des pulsions d'achats, des troubles de la libido avec des déviances que l'on n'imagine pas. » La formule serait à généraliser. Pour nombre de personnes malades, il n'est pas toujours facile de s'exprimer face au médecin. Témoin Simone : « J'étais dans un état piteux. Je tremblais de partout, à l'intérieur comme à l'extérieur. Lorsque mon neurologue a vu ce que le médecin traitant m'avait donné, il m'a dit : "Cela devrait être interdit". Sauf que les neurologues donnent un rendez-vous environ une fois par an. Donc, entre temps, on passe par le médecin et il n'est pas toujours aisé de savoir si ce que l'on ressent provient de la maladie ou des effets secondaires du médicament et on n'ose pas toujours demander l'avis du médecin parce qu'on a peur de paraître ridicule ou de se plaindre. » La gravité et la fréquence de ce type de témoignage amènent les États Généraux à formuler avec force deux recommandations. La première recommandation s'adresse aux pouvoirs publics. Il s'agit de demander à la HAS, Haute autorité de santé, de réunir les représentants des sociétés savantes pour élaborer des outils d'aide à la prescription et des recommandations pour l'ensemble des professionnels concernés, notamment dans le cas de prescription d'agonistes dopaminergiques. Avec au préalable l'utilisation d'une échelle d'évaluation du comportement puis une information des médecins traitants pour favoriser leur vigilance.

## **Véronique Rolland-Monnoury, orthophoniste**

L'engouement des paramédicaux pour les journées organisées par France Parkinson démontre l'intérêt des paramédicaux à se former de façon spécifique à la prise en charge des patients parkinsoniens. La connaissance de la maladie et de la physiopathologie associée est indispensable pour mettre en place un projet thérapeutique adapté et recourir aux techniques rééducatives adéquates. Ces éléments sont indispensables pour obtenir une efficacité de la prise en charge.

La prise en charge orthophonique (parole, déglutition, écriture) des patients a trop longtemps été négligée. Une évolution significative s'est opérée ces dernières décennies et de nombreux travaux ont permis de faire émerger les stratégies rééducatives efficaces. L'orthophonie est désormais reconnue comme un élément essentiel de l'arsenal thérapeutique disponible, d'autant plus que les troubles de la parole et de la déglutition sont très peu sensibles aux traitements médicamenteux et neurochirurgicaux.

Dans le domaine de la dysarthrie parkinsonienne, la prise en charge doit être intensive et précoce pour lutter contre l'installation insidieuse des troubles de la parole et leur aggravation au fil du temps. Le Lee Silverman Voice Treatment (Lsvt) est le traitement de référence pour son efficacité prouvée dans de nombreuses études.

Pour lutter contre l'isolement et la perte d'estime de soi, les patients doivent pouvoir bénéficier d'une rééducation orthophonique avec des professionnels formés, au même titre que de la kinésithérapie.

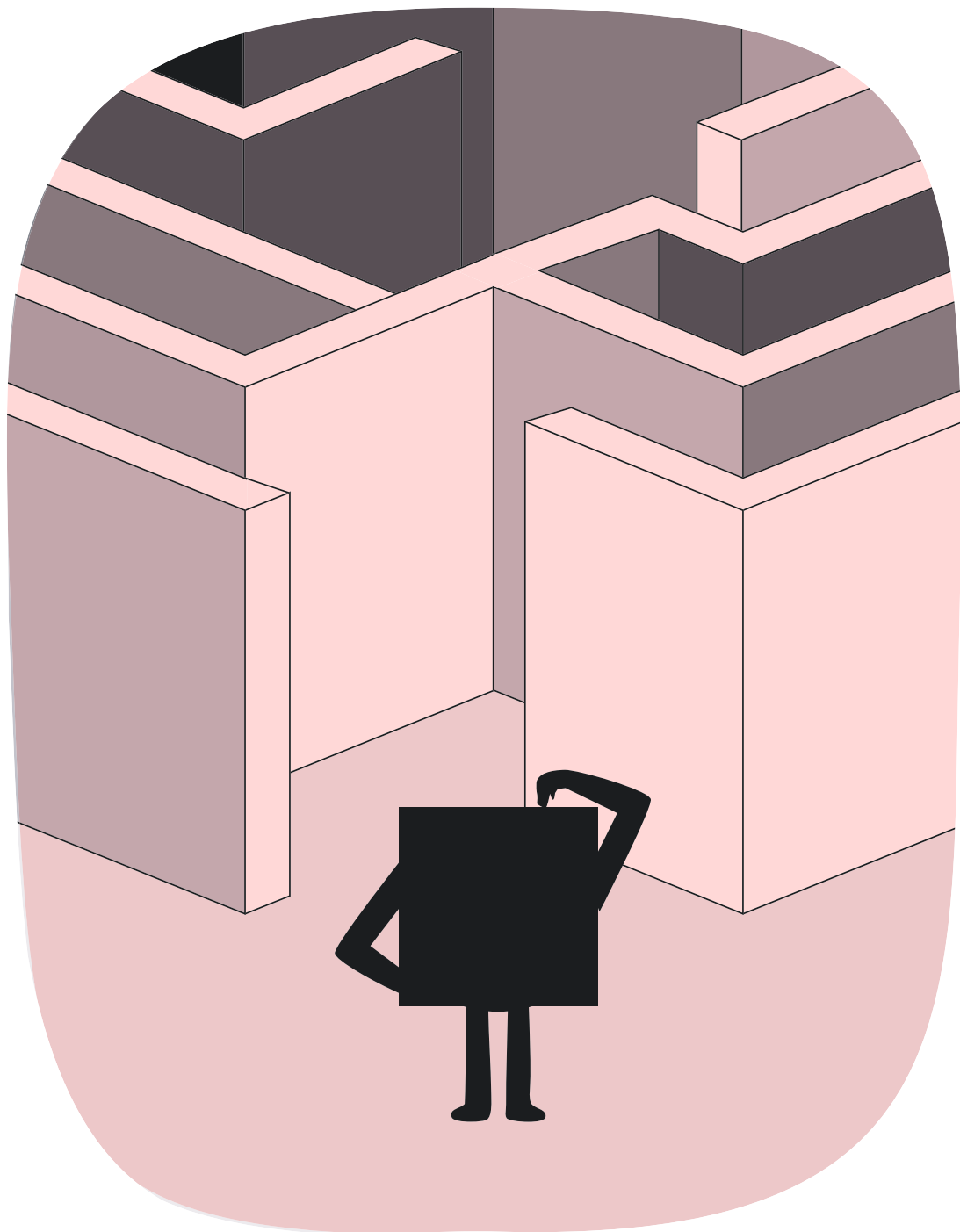


La deuxième recommandation s'adresse aux associations de malades : « Développer l'information et inciter les personnes malades à prendre en compte les troubles comportementaux et à les signaler aux médecins. »

Reste que les personnes malades doivent aussi pouvoir compter sur un tandem solide et durable entre neurologue et généraliste. « Si le généraliste et le neurologue ne travaillent pas en lien, en particulier si leurs prescriptions ne sont pas concertées, c'est une source forte d'insécurité médicale et psychologique car nous devons souvent faire ce lien nous-mêmes sans en avoir les compétences », explique Danièle. Et d'ajouter avec force : « La nécessité d'une coordination durable et disponible entre ces deux référents doit être rendue tangible. » Une double recommandation est alors faite aux autorités de santé : instaurer des contacts réguliers entre généraliste et neurologue, mais aussi développer des instruments de coordination susceptibles d'être généralisés comme cela existe actuellement dans le Sud-Est. « On a mis en place un carnet de suivi que le patient parkinsonien fait remplir par chaque intervenant médical ou paramédical », explique Jean-Denis Turc, neurologue libéral à Martigues.

### Favoriser la prise en charge pluridisciplinaire

Si l'on s'en tient aux préconisations des experts de la Has, pas moins de 27 professionnels sont potentiellement appelés à intervenir auprès d'une personne touchée par la maladie de Parkinson : neurologue, généraliste, praticien hospitalier, infirmière libérale, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, urologue, assistante sociale, auxiliaire de vie. Les contacts sont insuffisants, voire inexistant, entre tous ces acteurs. « On a besoin de suivi pluridisciplinaire. Pourquoi n'y aurait-il pas un réseau Parkinson dans la région ? Il pourrait s'agir, par exemple, d'une consultation annuelle pluridisciplinaire, qui serait des étapes en plus du neurologue, surtout au niveau d'un Chu, où ils sont quand même à la pointe », considère Frédérique.



Lors des États Généraux, les professionnels de santé ont eux aussi majoritairement défendu l'idée de structurer un réseau de santé devant permettre une prise en charge cohérente des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson sur l'ensemble du territoire. Le Pr Pierre Azulay, neurologue au Chu de la Timone à Marseille, rappelle l'importance d'un tel projet : « La mise en place d'un réseau permet une information homogène et une harmonisation des pratiques. » Selon le Pr Pierre Cesaro, neurologue au Chu de Créteil, ce projet pourrait s'articuler sur « l'identification de pôles de référence d'intérêt régional, de centres de compétence locaux, de services de suite et/ou de réadaptation motrice, de spécialistes de ville et d'intervenants de santé : soignant, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue et neuropsychologue ayant une qualification permettant une meilleure prise en charge de la maladie ». Le Pr Emmanuel Broussolle, neurologue au Chu de Lyon, précise : « Des pôles de référence interconnectés et des centres de compétences qui leur sont affiliés permettraient de disposer de lieux de séjour médicalisés spécifiques, de mettre en œuvre des projets de recherche biomédicale, de travailler en relation étroite avec les associations de patients, d'assurer la formation de tous les professionnels de santé, d'établir et de diffuser des référentiels de la maladie auprès des soignants, des patients et des aidants. » De son côté le Pr Pierre Pollak, neurologue au Chu de Grenoble, estime : « Compte tenu de la multiplicité des symptômes de la maladie de Parkinson, et de la complexité du diagnostic et des prises en charge thérapeutiques, il serait plus efficace d'avoir huit pôles de références prenant en charge chacun 50 patients à opérer par an, plutôt qu'une moyenne de moins de 20 patients par an dans 22 centres hospitaliers qui, par ailleurs, pratiquent tous la neurostimulation. Certains opèrent moins de dix patients contre plus de 50 par an à Créteil ou à Grenoble. Ce type d'opération est très délicat et doit être pratiqué par des chirurgiens très entraînés

## Les professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes malades selon la Has

### À titre systématique :

le médecin traitant et le neurologue (traitement et suivi).

### Si nécessaire,

**des médecins spécialistes autres que le neurologue :** neurochirurgien (traitement et suivi), urologue, gynécologue, sexologue (traitement des troubles urinaires et des troubles sexuels), ophtalmologiste (importance de la correction optimale des troubles visuels pour la prévention des chutes et des hallucinations par trouble de la vision périphérique), ORL-phonnatre (bilan et traitement des troubles de la salivation, de la déglutition, de la phonation), psychiatre (traitement des troubles thymiques), médecin spécialiste en médecine physique (rééducation), rhumatologue (douleurs des formes rhumatismales), chirurgien orthopédique (traitement des complications orthopédiques des troubles posturaux), médecins de centre antidouleur, pneumologue (traitement des surinfections bronchiques et des pneumopathies d'inhalation), cardiologue (traitement d'une dysautonomie, surveillance du traitement par pergolide), gériatre (compte tenu de l'âge moyen des patients atteints de Mpi), dentiste (traitement de l'inconfort dentaire et des troubles de la mastication, traitement des gingivites en rapport avec la réduction de l'hygiène buccale, et des modifications du flux salivaire).

**des professionnels paramédicaux :** psychologue (accompagnement psychologique du malade, et de son entourage, dès le diagnostic) ou neuropsychologue (bilan des troubles cognitifs, bilan des troubles comportementaux liés à la maladie ou au traitement), kinésithérapeute (réadaptation, rééducation, entretien), ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, pédicure-podologue, infirmier (personne âgée avec handicap et difficulté à prendre des médicaments seule, soins d'hygiène), diététicienne.

**d'autres professionnels :** auxiliaire de vie, aide-ménagère, assistante sociale, éducateur médico-sportif.

Extrait du *Guide Has 2007*.

*Les professionnels impliqués dans la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes de syndrome parkinsonien définitif ou secondaire non réversible.*

entourés d'une équipe pluridisciplinaire de la plus haute compétence. »

### **La mise en place de coordinateurs au sein de réseaux médico-sociaux**

Une fois le réseau Parkinson mis en place, encore faut-il que les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson puissent en avoir l'accès. Or, les malades et leur entourage ont du mal à trouver des informations pratiques sur les formalités administratives leur permettant d'accéder à la prise en charge de soins spécifiques. De la nécessité de mettre en place un dispositif composé de coordonnateurs en lien avec les structures du réseau Parkinson mais aussi avec les associations de personnes atteintes d'une maladie de Parkinson, les collectivités territoriales, l'assurance maladie, les Centres locaux d'information et de coordination, la Maison départementale des personnes handicapées, etc. Il s'agirait ainsi d'assurer la qualité de la prise en charge sociale et le suivi des soins de la personne atteinte d'une maladie de Parkinson, d'harmoniser les pratiques professionnelles des différents secteurs impliqués, de favoriser la communication, la circulation des informations et des connaissances entre ces secteurs.

## La neurostimulation, un travail d'équipe

Pr Pierre Pollak, neurologue au Chu de Grenoble

Le traitement neurochirurgical de référence est la stimulation cérébrale des noyaux subthalamiques. Elle consiste à implanter une électrode avec une précision millimétrique en profondeur de chaque hémisphère cérébral puis de connecter ces électrodes à un neurostimulateur générateur d'impulsions électriques en permanence. Il s'agit d'un traitement hautement spécialisé mis en œuvre par une équipe multidisciplinaire dont chaque membre doit avoir une expertise en stimulation cérébrale profonde. Cette équipe regroupe des neurochirurgiens spécialisés en stéréotaxie fonctionnelle, neurophysiologistes (si enregistrement peropératoire), neurologues parkinsonologues, neuroradiologistes, psychologues, psychiatres, kinésithérapeutes, infirmières Parkinson, orthophonistes, diététiciennes.

Ce traitement neurochirurgical s'adresse à seulement 5 à 10 % des patients Parkinsoniens, relativement jeunes. Elle permet de traiter les complications motrices de la dopathérapie (fluctuations et dyskinésies) avec un bon rapport bénéfices/risques. Les candidats à ce traitement doivent souffrir de phases "off" ou de tremblement invalidants et/ou de dyskinésies provoqués par la L-dopa tout en conservant une très bonne réponse à la dopathérapie, c'est-à-dire une fonction motrice de bonne qualité lors des meilleures périodes d'effet médicamenteux. La présence d'un trouble de marche tel un freezing ou d'une instabilité lors de ces périodes "on" est une contre-indication à la neurochirurgie. D'autres symptômes de la maladie doivent être absents ou d'intensité mineure, tels les troubles cognitifs, les difficultés de parole ou de déglutition. La coexistence d'une autre maladie évolutive grave ou la prise d'anticoagulant ou d'aspirine sont aussi des contre-indications chirurgicales.



**Paul :** *La maladie de Parkinson, c'est bien autre chose que le tremblement. Il y a des choses dont on ne parle pas. On ne parle pas de la bave, mais on bave : le matin, quand on se lève, l'oreiller est marqué. On est constipé. La constipation des parkinsoniens, c'est une heure à trois heures sur les Wc. C'est l'hôpital au bout parce qu'il y a une hémorragie. Tout cela, c'est bien autre chose qu'un tremblement. C'est tout le corps qui est touché. Le kinésithérapeute, l'orthophoniste, ont des rôles très importants, mais ils travaillent chacun dans leur coin surtout en milieu rural. On va chez l'orthophoniste dans une ville, chez le kinésithérapeute dans une autre. On voit le neurologue deux fois par an au centre du département. Quant au généraliste, il se dépatouille parce qu'il n'est pas formé pour cela.*

**Jean-Louis :** *Avant l'opération vous avez tout le monde autour de vous qui vous aide, ensuite vous n'avez plus qu'à vous débrouiller, puisque vous avez été opéré tout va bien. Sur le plan mental et sur le plan environnemental je crois qu'il y a un accompagnement à faire. C'est moi qui organise mon staff de gens qui collaborent : ostéopathe, kinésithérapeute, psychiatre.*

**Françoise :** *C'était plus fort que moi, je devais acheter. Cela a duré quelques années. Là, nous sommes en train de vendre notre maison pour pouvoir payer mes dettes. Et, lorsque je l'ai dit au neurologue, il m'a donné le nom du médicament qu'il m'a changé immédiatement. Cela s'est arrêté dans les jours qui suivaient. Quand je me suis rendu compte de ce que j'avais fait, j'ai essayé de me suicider, je suis rentrée dans un arbre avec ma voiture. J'ai voulu divorcer. J'avais peur d'affronter mon mari. Pourquoi ? Je ne sais pas. Cela fait 45 ans que nous sommes mariés, sans problème. Nous avons des enfants et des petits-enfants. Mais j'étais tellement honteuse de ce que j'avais fait que je n'osais pas en parler.*



## Les points d'alerte des États Généraux

### COORDINATION MÉDICO-SOCIALE

**Les États Généraux font émerger une priorité : la nécessité de faciliter la coordination des professionnels du secteur médical, paramédical et social pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson. De fait, une nouvelle architecture d'un système de prise en charge est requise sur l'ensemble du territoire. Quatre pièces maîtresses en constituent le socle :**

- . Promouvoir une prise en charge de la maladie sous toutes ses facettes y compris cognitives et mentales
- . Tendre à une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée autour de réseaux de santé
- . Favoriser une organisation innovante autour de pôles d'excellence hospitalo-universitaires au niveau régional
- . Renforcer la formation des divers acteurs de santé à la maladie de Parkinson par un plan pluriannuel d'actions de formation continue





## les recommandations

### **Pour une plus grande coordination médicale et sociale en faveur des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson**

#### **1. Promouvoir une prise en charge de la maladie sous toutes ses facettes y compris cognitives et mentales**

- . en sollicitant la HAS pour compléter le référentiel d'aide à la prescription, notamment pour la prise en compte des troubles comportementaux et un ajustement très rapide des traitements
- . en informant davantage les malades et leurs associations sur ces troubles
- . en réaffirmant la possibilité de mise en Ald dès le début de la maladie certifiée soit après 6 mois de traitement
- . en créant immédiatement un numéro vert pour les professionnels demandeurs d'information spécifique

#### **2. Tendre à une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée autour de réseaux de santé**

- . en expérimentant puis généralisant le recours à des outils facilitant une approche pluridisciplinaire des malades, tels que le dossier médical personnalisé pour un partage des informations par tous les soignants
- . en cas de difficulté diagnostique, en facilitant le recours à un neurologue expert pour éviter "l'errance diagnostique"
- . en encourageant, en priorité, la relation généraliste/neurologue

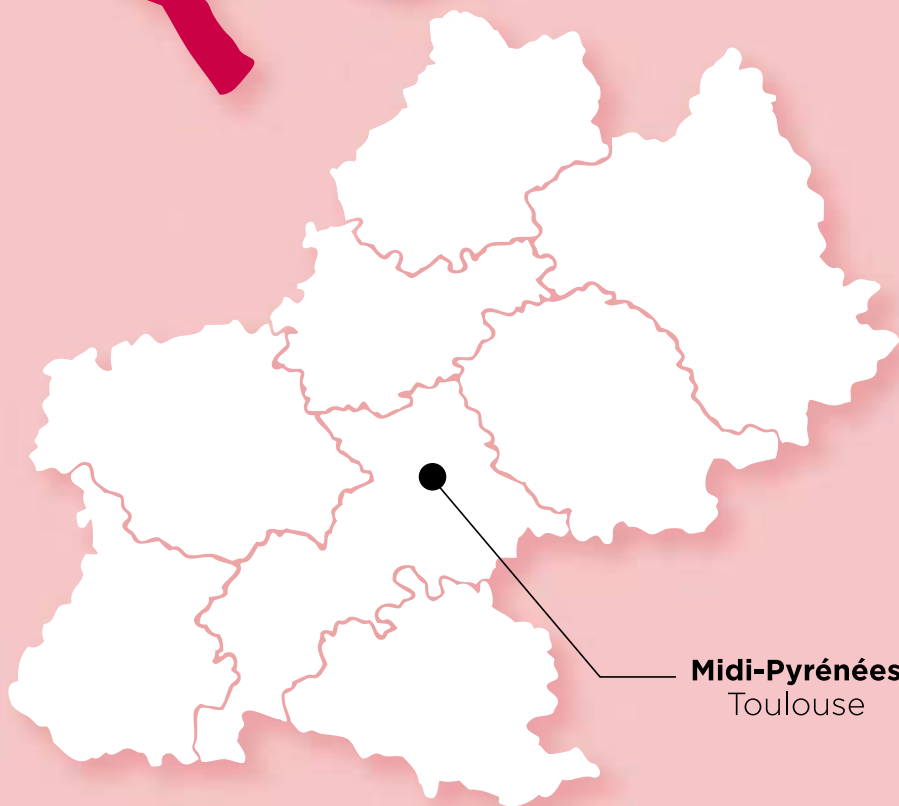
- . en évaluant et en valorisant les expériences existantes de réseaux de soins Parkinson
- . en structurant progressivement des réseaux de soins Parkinson sur le territoire, associant professionnels médicaux et paramédicaux, du secteur ambulatoire et du secteur hospitalier
- . en associant les malades et leurs associations à cette structuration
- . en mettant en place des coordonnateurs, qui pourraient être un personnel infirmier doté d'un secrétariat

### **3. Favoriser une organisation innovante autour de pôles d'excellences hospitalo-universitaires au niveau régional**

- . ayant pour mission la prise en charge de cas lourds, de patients jeunes, les opérations de stimulation cérébrale profonde, les thérapeutiques par perfusion médicamenteuses, la formation des divers personnels soignants, la recherche et l'éducation thérapeutique des patients et des aidants
- . assurant la coordination des établissements de soins de suite
- . bénéficiant des conditions permettant aux réseaux Parkinson de prendre appui sur ces pôles

### **4. Renforcer la formation des divers acteurs de santé à la maladie de Parkinson par un plan pluriannuel d'actions de formation continue**

- . correspondant au besoin des différents métiers y compris les urgentistes
- . permettant par des actions communes à plusieurs professions les échanges (priorité : orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, médecin de ville et psychiatre)



**Midi-Pyrénées**  
Toulouse

## **Formation et éducation thérapeutique pour mieux vivre avec une maladie de Parkinson**

Pour répondre à l'absence d'une stratégie de prise en charge médico-sociale de la maladie de Parkinson, trois pistes de réflexion ont largement été suivies lors des États Généraux. La première concerne la formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique du patient parkinsonien. La seconde tire ses enseignements de la formation du patient expert telle qu'elle a été conçue par l'Association française des diabétiques. La troisième incite à harmoniser et généraliser les outils d'information existants. L'objectif commun de ces pistes de réflexions est de développer les savoirs des personnes malades et de leurs proches afin de comprendre la pathologie et ses traitements, d'échanger avec les soignants pour leur faire comprendre le vécu des patients, mais également de gagner en autonomie et en qualité de vie.

Lors des États Généraux, la mise en place de programme d'éducation thérapeutique a souvent été évoquée comme une réponse possible au manque d'information dont souffrent les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson. De quoi s'agit-il ? Tel que défini par l'Oms pour l'ensemble des maladies chroniques, un programme d'éducation thérapeutique comprend nécessairement des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation, les institutions concernées et les comportements liés à la maladie. L'Oms recommande que ces programmes d'éducation thérapeutique soient systématiquement intégrés dans les soins délivrés aux personnes souffrant de maladies chroniques. En France, le thème de l'éducation thérapeutique est abordé dans les schémas régionaux d'éducation pour la santé et les programmes régionaux de santé publique. Il constitue également l'une des orientations du plan national d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques de 2007-2011. « Toutefois, déplore Annie, l'éducation thérapeutique est inscrite dans le plan de prise en charge des malades chroniques, mais malheureusement, les malades de Parkinson n'y figurent pas comme prioritaires. »

La loi Hpst, Hôpital, patients, santé, territoires, votée en juillet 2009, inscrit l'éducation thérapeutique comme une priorité<sup>1</sup> et précise dans ses articles L.1161-2 et L.1161-3 que « ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé [...] Les programmes d'éducation thérapeutique sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre de la santé ».

Parmi les "éducateurs" répertoriés : toutes les professions médicales et paramédicales sont potentiellement concernées que ce soit à l'hôpital ou en

#### **1. Article L.1161-1 :**

l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

## **2. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.**

Guide méthodologique  
Has, Inpes, 2007.

ville. Selon les préconisations de la Has, un programme d'éducation thérapeutique comprend des entretiens individuels, des ateliers de discussion thématique entre les malades et des outils d'information<sup>2</sup>.

Ramenée aux syndromes parkinsoniens, l'éducation thérapeutique permettrait de « renseigner et d'informer le patient sur toutes les composantes de sa maladie aussi bien sur le plan physique que moral et intellectuel, de mieux gérer ses troubles et de se construire un environnement favorable », résume Jean-Claude.

## **Création d'un programme d'éducation thérapeutique Parkinson**

### **3. Le Diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient**

prépare les professionnels de la santé (médecins, cadres de santé, pharmaciens, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens...) à devenir des référents qualifiés en éducation du patient que ce soit dans un établissement de santé, dans un réseau ou en pratique individuelle.

**4. Freezing :** le patient reste les pieds collés au sol au démarrage et piétine sur place devant un obstacle. Ces troubles dopa-résistants surviennent préférentiellement chez des patients avec une maladie de Parkinson idiopathique d'évolution longue.

Etpark, Education thérapeutique Parkinson, c'est le nom du programme expérimental lancé en 2009 par Christine Brefel-Courbon, neurologue au Chu Purpan à Toulouse dans le cadre de la recherche en qualité hospitalière. Actuellement en cours d'évaluation, ce programme réunit quatre professionnels : une neurologue, une kinésithérapeute, une orthophoniste et une infirmière référente titulaire d'un diplôme universitaire d'éducation thérapeutique<sup>3</sup>. Celle-ci a un rôle pivot inspiré des programmes mis en œuvre au Royaume-Uni. Trois objectifs fondent le programme : savoir, savoir-faire et savoir-être. Explication de Céline Arcani, infirmière référente du programme Etpark : « Savoir pour connaître la maladie de Parkinson et mieux en identifier les symptômes. Savoir-faire pour comprendre les traitements et devenir acteur de sa maladie. Savoir-être pour gérer ses ressentis, mieux communiquer et se faire comprendre. » Et de préciser : « La première étape du programme consiste à définir avec la personne malade les objectifs d'éducation susceptibles d'améliorer sa vie quotidienne ». Outre les outils de travail déjà existants (diaporama, pilulier, ordonnance), la démarche devrait également s'appuyer sur des fiches thématiques actuellement en cours d'élaboration (trouble du sommeil, freezing<sup>4</sup>, problèmes digestifs, etc.).

Si l'objectif premier est de permettre l'autonomie de personnes atteintes d'une maladie de Parkinson, l'aspect économique n'en est pas moins important dans la mesure où l'éducation des patients permettrait notamment de prévenir hospitalisations ou aggravations de la maladie lorsqu'elles sont les conséquences de réponses inadaptées qui auraient alors pu être évitées. « Les études médico-économiques ont montré que l'éducation thérapeutique permettait une diminution des coûts directs et indirects importants pour l'assurance maladie », précise Christine Brefel-Courbon. Quant aux personnes qui suivent le programme Etpark, leurs témoignages suffisent à prendre la mesure du bénéfice qu'elles en retirent. « C'est complémentaire aux traitements. J'ai retrouvé une motivation, je refais des choses que je n'imaginai plus, j'ai retrouvé du bien-être », explique Jérôme. « Je fais ce travail avec mon épouse cela nous permet d'avancer et de trouver l'équilibre entre mon autonomie que j'entends préserver et le soutien qu'elle veut m'apporter », assure Nicolas. « Le résultat premier, c'est l'acceptation de la maladie. Sans cela je suis persuadé que j'aurais mis beaucoup plus de temps à retrouver un certain bien-être », suppose Jean-Yves. « Le travail fait avec l'infirmière référente permet de débroussailler. Alors, les consultations avec la neurologue sont plus rapides et plus profondes. On aborde plus directement les questions des thérapeutiques, les évolutions en cours », apprécie Charles. « J'ai le sentiment d'avoir affaire à une équipe, c'est important. Lorsque l'on voit la salle d'attente du médecin on se demande comment on va s'en sortir, mais on sait qu'il y a un relais derrière et c'est rassurant », affirme Thierry.

### Des programmes d'éducation riches d'enseignements

D'autres programmes d'éducation thérapeutique ont déjà fait leurs preuves. Dans le domaine de la sclérose en plaques, c'est l'infirmière coordinatrice du réseau de soins reconnu pour son efficacité qui explique les principes

## **Un programme d'hygiène de vie dans l'Aude**

Pierre Ferré,  
délégué du comité audois  
France Parkinson

Un programme d'information et d'action a été mis en place par le comité audois. Il s'appuie sur trois personnes : le neurologue (expert du traitement), le malade (expert de sa maladie) et le professionnel du mouvement (expert d'hygiène de vie).

Le programme propose à chaque malade, à moins de 30 km de chez lui, deux activités hebdomadaires : gymnastique bien-être, gymnastique aquatique, sport, qi-qong ou sophrologie, et bientôt diététique et orthophonie - en groupes de 5 à 8 personnes.

La Cram, les municipalités, les Clic sont parties prenantes et un travail auprès des mutuelles devrait permettre un remboursement de ces activités au titre de la prévention.

Parmi les résultats constatés pour le malade : une meilleure qualité de vie avec, souvent, une diminution des médicaments, une meilleure connaissance de sa maladie, une sortie de l'isolement.

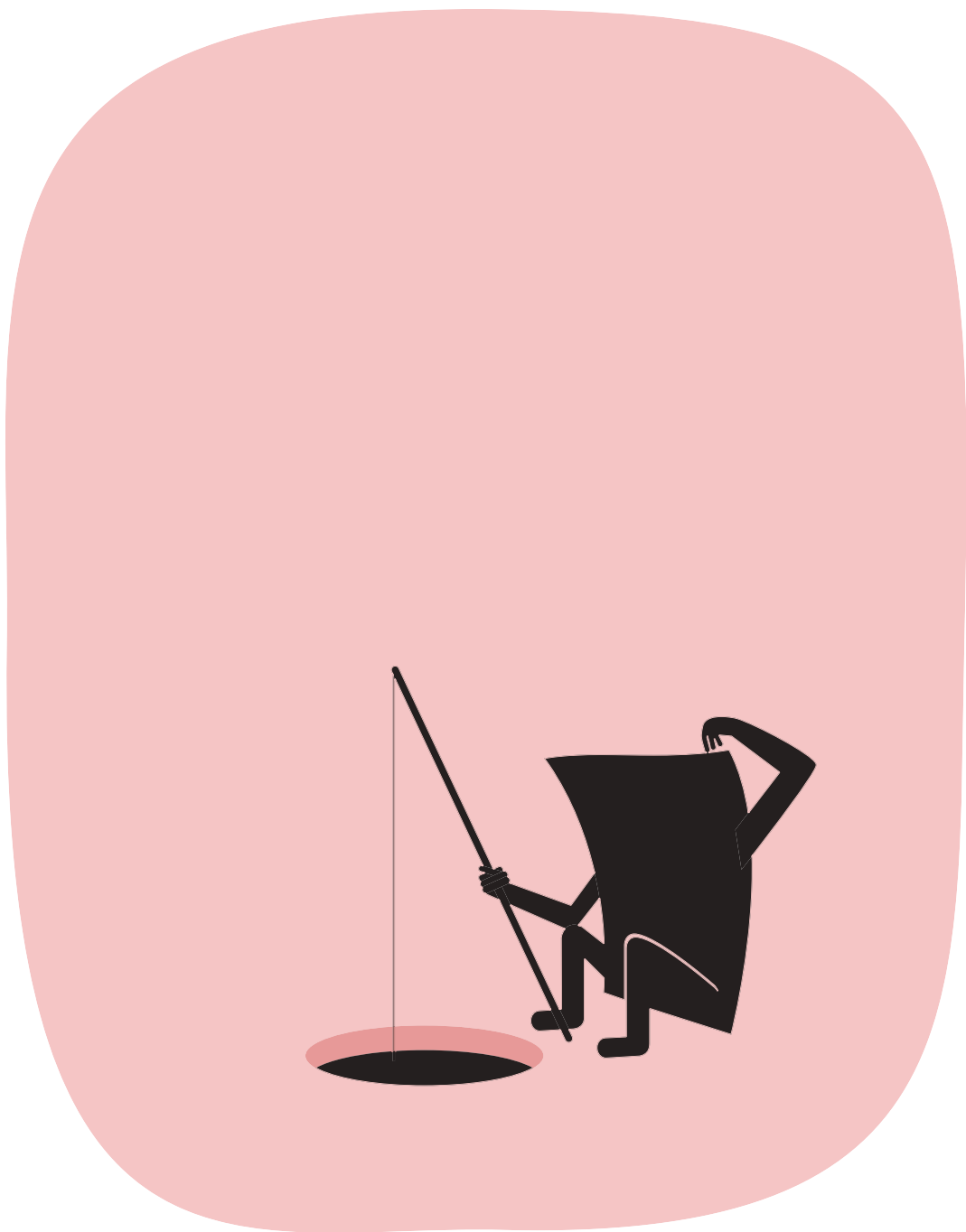
Et pour le neurologue, une aide dans le suivi et la compréhension de la maladie.



d'éducation thérapeutique. C'est par la connaissance du patient à son domicile, dans son contexte et dans sa prise en charge globale que se sont construits ces modules avec l'intervention de psychologues. « On fait des réunions patient-famille en fonction de l'évolution de la maladie car nous ne voulons pas mélanger les pathologies, ni les stades », précise Geneviève Dejean, infirmière coordinatrice au réseau Mipsep, Midi-Pyrénées sclérose en plaques.

Ailleurs encore, des initiatives ont vu le jour. Par exemple, celle qui a été mise en place en 2005 par le centre médical pluridisciplinaire de la Mutualité française Haute Garonne. Aline Brunet, orthophoniste, en est l'initiatrice et la référente. Les objectifs pédagogiques restent les mêmes : « Acquérir des compétences, prendre en charge de manière active sa maladie, intégrer démarches thérapeutiques et stratégies d'adaptations. » Dans ce programme d'éducation thérapeutique, formation initiale oblige, l'accent est mis sur le souffle pour « améliorer et/ou préserver ses capacités de communications verbales et non verbales. » De fait, le chant et la danse sont à l'honneur dans les ateliers où chacun s'essaie et s'entraîne de manière ludique : « Par la musique, on améliore l'expression des émotions. »

Des stations thermales proposent des programmes d'éducation thérapeutique Parkinson en complément de la cure thermale. À Lamalou-les-Bains et à Ussat-les-Bains, les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson peuvent suivre un programme spécifique animé par un médecin thermal, un neurologue, un sophrologue, un animateur sportif, un kinésithérapeute, un psychologue, un responsable associatif et une animatrice référente. « Je suis parti en cure avec 35 parkinsoniens. C'est là que j'ai tout appris : la multitude des symptômes, comment c'était soigné, les médicaments, les opérations existant depuis 20 ans, les jeunes qui étaient concernés. Je pensais être un cas spécial », explique Robert.





**Michel :** *Si on avait des renseignements sur les médicaments, ça nous permettrait de mieux agir, de ne pas faire d'expériences. Sans rentrer dans des études, simplement expliquer le but du médicament comment l'utiliser et quels en sont les risques.*

**Marilyne :** *Nous avons souhaité travailler en couple dès le début. La mise en place de l'éducation thérapeutique dès le démarrage de la maladie permet de mieux gérer la maladie, moins de stress, moins d'angoisse.*



Certes, les programmes d'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson existent ça et là,... mais ils sont si rares ! De fait, les États Généraux incitent les pouvoirs publics à soutenir la création de tels programmes dans tous les centres hospitaliers universitaires de France, mais aussi en ville à travers la mise en place de réseaux Parkinson (cf. chapitre 4 : coordination médico-sociale). Les besoins en la matière sont très grands et l'éducation thérapeutique ne peut pas être assurée par les seuls établissements de soins ; elle doit s'exercer au plus près des lieux de vie et de soins des patients. Elle doit également présenter des caractéristiques précises, garanties de la qualité de ces programmes :

- être permanente et présente tout au long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée ;

- faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'information entre soignants ;
- être accessible à tous les patients ;
- être ancrée dans la relation soignant / soigné ;
- être centrée sur le patient et ses besoins et non sur des contenus d'apprentissage ;
- être reconnue et valorisée : elle doit être mentionnée dans les recommandations professionnelles relatives à la maladie de Parkinson, financée et enseignée aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

### Mettre en œuvre au sein des associations une formation de "patient expert" Parkinson ?

Une autre option solution entrevue lors des États Généraux : la mise en place par les associations d'une formation de "patient expert" telle qu'elle a été insufflée par l'Afd, Association française des diabétiques. « Devenir patient expert, c'est acquérir des compétences pour répondre au mieux aux attentes des personnes atteintes de la même pathologie. C'est aussi devenir acteur de la prévention et de l'information. Lorsque nous avons conçu le cursus de formation "patient expert", nous cherchions à développer la solidarité entre pairs parce que le diabète ne peut pas être combattu uniquement sur le terrain de l'organisation des soins », déclare Gérard Raymond, président de l'Afd. Et de préciser : « Aujourd'hui, le patient expert diabète est reconnu par les professionnels de santé, les malades et les pouvoirs publics. Fort de cette légitimité, nous intervenons dans les réseaux de soin et depuis 2008, nous avons développé des activités de proximité en complémentarité du service d'accompagnement "Sophia" de l'assurance maladie<sup>5</sup>. » Il conclut : « Il faut que tout le monde comprenne qu'on ne dira pas la même chose à son médecin, à son infirmière ou à ses amis. »

#### 5 . Programme

**Sophia** : service d'accompagnement de l'Assurance maladie destiné aux personnes diabétiques prises en charge dans le cadre d'une Ald. Sophia propose des conseils et des informations adaptés à la situation de chaque personne, en relais des recommandations du médecin traitant. L'objectif est de limiter les risques de complications liées au diabète ou leur aggravation.

Les États Généraux montrent tout l'intérêt qu'il y aurait à tirer des enseignements de cette pratique. Les patients experts ainsi formés seraient en mesure d'apporter

soutien et entraide à leurs pairs : « La richesse de notre expérience, il faut que nous la mettions au service des autres et que nous soyons nombreux à faire de l'écoute. Ça nécessite une formation, mais en faisant cela on se rend service et on rend service à l'autre », estime Marcel. Ils seraient également à même d'intervenir dans le cadre de la formation des professionnels de santé (écoles, universités, formation continue des médecins, infirmières, kinésithérapeutes, etc.) et de mieux répondre à leurs demandes spécifiques de sensibilisation ou d'information : « Récemment nous avons été sollicités par un neurologue qui nous a ouvert sa consultation

### **Le “patient expert” diabétique : un exemple à suivre**

**Gérard Raymond, président de l'Afd,  
Association française des diabétiques**

Le cursus de formation “patient expert” conçu par l'Association française des diabétiques permet d'acquérir des savoirs et des compétences pour répondre au mieux aux attentes des malades. À l'issue de sa formation, le patient expert est en mesure de témoigner, d'informer, d'écouter, d'accueillir d'autres patients, de susciter l'échange et la discussion avec empathie et sans ingérence dans le traitement. Il a des connaissances générales sur le diabète, il sait prendre de la distance avec sa propre expérience et maîtrise les techniques de communication et d'écoute.

Les futurs “patients experts” sont sélectionnés en fonction de leurs motivations et des raisons qui les incitent à se tourner vers les autres.

Le cursus se déroule sur six jours. Actuellement, 47 personnes (36 patients) sont formées dans huit départements.

### **Et pourquoi pas un Sophia pour la maladie de Parkinson ?**

Actuellement en phase d'expérimentation, Sophia, le programme d'accompagnement de l'assurance maladie pour les maladies chroniques, s'adresse aux patients pris en charge pour un diabète reconnu en affection de longue durée par le régime général dans l'un des onze départements pilotes. Il s'agit d'un service gratuit d'accompagnement téléphonique assuré par des personnes dont la formation a notamment été assurée par les « patients experts » de l'Afd. Les résultats de l'évaluation devraient être publiés en 2010. Un moment décisif pour la poursuite du programme et son ouverture à d'autres pathologies chroniques... comme la maladie de Parkinson.

pour que, lorsque les malades sortent de son cabinet, s'il voit qu'ils ont encore des questions à poser, ils viennent nous voir pour répondre à leurs questions », explique Maurice. Il ajoute : « Nous sommes également sollicités pour faire des interventions dans des écoles d'infirmières, d'auxiliaires. Nous disons oui chaque fois parce que demain ce sont ces personnes-là qui nous soigneront. Il faut qu'elles soient le plus au courant possible, du côté médical mais aussi du comportement quotidien du malade. »

Le « patient expert » pourrait également jouer un rôle auprès des pharmaciens d'officine notamment sur l'importance d'une administration horaire extrêmement précise des médicaments et sur les effets secondaires qui peuvent apparaître. « Je n'ai jamais su selon quelle chronologie je devais prendre mes médicaments. J'ai appris des choses progressivement, grâce à l'association.



**Christine :** *Quand on ne sait plus vers qui se tourner et quoi faire, on se retrouve dans une spirale infernale : des tensions apparaissent parce qu'on est trop démunie et l'impuissance surgit et nous met en colère. Il faut savoir que, lorsque l'on demande des aides, il ne faut jamais être en colère, mais il faut trouver les mots, expliquer la situation, essayer de prendre du recul. C'est très difficile, mais c'est seulement à cette condition que l'on arrive ensuite à obtenir quelque chose. La problématique est que quand on est dans son coin, c'est difficile.*

**Sylviane :** *Les malades et leurs proches ne doivent pas rester seuls face à la maladie. Une des réponses c'est la vie associative et ce que l'on peut y trouver : des informations, d'autres gens qui sont concrètement au fait de ce qui se passe, de ce qui se vit avec cette maladie bien plus que dans des structures qui manquent parfois d'humanisme. Là les gens savent vraiment de quoi ils parlent.*

**Monique :** *A part la neurologue, les généralistes eux ne savent pas. En fait, c'est le malade qui doit être son propre thérapeute, c'est-à-dire pour les médicaments, pour tout noter, pour faire son diagnostic. Au bout de 18 ans, mon mari sait le médicament qu'il faut prendre à telle heure ou à telle heure.*

**Charles :** *Céline, l'infirmière du Chu, c'est comme une tour de contrôle qui permet aux avions d'atterrir en toute sécurité et le coordonnateur serait le neurologue hospitalier. Sa première qualité, c'est l'écoute, se mettre au rythme de son interlocuteur, sans transiger sur les points importants. Résultat : on est moins inquiet, on fait moins de bêtises avec les médicaments, on consulte moins son médecin, on va moins à l'hôpital.*



C'est eux qui m'ont éduqué et non pas le médecin », affirme Jean.

Corinne, quant à elle, souligne l'apport du "patient expert" en termes de proximité géographique et de souplesse d'accès qui, de ce fait « a un rôle important à jouer pour rompre l'isolement et éviter le repli sur soi des personnes qui vivent seules ou loin des villes ».

Les États Généraux soulignent également l'importance accordée à la formation même de "patient expert", qu'il s'agirait de labelliser afin d'en légitimer la fonction auprès des professionnels, des personnes malades, de leurs proches et des pouvoirs publics : « Les gens doivent vraiment être formés sinon ils n'ont pas de légitimité à mes yeux », estime Suzanne. Une autre question concernant le profil des candidats. Jenny propose de recruter des « bénévoles volontaires et concernés qui ont fait la preuve de leur capacité à rencontrer et écouter l'autre dans toute sa dimension d'être humain ». Les États Généraux montrent un potentiel important de personnes désireuses de faire de l'entraide. En témoigne Joël : « Il est important de faire connaître aux personnes, ce qu'il est possible de faire pour bien fonctionner tous les jours. J'ai un parcours, une expérience et je peux la faire partager. Je suis prête à accepter des rencontres à domicile pour donner aux gens l'impression très nette que la vie n'est pas perdue. »

Outre son savoir acquis par la formation, ce qui importe également dans la figure du "patient expert", c'est sa capacité à témoigner de son vécu avec la maladie : « Un "patient expert" me dirait comment il s'en sort et ça me permettrait peut-être de voir comment je pourrais m'en sortir avec deux enfants en bas âge », remarque Jean-Christophe.

De fait, les recommandations faites lors des États Généraux sont doubles. D'un côté, il s'agit d'inciter les pouvoirs publics à développer et assurer la pérennité de programmes comme Etpark qui partent de l'hôpital ou du réseau territorial comme pour la sclérose en plaque en restant vigilant sur la liaison ville-hôpital et



la participation des associations de patients. D'un autre côté, les associations sont invitées à créer un cursus de formation "patient expert" Parkinson. Le calendrier institutionnel s'y prête : les résultats de l'évaluation de Sophia devraient être publiés en 2010. Un moment décisif pour la poursuite du programme et son ouverture à d'autres pathologies chroniques... comme la maladie de Parkinson.

Les associations sont également invitées à encourager les pouvoirs publics dans une démarche d'harmonisation et de généralisation des outils d'informations qui, pour l'heure, apparaissent inégalement accessibles. Nicole se demande : « Serait-il possible d'avoir une brochure pour avoir les bons gestes ? Par exemple, pour lever le malade. Avoir le geste qui convient dans les difficultés de la vie courante. » Et Dominique de l'interroger : « A l'hôpital où je suis soigné, sept ou huit petits fascicules sont très bien faits, pourquoi ne sont-ils pas diffusés dans toute la France et dans tous les hôpitaux ? Comment faire circuler de l'information quand on la croise un peu par hasard mais qu'on la trouve utile ? Comment peut-on la partager ? »

## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **FORMATION, ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE**

**Les États Généraux prônent le développement de l'éducation thérapeutique par des soignants formés, dans une logique de continuité de la prise en charge ville-hôpital. Ils recommandent également de donner une place importante aux malades de Parkinson désireux de devenir experts-formateurs, en s'appuyant sur leur expérience et sur une formation adaptée.**

- . Concevoir des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques Parkinson avec le soutien de la Has et de l'Inpes et la participation des associations de patients
- . Former des experts-formateurs parmi des patients et des aidants
- . Développer rapidement des actions concrètes sur tout le territoire en faveur des différentes catégories d'acteurs



## les recommandations

### **Pour des programmes de formation et d'éducation thérapeutique spécifiques à la maladie de Parkinson**

#### **1. Concevoir des programmes d'éducation thérapeutique spécifiques Parkinson avec le soutien de la Has et de l'Inpes et la participation des associations de patients**

- . en intégrant Parkinson dans le cahier des charges national prévu par la loi
- . en s'appuyant sur l'action expérimentale en cours au Chu de Toulouse, inspirée du modèle anglais
- . en fixant des objectifs quantitatifs à atteindre dans un cadre pluriannuel et en sollicitant des financements publics dans cette perspective
- . en harmonisant et éditant des supports de formation sur tout le territoire

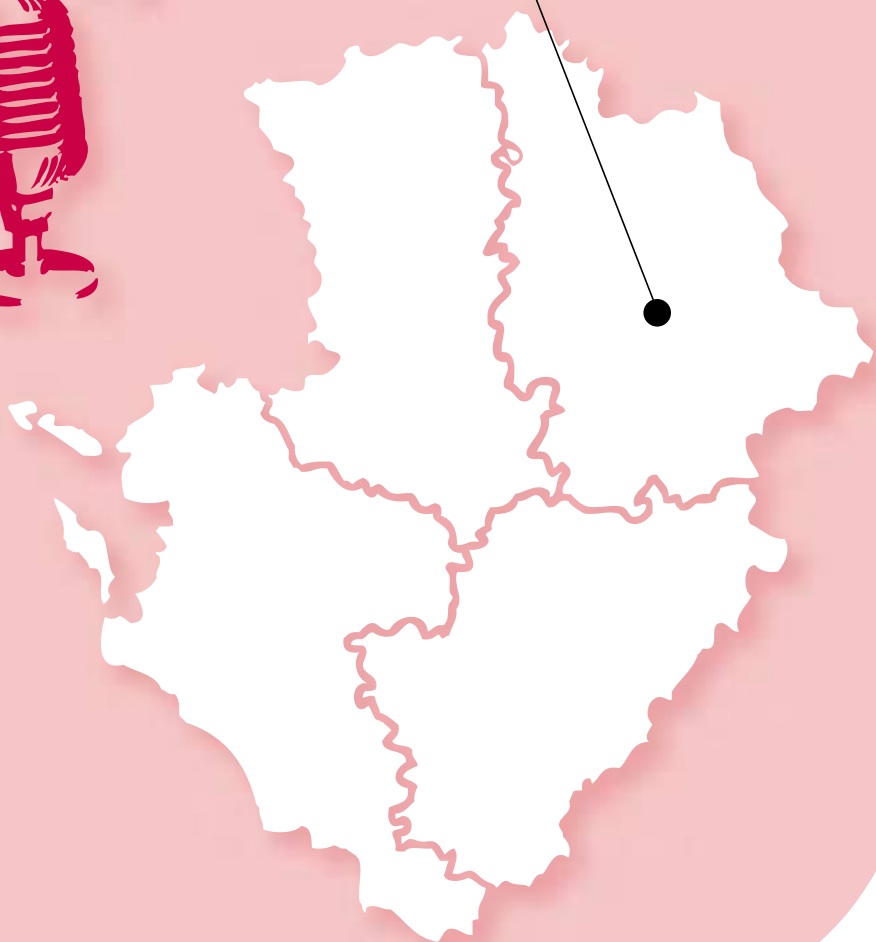
## **2. Former des experts-formateurs parmi des patients et des aidants**

- . en s'inspirant de l'expérimentation menée dans le secteur du diabète, avec le concours de la Cnam et de l'Inpes
- . en mettant un focus particulier sur la préparation de la visite auprès du neurologue par la conception d'outils et par la sensibilisation de sites internet dédiés

## **3. Développer rapidement des actions concrètes sur tout le territoire en faveur des différentes catégories d'acteurs**

- . en mettant en place la formation des différents acteurs de santé
- . en mettant en place des expérimentations d'infirmières Parkinson selon l'organisation du territoire (dans l'hôpital ou en ville)

**Centre**  
**Poitou-Charentes**  
Poitiers



## **Les jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson au cœur de toutes les tourmentes**

Croire que la maladie de Parkinson touche exclusivement les personnes âgées de plus de 60 ans est faux. En France, près de 50% des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ont été diagnostiqués entre 30 et 60 ans. Cette atteinte précoce, en pleine force de l'âge, marque un point de rupture dans les trajectoires de vie. Lorsque l'activité professionnelle s'interrompt ou diminue, se pose très vite la question des ressources de la personne malade et de sa famille. Aujourd'hui, trop de jeunes personnes malades de Parkinson sont condamnées à voir leur revenu financier diminuer et parfois même à vivre en dessous du seuil de la pauvreté. Pourtant, des dispositifs sociaux existent mais ils manquent de visibilité. C'est notamment le cas de la médecine du travail qui devrait jouer un rôle de conseil pour aménager les horaires ou le poste de travail, pour aider au reclassement ou à la reconversion des salariés en perte d'autonomie. Les États Généraux alertent sur le manque de prise en compte des difficultés des jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson face à leurs enfants à charge, à leur conjoint, à leur travail, à leur libido... Avec toujours l'angoisse de l'avenir.

« J'ai 39 ans et j'attends qu'enfin les jeunes parkinsoniens soient reconnus et qu'on les aide dans la vie de tous les jours », explique Éric. Et le Pr Houéto, neurologue au Centre hospitalier universitaire de Poitiers, d'ajouter : « Une personne jeune, contrairement à une personne de 65 ans ou plus, a la question des enfants, du travail, des revenus, des crédits pour la maison, etc. C'est tout l'élan qui est remis en question. » Parmi les problèmes évoqués à demi-mot ou lancés comme un appel au secours lors des États Généraux : la sexualité. Intervenant dans les circuits hormonaux de l'appétence et du désir, la dopamine est intimement liée aux émotions et conditionne l'envie sexuelle. De fait, la carence de dopamine affecte la libido. Sans rééquilibrage pharmacologique, c'est à la perte du désir et aux troubles fonctionnels que s'expose la personne malade. Pour autant, la question apparaît rarement posée comme telle dans le cabinet du neurologue. Toujours selon le Pr Houéto, « on sait que la question de la sexualité est très importante pour les parkinsoniens, dont les comportements peuvent évoluer et devenir gênants. Alors, j'aborde le sujet, en parlant des médicaments car l'augmentation de la libido est un indice qui permet de rééquilibrer les traitements. » L'hypersexualité n'est pas seule en cause. La perte de libido est aussi fortement soulignée : « Pour les parkinsoniens privés de leur sexualité active, c'est-à-dire la plupart d'entre eux, le problème majeur est plutôt celui de l'abstinence contrainte », note Pierre.

Par ailleurs, les jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson sont particulièrement sensibles au stress. Caroline Prunier, neurologue libérale, considère que « le médecin doit insister sur le caractère très lentement progressif de la maladie et sur la poursuite de projets ». Et de préciser : « Cela nécessite la prescription d'anxiolytiques et un accompagnement psychologique. » De son côté, Anne-Marie Bonnet, neurologue à la Pitié-Salpêtrière, note que « le psychologue doit pouvoir intervenir auprès du jeune parkinsonien pour réduire l'anxiété, auprès

### **Pierre ou la sexualité : entre dépossession et obsession**

Au même titre que la dopamine stimule le principe de plaisir (elle est même qualifiée d'hormone du plaisir), son déficit joue à l'évidence en sens inverse. Les agonistes dopaminergiques tendent, de leur côté, à améliorer les performances : lorsqu'ils sont administrés à fortes doses, ils peuvent même engendrer une suractivité comportementale, et favoriser entre autres une hypersexualité débordante, sinon indécente quand elle n'est pas obsessionnelle (les processus d'addiction). Pour beaucoup, c'est là, du côté de l'obsession, que se situe le problème majeur.

Parce que jamais comblé, le désir de l'acte sexuel se régénère en boucle. Parce que jamais satisfait, il envahit le champ de l'imaginaire. Sans répit, il tend à se reproduire constamment. D'influences opposées, les deux mécanismes, celui de la démesure et celui du tarissement, pourraient logiquement se compenser, au moins partiellement, mais tout semble se jouer du côté des extrêmes : ou l'on est dans l'hyper, avec un besoin impérieux et une sollicitation répétitive, ou l'on est dans l'hypo, c'est-à-dire que le sexe se ramène exclusivement à sa fonction urinaire sans développer les marques physiques associées à l'état de désir.





**Dominique :** *Il est difficile de faire reconnaître la maladie par la médecine du travail et par le médecin de la Sécurité sociale. Je me suis battue pour pouvoir retravailler parce qu'on m'avait mise d'office en invalidité alors que je me suis justement fait opérer pour retravailler. On m'a annoncé l'invalidité comme cela et j'ai pris une claque en pleine figure parce que je me suis dit : "Tu n'es plus bonne à rien". C'était très difficile parce que je combattais la maladie et je pouvais encore servir à quelque chose.*

**Mireille :** *Mon mari de 49 ans a été licencié pour incompétence momentanée. Au niveau des prud'hommes, c'est sûr qu'il a gagné parce que l'on a demandé ce qu'était une "incompétence momentanée", mais il a perdu son travail. Il était cadre et il s'est retrouvé au chômage. Il a ensuite retrouvé un petit boulot au Smic donc en parlant chiffres, cela fait quand même un trou de près de 2 000 € par mois.*

**Chantal :** *En tant que profession libérale, j'ai contacté une assistante sociale qui m'a donné les bonnes réponses. Elle a téléphoné directement aux caisses, j'ai trois enfants qui suivent des études, elle a pu me donner exactement le montant que j'allais recevoir. Ce n'est pas facile d'arrêter en tant que libérale. Il faut payer les impôts, l'Urssaf, la caisse de retraite l'année suivante, il faut avoir suffisamment de trésorerie pour avancer cet argent.*



du conjoint qui doit comprendre les modifications du comportement, mais aussi des enfants de la personne atteinte. Le psychologue est indispensable, mais trop souvent ils n'ont pas de formation Parkinson, or, s'ils ne connaissent pas la maladie, c'est anxiogène et c'est pire pour le malade. »

### Se vivre autrement

Une autre représentation de soi et de son avenir est à reconstruire. Le cheminement emprunte des itinéraires très personnels. Ainsi pour Gali, malade de Parkinson depuis l'âge de 33 ans, la peinture est entrée dans sa vie : « Je me suis jetée un peu à corps perdu dans la peinture. C'était un exutoire qui est devenu un métier. La première chose à faire quand on a la maladie de Parkinson est de l'accepter, de vivre avec. » Pour d'autres, le chemin apparaît jalonné de défis : « J'aimerais vous expliquer les trois défis que j'ai rencontrés. D'abord, un défi narcissique : j'étais seul face à moi-même. J'étais fort, je faisais du sport, j'étais un battant, j'ai construit une maison. Soudain, j'étais face à un corps faible, physiquement malade, limité. Une solitude face à soi-même qui est terrible. C'est aussi un défi familial : vous avez des enfants qui vous regardent, vous bâtissez avec eux. Soudain, vous tremblez, vous devez vous coucher à des heures précises, vous n'assurez plus au niveau du travail. Vous donnez une autre image de vous-même angoissante, terrible. Une solitude dans la famille face à son épouse, face à ses amis. Et puis, le défi social. On vous regarde parfois comme une bête de cirque, comme quelqu'un de différent. Vous n'êtes plus la référence. Au travail, vous n'avez plus la même force, le même volume de travail, vous êtes diminué. Sublimier ces trois défis, c'est quelque chose d'extrêmement difficile. »

Pour d'autres encore, c'est le chemin professionnel qu'il importe de retracer : « Je suis pris dans un dilemme qui consiste à afficher mes troubles ou à les minimiser. La question est de savoir comment gérer la

maladie au travail en l'exprimant tout en faisant que ce soit acceptable pour l'employeur. Je suis pris dans ce système actuellement. Je réussis à me débattre mais c'est difficile », explique Alain.

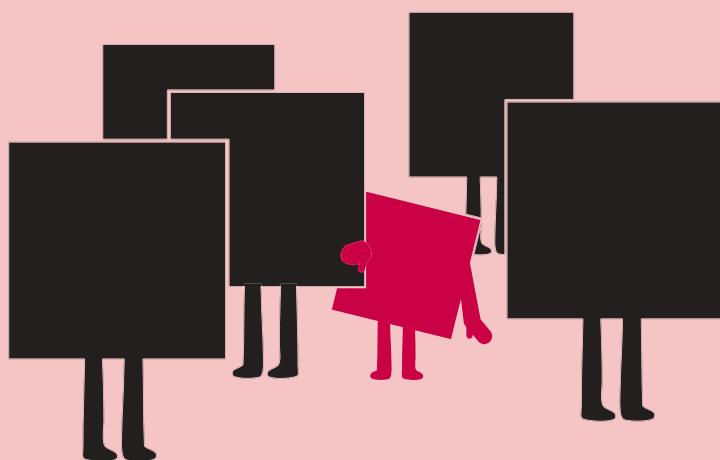
### Préserver le maintien dans l'emploi

L'arrêt total du travail dans les années qui suivent le diagnostic est trop souvent la règle, alors que les progrès thérapeutiques pourraient inverser cette tendance. Les États Généraux montrent la nécessité de faire de l'innovation thérapeutique le vecteur d'une évolution des mentalités, des politiques et des pratiques que ce soit dans le cadre du secteur public ou privé.

Or, nombre d'expériences témoignent de la difficulté pour les jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson à se faire entendre dans leur désir de garder leur travail souvent synonyme de stimulation, mais aussi d'identité, de statut socioprofessionnel préservé. C'est ce que souligne Christine : « Ma sœur se bat actuellement pour obtenir simplement un aménagement de ses heures et elle n'arrive pas à l'obtenir. Je voudrais crier pour qu'au niveau de la médecine du travail, ce soit reconnu. Il faut que cela bouge dans le milieu du travail. Ma sœur est jeune, elle a 53 ans et il faut qu'elle travaille. Lorsqu'on travaille, la tête va mieux, j'en suis persuadée. »

### Le rôle central du médecin du travail

Ici, le médecin du travail apparaît être un acteur clef dans la mesure où c'est à lui qu'incombe de vérifier l'adéquation entre les capacités du travailleur et le poste qu'il occupe ; de proposer des aménagements de poste comme des aménagements d'horaires, des reclassements internes ou des reconversions. Le médecin du travail n'a pas de pouvoir décisionnel mais l'employeur est tenu de prendre en considération ses avis. Son rôle est donc central dans la recherche



de solutions adaptées pour le maintien dans l'emploi de personnes malades de Parkinson. Or, « les salariés ont parfois des difficultés à voir et mettre en pratique les aides et protections que le Code du travail prévoit par l'intervention du médecin du travail », explique Fabienne Doroy, magistrate honoraire.

Les États Généraux montrent une méconnaissance, voire une méfiance de leur rôle. Fabienne Doroy fait un certain nombre de constats qui vont tous dans ce sens : « Les salariés ne connaissent pas forcément leur médecin du travail. Ils redoutent la confidentialité de ce qu'ils disent au médecin du travail et préfèrent cacher leur maladie. Ils ne connaissent pas ou mal les prérogatives des médecins du travail ou doutent de la réalité des possibilités de reclassement et méconnaissent la possibilité de licenciement pour inaptitude au travail. Le changement éventuel de métier fait peur aux salariés. Ils ignorent totalement la possibilité d'un recours au médecin du travail régional, via la saisine de l'inspecteur du travail. » Précisons, toutefois, avec Fabienne Doroy que « les spécificités de la maladie restent le plus souvent méconnues des médecins du travail. Alors, certains préfèrent mettre en inaptitude, plutôt que d'envisager une adéquation au poste ».

En revanche, de nombreuses personnes, comme Mauricette, ont souligné l'aide qu'elles avaient pu trouver auprès de ces médecins : « Le médecin du travail m'a beaucoup soutenue. Il me dit chaque fois qu'il faut surtout que l'on ne me demande pas de rendement car sinon on aurait tendance à m'en demander un peu plus. Il me faut donc mettre des limites, ce qui veut dire aussi les repérer chez moi pour aller à mon rythme. »

Être épaulé par son médecin du travail ne suffit pas toujours, encore faut-il l'adhésion des collègues de travail. Parfois cette adhésion fait cruellement défaut, explique Angélique : « Quand vous devez prendre vos médicaments et que vous sortez du guichet d'accueil, on vous dit qu'il faut vous dépêcher parce qu'il y a plein de monde. On cherchait tous les prétextes, et on disait : "Elle peut au moins faire ça." Mes collègues m'ont dit il y a un an que, finalement, j'aurais pu rester au travail. Je leur ai répondu : "Vous n'êtes pas gonflés ! Avec ce que vous m'avez fait subir !" C'est dommage. Je trouve qu'il y a des efforts à faire sur le plan social dans le monde du travail. Un parkinsonien a toutes ses facultés intellectuelles et peut toujours travailler. »

### Un revenu d'existence à imaginer avant la retraite

Lorsque l'activité professionnelle s'interrompt ou diminue, se pose très vite la question des ressources de la personne malade et de sa famille. Aujourd'hui, les jeunes personnes malades de Parkinson qui ne peuvent pas ou plus travailler sont, pour beaucoup d'entre elles, condamnées à voir leur ressource financière diminuer et parfois même à vivre en dessous du seuil de pauvreté. Pourtant, des dispositifs sociaux existent. La loi handicap du 11 février 2005 a créé la prestation de compensation destinée aux aides matérielles et humaines sans pour autant améliorer les revenus d'existence. Pour Corinne, la maladie a entraîné une perte substantielle de ses revenus : « Je suis actuellement en demi-salaire. J'ai perdu 1 200 €. C'est très difficile quand on a à la maison encore deux enfants de 16 ans et de 24 ans qui continuent leurs études et une fille qui n'est plus à la maison mais que j'aide parce qu'elle a le Smic. Les jeunes parkinsoniens sont des gens qui perdent du pouvoir d'achat prématurément et rien n'est fait pour les aider. »

Autre situation, celle de Robin, malade depuis l'âge de 35 ans : « La Cotorep ne considère pas la maladie de Parkinson comme handicapante. Il a donc fallu que je passe un examen à la Cotorep sans prendre de médicaments pour arriver à l'examen complètement handicapé. À ce moment-là, ils m'ont considéré comme handicapé mais inapte au travail donc j'ai été radié de l'Anpe. Cela m'a permis seulement de bénéficier d'une allocation de handicapé de 500 € par mois. J'étais ingénieur avec un bon salaire et maintenant j'ai 500 € par mois. »

Enfin, nombreux sont ceux pour qui l'accès à la retraite pourrait permettre de retrouver une certaine sérénité avec des ressources acceptables. Or, cette possibilité est actuellement inenvisageable. Pourtant, la progression de la maladie de Parkinson produit souvent une grande fatigue, qui rend souhaitable un départ à la retraite anticipé. Souhaitable, impossible même lorsque la personne a le nombre de trimestres cotisés requis pour une retraite à taux plein. « Une modification des conditions réglementaires du départ anticipé en retraite pour les handicapés est donc indispensable », estime Fabienne Doroy.

### Une passerelle entre diagnostic médical et diagnostic social à poser d'urgence

Derrière la difficulté de vivre avec des ressources réduites à peau de chagrin, se pose la question de la spécificité d'une prise en charge médicosociale des jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson. Des médecins soulignent la nécessaire mais insuffisante articulation avec les acteurs sociaux. Pour le Pr Houéto, « le hiatus se fait entre le médecin et les personnes comme les assistantes sociales. Il faut renforcer la question d'un réseau Parkinson, avec des relais, selon un modèle anglo-saxon, où l'articulation se fait avec le monde médical, associatif, social et institutionnel ».

## **Un départ en retraite avant 60 ans**

**Fabienne Doroy,  
magistrate à la retraite,  
bénévole à l'association France Parkinson**

Depuis la réforme des retraites de 2003, le principe a été posé d'une possibilité pour les personnes handicapées de partir en retraite avant l'âge de 60 ans (article L. 351-1-3 du Code de la Sécurité sociale).

Mais les conditions posées par les décrets pris en application de ce principe (articles D 351-1-5 et D 351-1-6 du Code de la Sécurité sociale) rendent en fait la chose impossible pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En effet, pour partir en retraite à 59 ans, il faut avoir été reconnu handicapé à 80 % ou être en invalidité de 3<sup>e</sup> catégorie pendant une durée de 80 trimestres, soit 20 ans, tout en ayant été dans le régime d'assurance vieillesse, et en ayant cotisé pendant 60 trimestres, soit 15 ans de travail.

Être handicapé à 80 % à partir de l'âge de 39 ans, et travailler encore 15 ans depuis cet âge, cela ne doit correspondre qu'à des situations plutôt rares...

Partir en retraite à 58 ans nécessite d'avoir été reconnu handicapé à 80 % ou être en invalidité 3<sup>e</sup> catégorie pendant une durée de 90 trimestres, soit 22 ans et demi, soit depuis l'âge de 35 ans et demi. Et ainsi de suite.

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson sont quelquefois diagnostiquées à ces âges, mais plus souvent au delà de 40, voire 45 ans. Et, heureusement pour elles, le degré de handicap n'atteint que beaucoup plus tard la gravité requise par la réglementation pour un départ anticipé en retraite. De sorte que les parkinsoniens ne peuvent jamais bénéficier de cette retraite avant 60 ans, puisqu'il est exigé d'avoir eu un taux de handicap très élevé pendant de nombreuses années.



Une demande forte émerge des États Généraux : être accompagné. « Lorsque l'on arrête de travailler à 52 ans, on ne sait pas où on va. Il est nécessaire d'avoir un interlocuteur cohérent sur ces questions sociales. Ce serait un interlocuteur de type assistante sociale ou travailleur social. Les médecins sont démunis pour ce type de questionnement », déclare Françoise. « Cela fait sept ans que j'ai la maladie, j'ai rencontré une assistante sociale pour la première fois il y a deux mois ! » déplore Laurent.

Pour le Pr Gil, neurologue au Chu de Poitiers, « il faudrait concrétiser d'urgence, à côté du diagnostic médical, la notion de diagnostic social. Gardons à l'esprit que l'Ald ouvre des droits fondamentaux, dont la prise en charge à 100 %, les transports... C'est donc du devoir du médecin de faciliter l'accès à cette Ald. Il faudrait lancer l'idée du "diagnostic social" et instaurer des médiateurs au sein de l'association pour favoriser le lien social. »

### Vivre et s'assurer comme les autres

L'état de santé ou le handicap constitue aujourd'hui en France un obstacle important dans l'accès à l'assurance. C'est cette situation à laquelle Daniel a été confronté : « Lorsque vous êtes atteint de la maladie de Parkinson, vous ne trouvez pas d'assurance dépendance et, si vous êtes en bonne santé, personne ne vous couvre avant deux à trois ans. Il faut faire pression sur les pouvoirs publics pour avoir un minimum d'assurance, même si les cotisations sont beaucoup plus importantes, ce qu'on comprendrait. On assure des bâtiments en temps de guerre, mais nous n'arrivons pas à trouver d'assurance. »

Ces conditions difficiles d'assurabilité inquiètent beaucoup ces jeunes malades de Parkinson. Ainsi Alexis, âgé de 31 ans et malade depuis un an, aimerait bien avoir des informations sur la méthode pour avoir un prêt. « Maintenant que j'ai cette maladie déclarée, je ne



**François :** *J'ai 57 ans et cela a été détecté en octobre 2005, j'ai continué à travailler. Cela a été possible parce que j'ai un patron qui a bien compris les choses, je suis fonctionnaire. J'ai expliqué clairement et précisément. Et, surtout, j'ai aménagé mon emploi du temps pour tenir compte, chaque fois, de ces problèmes éventuels qui peuvent arriver. Je n'ai pas caché que j'étais malade et les gens ont compris, et cela a peut-être donné un petit peu plus d'humanité dans le service. C'est d'autant plus facile que c'est moi qui suis le chef de service. J'ai dit en réunion de direction que je venais d'apprendre que j'étais porteur du syndrome de la maladie de Parkinson. Je n'ai pas employé le terme de parkinsonien, parce qu'être parkinsonien veut dire être réduit à cette maladie.*

**Corinne :** *J'ai réuni une douzaine de personnes en Haute-Garonne autour d'activités comme la marche, la danse et j'ai monté mon blog. Les jeunes parkinsoniens ne veulent pas se retrouver avec des personnes plus atteintes, ils veulent se retrouver entre eux, échanger. Il est urgent de faire passer un message d'espoir.*



sais pas comment ça fonctionne pour les garanties de prêt, je n'ai pas envie d'avoir la garantie qui triple ou quadruple de valeur. »

Des propositions ont été évoquées lors des États Généraux. Parmi elles, celles présentées par le Ciss, Collectif interassociatif sur la santé, dans le cadre du processus de renégociation de la Convention Aeras s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé. Il s'agit notamment d'accès à l'information pour une meilleure connaissance du dispositif, de l'extension du domaine des garanties, de la diminution du montant des surprimes. Il s'agit également de mieux évaluer le risque santé, mais aussi de sortir d'un système exceptionnel qui renforce le sentiment des bénéficiaires de ne pas être assurés comme tout le monde.

## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **LES JEUNES PERSONNES MALADES**

**Les États Généraux démontrent que l'intrusion de la maladie bouleverse l'image de soi, la vie familiale, la vie professionnelle. Une intrusion d'autant plus perturbante pour les jeunes parkinsoniens que la honte réduit au silence, à l'incompréhension d'autrui et à l'impossibilité d'accéder à des aides sociales pour lesquelles ils demeurent invisibles ou pour le moins "inclassables". Briser ce cercle infernal nécessite d'agir sur plusieurs axes :**

- . Recenser les jeunes parkinsoniens et étudier leurs condition de vie
- . Assurer une meilleure prise en charge globale des malades et leur famille
- . Favoriser le maintien en emploi lorsqu'il est possible et souhaité
- . Arriver à la retraite dans des conditions financières acceptables
- . Aménager le système d'assurance pour les jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson



## les recommandations

### **Pour alléger les tourmentes des jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson**

#### **1. Recenser les jeunes parkinsoniens et étudier leurs conditions de vie**

- . en menant une enquête épidémiologique pour connaître leur nombre en France et leurs conditions d'existence avec la maladie

#### **2. Assurer une meilleure prise en charge globale des malades et de leurs familles**

- . en incitant les médecins généralistes à proposer rapidement l'Ald pour le développement d'un suivi pluridisciplinaire qui permette
  - le suivi et la réactivité en cas de troubles du comportement
  - l'accès à des soins complémentaires paramédicaux spécialisés Parkinson
  - un soutien psychologique pour le malade, le conjoint et leurs enfants
  - un programme d'éducation thérapeutique spécifique
- . en proposant à tout jeune salarié une rencontre avec une assistante sociale dès le diagnostic de la maladie de Parkinson pour l'information des droits sociaux

### **3. Favoriser le maintien en emploi lorsqu'il est possible et souhaité**

- . en informant et formant les médecins du travail et ceux de la Mdph à la maladie de Parkinson
  - réorientation professionnelle adaptée
  - élaboration de recommandations sur l'aménagement des postes et du temps de travail
  - lien entre médecin du travail, médecin conseil, médecin traitant et neurologue
- . en incitant les employeurs à maintenir dans l'emploi les salariés atteints par une maladie de Parkinson
  - classement comme TH\* "lourds" ouvrant droit à une aide à l'emploi de l'Agefiph
  - convention Fonds de développement en faveur du maintien dans l'emploi signée entre les organisations patronales et les associations Parkinson
- . en revoyant les limites de durée du mi-temps thérapeutique
- . en accordant la carte de stationnement aux jeunes malades

### **4. Arriver à la retraite dans des conditions financières acceptables**

- . dans le secteur privé, révision des textes organisant la retraite anticipée des handicapés inapplicables pour les salariés Parkinsoniens (articles L 351-1-3, D351-1-5 et D351-1 -6) du code de la sécurité sociale)
- . dans la fonction publique, en inscrivant la maladie de Parkinson dans la liste ouvrant droit à congé de longue durée

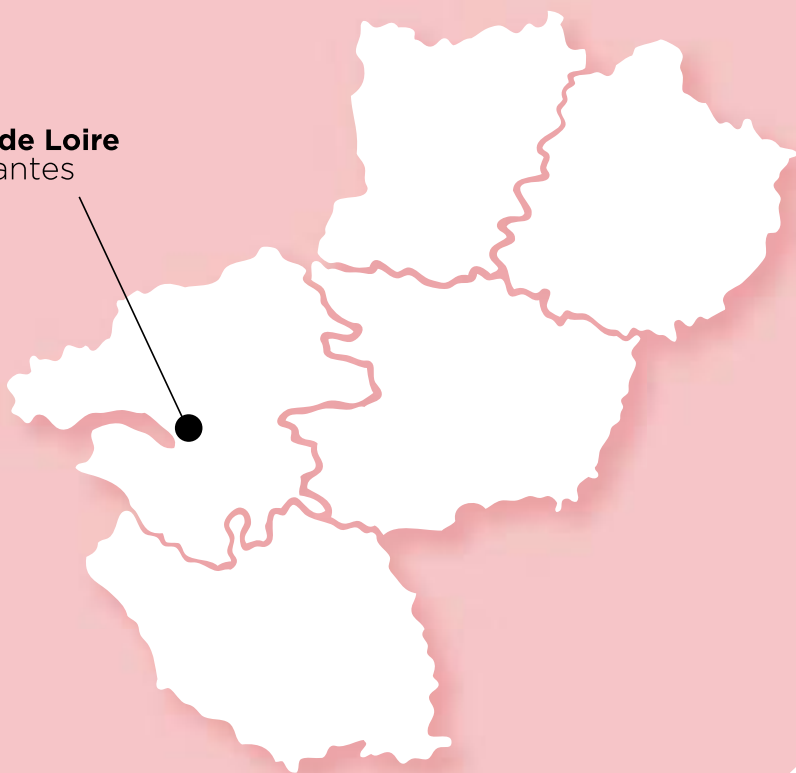
### **5. Aménager le système d'assurance pour les jeunes personnes atteintes d'une maladie de Parkinson**

- . meilleure accession à la convention Aeras (la faire signer par les associations représentant les usagers malades )
- . possibilité de souscription d'une assurance dépendance après le diagnostic

*\*Travailleurs handicapés*



**Pays de Loire**  
Nantes



## **Bénéficier du droit de vivre dans la dignité chez soi ou en établissement de long séjour**

Lorsque la maladie de Parkinson évolue et oblige à une assistance technique ou humaine, la plupart des personnes présentes lors des États Généraux disent préférer leur domicile aux établissements long séjour généralement perçus comme inadaptés à leurs besoins et trop coûteux. Toutefois, rester à son domicile nécessite une réorganisation pour compenser sa perte d'autonomie : aménagements et transformations du domicile ; recours à des services à la personne ; disponibilité de transports collectifs adaptés, etc. Dans tous les cas, les personnes handicapées par une maladie de Parkinson souhaitent bénéficier du droit de vivre dans la dignité. Or, ce droit ne semble pas toujours reconnu. L'accès aux dispositifs d'aides sociales est à la fois complexe et peu lisible, l'imprévisibilité des délais et la faible réactivité dans le versement des prestations étant quelques-uns des dysfonctionnements de la gestion administrative. De guerre lasse, par manque d'informations ou simplement par ignorance, nombre de personnes renoncent aux aides sociales qu'elles seraient en droit d'attendre. Alors, chacun tente de faire face à l'évolution de la maladie à la mesure de ses moyens au risque parfois de se sentir exclu de la société.



Vivre chez soi ou dans un établissement médico-social ? La question se fait de plus en plus pressante lorsque l'évolution de la maladie de Parkinson multiplie et aggrave désordres et fluctuations : ralentissement des gestes, mouvements involontaires, tremblements, hypersalivation, incontinence, trouble de la parole, de la marche, crampes musculaires, déséquilibre, etc. Résultat, les actes de la vie quotidienne deviennent de plus en plus difficiles à réaliser : « Un guide de haute montagne me disait que s'habiller et se laver lui était devenu plus difficile que de gravir un 4 000 mètres » ; « écrire est maintenant un véritable calvaire » ; « si vous mangez avec moi, vous prenez le risque d'être éclaboussé de nourriture » ; « lorsque je descends dans le métro, je ne suis jamais sûr de pouvoir remonter ».

Quel que soit l'endroit où elles vivent, les personnes handicapées par une maladie de Parkinson souhaitent bénéficier du droit de vivre dans la dignité. Ce droit ne semble pas toujours reconnu. D'abord parce que l'accès aux dispositifs d'aides sociales est à la fois complexe et peu lisible. Ensuite parce que l'imprévisibilité des délais, le traitement des situations d'urgence, la faible réactivité dans le versement des prestations, étant quelques-uns des dysfonctionnements de la gestion administrative, de guerre lasse, par manque d'informations ou simplement par ignorance, nombre de personnes renoncent aux aides sociales qu'elles seraient en droit d'attendre. « La majorité de la population ne connaît pas ses droits. La Maison du handicap étant l'interlocuteur privilégié pour la maladie de Parkinson, il serait intéressant d'avoir un contact plus direct avec ces personnes qui viendraient participer à des réunions et pourraient répondre aux interrogations », suggère Patrick.

### **Des structures d'accueil inadaptées et pas assez respectueuses des personnes**

La réponse la plus souvent faite à une demande d'accueil en établissement spécialisé se traduit essentiellement par un type de structure : l'Ehpad,

Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Or, souvent, les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson les évitent faute d'information sur leur capacité à les recevoir. Un référencement « Maladie de Parkinson » des Ehpad rassurerait les personnes malades et les proches quant à une prise en charge adaptée faite par des professionnels formés aux spécificités de la maladie. Dans la plupart des cas, le coût d'un Ehpad (tarification à trois entrées : hébergement, dépendance et soins) pose problème : « Mon épouse va se faire opérer donc je suis à la recherche d'une structure. J'ai vraisemblablement trouvé, mais, ce n'est pas facile financièrement car le prix demandé frôle les 4 000 € par mois », témoigne Jeannot. Pour beaucoup de personnes, comme Dominique, c'est l'aspect intergénérationnel qui rebute : « Aujourd'hui, je vis seul à la maison après avoir passé deux mois l'an dernier en maison de retraite, mais c'était à fuir. J'ai tenté de me supprimer. Je n'ai rien contre les personnes âgées mais la moyenne d'âge était de 83 ans pour 90 personnes et moi j'ai 68 ans ».

Plus crucial encore, le non respect de la prescription des médicaments : « Dans les maisons de retraite, les médecins ont tendance à diviser par trois les quantités de médicaments parce qu'ils considèrent que le malade de Parkinson ne sortira plus, et donc ce n'est pas la peine de le soigner », déclare Roland. Et Nicole d'ajouter : « Ils n'y connaissent rien, ils vous distribuent vos médicaments à n'importe quelle heure donc cela fout tout en l'air ». Pour Marthe, ce sont les équipements qui posent problème : « Dans ma chambre de la maison de retraite, il y a une alarme à la tête du lit inaccessible lorsque je tombe au milieu de la pièce. Je voudrais qu'il y ait une alarme spéciale parce que l'on peut passer trois quarts d'heure au sol avant que quelqu'un vienne vous aider ». Quant aux familles d'accueil, elles semblent emporter un certain nombre d'a priori favorables à condition qu'elles soient formées et agréées pour recevoir une personne handicapée par la maladie de Parkinson. Et Colette de prévenir : « Les

familles d'accueil ne sont pas toutes à même de nous recevoir ».

Autant d'expériences malheureuses, d'obstacles financiers ou d'appréhension qui font pencher en faveur du maintien à domicile pour autant que les aides répondent véritablement aux handicaps des personnes malades de Parkinson. Si des progrès ont été faits dans ce sens, il reste encore beaucoup à faire.

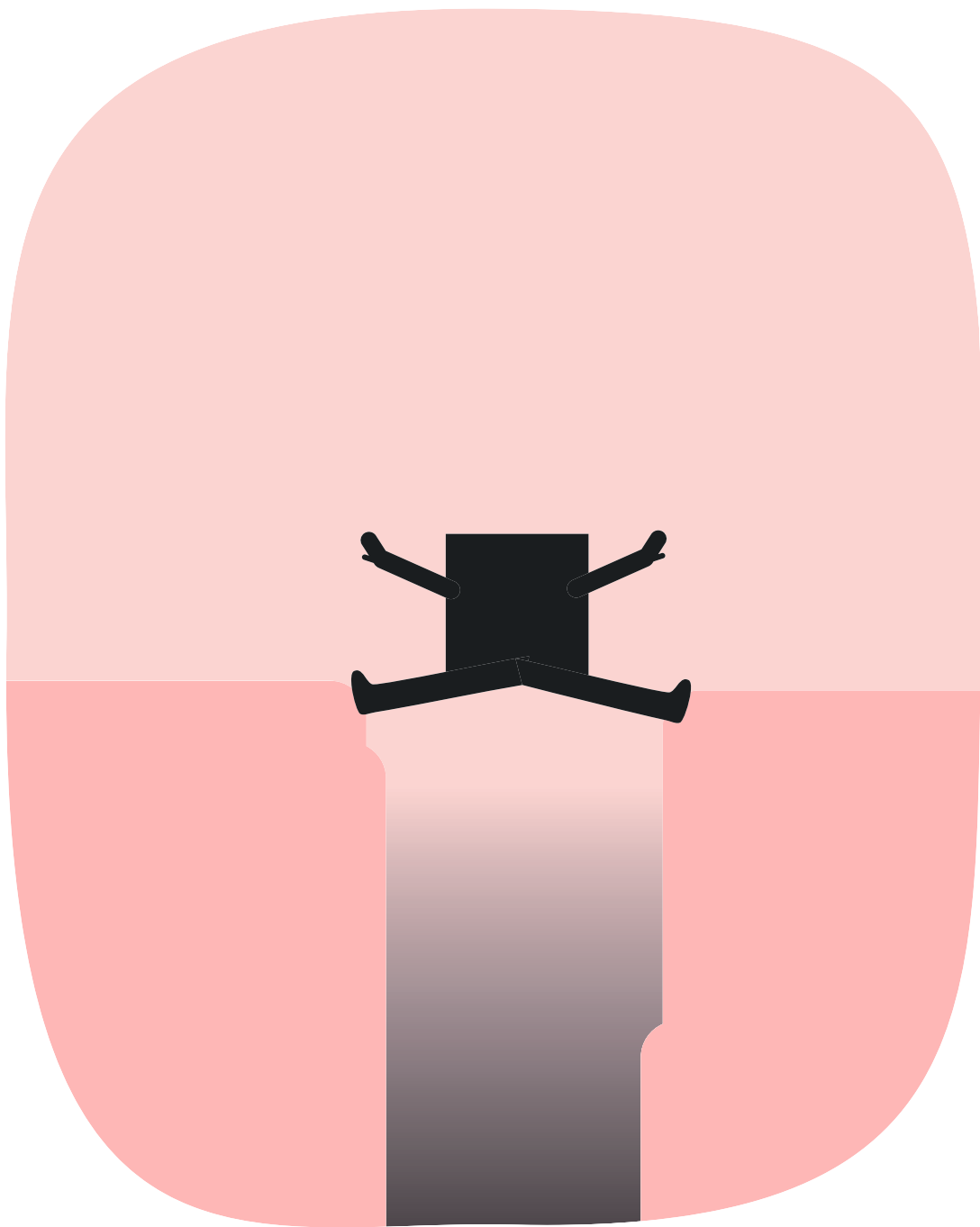
### **Vivre à domicile : facteur de liberté ou relégation sociale ?**

Mieux gérer la perte de mobilité quand la maladie évolue demande la mise en place de soutiens compensatoires. Le recours à des services à domicile permet le plus souvent de ne pas épuiser les solidarités familiales et amicales, mais aussi de préserver son indépendance et celle de ses proches. La demande d'aides n'est pas homogène. Elle est fonction des personnes, de l'évolution de la maladie et du contexte environnemental. Témoin, Nicole : « Chez moi, c'est surtout le côté gauche qui est atteint. Je suis gênée pour la toilette, pour m'habiller, pour éplucher les légumes, c'est-à-dire dès qu'il faut les deux mains. J'aimerais trouver des auxiliaires de vie qui soient aptes à traiter la maladie de Parkinson. »

Les services à domicile qui existent actuellement sur le marché proposent différents types d'aides à la personne : soins corporels, tâches ménagères, courses, garde de jour, etc. Outre l'inégalité de l'offre selon les régions, la formation est l'un des problèmes majeurs de cette offre de services : « Les personnes qui interviennent à domicile n'ont jamais vu un malade de Parkinson », déplore Thérèse. « Elles ne connaissent même pas les périodes on-off <sup>1</sup> », complète Annick.

Autre part importante des témoignages, le manque de flexibilité des services d'aides à domicile comme le souligne Dominique : « La maladie de Parkinson a des hauts et des bas. Parfois mon mari me dit le matin qu'il n'est pas bien et que je dois rester à la maison, ce qui est

**1. on/off** : fluctuations brutales en rapport avec les prises de L-dopa, on : déblocage, off : blocage complet



impossible par rapport à mon emploi. Il serait bien que les associations d'auxiliaires de vie mettent en place des astreintes jour et nuit et puissent intervenir à tout moment. » Ce manque de flexibilité et de formation des personnels s'accompagne parfois d'une atteinte du droit au respect de la dignité de la personne malade. C'est ce qu'évoque Marie-Thérèse : « Je connais des malades dans la région où j'habite qui sont dans leur couche de 4h30 ou 5 heures de l'après-midi jusqu'à 8 heures le lendemain matin ! Je vous laisse à penser comment sont leurs fesses ! La prise en compte de tout ce qui est de l'intimité, de la toilette, tout cela passe sûrement par la revalorisation de ce type de personnel et de ce type de métier. »

Vivre chez soi nécessite l'apport indispensable de services à la personne, mais des aménagements plus ou moins importants s'avèrent tout aussi impératifs.

**Adapter son domicile :  
un minimum de confort de vie  
trop souvent inaccessible**

La nature du handicap de la personne atteinte d'une maladie de Parkinson va demander des adaptations parfois simples (déménager un lit du 1er étage au rez-de-chaussée), parfois plus lourdes (engager des travaux pour faire passer un fauteuil roulant). Tous ces aménagements ont un coût que les personnes ne peuvent pas toujours assumer. « Nous avons aménagé l'appartement pour que maman puisse aller seule aux toilettes, se lever de son lit et sortir de la douche, mais j'aurais aimé que ces travaux soient pris en charge financièrement », déclare Ghislaine. Il existe des programmes d'adaptation et d'amélioration des logements permettant aux personnes malades de bénéficier d'une prise en charge partielle de leurs dépenses. Précision de Loup Vandenbergue, adjoint à la mission territoriale Anah, Agence nationale de l'habitat de Loire-Atlantique : « Les travaux concourant au maintien à domicile des personnes pour compenser

une incapacité se traduisent par une subvention au taux maximal de 70 % de la dépense dans la limite d'un montant de travaux de 8 000 € HT. »

Tous les professionnels s'accordent pour dire qu'il vaut mieux prévoir l'évolution de la maladie de Parkinson. « Il est très important d'intégrer les aménagements le plus tôt possible, afin de prévenir les urgences à venir », conseille Anne-Laure Jaud, ergothérapeute. Encore faudra-t-il bourse délier pour couvrir les frais d'un diagnostic d'adaptabilité à domicile en prévision d'un handicap. Dans ce cadre préventif, seuls les ergothérapeutes libéraux sont en mesure d'intervenir, mais leurs honoraires — entre 150 et 250 euros — sont inégalement couverts par les services sociaux.

À défaut de soutiens financiers, les personnes malades et les proches font alors preuve d'ingéniosité et procèdent le plus souvent eux-mêmes aux aménagements de leur logement : « Avec des tas de petites combines, on peut continuer à vivre à deux à la maison. J'ai installé des sonnettes partout dans la maison. Ma compagne en a une sur son fauteuil, une dans les Wc, une dans la salle de bains, une pour prévenir le voisin, un téléphone portable quand je vais faire les courses, etc. Sans compter le bouton "présence verte" qui la relie aux pompiers », explique Yves.

La gestion des prises de médicaments fait également l'objet de trucs et astuces pratico-pratiques. Plutôt bricoleur, Roland a mis au point « un pilulier qui sonne à intervalles choisis par l'utilisateur. Mais je n'ai pas réussi à faire le développement de la partie électronique parce que je n'en avais pas les moyens. Il suffirait qu'une association prenne la responsabilité de l'opération pour que je laisse le développement de ce produit au bénéfice des parkinsoniens. » Roland n'est pas le seul à lancer un appel à développement en direction de financeurs potentiels. C'est également le cas de Michel, soucieux du maintien de la communication avec le monde via l'utilisation d'un ordinateur : « Lorsque les personnes à mobilité réduite ne peuvent pas aller



**Françoise :** *En tant que malade, nous devrions avoir un accompagnement de l'administration d'abord pour tous les papiers. À quoi ai-je droit ? Je ne le sais pas. J'ai posé la question dix fois et j'ai eu dix réponses différentes. C'est déroutant.*

**Yves :** *Il faut repousser l'idée d'aller dans des organismes du genre des maisons de retraite, etc. parce qu'ils sont nuls, ils ne connaissent pas Parkinson ; ils ne se rendent pas compte que le parkinsonien a une vie de nuit, donc en fait il ne se passe rien pour les parkinsoniens, ils se débrouillent.*

**Jean :** *Après des décennies en appartement il y a eu une aggravation, une chute plus importante que les autres, et ma femme a eu une paralysie des jambes. Il s'est posé le problème douloureux de l'hébergement en maison de retraite. D'abord quelle maison de retraite choisir ? Est-ce qu'il y en a une qui soit compétente ? On n'en sait rien, on va à l'aveuglette. Si vous avez la chance de trouver quelque chose d'un peu plus convenable, vous pouvez être heureux. La deuxième chose c'est que le personnel, en règle générale, et ça remonte quelquefois assez haut, ne connaît pas la maladie de Parkinson, ne connaît pas ses effets ni ses contraintes. Il faut donc prendre l'habitude d'expliquer, et c'est à cette occasion qu'avec une orthophoniste spécialisée, j'ai été amené à faire une réunion d'information à la maison de retraite, et je dois dire que tout le personnel qui était présent a été très intéressé, parce que ça leur a donné des ouvertures sur la façon de gérer les malades.*



chercher l'information, il faut que l'information aille vers elles. J'ai mis en place un réseau informatique. Actuellement, 35 personnes sont connectées en Seine-Maritime. C'est l'une des solutions pour permettre la communication entre les gens. Nous mettons gratuitement à disposition des personnes atteintes de la maladie de Parkinson du matériel informatique récupéré et rééquipé. Cette initiative nous a valu d'avoir un trophée de l'innovation sociale. C'est une initiative qui marche et qu'il faut développer. Alors, bien sûr, le problème c'est de manipuler la souris. Mais il y a une solution pour maîtriser la souris avec un logiciel adapté. »

### Faciliter les déplacements hors du domicile

Répondre à la diversité des handicaps des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson, c'est aussi améliorer le cadre bâti, la voirie, les espaces publics, les systèmes de transport. « Quand on est malade, on se rend compte qu'il y a peu de bancs dans la rue », constate Catherine. Des recommandations apparaissent comme autant de *credo* lors des États Généraux. Lucien demande que « les plans inclinés soient systématiquement aménagés pour que la cité soit un peu plus accessible aux personnes en fauteuil roulant. » Maurice propose aux associations d'organiser des marches exploratoires dans les villes et d'inviter « les ingénieurs urbanistes et les élus à se promener pendant une journée en fauteuil roulant, puis à pousser une personne en fauteuil. » À la suite de ce type d'expérience, les représentants d'associations, les personnes touchées par la maladie de Parkinson, leurs proches, les urbanistes et les élus réfléchissent à des propositions visant à lever les obstacles au droit à la libre circulation des personnes à mobilité réduite. Cette recommandation des États Généraux en appelle immédiatement une autre : améliorer la mobilité en zone rurale : « Le problème c'est l'absence de dispositifs et d'infrastructures en zone rurale et les



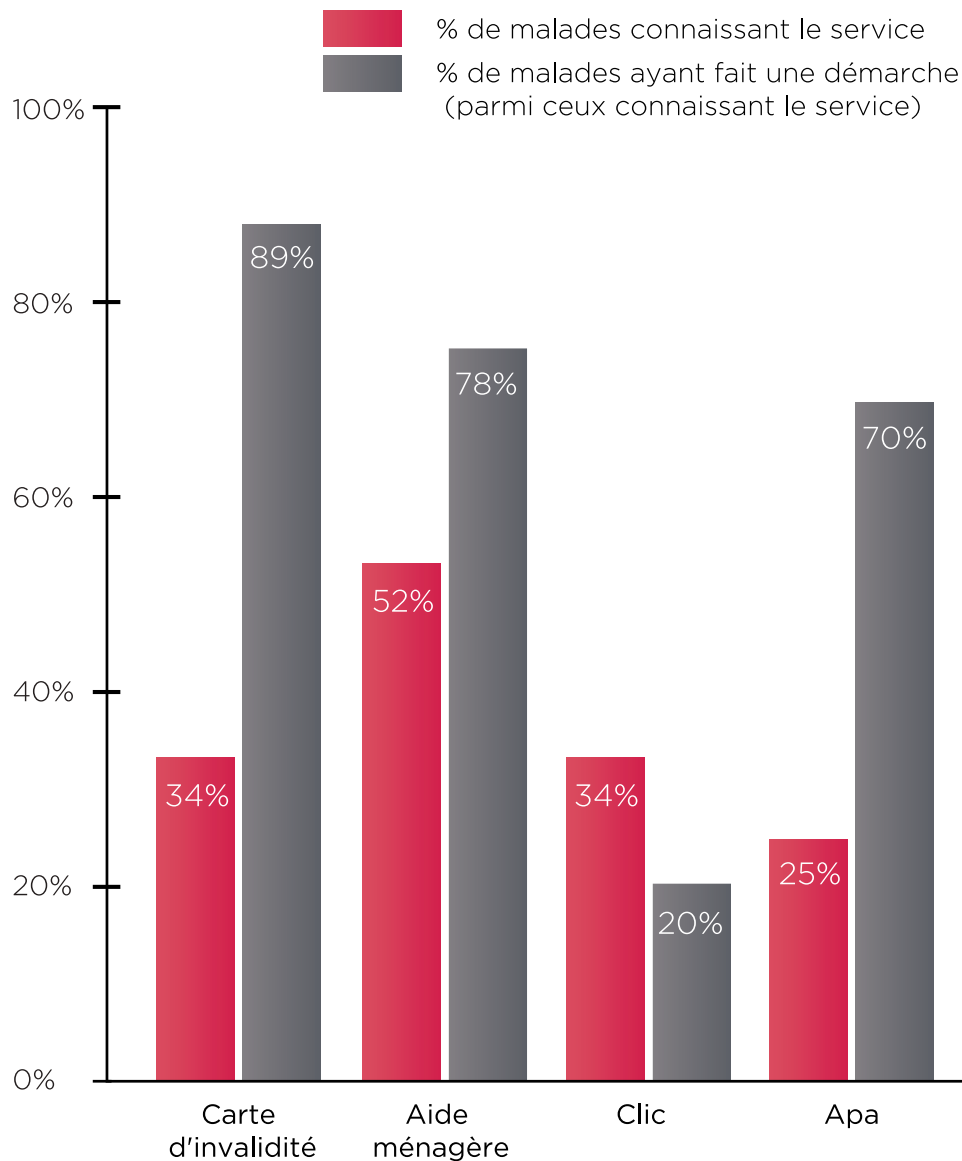
moyens de transports pour y accéder », indique Pierre. Et Denise de remarquer : « On nous dit de consulter un orthophoniste, oui, mais l'orthophoniste ne vient pas à domicile et vous n'allez pas en ambulance chez l'orthophoniste. C'est un problème. » Pourtant, des expériences innovantes existent comme le transport des personnes à mobilité réduite Proxitan à Nantes. « Il s'agit d'un minibus destiné aux personnes de tout âge, titulaires d'une carte d'invalidité à 80 % minimum, délivrée par la Maison départementale des personnes handicapées. Les déplacements sont assurés de porte à porte. Et l'accompagnateur voyage gratuitement », précise Catherine Choquet, adjointe au maire de Nantes. Largement approuvés lors des États Généraux, les malades et leurs proches voudraient voir ces services de transports collectifs mieux répartis sur le territoire.

### Les droits sociaux ou l'enfer pavé de bonnes intentions

Les personnes handicapées par une maladie de Parkinson s'épuisent souvent en vain auprès des services sociaux pour obtenir une aide : carte de stationnement, carte de priorité, allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées de plus de 60 ans, prestation de compensation de la personne handicapée, etc. Des aides essentielles pour améliorer la qualité de la vie lorsque l'on préfère rester chez soi. Or, ces aides sont soumises à la reconnaissance de la maladie sur le plan de l'expertise médico-sociale. Le sésame d'entrée s'appelle la grille Aggir, Autonomie gérontologie groupes iso-ressources, qui se décline en six Gir, groupe iso ressource. Cette grille permet d'évaluer six niveaux de perte d'autonomie donnant droit à l'Apa, allocation personnalisée d'autonomie<sup>2</sup>. Le Gir 1 étant le degré de dépendance le plus élevé. Cette grille est jugée inadaptée aux handicaps de la maladie de Parkinson lors des États Généraux. Et Guy de regretter : « Le Gir ne mesure pas le besoin d'aide dans un contexte précis, le système d'évaluation est

**2. Apa** ouverte pour les Gir 1 à 4, pour les Gir 5 et 6 la personne est orientée auprès du service social des caisses de retraite de base.

## LES PARKINSONIENS FACE AUX AIDES SOCIALES



Clic : Centre Local d'Information et de coordination  
Apa : Allocation personnalisée d'autonomie

(Étude Cécap, 2009)

trop léger. » Bérengère Debilly, neurologue au Chu de Clermont-Ferrand, abonde dans ce sens : « Le Gir n'est pas adapté à la maladie de Parkinson qui est fluctuante. Il faudrait ajouter des cases. On me dit "est-ce qu'il marche ?" Parfois oui, parfois non. Parfois oui, mais il ne peut pas se lever de son lit seul, il chute. Si je réponds "il ne marche pas", le médecin qui contrôle me dit que j'écris n'importe quoi. » Joël Rabier, médecin évaluateur au conseil général de Loire-Atlantique, précise : « Les fluctuations sont un problème. Il faudrait toujours considérer le pire état de la fluctuation. On essaie de ne pas être trop injuste. Mais, lorsque les malades ne sont pas d'accord, ils peuvent toujours demander une réévaluation. » Autre élément discriminatoire : l'inégalité d'application du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et des incapacités d'un département à l'autre. « Je ne trouve pas normal que, dans certains départements, des personnes qui sont invalides à 79 % ne puissent pas bénéficier de la carte d'invalidité et de ses avantages alors que dans d'autres on la donne facilement. Il faudrait que tous les départements procèdent de la même façon », préconise Antoine. L'attribution non définitive de la carte d'invalidité est également un problème pour Jean-Marc : « J'ai obtenu la carte de stationnement en 2006, mais c'est une obtention provisoire. Au bout de trois ans, je dois faire une nouvelle demande. Je voudrais qu'une fois qu'on est diagnostiqué parkinsonien, on puisse avoir une carte de handicapé définitive et une carte de stationnement définitive. »

## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **VIVRE DANS LA DIGNITÉ**

**Les États Généraux montrent que les personnes handicapées par l'évolution de la maladie sont porteuses d'une parole digne d'être prise en compte pour améliorer leurs conditions de vie. Vouloir appliquer une grille d'évaluation du handicap qui ne prend pas en compte cette parole revient à les proscrire de la société. Or le sésame, appelé grille Aggir, joue trop souvent dans ce sens. De fait, allocations, cartes de priorité, moyens de transport et autres prestations de services qu'elles seraient en droit d'obtenir leur sont interdites. Autre problème de taille : la plupart des personnels des structures d'accueil autant que les aides à domicile ignorent tout des handicaps d'une maladie de Parkinson. Les cinq volets de recommandations des États Généraux :**

- . Adapter l'accès à la carte d'invalidité aux personnes handicapées par une maladie de Parkinson
- . Sensibiliser les Conseils généraux à la spécificité de la maladie de Parkinson en particulier dans l'instruction des demandes Apa
- . Définir et instituer un label Parkinson pour les services à domicile et les structures d'hébergement
- . Poursuivre l'effort de développement de l'aménagement des villes et des transports collectifs
- . Aller vers un guichet unique Parkinson



## les recommandations

### **Pour le droit de vivre dans la dignité chez soi ou en établissement de long séjour**

#### **1. Adapter l'accès à la carte d'invalidité aux personnes handicapées par une maladie de Parkinson**

- . en réduisant les délais d'instruction d'une demande de carte d'invalidité
- . en tenant compte des périodes « off »  
en accompagnant la demande d'une lettre du médecin traitant

#### **2. Sensibiliser les Conseils généraux à la spécificité de la maladie de Parkinson en priorité dans l'instruction des demandes d'Apa**

#### **3. Définir et instituer un label Parkinson pour les services à domicile et les structures d'hébergement**

- . en développant et en certifiant une formation Parkinson des prestataires de service à domicile et des personnels des structures d'hébergement

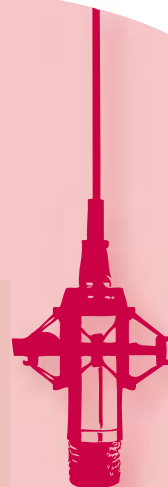
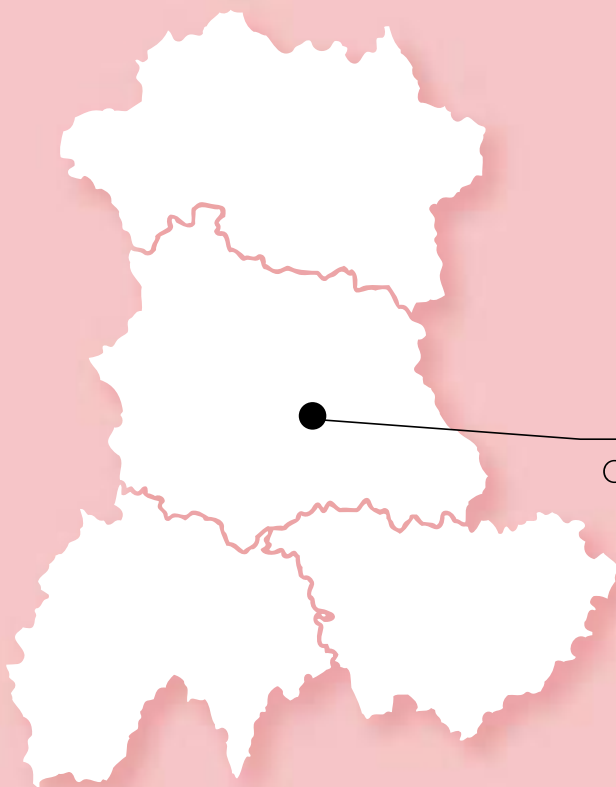
- . en coordonnant tous les prestataires au sein d'un réseau territorial Parkinson
- . en instituant un droit à une consultation gratuite d'ergothérapeutes et de psychomotriciens formés à Parkinson au domicile des malades
- . en facilitant l'accès aux aides techniques compensatoires d'un handicap (nouvelles technologies, aménagement du domicile, etc.) du à une maladie de Parkinson
- . en permettant l'accès pour tous à une liste d'Ephad officielle avec des critères de qualité

#### **4. Poursuivre l'effort de développement de l'aménagement des villes et des transports collectifs**

- . en mobilisant les associations du secteur du handicap pour faciliter
- . en facilitant la mobilité des personnes en perte d'autonomie qui vivent en zone rurale ou en zone urbaine

#### **5. Aller vers un guichet unique Parkinson**

- . en l'expérimentant à l'intérieur de quelques Maia, maison de l'autonomie et de l'intégration des malades Alzheimer



**Auvergne**  
Clermont-Ferrand

## **Le développement des structures d'accueil temporaire**

Trop rares et peu en phase avec les besoins spécifiques des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson, les structures d'accueil temporaire sont pourtant nécessaires, et complémentaires d'un maintien à domicile. Aborder le problème de l'accueil temporaire revient à poser la question du droit au mieux-être des personnes malades et de leurs proches. Exercices physiques, repos, loisirs, détente, évasion, rencontres, etc. Telles sont quelques-unes des attentes exprimées lors des États Généraux. À chacune de ces attentes correspondent des solutions qui pourraient aller de l'accueil de jour aux centres de rééducation ou de cure, en passant par des séjours vacances adaptés.



Quels que soient la forme et le statut de l'accueil temporaire, un postulat s'impose : la nécessité de rassurer la personne malade et son proche quant à la qualité de l'offre, notamment si elle répond à une fin thérapeutique. Les exemples décevants abondent, montrant, là encore, la nécessité de former le personnel aux spécificités de la maladie de Parkinson. « L'année dernière, on nous a dit que ce serait bien de mettre maman dans une maison de rééducation pendant trois semaines, que ça ferait souffler papa, qu'elle verrait autre chose, mais ça a été une catastrophe parce que le personnel médical n'était pas du tout formé à la maladie de Parkinson, maman passait des heures toute seule sur sa chaise, quand elle arrivait à appuyer pour aller aux toilettes, on lui a parfois répondu : "On n'a pas le temps, débrouillez-vous, allez-y toute seule." C'est évident que ça a été un traumatisme pour elle, pour papa, pour nous », explique Sylviane. Et Norbert Navarro, secrétaire national de l'Adpa, Association des directeurs au service des personnes âgées, de conseiller : « Pourquoi ne pas labelliser les établissements "Parkinson" pour garantir le meilleur accueil des malades ? Les associations pourraient élaborer ce label et le faire appliquer. »

### Accueil temporaire, maintien à domicile : des complémentarités à développer

Les besoins en accueil temporaire varient selon les attentes et l'état de santé des personnes touchées par une maladie de Parkinson. Pour les personnes malades et les proches, l'hébergement temporaire est parfois synonyme d'accueil de jour ou d'associations de loisirs pour quelques heures par jour. Pour d'autres, il s'agirait de centres de rééducation, maisons médicalisées ou centres de vacances pour une semaine et plus. Ces conceptions de l'accueil sont autant de manière d'envisager la vie avec une maladie de Parkinson. Elles répondent aussi à des objectifs bien distincts : souffler momentanément ou bénéficier d'une remise en forme physique et morale.

## Parmi les témoignages, trois situations

La première situation tient au plaisir de quitter son domicile pour se changer les idées, maintenir le lien social ou se livrer à un loisir, sans complexe et à un rythme compatible avec les contraintes de la maladie (activités, animations, sorties, etc.). Ici, la demande n'a pas de visées thérapeutiques. Il s'agit du plaisir de vivre. Notion de plaisir qui renvoie au droit au confort et à la possibilité d'en user librement sans honte.

La deuxième répond au besoin de compenser l'absence momentanée de l'aidant familial ou de l'auxiliaire de vie. « Je suis obligé de me faire opérer de mon épaule gauche, que vais-je faire de mon épouse pendant un mois ? Où dois-je la mettre ? », s'inquiète Jean-Claude. « Il n'existe pas de structure pour une journée. J'ai une aide du conseil général pour une personne qui vient trois heures deux après-midi par semaine. C'est très court quand je dois aller à l'autre bout de la ville. Je suis toujours en train de courir, ce qui est très fatigant. Mes attentes sont un lieu, pendant une journée ou une semaine, afin que je puisse partir et me reposer, car je ne peux pas non plus laisser mon mari seul », déclare Claudine.

La troisième situation a une visée thérapeutique : « Il serait primordial qu'il y ait un lieu d'accueil où l'accompagnant puisse rencontrer des gens avec qui parler et où le patient bénéficierait d'une rééducation et de contacts avec d'autres personnes qui pourraient l'aider dans ses difficultés », résume Françoise. « Il serait intéressant d'avoir des structures qui pourraient être des lieux de rencontre et de thérapie pour les parkinsoniens isolés, dépressifs ou simplement pour passer quelques heures agréables dans la journée », note Brigitte. Pour Jeanne, il y a urgence à signaler « que l'on ne meurt pas de la maladie de Parkinson, en revanche on la vit très mal. Il faut prendre en compte les suicides à cause de la maladie, parce qu'on ne

supporte plus toutes ces contraintes. Je pense qu'avant d'en arriver là, l'accueil de jour pourrait aider beaucoup de gens. »

### Des accueils de jour

S'agissant de la réponse au besoin "loisir et détente", la formule la plus souvent plébiscitée tient du "club", réunissant d'autres personnes touchées par la maladie, mais de manière non exclusive, pour la sociabilité et les activités qu'il procure.

S'agissant de besoin ponctuel, des formules souples sont espérées. « L'une des conditions du maintien à domicile est précisément l'existence d'accueils de jour qu'il faut imaginer comme des crèches parentales », déclare Françoise. Et Marie-France de souligner : « Il faudrait accueillir les malades des demi-journées ou quelques jours par mois. Des structures du genre "garderie", parce qu'on a des aides ménagères par exemple, mais vous n'avez pas forcément quelque chose à faire le lundi ou le mercredi et si on a besoin d'une après-midi comment fait-on ? »

De plus, ces structures sont pour les personnes qui viennent une manière de briser l'isolement, de se créer un réseau d'aide qui rassure. Ainsi Marianne : « Ce qui me rassure, c'est que mon époux va une fois par mois en accueil de jour et je me dis qu'ils ne me laisseront pas tomber en cas de problème. »

### Des structures de moyens séjours adaptées

#### - Maison d'accueil et hébergement temporaire

Si la création d'accueil de jour à la carte est souhaitable, il est également nécessaire de combler le besoin d'hébergement sur une ou plusieurs semaines. Ce besoin s'inscrit lui aussi dans la continuité du maintien à domicile. Sa satisfaction permettrait aux aidants familiaux de souffler de temps en temps et aux

## **Une journée à la Maison de vie Adrien Granger**

**Georges Sauvignet,  
Président de l'association  
des parkinsoniens de la Loire**

10 heures : accueil de la personne malade et de son accompagnant. Discussion sur la semaine écoulée (maladie, sortie, visite).

10 h 30 : selon les semaines, alternance de jeux d'adresse avec utilisation d'un maillet, de balles, de cibles, qui permettent d'améliorer la précision des gestes et surtout de retrouver un peu d'équilibre, et d'activités artistiques. Tout est accessible à chacun, quel que soit le degré de mobilité et d'autonomie (fauteuil).

12 heures : le repas en commun livré par un restaurateur puis, si besoin, sieste en salle de repos.

14 h 30 : jeux de mémoire.

16 heures : cours de gymnastique douce, atelier également accessible à d'autres personnes.

17 heures : dialogue sur la journée avec les accompagnants et fin de l'accueil de jour.

« Nous n'avons pas de personnel médicalisé, mais trois bénévoles d'expérience : un éducateur spécialisé, une aide-soignante et un professeur de yoga. »

personnes malades de se ressourcer. « Il faut inciter les municipalités et les collectivités locales à développer les maisons d'accueil avec un pôle médicalisé de façon à ce que l'aidant et le patient puissent être encadrés et vivre plus sereinement le maintien à domicile. Ce serait beaucoup moins onéreux qu'une maison de retraite », préconise Maïté. Une unité expérimentale spécialisée pour les personnes atteintes d'une maladie de Parkinson devrait voir le jour en Auvergne. Cette unité compte quatre lits en hébergement temporaire. « Créer la première unité spécifiquement dédiée à l'accueil de malades atteints d'une maladie de Parkinson couplée à un pôle de télémedecine, cela relève, si je puis me permettre, simplement d'une volonté politique », note Jean-Bernard Calbera, directeur des Ehpad dans le Cantal, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. De son côté, Michel Cabrit, directeur d'un Ccas, centre communal d'action sociale, à Clermont-Ferrand, estime qu'il faut « créer de vrais logements avec des services adaptés et inventer des lieux plus hybrides ». Pour l'heure, les États Généraux préconisent la création de maison relais permettant à la personne malade, seule ou accompagnée, de bénéficier d'un logement individuel dans un habitat communautaire associant convivialité et rééducation adaptée à sa pathologie.

#### **- Maison de repos et séjours de vacances**

Les effets de la maladie de Parkinson rendent parfois les voyages et les séjours de vacances difficiles en regard des transports et des lieux de vie inadaptés (hôtel, gîte, location de vacances, résidence secondaire). Aussi, Marie-Madeleine milite en faveur de « maisons de repos où chaque malade pourrait passer des vacances pendant huit jours pour souffler, mais aussi quand la vie à la maison devient impossible. »

### **Création d'une unité Parkinson et d'un pôle de Télémédecine, à Ydes dans le Cantal**

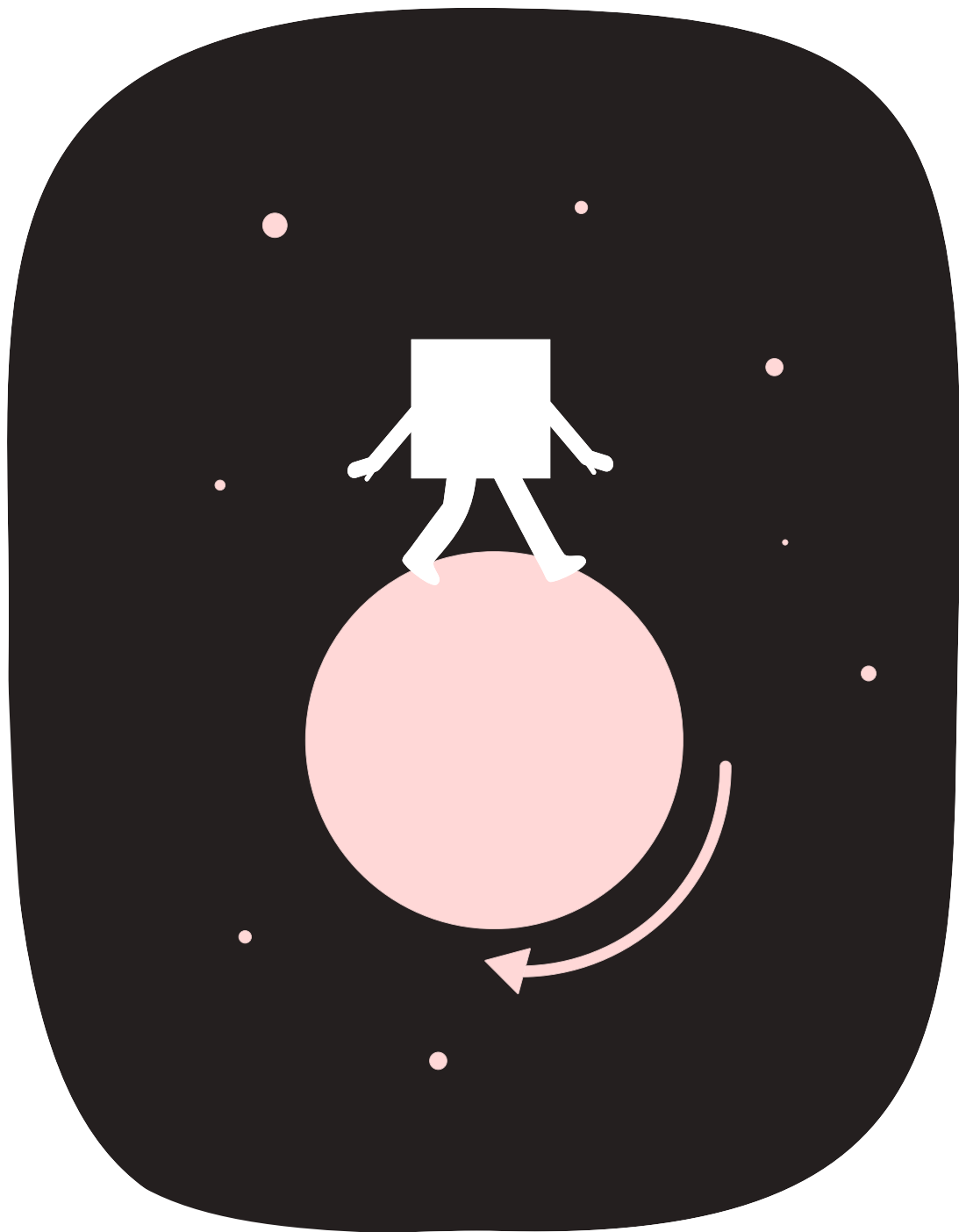
Il s'agira, en France, de la première unité expérimentale spécialisée pour parkinsoniens au sein de l'hôpital local.

Un personnel spécifique sera recruté. Elle pourra accueillir des personnes âgées de moins de 60 ans. En effet, cette maladie touche aussi des personnes jeunes qui ne peuvent être placées dans des structures classiques et sera composée de 12 lits dont quatre lits temporaires. Ces quatre lits permettront de soulager les aidants.

S'agissant d'une structure particulièrement innovante et souhaitant rompre avec la fracture territoriale, tout à la fois géographique et médicale (fermeture partielle ou complète de deux établissements hospitaliers), il est apparu important d'utiliser les nouvelles techniques de communication.

Un espace de télémédecine visioconférence-informatique, indépendant, de 150 m<sup>2</sup>, sera donc rajouté au projet initial. Ce pôle de télémédecine permettra la consultation à distance des médecins spécialistes associés au projet et résidant dans d'autres départements ou à l'étranger (Angleterre notamment). De plus, les résidents pourront rompre l'isolement, en correspondant par Internet avec leurs familles.

Cette unité possède des caractéristiques uniques et sa création a été rendue possible à la fois par l'identification d'un besoin prioritaire en hébergement pour les personnes malades de Parkinson et la volonté politique d'un élu qui a porté le projet et su s'entourer des compétences nécessaires.



### - Centres de rééducation fonctionnelle et cures

Plus centrées sur le maintien de capacités physiques, nombre de personnes souhaiteraient voir les centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelle mieux à même de prendre en charge la maladie de Parkinson : « Il existe des structures dédiées à la rééducation pour des accidentés qui seraient bénéfiques pour des malades atteints de Parkinson », estime Marie-Annick. Et Sophie de préciser : « Il serait bon de faire évoluer les grands centres de rééducation en France, à Rennes, à Nantes, à Montpellier, à Berck, etc. Cela pourrait être aussi un moment de répit pour les personnes malades. » Quelques expériences comme celle de Solange accréditent ce point de vue : « J'ai été hospitalisée pendant un mois dans un centre de rééducation fonctionnelle intensive. C'est "le pied", car peu à peu on progresse. On a tous les matins des massages très bien faits par des kinés qui connaissent bien la maladie de Parkinson, et les activités de récupération se font d'autant mieux que le massage a détendu l'ensemble de la "carcasse". Il est certain que c'est coûteux pour la sécurité sociale, mais j'ai énormément récupéré, en particulier par rapport aux douleurs, qui n'étaient jamais passées avec les antalgiques. »

Idéalement, il conviendrait de mettre en place sur le territoire une palette d'offres d'hébergements temporaires diversifiée. Reste à tenir compte des réalités parfois paradoxales. D'un côté, les structures nouvelles créées à titre expérimental peinent à remplir leurs capacités de prise en charge. D'un autre côté, les accueils de jour qui existent actuellement répondent souvent aux seuls besoins des personnes atteintes de démence. Les États Généraux incitent à résoudre rapidement ce paradoxe qui se pose déjà avec dureté dans les maisons de retraite médicalisées.

Autre point de tension. Les aidants sont demandeurs de solutions qui leur permettent de souffler un peu mais ils culpabilisent et hésitent à saisir les propositions qui





**Monique :** *Je trouve qu'il est urgent de créer une maison du handicap spécialisée Parkinson, c'est-à-dire qu'on puisse avoir des moments de répit, d'écoute, et pour le conjoint, des moments pour qu'il puisse se ressourcer, avoir des échanges quand il est épuisé. La maladie de Parkinson, c'est 24 heures/24. Le conjoint est avec nous durant tout ce temps et il a besoin d'avoir des plages horaires à lui aussi car Parkinson est terrible parce que c'est de la douleur, de la souffrance à chaque instant.*

**Geneviève :** *Nous sommes un petit groupe de l'association Cecap, nous nous retrouvons deux fois par semaine pour des activités de chant, de yoga. Nous parlons entre nous et nous nous retrouvons régulièrement avec les conjoints, nous faisons du covoiturage pour que tout le monde participe. Si cela pouvait se faire ailleurs, ce serait très bien.*

**Bernard :** *Ma première chance a été qu'un parkinsonien me tende la main et me fasse découvrir l'association France Parkinson où j'ai rencontré des personnes actives, qui faisaient de l'exercice physique ou autre et j'ai adhéré totalement. Ma deuxième chance c'est le chant. J'ai travaillé ma voix de 24 à 32 ans et ma voix n'a pas subi les altérations qu'elle aurait dû subir. Je veux convaincre les gens d'attacher de l'importance à tout ce qui traite de la respiration et de l'émission de la voix. Au sein d'associations, nous faisons quelques exercices de voix, nous projetons la voix.*



peuvent leur être faites. Culpabilité également ressentie par le malade qui peut mal accepter la situation, se découvrant comme une “charge très lourde”.

Par ailleurs, la question de l'accès se pose à deux niveaux. Au niveau financier : « Parfois les maisons de retraite prennent les malades à la journée mais à des prix astronomiques », signale Brigitte. Dominique estime que « tout le monde n'a pas 2 400 € à investir pour des accueils de jour ponctuels ». Au niveau des transports : la mise à disposition d'un transport collectif pour se rendre au local d'accueil de jour.

Enfin, comme souvent, ce sont les associations qui répondent présentes à la fois sur le terrain de l'accueil de jour et sur celui de son accessibilité : « Les malades de Parkinson ont toujours envie de s'amuser lorsqu'ils sont ensemble. Il faut quitter le domaine médical et créer un lieu de plaisir », explique Yves. Et d'ajouter : « L'aidant doit pouvoir se dire qu'il confie le malade l'esprit tranquille, sans culpabiliser ».

Compte tenu des besoins exprimés et de la rareté des réponses apportées, les États Généraux demandent aux pouvoirs publics à soutenir la création de structures d'accueil temporaire labellisées pour recevoir des personnes atteintes d'une maladie de Parkinson.



**Claude :** *Je trouve que c'est très difficile de vivre la maladie seul, surtout lorsque l'on appréhende de chuter donc j'aimerais savoir si on peut développer des maisons d'accueil. Des maisons de court séjour, pour des vacances par exemple. La difficulté, c'est le soir, c'est la solitude.*

**Frédérique :** *Je suis seule avec mon fils qui m'a toujours connue comme cela. On n'a personne, on n'a pas de famille à côté. J'avais une femme de ménage qui m'aidait. Cette année, mon fils a 10 ans, je n'ai plus personne. J'aimerais une maison avec un lieu de vie qui permette de rester indépendante parce que j'aime l'indépendance. Quand je fonctionne, j'arrive quand même à faire les choses.*



## **Les points d'alerte des États Généraux**

### **LES ACCUEILS TEMPORAIRES**

**Hélas trop peu nombreuses et le plus fréquemment inadaptées aux personnes atteintes d'une maladie de Parkinson, les structures d'accueil temporaire constituent pourtant l'une des clés de voûte dans la continuité du maintien à domicile et de la recherche d'une meilleure qualité de vie pour les personnes malades et leurs aidants. Parmi les recommandations des États Généraux :**

- . Définir au plan national un processus de labellisation des différents types de structures d'accueil temporaire
- . Demander aux Ars, Agences régionales en santé, d'identifier les besoins en accueil temporaire au niveau régional
- . Définir les modes d'accueil temporaires adaptés et fixer les objectifs à atteindre en terme de capacités d'accueil
- . Soutenir des innovations et expérimentations et les évaluer avec le concours des associations



## les recommandations

### **Pour le développement des structures d'accueil temporaire**

#### **1. Définir au plan national un processus de labellisation des différents types de structures d'accueil temporaire**

- . en instituant un référentiel associatif "label Parkinson" pour les maisons d'accueil, hébergements temporaires, structures d'accueil, etc.,
- . en facilitant l'information sur les structures et les places disponibles notamment auprès des associations

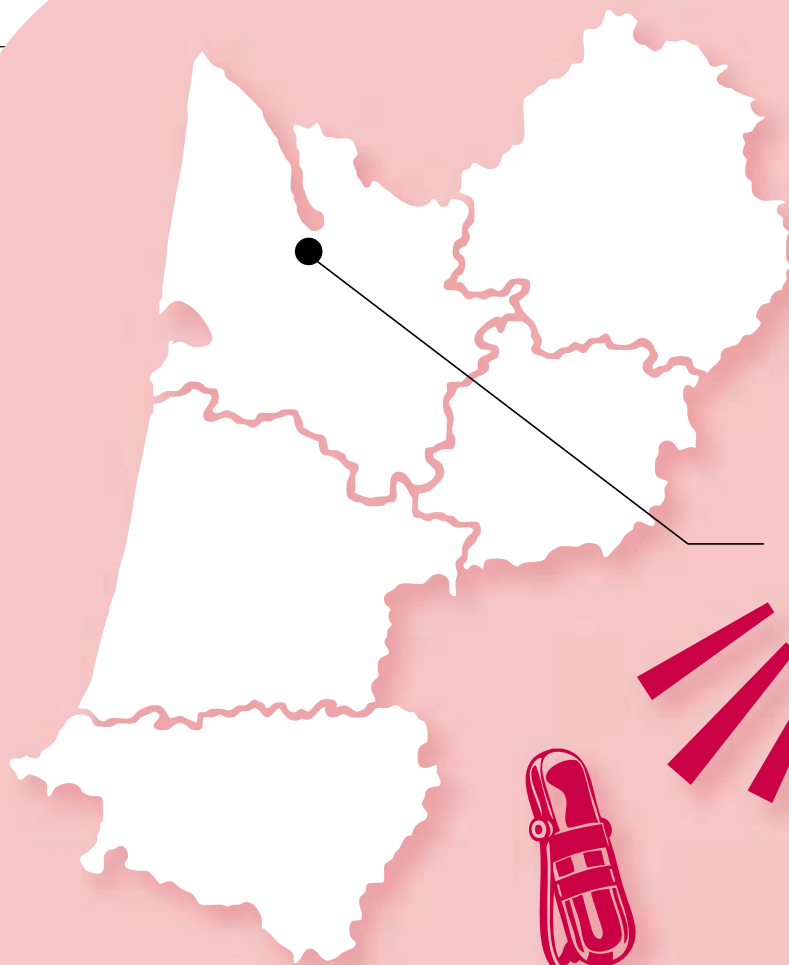
**2. Demander aux Ars, Agences régionales de santé, d'identifier les besoins en accueil temporaire au niveau régional en se donnant comme objectifs :**

- . le maintien du lien social et la limitation des pertes d'autonomie
- . la garantie d'une logique intermédiaire entre maintien à domicile et placement en institution

**3. Définir les modes d'accueil temporaires adaptés et fixer les objectifs à atteindre en terme de capacités d'accueil**

- . durée : court, moyen et long séjour
- . hébergement temporaire dans un établissement médico-social

**4. Soutenir des innovations et expérimentations et les évaluer avec le concours des associations**



**Aquitaine**  
Bordeaux

## Pour une politique de recherche plus active<sup>1</sup>

On ne peut comprendre aisément la complexité de cette maladie et ses enjeux de recherche qu'en conservant à l'esprit les notions suivantes : la physiopathologie de la maladie est paradoxalement encore mal connue, et elle ne peut être réduite à la simple disparition des neurones dopaminergiques. Plusieurs phases sont à distinguer dans l'évolution clinique de la maladie de Parkinson et seul le diagnostic clinique, porté par la découverte des signes moteurs conduit à la mise en route du traitement à visée substitutive de l'appauvrissement dopaminergique. La maladie est multi-symptomatique mais ne sont pris en charge par les traitements dopaminergiques que ses seuls troubles moteurs. Les traitements dopaminergiques ont des effets secondaires importants dont les symptômes se rajoutent à ceux de la maladie. La neurochirurgie fonctionnelle a permis d'introduire avec succès une nouvelle façon de prendre en charge les patients parkinsoniens mais elle concerne un nombre relativement restreint de malades et ses mécanismes d'action ne sont pas complètement élucidés ; mieux connaître les causes et les mécanismes de la maladie dans leur complexité permettrait de proposer de nouveaux traitements réellement novateurs.



« Trop d'incertitudes sur les connaissances et le financement de la recherche » ; « Que peut-on attendre des thérapeutiques, de la chirurgie ? » ; « Où va l'argent de la recherche ? » ; « On annonce des subventions pour la recherche et on ne sait pas ce que ça devient ». Voici quelques-unes des questions exprimées lors des États Généraux.

1. Les différents axes de recherche n'ont pas été présentés dans ce chapitre. Le Livre blanc est un ouvrage qui s'adresse à la société mais aussi aux décideurs. Si les recommandations sont reprises, faudra définir les axes de recherche.

L'une des caractéristiques de la maladie de Parkinson est liée au fait que les symptômes moteurs (akinésie, rigidité, tremblement) n'apparaissent qu'à partir du moment où une grande partie des neurones dopaminergiques est détruite. De fait, une des questions posées lors des États Généraux est de savoir, comme l'explique Michel, « si une partie de la recherche doit être axée sur le diagnostic, la région du cerveau touchée par la maladie de Parkinson comporte environ 10 milliards de neurones. Lorsque le diagnostic de la maladie est fait, 50 % de ces cellules seraient mortes. Néanmoins, après ce diagnostic, il reste encore 20 années d'évolution. Cela signifie qu'en l'absence de traitement qui prévient la mort de ces cellules, 2 500 neurones meurent toutes les minutes ». Et de suggérer : « Il serait bon de sensibiliser les acteurs du monde médical sur la nécessité de faire des recherches sur la prévention de cette mort neuronale. »

### Détecter précocement la maladie de Parkinson : un enjeu majeur pour la recherche

Lors des États Généraux, les chercheurs ont confirmé que l'un des enjeux réside dans la mise au point d'une stratégie alliant diagnostic précoce et traitement neuroprotecteur de la maladie de Parkinson. Au début de la perte neuronale, les symptômes sont plus ou moins "silencieux" pour le malade. C'est précisément ce qu'explique Angélique : « Ma mère avait eu une perte du goût et de l'odorat il y a cinq ans, mais personne ne lui avait rien dit, même le neurologue qu'elle avait vu à ce moment-là ». L'aspect bénin de ces symptômes sont

peu pris en compte lors de leur apparition ce qui retarde d'autant la mise en œuvre d'une thérapeutique. De son côté, Corinne insiste sur la confusion des diagnostics : « Cela faisait un an que j'avais des symptômes et que l'on ne mettait pas de nom sur ce que j'avais. Je voudrais soulever le problème du diagnostic difficile de la maladie puisque c'est souvent confondu avec des problèmes rhumatologiques, avec la dépression. »

Deux constats des États Généraux sous forme de recommandations. L'importance de développer l'expertise clinique des médecins neurologues pour les malades parkinsoniens, d'une part, et, d'autre part, avec le dépistage précoce, la nécessité d'encourager les enjeux majeurs de la recherche que sont l'optimisation des traitements existants et l'essai de nouveaux médicaments.

### Des réponses thérapeutiques qui se cherchent

L'une des autres particularités de la maladie de Parkinson est son caractère progressif, évolutif, quelquefois sur plusieurs décennies. La prise en charge de la personne malade doit alors prendre en compte plusieurs paramètres : l'extension du processus dégénératif et l'apparition de nouveaux symptômes, les effets des traitements médicamenteux au long cours (par exemple la dopathérapie) sur le comportement des personnes traitées et leur impact sur l'évolution même de la maladie. Pour Alain, la question des médicaments est complexe : « On a l'impression que si on prend des médicaments forts tout de suite cela va évidemment faire du bien mais que plus tard le corps demandera des dosages encore plus élevés et qu'on le paiera. Faut-il souffrir un peu tout de suite pour moins souffrir après ? J'aimerais que ma parole ne soit pas soumise aux mystères de la chimie. ». Cette question reste sans réponse car les neurologues ne disposent pas des moyens thérapeutiques pour stopper ou ralentir l'évolution de la maladie. Toutefois, les pistes de recherche actuellement en cours devraient permettre



**Professeur André Nieoullon,  
président du comité scientifique  
de France Parkinson :**

*Afin de lever des ambiguïtés encore trop fréquentes sur le travail des chercheurs, la recherche doit être comprise comme une démarche ne visant pas à l'amélioration immédiate de l'état du malade en tant qu'individu mais ayant comme ambition de proposer à plus long terme – souvent trop long pour le malade qui s'interroge et s'impatiente des "lenteurs de la recherche" – des concepts explicatifs de l'origine et des mécanismes de la maladie dans son ensemble, afin de mieux comprendre les causes qui la produisent et les altérations cérébrales qui l'accompagnent et de mettre en œuvre le plus efficacement possible des stratégies thérapeutiques applicables au plus grand nombre.*



**1. Étiopathogénique :**  
qui se rapporte à  
l'étude des mécanismes  
causaux d'une maladie.

de comprendre comment le cerveau des malades "s'adapte" aux contraintes créées par la lésion et quelles sont réellement ses capacités, en approfondissant l'approche des fonctions cognitives, notamment.

Le Pr André Nieoullon, président du comité scientifique de l'association France Parkinson, précise : « Dans le contexte des maladies neurodégénératives, la mise en œuvre d'un traitement étiopathogénique<sup>1</sup> vise à interférer avec le processus évolutif de la maladie pour le ralentir, voire le stopper. Actuellement de tels traitements n'existent pas et l'ensemble des essais thérapeutiques impliquant dans ce domaine plusieurs centaines de molécules se traduisent par des échecs. Les causes de ces échecs sont multiples, mais ce qui est paradoxal, c'est qu'au niveau préclinique des résultats extrêmement encourageants sont obtenus. Ceci tient vraisemblablement au caractère très imparfait des modèles animaux, qui ne reflètent que très partiellement la pathologie humaine. Il tient peut être aussi au fait que les essais thérapeutiques actuels ont une méthodologie mal adaptée à la problématique de l'abord d'une action au long cours sur l'évolution de la maladie. »

### L'optimisation des méthodes de neurochirurgie fonctionnelle

Au delà des médicaments, les recherches sur l'amélioration des méthodes de neurochirurgie fonctionnelle faisant notamment appel aux stimulations cérébrales profondes, développées avec le succès mondial que l'on connaît par le Pr Benabid à Grenoble, doivent se poursuivre, dans plusieurs directions. D'abord, pour en étendre les indications à plus de malades mieux sélectionnés et sans doute implantés plus précocement au cours de la maladie, sans attendre les effets secondaires des médicaments dopaminergiques. Dans ce contexte, la formation de nouvelles équipes à cette thérapeutique, tant sur le plan neurochirurgical que sur le plan de la prise en charge par des neurologues maîtrisant parfaitement

## Missions et rôle du comité scientifique de l'association France Parkinson

Pr Pierre Cesaro, neurologue,  
Chu Henri-Mondor, Créteil  
Président du comité scientifique de 2006 à 2009

Si l'on compare les budgets "institutionnels" affectés à la recherche par l'Inserm, le Cnrs, le Cea et les universités à celui d'une association qui veut soutenir la recherche comme France Parkinson, on peut s'interroger sur l'intérêt des montants, importants dans l'absolu mais comparativement modestes attribués par une association.

L'action associative dans le domaine de la recherche constitue un complément majeur de l'action publique pour les recherches sur la maladie. C'est ainsi que, grâce à elle, on peut motiver une équipe de recherche sur une action "pertinente" par rapport à la maladie, ou orienter, à un moment stratégique de la carrière, un jeune chercheur, typiquement en thèse de sciences. De plus, les « grands appels d'offres » ont permis des actions ciblées, de grande envergure : génétique, surveillance de cohortes ou encore cérébrothèque.

**Son fonctionnement :** le comité scientifique émet un avis sur la pertinence scientifique de l'ensemble des projets soumis, et leurs intérêts plus ou moins immédiats pour la maladie de Parkinson. L'examen des projets de bourse évalue à la fois l'intérêt des recherches mais aussi la "viabilité" de la carrière d'un chercheur et parfois le comité scientifique est amené à écarter un sujet a priori pertinent, pour un candidat qui ne semble pas avoir d'avenir, indispensable à un projet de deux années ou plus. Dans la difficulté, l'avis d'experts extérieurs et l'intervention des représentants de l'association (président et/ou directeur) peuvent nous aider à trancher.

La participation de France Parkinson à la Fédération pour les recherches sur le cerveau permet de ne soutenir plus spécifiquement que les recherches dédiées au Parkinson, et d'orienter sur la Frc des recherches plus "transversales", par exemple sur les mécanismes de la mort cellulaire.

Les problématiques remontées à l'association par les patients peuvent aussi générer nos recherches, par exemple l'amélioration d'une dystonie parkinsonienne par la nicotine, ou encore la constatation d'une constipation opiniâtre qui a abouti à la mise en évidence de lésions "de type Parkinson" dans les neurones du tube digestif.

C'est une lourde responsabilité que d'engager des sommes importantes sur des projets "lourds" le plus souvent multicentriques. **L'association, depuis sa création, a contribué à l'effort de recherche sur la maladie de Parkinson pour un montant total de 6 millions d'euros.**

À ce jour, les résultats sont positifs et prometteurs comme le projet de suivi de "cohorte" régional et prochainement national soutenue par l'association. Malgré le risque "d'autodistribution" puisque les centres de recherche sur cette maladie sont peu nombreux et connus, il me semble qu'une association qui investit une partie de ses moyens dans la recherche doit impérativement être assistée d'un conseil scientifique avec un minimum d'indépendance. Il faut aussi organiser la rotation des tâches et le comité scientifique est ainsi renouvelé périodiquement.

Devenir membre du conseil scientifique de l'association est une distinction, recherchée par les neurologues comme par les scientifiques. *A fortiori*, être coopté comme président ou vice-président est un moment significatif de notre carrière. Plus généralement, le comité scientifique est motivé par toutes les actions de l'association : le meilleur exemple récent est notre implication dans les États Généraux, et la prochaine journée mondiale Parkinson.

cette méthode, doit être intensifiée. Ensuite, les chercheurs doivent également poursuivre leurs travaux pour tenter de mieux comprendre les mécanismes de cette thérapeutique, avec l'objectif d'en optimiser les résultats. Enfin, de nouvelles cibles cérébrales, qui commencent à être explorées, doivent faire l'objet de travaux pour évaluer leur impact sur la maladie de Parkinson. Les stimulations cérébrales profondes représentent une stratégie thérapeutique lourde mais dont les résultats ont objectivement changé la vie de la plupart des malades.

### Recherche de nouveaux médicaments et de thérapeutiques innovantes

La maladie de Parkinson est souvent considérée, y compris par les institutions et à coup sûr de façon abusive, comme une pathologie disposant de médicaments efficaces. Cette assertion nécessite bien évidemment d'être nuancée en regard des insatisfactions largement exprimées lors des États Généraux. Le manque d'efficacité des traitements et leurs effets secondaires ont été dénoncés avec force par les personnes malades et leurs proches. Bruno évoque les hallucinations dont il a été victime du fait du traitement : « Ça a été épouvantable parce que j'ai eu des hallucinations très graves qui influaient sur mon comportement, je commençais à faire des choses insensées. J'avais des comportements paranoïaques, je me voyais poursuivi par des gens, par des hélicoptères, des trucs complètement fous, et je le vivais vraiment, jusqu'au moment où ma femme m'a retrouvé sur le toit où j'étais retranché. ».

Certes, la découverte de la dopathérapie à la fin des années 1960 a été une étape décisive du traitement de la maladie de Parkinson, après que l'on a associé maladie de Parkinson et dégénérescence dopaminergique. De même, la mise au point des agonistes dopaminergiques est en rapport avec la caractérisation par les biologistes et les pharmacologues des récepteurs de la dopamine ;

et celle des inhibiteurs, de sa dégradation après la description du métabolisme du neurotransmetteur. Dès lors, il est nécessaire de proposer d'autres agents qui auraient par exemple l'efficacité de la L-dopa sans en avoir les inconvénients. Ceci passe par une meilleure connaissance de l'organisation des réseaux neuronaux sous tendant le contrôle de l'action normale et dans les conditions pathologiques, et par celle des mécanismes de ces effets secondaires moteurs.

Autre série de recommandations des États Généraux : développer la recherche pharmacologique sur la maladie de Parkinson, mais aussi inciter l'industrie pharmaceutique à faire preuve d'innovation dans ce domaine, notamment pour tous les symptômes de la maladie résistant aux traitements. Promouvoir une nouvelle classe thérapeutique doit être une ambition partagée par l'ensemble des acteurs de la maladie de Parkinson. Enfin, la synergie entre la recherche clinique et l'industrie pharmaceutique devrait être accrue, afin de réfléchir à de nouvelles stratégies thérapeutiques basées sur des concepts novateurs.

### Thérapies cellulaires et thérapies géniques : des pistes à développer

La biologie moderne est faite de génétique et de biologie moléculaire. Ainsi, même si les perspectives thérapeutiques paraissent plus lointaines, la voie de la thérapie cellulaire doit être soutenue, en vue de promouvoir l'utilisation de cellules souches pour suppléer à la destruction progressive des neurones dopaminergiques. Les données les plus récentes montrent que ces cellules souches sont potentiellement pour certaines d'entre elles des cellules dopaminergiques dont l'utilisation, y compris dans une démarche d'auto-greffe, pourrait permettre de rétablir dans certaines conditions une transmission dopaminergique rendue déficiente par la maladie.

De même, les travaux précliniques, basés sur l'utilisation de virus neurotropes inactivés pour faire



exprimer des gènes directement dans le cerveau par une approche neurochirurgicale, sont extrêmement encourageants et ouvrent de réelles perspectives thérapeutiques.

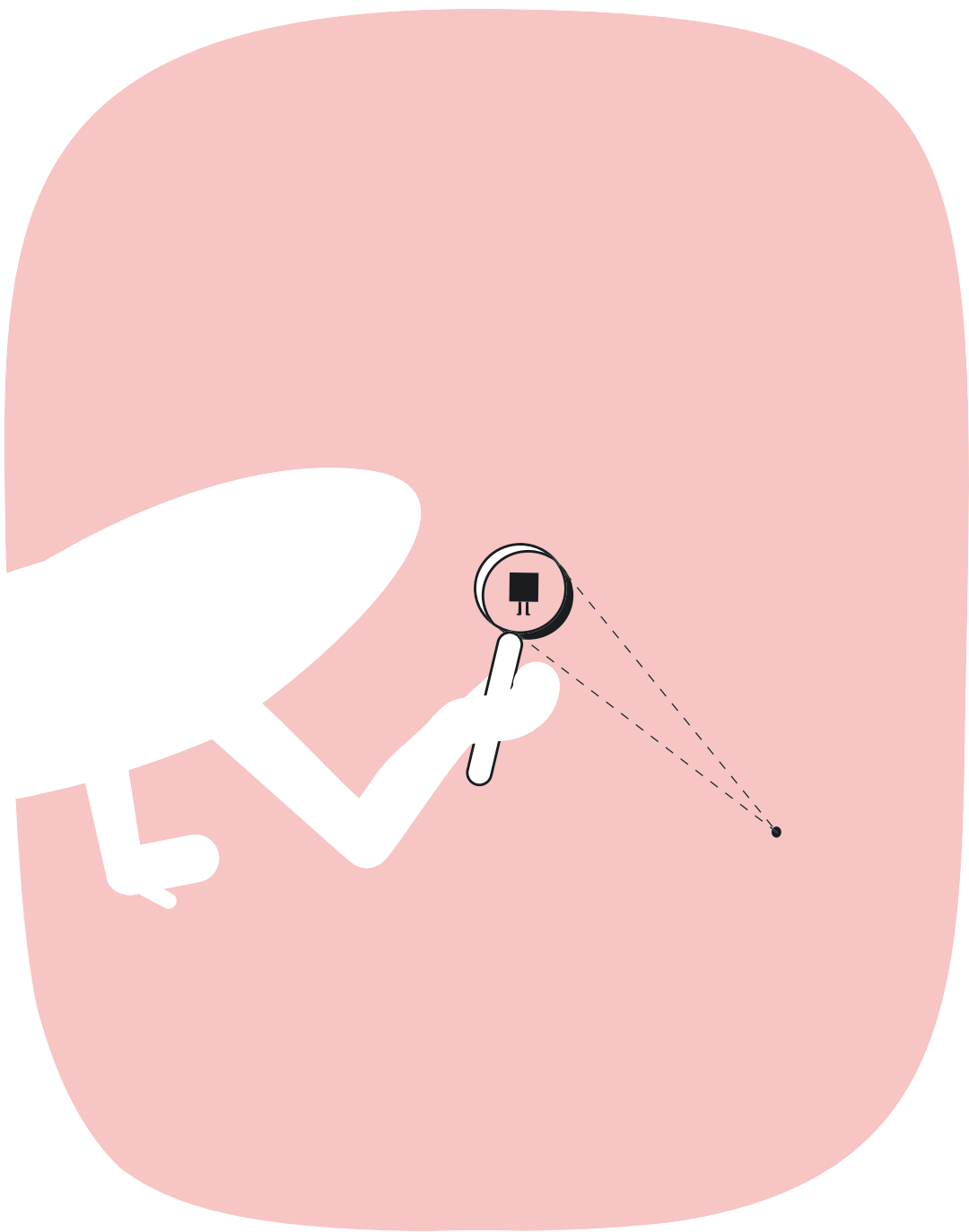
Dans ces deux directions, l'effort de recherche doit être soutenu, pour mieux apprécier leur intérêt thérapeutique potentiel et les limites de leurs applications. Naturellement, cette démarche doit être encadrée par des principes éthiques rigoureux auxquels souscrivent les équipes de recherche.

### Connaître les causes et les mécanismes de la maladie de Parkinson

Les causes de la maladie de Parkinson, dans son expression sporadique, ne sont pas connues. On appelle parfois la maladie de Parkinson, maladie de Parkinson idiopathique. Ce terme signifie qu'on en ignore la cause ; elle pourrait donc varier d'un individu à l'autre, ce qui suggère qu'il n'y a pas "une" maladie de Parkinson mais "des" maladies d'origines diverses, affectant la même région cérébrale et se traduisant globalement par les mêmes troubles moteurs. Paradoxalement, en dépit de travaux considérables, il est aujourd'hui impossible de se prononcer scientifiquement de façon définitive sur la question des causes de la maladie de Parkinson.

Les travaux actuels de recherche privilégient les hypothèses relatives à l'intervention de facteurs de risques génétiques et/ou environnementaux pour rendre compte du développement de la maladie. « Dans ma famille il y a sept Parkinsoniens sur 11 enfants dans la filiation directe. Aujourd'hui, mon fils vient d'être déclaré parkinsonien. Comment se fait-il qu'on ne parle pas plus de la forme familiale de la maladie de Parkinson ? », s'interroge Pierre.

Si la communauté internationale des chercheurs privilégie l'hypothèse d'une combinaison de facteurs génétiques et environnementaux, cette piste reste néanmoins difficile à évaluer en regard de la diversité



des facteurs environnementaux à prendre en compte.

A cet égard, les États Généraux préconisent de mieux promouvoir l'utilisation des ressources des banques de tissus humains et de données génétiques.

### Une organisation plus efficiente de la recherche

Le Pr André Nieoullon, président du comité scientifique de l'association France Parkinson, estime que des efforts doivent être faits pour « mettre en place une véritable politique de recherche sur la maladie basée par exemple sur la création d'un Gis, Groupement d'intérêt scientifique sur la maladie de Parkinson. La mise en réseau des équipes de notre pays associant les malades pourrait permettre de rationaliser les approches, de mieux partager les informations, et de donner une véritable visibilité au dispositif de recherche ainsi optimisé. ». Dans le même esprit, le Dr Erwan Bézard, chef du service physiopathologique des syndromes parkinsoniens, Inserm, apporte un exemple concret des modalités d'organisation mises en œuvre à Bordeaux : « La communauté des neurosciences est très importante (400 chercheurs environ). On nous a demandé de structurer nos efforts de recherche et en particulier sur Alzheimer et Parkinson. Nous avons donc réuni dans une même unité les chercheurs fondamentaux, les précliniques et les cliniciens. Il nous semblait clair que la structure de nos recherches serait plus efficace en un même lieu et en commun. Cela rassemble près de 100 personnes, employées par le Chu, l'Inserm et d'autres sites. » Sauf que ces nouvelles organisations ne se sont pas dotées de modalités de financement adaptées et toujours selon le Dr Erwan Bézard, « les responsables des différents groupes de recherche passent la plupart de leur temps non pas à piloter des projets, mais à répondre à des appels d'offre et à rédiger des rapports de recherche au lieu de rédiger des articles et à encadrer des équipes de recherche ». Ces équipes peinent à trouver des financements

## **Génétique, imagerie médicale, chirurgie, etc., quelques enjeux forts de recherche de pointe**

**Docteur Marie Vidailhet,  
neurologue, hôpital Pitié Salpêtrière, Paris**

L'approche génétique et pharmacogénétique est complémentaire de l'imagerie Irm de très haut champ, d'imagerie fonctionnelle et d'étude de cohortes, dans les centres disposant de plateaux techniques lourds et d'une importante concentration d'équipes de recherche. Il s'agit de mesurer l'impact des gènes sur la pathogenèse de la maladie et de ses symptômes ; de mettre en évidence en imagerie les anomalies fonctionnelles et structurales chez des patients et des sujets pré symptomatiques (pour les formes génétiques) ; d'identifier des bio marqueurs prédictifs des types d'évolution. Le suivi de cohortes de patients, permet d'explorer les capacités individuelles de réponse aux traitements via la pharmacogénétique (différents gènes conditionnant la réponse au traitement) afin, nous l'espérons, de faire un traitement "sur mesure".

Les techniques chirurgicales permettent de développer des approches spécifiques et ciblées. La France est pionnière pour la stimulation du noyau pédonculopontin (une structure clé du tronc cérébral qui joue un rôle dans les troubles de la marche). Également pionnière en thérapie génique en combinant plusieurs gènes de la synthèse de la dopamine, avec comme vecteur des adénovirus. La recherche translationnelle du primate à l'humain prend alors tout son sens. Les résultats de ces techniques audacieuses doivent aussi être analysés dans la sérénité car ils concernent de petits groupes de patients et les résultats restent préliminaires et variables. De plus, l'obtention du meilleur rapport bénéfice/risque (risque d'effets secondaires chirurgicaux), requiert des équipes d'exception, et souligne la nécessité de mettre en place des centres experts.

de taille conséquente assurés sur le long terme, et ce morcellement des financements constitue un frein réel au développement de la recherche sur la maladie de Parkinson.

Au delà de ces questions essentielles d'organisation et de financement, les États Généraux ont permis de partager avec les chercheurs, une préoccupation forte des personnes malades dont Bernard témoigne clairement : « Est-ce que dans la recherche, Alzheimer ne risque pas de phagocyter Parkinson ? » Pour le Pr François Tison, chef du département neurologie, hôpital Haut-Lévêque à Bordeaux, « le lobbying ne peut pas se concevoir comme une lutte entre maladies. Ce serait une mauvaise approche du problème car conflictuelle et contre-productive. Il faudrait demander un Plan Parkinson à part entière. Les arguments sont épidémiologiques : après l'Avc, Accident vasculaire cérébral, et les maladies cardio-vasculaires, Parkinson est la première cause de handicap moteur chez le sujet âgé. »

## Les points d'alerte des États Généraux

### POLITIQUE DE RECHERCHE

**Les États Généraux alertent sur la nécessité de développer la politique de recherche dans la maladie de Parkinson dans le cadre d'un plan spécifique. Il s'agit de définir les orientations prioritaires, de renforcer le potentiel de recherche sur la maladie de Parkinson et de mieux le structurer, notamment en créant des pôles d'excellence dédiés à la recherche fondamentale et clinique de la maladie de Parkinson. Ce développement devrait aller de pair avec l'affirmation du rôle des associations comme parties prenantes de la politique de recherche.**

- . Renforcer le potentiel de recherche sur la maladie de Parkinson en le structurant davantage
- . Mettre en oeuvre la résolution du parlement européen du 12 novembre 2009 sur la programmation conjointe des activités de recherche liées à la lutte contre les maladies neurodégénératives en particulier la maladie de Parkinson
- . Affirmer le rôle des associations comme parties prenantes de la politique de recherche
- . Améliorer le site de l'association France Parkinson et en faire un site de référence sur les aspects de recherche pour que le grand public soit informé justement



## les recommandations

### **Pour une politique de recherche plus active**

#### **1. Renforcer le potentiel de recherche sur la maladie de Parkinson en le structurant davantage**

- . en créant des pôles d'excellence dédiés à la recherche fondamentale et clinique de la maladie de Parkinson avec le développement d'une politique de sites dans lesquels sont présents des chercheurs en sciences fondamentales, des cliniciens, des biologistes
- . en mobilisant des acteurs industriels pour des approches communes avec le tissu académique
- . promotion et augmentation du nombre d'essais cliniques avec les associations de personnes malades
- . en augmentant l'inclusion des patients dans les essais cliniques

#### **2. Mettre en œuvre la résolution du parlement européen du 12 novembre 2009 sur la programmation conjointe des activités de recherche liées à la lutte contre les maladies neurodégénératives en particulier la maladie de Parkinson**

### **3. Affirmer le rôle des associations comme parties prenantes de la politique de recherche**

- . en allongeant la durée de financement par la création d'un label France Parkinson pour les équipes de recherche (Chu, Inserm, Cnrs, etc.) qui s'engageraient à travailler pendant cinq ans sur la maladie de Parkinson
- . en informant les patients sur les possibilités de participation à des études ou des essais en développant des systèmes d'information sur les essais cliniques en cours
- . en fédérant la recherche de fonds
- . en rassemblant les associations sur le financement des axes de recherche

### **4. Faire du site de l'association France Parkinson le site de référence sur les aspects de recherche pour que le grand public soit informé justement**

- . des résultats des essais thérapeutiques et plus globalement de l'information en recherche, dans une forme vulgarisée
- . de l'impact des résultats de la recherche sur
  - les avancées de la recherche clinique et sur la politique de prise en charge des personnes malades de Parkinson
  - la formation des professionnels de santé et sur les pratiques médicales





**Nord-Pas-de-Calais**  
Lille

## **Des études épidémiologiques pour mieux vivre demain**

Si la maladie de Parkinson survient dans la plupart des cas pour des causes encore inconnues, certains facteurs ont été identifiés comme pouvant favoriser son apparition. C'est notamment le cas de déterminants environnementaux qui, pour être mieux mesurés, nécessitent des études épidémiologiques poussées s'appuyant sur des données sanitaires accessibles, aujourd'hui vivement attendues. Aussi, les États Généraux alertent les pouvoirs publics et les représentants des associations pour sensibiliser les personnes malades de Parkinson et les professionnels de santé sur la nécessité de participer à ces études. L'enjeu est de taille : sans études épidémiologiques pas de facteurs de risque identifiables, sans facteurs de risque identifiés pas de politiques de prévention, ni d'amélioration de la prise en charge médico-sociale des personnes malades.

« Quel est l'impact des pesticides sur la maladie de Parkinson? »; « Faut-il croire les alertes médiatiques? »; « Combien y a-t-il de malades en France? »; « Pourquoi l'affection de longue durée n'est-elle pas systématiquement appliquée aux malades de Parkinson? »; « Qu'est-ce qui relève de la maladie professionnelle? » La récurrence de ces questions a constitué une part importante des États Généraux et encourage la mise en œuvre de différents types d'études épidémiologiques. Des études de prévalence et d'incidence permettant de mieux mesurer la fréquence de la maladie de Parkinson en France et en Europe selon l'âge, le sexe, la région, le statut socio-économique, ou les conditions de vie, et de suivre son évolution au cours du temps. Des études de terrain afin de mettre en relation les variations géographiques de la maladie de Parkinson et celles d'une exposition à un facteur particulier. Des études dites de cohorte pour comparer l'incidence de la maladie de Parkinson entre un groupe de personnes exposées à un facteur de risque et un autre groupe qui ne l'est pas. Des études de cas-témoins pour comparer les niveaux d'exposition aux facteurs de risque étudiés chez des personnes présentant la maladie de Parkinson et chez des personnes non atteintes. Enfin, des études du suivi de patients, pour mieux comprendre et identifier les facteurs pouvant favoriser l'évolution plus ou moins rapide de la maladie, ou encore mieux connaître les conséquences de la maladie pour la personne malade et son entourage.

### Recenser le nombre de personnes malades de Parkinson en France

« Combien sommes-nous à avoir la maladie de Parkinson? », s'interroge Jean-Jacques. Le nombre d'Ald 16<sup>1</sup>, Affections de longue durée pour la maladie de Parkinson relevant du régime général de l'assurance-maladie, du régime social des indépendants et de la mutualité sociale agricole, s'élève à plus de 103 300. La réalité serait plus proche de 150 000 avec la prise en compte des personnes pour lesquelles l'Ald n'a pas été

#### **1. Ald 16 ou Affection de longue durée pour la maladie de Parkinson.**

La liste des Ald est établie par décret et compte 30 pathologies classées par ordre alphabétique.

Le « P » est la seizième lettre de l'alphabet; de fait, la maladie de Parkinson est codifiée Ald 16.

## L'Affection de longue durée

Le dispositif des affections de longue durée permet la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Une liste établie par décret fixe 30 affections dont la maladie de Parkinson ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur. La prise en charge est formalisée par un protocole de soin établi par le médecin-conseil et le médecin traitant, puis signé par le patient qui en devient alors partie prenante. Les travaux de la HAS, Haute autorité de santé, définissent les règles de bonnes pratiques au regard des données acquises de la science et des connaissances actuelles sur les affections comme la maladie de Parkinson.

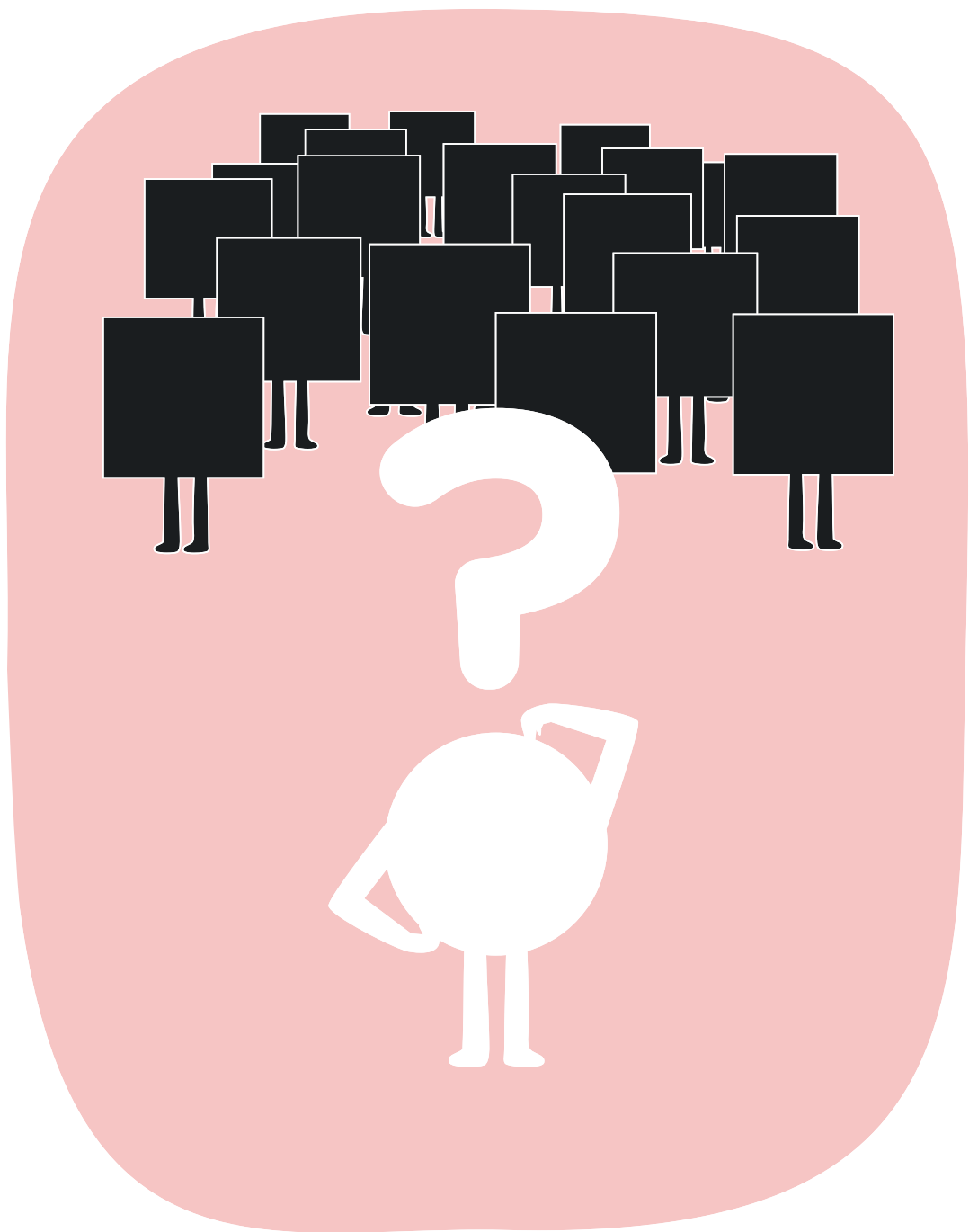
### Prévalence de l'affection de longue durée pour la maladie de Parkinson pour :

<b>LE RÉGIME GÉNÉRAL</b> Effectif au 31 décembre 2008	82 711
<b>LE RÉGIME SOCIAL DES INDÉPENDANTS</b> Effectif au 31 décembre 2008	6 432
<b>LE RÉGIME AGRICOLE</b> Effectif au 31 décembre 2007	14 200

- Source régime général : Les personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2008, Points repère n° 27, Caisse nationale de l'assurance-maladie, décembre 2009.

- Source régime social des indépendants : L'essentiel en chiffres du RSI, Régime social des indépendants, données 2008.

- Source régime agricole : Les affections de longue durée, Mutualité sociale agricole, données 2007.



attribuée ou demandée, ainsi que des personnes qui relèvent d'autres régimes sociaux. « L'information sur la maladie répertoriée dans les fichiers médicaux ne reflète pas totalement la réalité pour cette pathologie. En effet, les personnes atteintes d'une maladie chronique ne sont pas nécessairement déclarées en Ald et, de ce fait, ne sont pas connues des services médicaux », confirme Michèle Châtaignier, juriste bénévole à la Fnath, Fédération nationale des accidentés du travail et handicapés.

Si le recueil de données statistiques de base paraît fondamental pour les acteurs des États Généraux, reste à en déterminer la méthode : enquêtes dans des lieux de soins et/ou enquêtes de population ? Il appartient aux chercheurs d'en décider en lien avec les associations. En découlent trois recommandations faites en direction des pouvoirs publics : « Faciliter l'accès des chercheurs aux bases de données des différents régimes d'assurance-maladie » ; « reconnaître le caractère d'affection de longue durée à toutes les personnes malades de Parkinson » et « créer une banque de données nationale afin de repérer les différences territoriales, les professions touchées et établir des priorités ». Pour que ces recommandations ne restent pas lettre morte, les associations sont appelées à assurer un relais d'information entre les personnes malades, les chercheurs, les professionnels de santé et les pouvoirs publics et à jouer un rôle d'intermédiaire qui favoriserait le travail de recensement épidémiologique concernant notamment les personnes malades marginalisées dans des institutions non médicalisées ou dans des lieux de vie précaires.

### Mieux analyser les facteurs de risque environnementaux

Autre thème, autre question pour Jean-Philippe : « Est-ce que l'on développe plus la maladie de Parkinson en ville ou à la campagne ? » Réponse tout en nuances d'Alexis Elbaz, directeur de recherche dans l'unité Inserm 708 : « L'exposition aux pesticides est à entendre comme un facteur de risque et non comme une cause

obligatoirement responsable de l'apparition de la maladie. Tous les agriculteurs ayant été exposés à ces pesticides n'ont pas développé la maladie. Il faudrait réaliser des études toxicologiques permettant de définir les familles de produits les plus dangereuses. » La complexité des phénomènes qui caractérise les risques sanitaires d'origine environnementale constitue un défi pour l'évaluation épidémiologique. Des agents agresseurs (physiques, chimiques ou biologiques) multiples qui interviennent selon différentes voies (alimentaire, respiratoire, cutanée), des circonstances et des durées d'exposition (milieu naturel, domestique, professionnel) souvent malaisés à décrire, analyser et évaluer, mais... pas impossible. Témoin, l'étude lancée en 2005 par Alexis Elbaz. Il s'agit d'une étude de prévalence couplée à une étude de cas-témoin sur la maladie de Parkinson dans cinq départements : Charente-Maritime, Côte-d'Or, Gironde, Haute-Vienne et Mayenne. « L'analyse des bases de données électroniques de remboursement de médicaments et des affections de longue durée pour la maladie de Parkinson de la Mutualité sociale agricole devrait permettre de mieux caractériser la relation entre la maladie de Parkinson et les expositions professionnelles agricoles. » Et, par exemple, toujours selon Alexis Elbaz : « Le fait de montrer que la prévalence de maladie de Parkinson est augmentée dans les cantons à forte densité de certaines cultures permettrait de cibler des populations professionnelles spécifiques qui pourraient faire l'objet d'études et de mesures préventives ultérieures. »

L'importance de la donne est sociétale à l'heure où nombre de personnes s'interrogent sur le lien entre environnement, syndrome parkinsonien et maladie professionnelle. C'est le cas de Guilaïne : « A-t-on songé à faire des statistiques suivant la profession exercée par les malades ? Mon mari était dentiste, il a manipulé du mercure. » Patrick a le même type de raisonnement : « J'ai travaillé dans des entreprises où l'on utilisait des produits diluants. De nombreux facteurs pourraient contribuer à reconnaître cette maladie comme une maladie

professionnelle. » De son côté, Jean-Jacques s'interroge également : « Taxi à Paris, j'ai respiré pendant 40 ans les produits des voitures, des bus. Mon neveu de 44 ans, qui fait le taxi depuis 19 ans, vient d'apprendre qu'il a lui aussi la maladie de Parkinson. Je pose la question : n'est-ce pas une maladie professionnelle ? »

### Pour une meilleure reconnaissance au titre de maladie professionnelle

Une maladie est dite professionnelle si elle est la conséquence directe de l'exposition d'un salarié à un risque physique, chimique, biologique, ou si elle résulte des conditions dans lesquelles il exerce son activité professionnelle. Qu'en est-il pour la maladie de Parkinson ? Parmi les 98 tableaux de maladies professionnelles du régime général, seul le tableau 39 comporte la maladie de Parkinson.

### Maladies professionnelles engendrées par le bioxyde de manganèse

<b>Désignation des maladies</b>	Syndrome neurologique de type parkinsonien.
<b>Délai de prise en charge</b>	Un an (temps maximal de survenue des symptômes pour bénéficier de la présomption d'origine).
<b>Liste indicative des principaux travaux susceptibles de provoquer ces maladies</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Extraction, concassage, broyage, tamisage, ensachage et mélange à l'état sec de bioxyde de manganèse, notamment dans la fabrication des piles électriques.</li> <li>. Emploi du bioxyde de manganèse pour le vieillissement des tuiles.</li> <li>. Emploi du bioxyde de manganèse pour la fabrication du verre.</li> <li>. Broyage et ensachage des scories Thomas renfermant du bioxyde de manganèse.</li> </ul>

Source : Régime général de la Sécurité sociale, 2009





**François :** *Je suis parkinsonien depuis dix ans, je n'ai que 53 ans. Je pense avoir contracté cette maladie suite à un vaccin, car j'ai vu sur Internet que les vaccins ont un support au plomb ou à l'aluminium.*

**Caroline :** *Certains facteurs environnementaux nous semblent un peu suspects. Mon père a fait beaucoup de jardinage, il s'est beaucoup exposé aux pesticides. On se pose clairement des questions sur certaines substances.*

**Robert :** *On m'a reconnu une maladie professionnelle avec un syndrome parkinsonien dû à une intoxication au manganèse.*

**Michel :** *À l'heure actuelle, certains lobbies font obstacle à l'étude de la neurotoxicité des produits tels les pesticides utilisés massivement dans l'agriculture. J'aimerais que l'on puisse sensibiliser les pouvoirs publics à cette question.*

**Catherine :** *Les pouvoirs publics sont-ils conscients des causes de la maladie de Parkinson, comme, par exemple, les pesticides qui sont dans notre alimentation puisqu'ils sont encore très utilisés en agriculture ? Il faudrait les encourager pour que l'agriculture biologique se répande.*



« Les tableaux décrivent les conditions de la présomption d'origine professionnelle. C'est le cas de la maladie de Parkinson pour laquelle le seul tableau existant décrit un lien avec le bioxyde de manganèse. Une affection non prévue dans les tableaux peut être reconnue d'origine professionnelle. Cela fait appel à une commission d'experts qui s'appuie notamment sur les études épidémiologiques pour apprécier le lien possible avec des nuisances d'origine professionnelle », explique Philippe Petit, responsable du pôle accident du travail et maladies professionnelles, auprès de la direction régionale du service médical de Lille.

Être reconnu au titre de maladie professionnelle demande d'entreprendre une démarche souvent longue et parfois douloureuse lorsqu'elle nécessite des procédures contentieuses. Témoin, Gilbert Vendée. Cet ancien salarié agricole est le premier en France à avoir été reconnu au titre de la maladie professionnelle : « J'ai été diagnostiqué en 1998, mais il m'a fallu passer par les tribunaux pour que ma maladie de Parkinson soit reconnue comme une maladie professionnelle. » De son côté, Philippe Petit confirme : « Toute décision d'un organisme d'assurance-maladie peut être contestée en utilisant la voie de recours indiquée à l'assuré sur la notification qu'il reçoit. » Il rappelle que « la reconnaissance d'une maladie professionnelle est établie à titre définitif et permet de compenser la perte de salaire ».

De la coupe aux lèvres, il y a encore loin, pour autant, une brèche s'est ouverte avec Gilbert Vendée. « Il faut garder espoir car il y a désormais jurisprudence », estime Michèle Châtaignier, juriste bénévole à la Fnath. Les associations ont, là encore, un rôle à jouer pour soutenir les analyses épidémiologiques permettant d'établir une suspicion entre l'exposition à certaines substances toxiques et l'apparition de la maladie de Parkinson. Toujours selon Philippe Petit, l'objectif serait de « réaliser des campagnes de prévention des facteurs de risque professionnel et d'enrichir les tableaux qui définissent le cadre de la présomption d'origine pour la reconnaissance en maladie professionnelle ».

### Évaluer, informer, prévenir : des enjeux de santé publique

« Notre but est d'étudier la toxicité des produits phytosanitaires. En 2001, une étude réalisée par la Mutualité sociale agricole a conduit au retrait de l'arsénite de sodium, un cancérogène avéré. Nous agissons également à titre préventif afin de limiter les risques d'exposition à ces produits », explique Jean-Luc Dupupet, médecin responsable des risques chimiques à

la Mutualité sociale agricole. Avec phyt'attitude, une des missions de la Msa est de recenser, analyser et valider les intoxications lors de l'utilisation professionnelle de produits phytosanitaires à l'origine de problèmes de santé. « Entre 2004 et 2009, neuf cas de maladie de Parkinson ont été reconnus comme maladie professionnelle. S'il paraît difficile de tester l'ensemble des produits, pour avancer, la piste épidémiologique est d'identifier des sous-groupes d'agriculteurs à risque. »

Les personnes touchées par la maladie de Parkinson suivies des experts invités à répondre à leurs questions incitent les représentants d'associations de malades à mieux se faire entendre. De fait, le Pr Alain Destée, neurologue au Chru de Lille, encourage les associations à mener « une politique de lobbying pour faire reconnaître la maladie de Parkinson ». Autre recommandation faite aux pouvoirs publics cette fois : « Créer un observatoire permettant de centraliser l'ensemble des données épidémiologiques concernant la maladie de Parkinson en France et à l'étranger. » Pour Bernard, cet « observatoire constituerait une interface entre le médecin, le malade et le chercheur. De leur côté, les associations recevraient des informations sur les évolutions de la recherche et les diffuseraient auprès des malades ». Ces propos témoignent de l'importance accordée aux études épidémiologiques, à leur médiatisation et à leur impact sur l'organisation de la santé publique. Ils incitent également à réfléchir sur le sérieux de l'information diffusée et de ses conséquences sur l'opinion publique. Médiatiser des résultats laissés sans suite ou des résultats contradictoires sape la confiance dans l'approche épidémiologique et soulève des polémiques où chacun utilise les conclusions de l'une ou l'autre étude en fonction de ses convictions idéologiques.

## Les points d'alerte des États Généraux

### ÉPIDÉMIOLOGIE

**Difficile de prendre les mesures sanitaires et sociales qui s'imposent pour lutter contre la maladie de Parkinson lorsque les données épidémiologiques font défaut. De ce constat alarmant, ressort des États Généraux l'urgence de lancer des études épidémiologiques et d'en faciliter la mise en œuvre. Pour ce faire les personnes touchées par une maladie de Parkinson expriment quatre idées-forces :**

- . Veiller à mobiliser les équipes de recherche sur des études de grande ampleur (type cohorte) et les faire financer dans le cadre du grand emprunt mis en œuvre par le gouvernement à la suite du rapport Juppé-Rocard
- . Réaliser une cartographie de la prévalence de la maladie de Parkinson et mener un suivi qualitatif de la population touchée
- . Créer un Observatoire national de la recherche épidémiologique sur la maladie de Parkinson
- . Prendre en compte le rôle incitatif de l'association



## les recommandations

### **Des études épidémiologiques pour mieux vivre demain**

**1. Veiller à mobiliser les équipes de recherche sur des études de grande ampleur (type cohorte) et les faire financer dans le cadre du grand emprunt mis en œuvre par le gouvernement à la suite du rapport Juppé-Rocard**

**2. Réaliser une cartographie de la prévalence de la maladie de Parkinson et mener un suivi qualitatif de la population touchée**

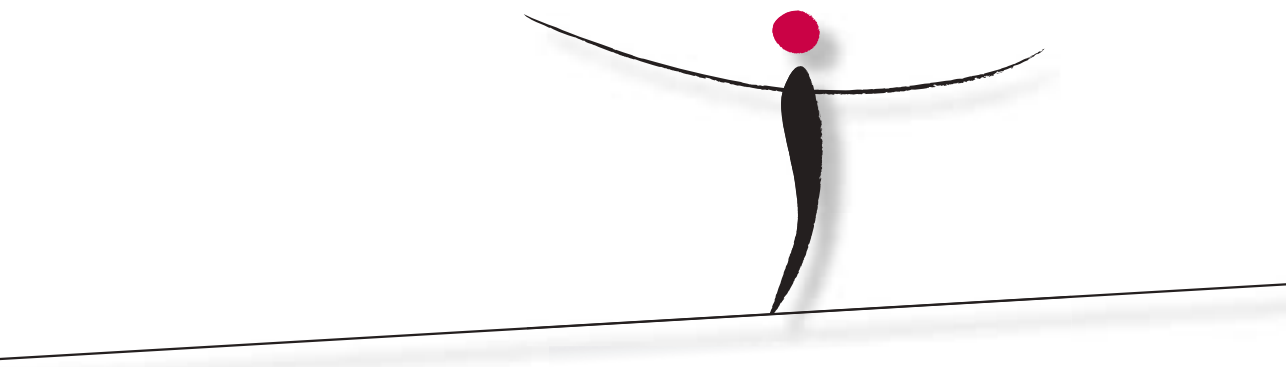
- . recensant le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson (par âge, sexe, profession, région et conditions de vie)
- . corrélée à des études du suivi de patients pour identifier les facteurs d'évolution de la maladie et de ses conséquences pour la personne malade et son entourage
- . en complétant la pertinence des bases de données de l'assurance maladie (ce qui serait facilité par la mise en Ald des personnes touchées par une maladie de Parkinson, demandée par ailleurs pour une meilleure et plus précoce prise en charge globale des malades)

### **3. Créer un Observatoire national de la recherche épidémiologique sur la maladie de Parkinson**

- . centralisant l'ensemble des données épidémiologiques concernant la maladie de Parkinson
- . constituant une interface entre les acteurs de santé, les malades et les chercheurs
- . assurant une meilleure prise en compte de la maladie de Parkinson par les institutions
- . impliquant le ministère de l'Environnement avec des outils statistiques d'analyse de risques en milieu agricole ou industriel

### **4. Prendre en compte le rôle incitatif de l'association**

- . assurant un relais d'information entre les personnes malades, les chercheurs, les professionnels de santé et les pouvoirs publics pour favoriser le lancement et le suivi des études épidémiologiques
- . sensibilisant les personnes touchées par la maladie de Parkinson à l'intérêt des recherches épidémiologiques
- . communiquant mieux sur les produits pouvant constituer un risque dans l'apparition de la maladie de Parkinson auprès des professionnels concernés
- . demandant la révision des tableaux de la sécurité sociale qui définissent le cadre de la présomption d'origine, afin que le syndrome neurologique de type parkinsonien soit reconnu, dans des circonstances précises, comme maladie professionnelle



## 2

### ENQUÊTES ET STATISTIQUES



## ENQUÊTES ET ÉTUDES QUANTITATIVES MALADIE DE PARKINSON

Mieux connaître le ressenti des malades et de leurs proches face à la maladie de Parkinson, appréhender le vécu et le comportement des différents acteurs (neurologues et médecins généralistes, kinés et orthophonistes, personnel soignant et administratif, etc.), évaluer la perception du grand public de cette pathologie trop mal connue font partie des préoccupations constantes des associations intervenant aux côtés des malades. Ce travail récurrent d'écoute et d'évaluation des attentes des uns et des autres permet, année après année, d'optimiser et de réorienter les principales missions des associations (l'assistance, l'information, l'aide à la recherche et les actions auprès des pouvoirs publics...).

À l'occasion des États Généraux des personnes touchées par Parkinson, France Parkinson et les associations partenaires dont le Cecap<sup>1</sup> ont mené avec l'aide de leurs comités locaux – parallèlement aux 11 réunions régionales regroupant malades et aidants – une grande enquête auprès de plus de 1 300 malades et proches pour faire émerger leurs difficultés, leurs souffrances, leurs doléances et leurs attentes. Cette démarche quantitative a été précédée en 2007 d'une étude auprès du grand public menée par le cabinet Tns Healthcare afin de décrypter sa connaissance et sa perception de la maladie de Parkinson.

**1. Cecap :** Comité d'entente et de coordination des associations de parkinsoniens, 18 rue de la rencontre 22940 St Julien.

C'est l'ensemble des informations recueillies depuis trois ans, tant auprès des malades, des aidants que du grand public, qu'il nous a paru nécessaire de confronter et de mettre en perspective.

Complémentaires du verbatim ressorti spontanément lors des réunions régionales, la quantification et l'analyse des réponses obtenues par écrit entendent valider les points de vue exprimés oralement et les enrichir. Leur synthèse a été prise en compte dans la rédaction des différents chapitres du Livre blanc et l'élaboration des mesures prioritaires à mettre en place pour changer au quotidien la vie des malades et de leurs proches. Les résultats exhaustifs des différentes études mentionnées dans cette note sont disponibles, à votre demande, aux sièges des associations qui se sont impliquées dans l'organisation des États Généraux.

## **I - ÉTUDES QUANTITATIVES ANALYSE ET SYNTHÈSE**

### **I.A - ÉTUDES ÉTATS GÉNÉRAUX (É.G.) et Cecap MALADES ET AIDANTS (de mars à juillet 2009)**

Cette étude menée conjointement, au printemps 2009, par France Parkinson, avec les associations partenaires dont le Cecap, via leurs comités locaux et internet, auprès d'un échantillon représentatif de 1 362 personnes (env. 72 % de malades et 28 % d'aidants) se divisait en deux parties :

- une première partie destinée à recenser les principales difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne d'une part par les malades, d'autre part par les aidants familiaux ;
- une seconde partie destinée à faire émerger les attentes et les propositions des uns et des autres susceptibles de remédier aux difficultés énoncées.

L'étude É.G rassemblait 1 057 questionnaires ouverts (80 % malades - 20 % proches) dont 498 ont été choisis aléatoirement dans le strict respect de l'échantillon en vue d'un dépouillement exhaustif. L'ancienneté du diagnostic

remontait pour 59 % des malades à moins de 10 ans et l'âge moyen des malades était de 60 ans quand il a été posé.

L'étude Cecap rassemblait 305 questionnaires fermés (57 % malades - 43 % proches). Le malade type est un homme âgé de 69,5 ans, diagnostiqué depuis 11 ans, au stade 3 de la maladie de Parkinson sur l'échelle de Hoehn et Yarh (signe bilatéral avec instabilité posturale, autonome).

## **1.A - Les principales difficultés des malades**

### **a - dans leur vie quotidienne**

Selon l'étude Cecap, le malade type se plaint en moyenne de 21 symptômes parmi la liste des 39 symptômes proposés. Les difficultés évoquées sont par ordre décroissant de citation :

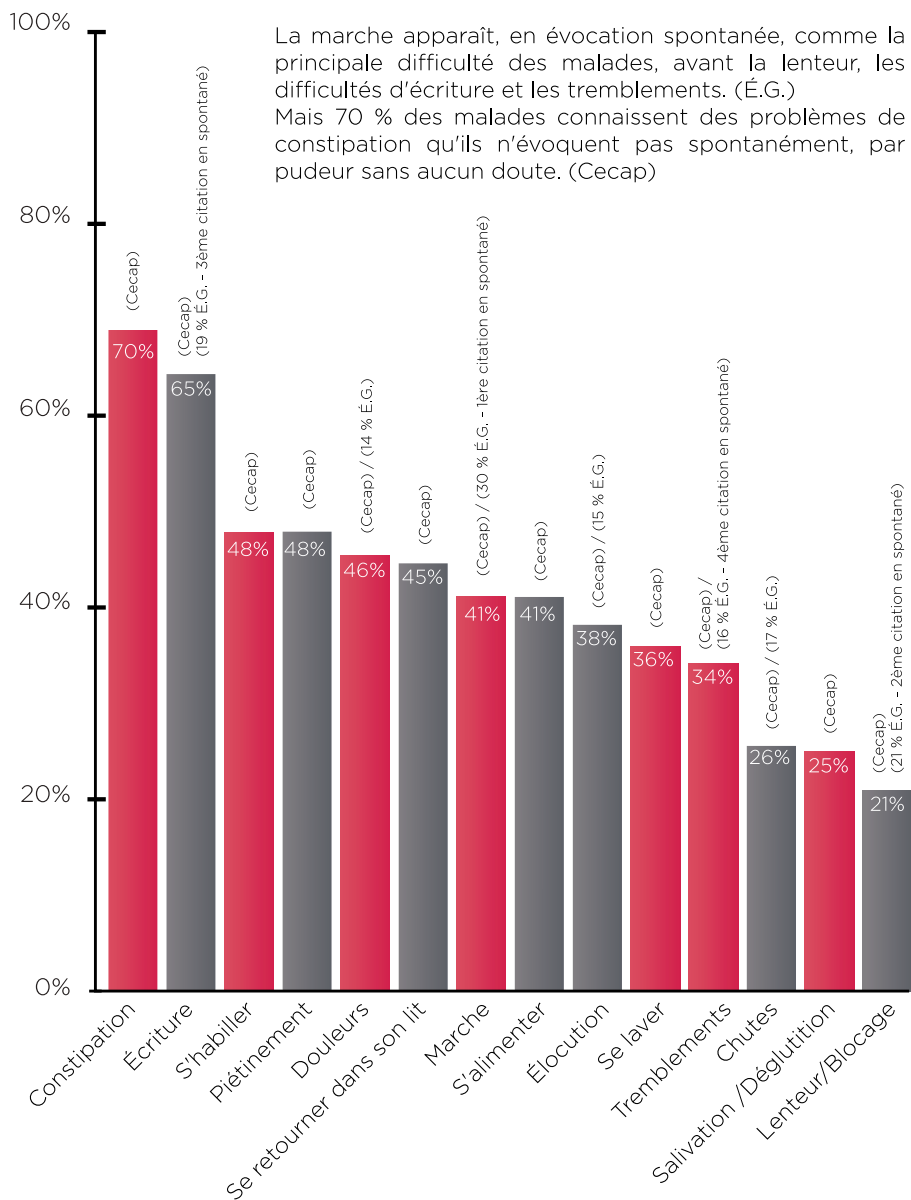
- d'abord les symptômes physiques, la constipation, les problèmes d'écriture, l'habillement, les piétinements, les douleurs. Viennent ensuite la marche, l'alimentation, les problèmes d'élocution, la toilette, les tremblements, les chutes, les problèmes de salivation et de déglutition, la lenteur et les blocages ;

- les symptômes comportementaux et psychologiques mentionnés dans l'étude Cecap sont, par ordre décroissant de citation, l'anxiété, les problèmes liés au sommeil, la fatigue disproportionnée, le ralentissement de la pensée, la perte d'initiative. À noter que les problèmes de comportement (perte de mémoire, dépression, hallucinations...) apparaissent sensiblement au même niveau que les difficultés physiques quotidiennes (s'habiller, s'alimenter ou parler) ;

- plus d'un malade sur deux connaît des complications liées au traitement. Ce sont principalement les variations brusques de l'efficacité du traitement, pouvant même conduire à des hospitalisations, et les dystonies matinales ;

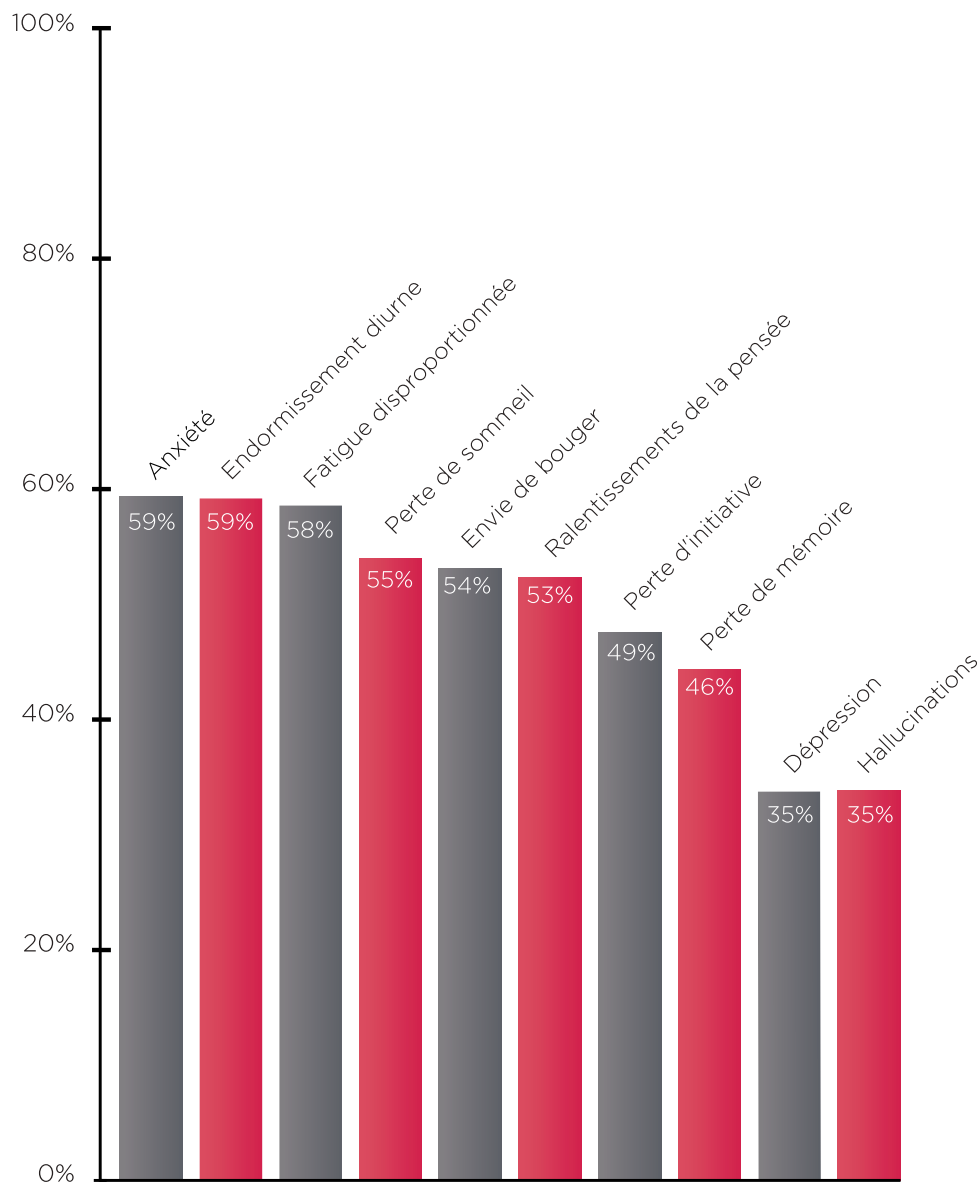
- d'après l'étude É.G., les malades semblent réticents à évoquer spontanément les difficultés qu'ils peuvent rencontrer avec leurs proches (sentiment de solitude ou d'incompréhension) ou en société (regard des autres).

## LES SYMPTÔMES PHYSIQUES DES PARKINSONIENS



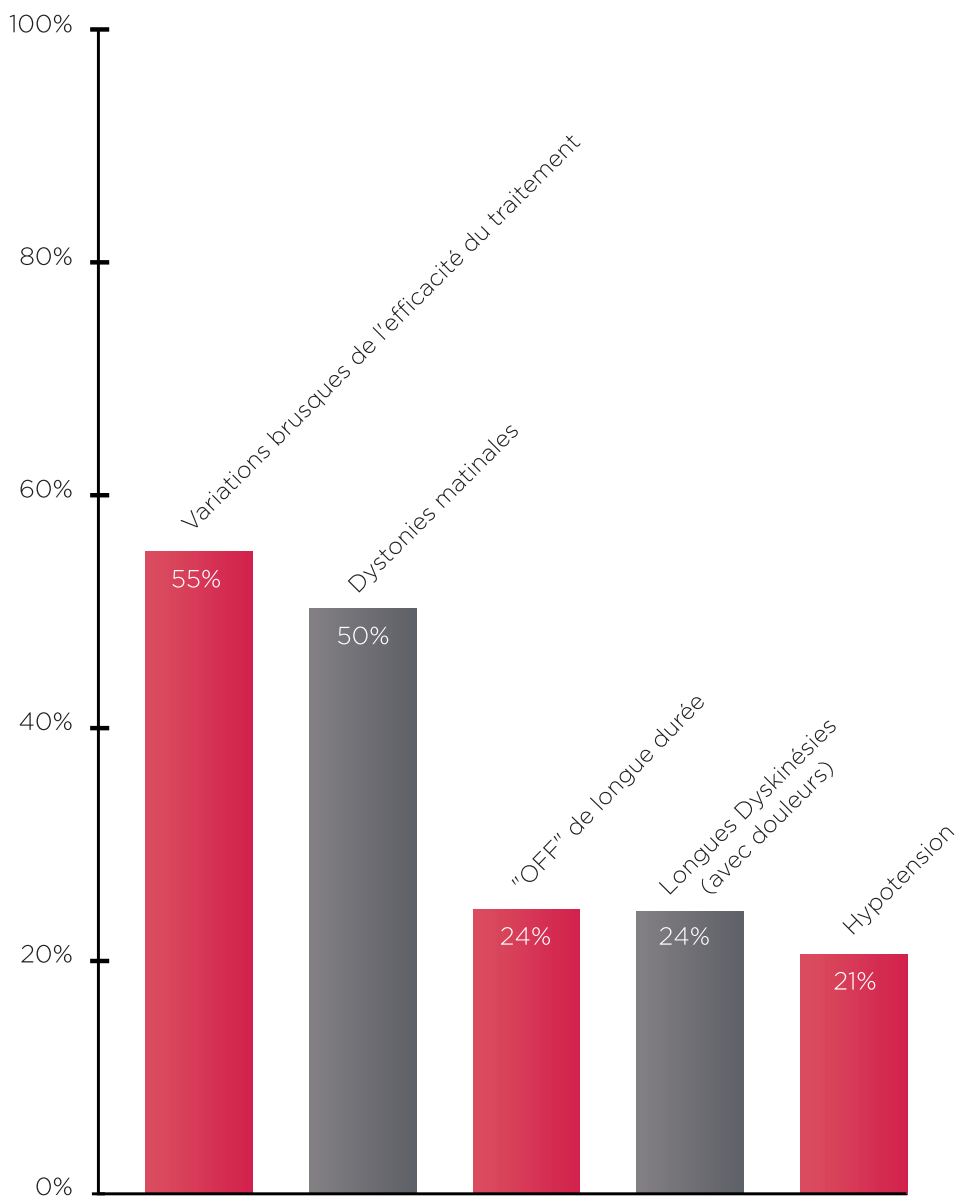
(Étude É.G. et Cecap, 2009)

## LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES COMPORTEMENTAUX ET PSYCHOLOGIQUES



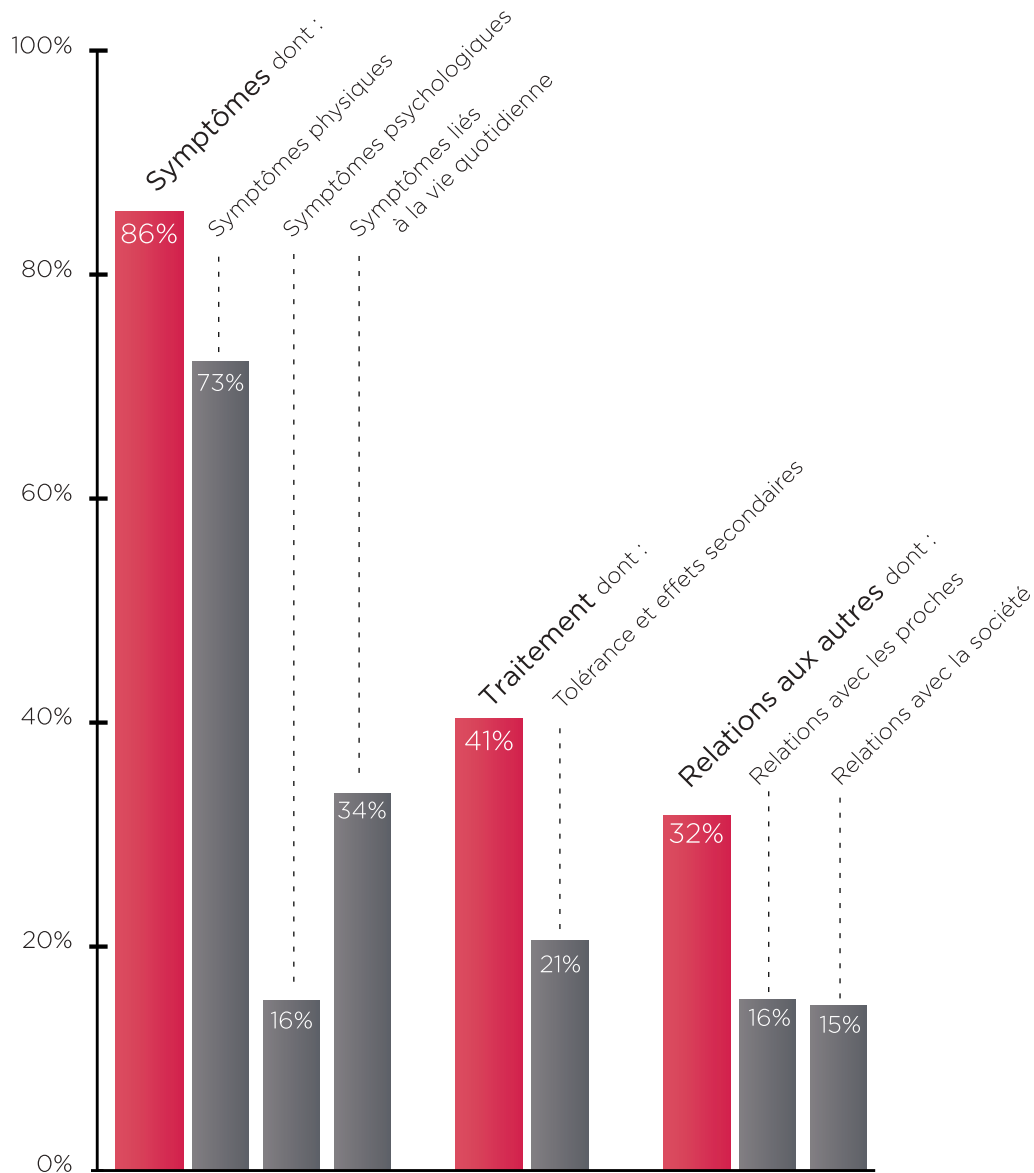
(Étude Cecap, 2009)

## LES COMPLICATIONS LIÉES AUX TRAITEMENTS



(Étude Cecap, 2009)

## LES PRINCIPALES DIFFICULTÉS DES PARKINSONIENS



(Étude É.G., 2009. Évocation spontanée)

**La grande hétérogénéité des difficultés évoquées, notamment physiques, confirme qu'il n'existe pas une maladie de Parkinson mais bien des maladies de Parkinson dont les souffrances varient d'un malade à l'autre. Le nombre de plaintes, une dizaine au moment du diagnostic, croît de manière assez linéaire au début de la maladie puis de manière moins accentuée par la suite pour atteindre plus de 20 au stade le plus élevé. Leur sévérité évolue avec les différents stades de la maladie.**

### **b – dans leurs relations avec les professionnels et les services de santé ou sociaux**

L'étude menée par le Cecap s'est attachée à approfondir le ressenti et/ou le vécu des malades par rapport aux acteurs professionnels. Soulignons que les personnes interrogées adhèrent à une association attachée à leur "éducation thérapeutique". Ainsi 85 % déclarent avoir assisté à une conférence et 75 % lu un livre concernant la maladie de Parkinson.

#### **- leur neurologue :**

D'après cette enquête, 97 % des personnes interrogées consultent un neurologue en moyenne 2 fois par an.

37 % des malades interrogés estiment que l'annonce du diagnostic a été trop brutale, qu'il faudrait plus de ménagement notamment en expliquant les perspectives.

Le temps moyen de la consultation (une fois tous les six mois) est de 26 minutes. Une personne sur deux déclare préparer sa consultation sous forme écrite. Notons, dans ces conditions, une écoute satisfaisante (80 %) lors des consultations (diagnostic et/ou suivi du traitement). Parmi les 20 % qui regrettent un manque d'écoute, le temps d'expression laissé au malade est estimé à trois minutes maximum.

62 % des conjoints participent à la consultation (diagnostic et/ou suivi de traitement), 10 % des malades le regrettent car ils estiment que le conjoint répond trop souvent à leur place.



### **- leur médecin généraliste**

Un malade de Parkinson consulte 6,4 fois par an un généraliste. Le temps moyen de la consultation est de 20 minutes. Dans plus d'un cas sur deux, les personnes interrogées estiment que le généraliste pose peu de questions, donne peu de réponses, parle peu de l'évolution de la maladie (un malade sur trois) et se contente le plus souvent de recopier l'ordonnance du neurologue (plus d'un malade sur deux). Aussi, seulement 29 % préparent leur consultation : « Ça ne sert à rien, il ne m'écoute plus. »

### **- le personnel médical hospitalier**

Le tiers des malades interrogés a effectué des séjours à l'hôpital. Ils estiment que le personnel (infirmières et aides-soignantes) est insuffisamment formé aux spécificités de Parkinson (40 % dans les services neurologiques et 60 % dans les autres services).

### **- les urgences**

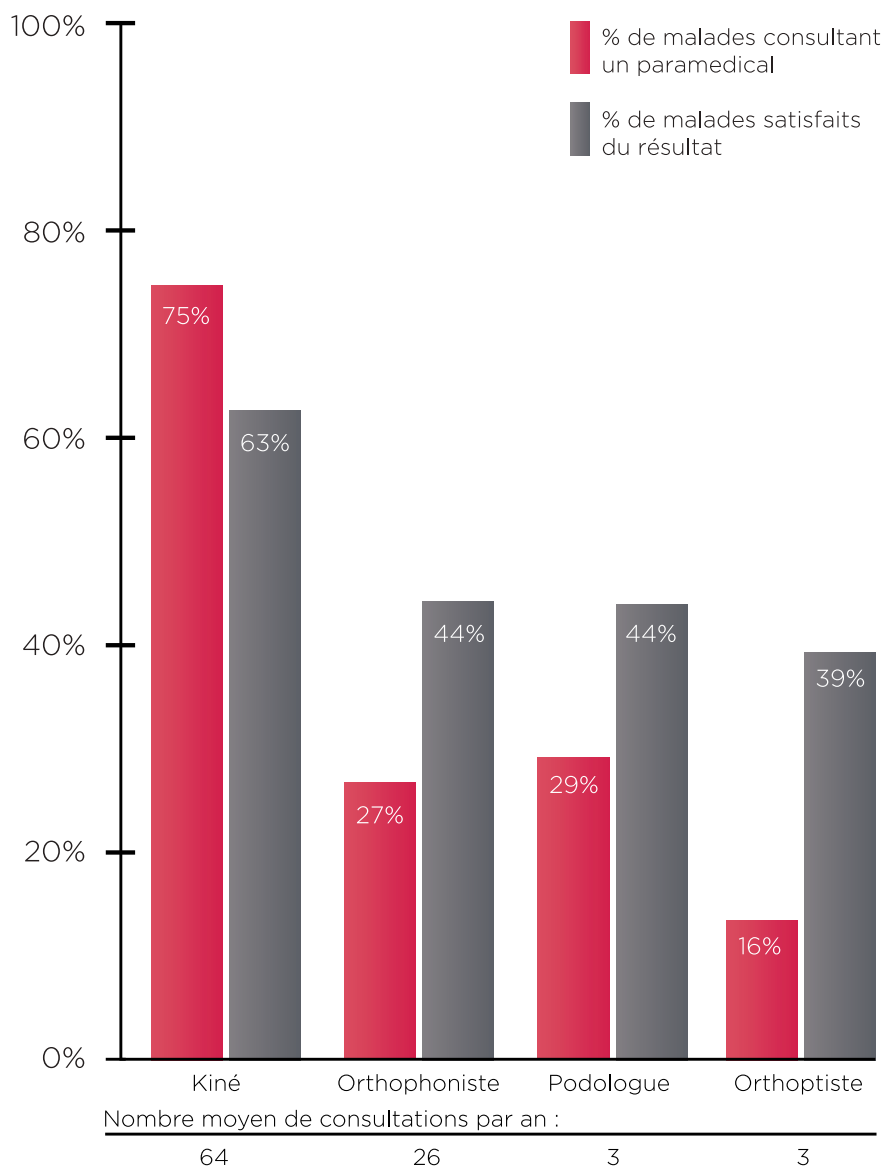
18 % des personnes interrogées ont appelé le 15 et toutes ont apprécié le service rendu. Cependant, l'urgence n'est pas traitée par les services de neurologie et beaucoup de malades se plaignent de l'accueil fait aux parkinsoniens dans les services d'urgence classiques qui méconnaissent leur pathologie, notamment pour ce qui concerne leurs médicaments dont les horaires de prises doivent être bien respectés.

### **- le personnel paramédical**

Les professions paramédicales (kinésithérapeutes pour 75 % des malades, podologues pour 29 %, orthophonistes pour 27 % et orthoptistes pour 16 %) font partie de l'arsenal - complémentaire à leur traitement - auquel ont recours les malades. Les niveaux de satisfaction sont inégaux : plutôt bon pour les kinésithérapeutes (63 % de satisfaits), moyen pour les orthophonistes et les podologues (44 %) et plus faible pour les orthoptistes (39 %).

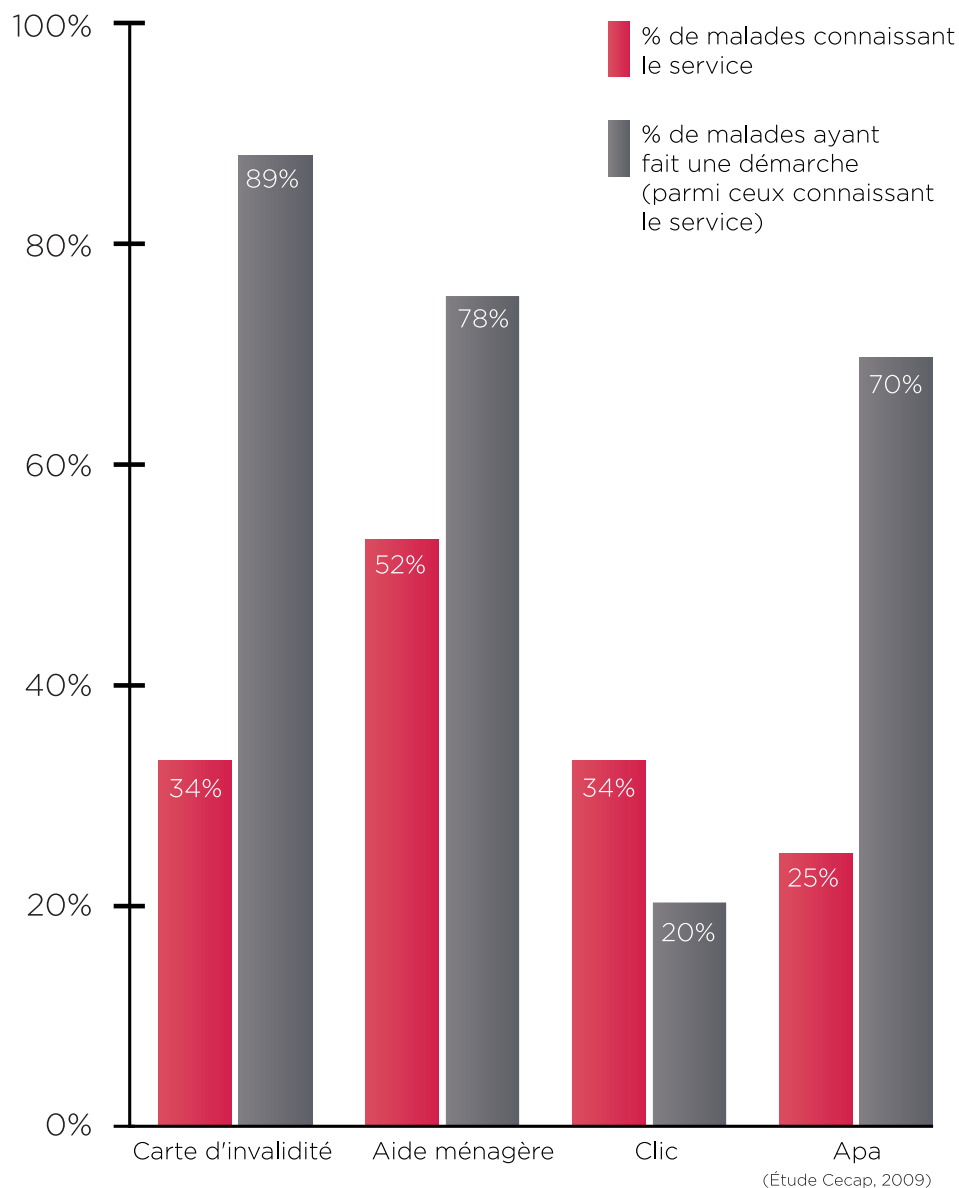
À noter les difficultés de dialogue et d'échanges dont font part les malades qui se plaignent par ailleurs du manque de coordination entre les différents intervenants et de leur formation insuffisante.

## LES RELATIONS DES MALADES AVEC LE MONDE PARAMÉDICAL



(Étude Cécap, 2009)

## LES MALADES FACE AUX AIDES SOCIALES



### **- les aides et services sociaux**

D'après l'enquête Cecap, les services ou aides sociaux sont souvent assez mal connus et donc peu utilisés. Par ordre d'importance décroissante : la carte d'invalidité, l'aide ménagère, le Clic, l'Apa. Principale difficulté rencontrée : la lenteur du traitement de leur demande.

D'après l'enquête Cecap, moins d'un malade sur quatre a aménagé son logement (principalement sa salle de bains). Parmi ceux-ci, deux sur trois ont demandé conseil, le plus souvent à une association départementale.

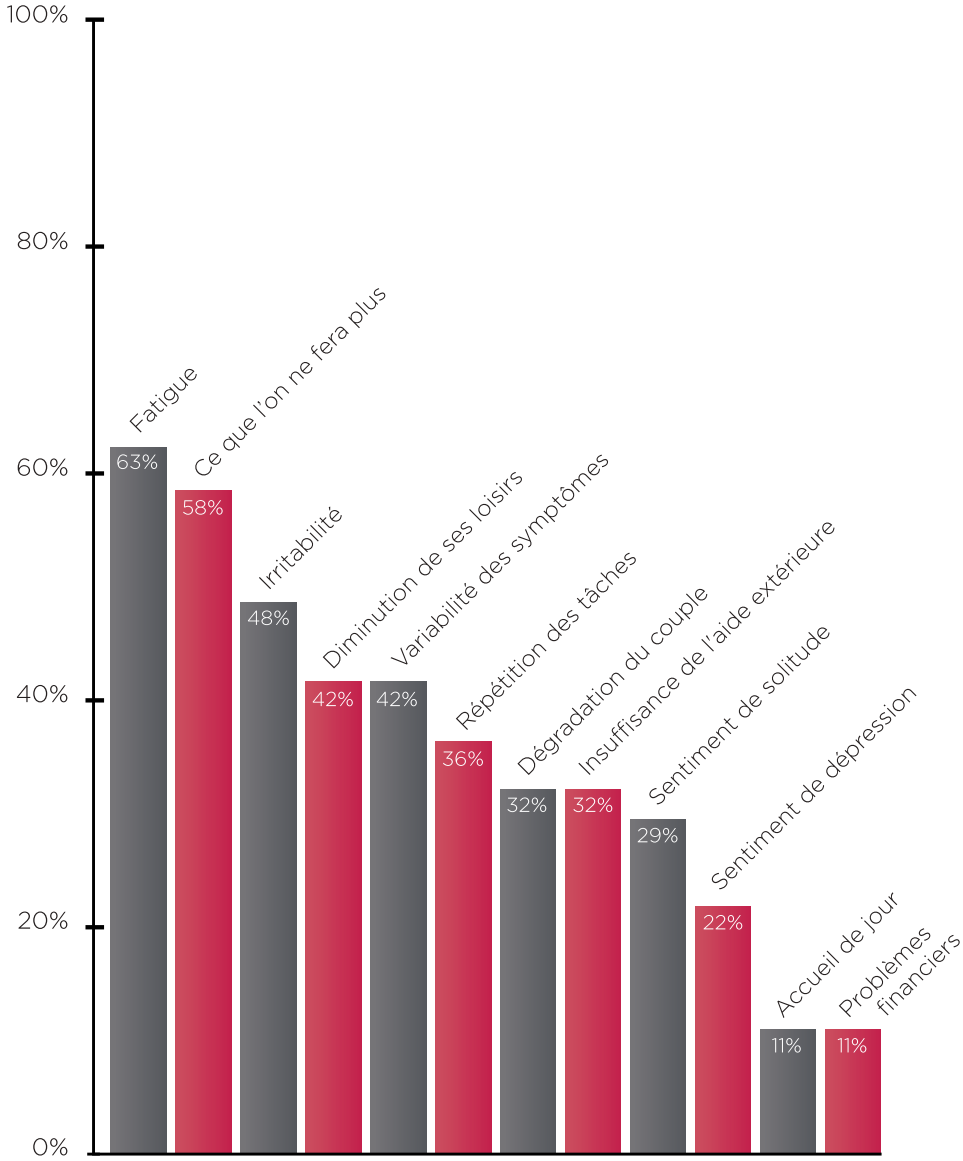
## **1.B - Les principales difficultés des aidants familiaux (conjoint, enfants, proches...)**

### **a - dans leur vie quotidienne**

Pour les aidants familiaux, les difficultés mentionnées dans l'étude Cecap sont par ordre décroissant de citation : la fatigue (deux sur trois), faire le deuil de ce que l'on ne fera plus alors que l'on en a encore la capacité, l'irritabilité, voire la colère, la diminution de ses loisirs personnels, son adaptation à la variation des symptômes, la dégradation des relations de couple, des aides externes insuffisantes, le sentiment de solitude et un sentiment de dépression.

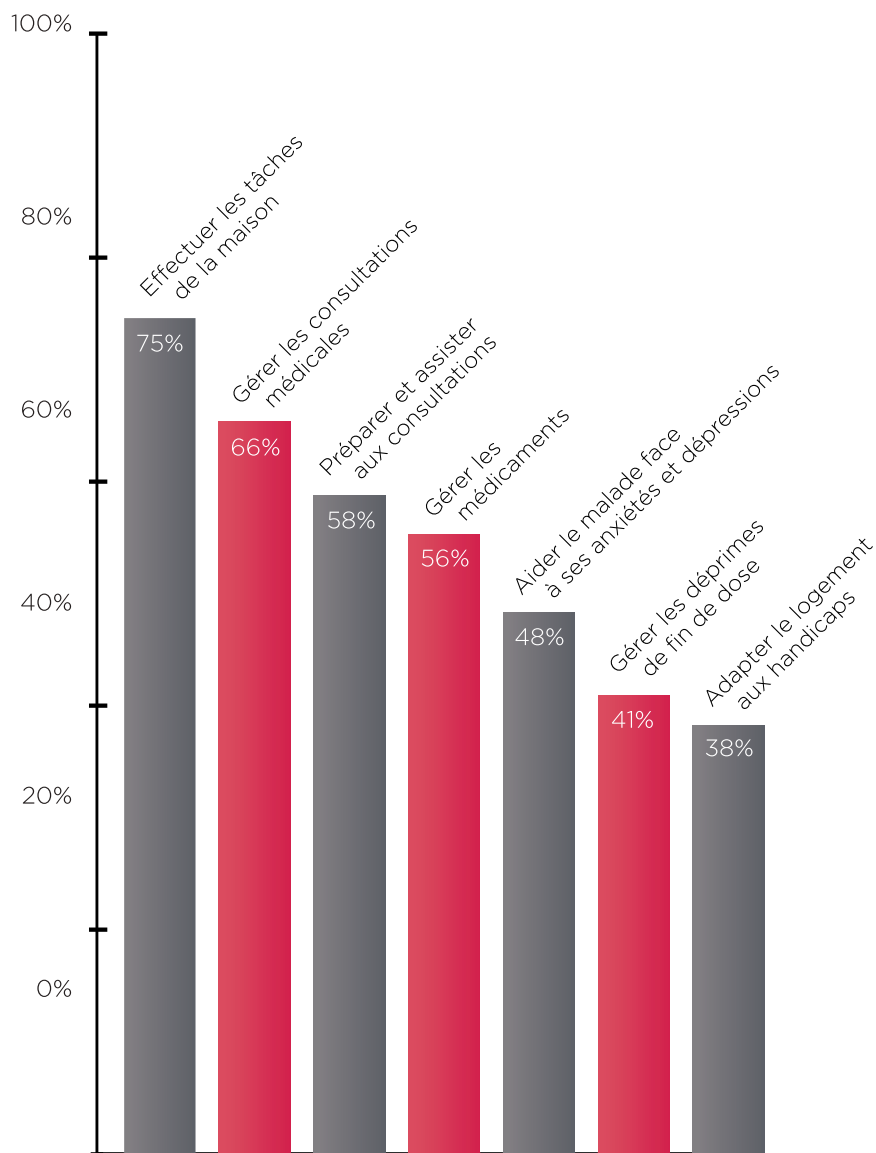
Les principales tâches des aidants familiaux liées aux malades sont par ordre décroissant : effectuer ou planifier les activités ménagères, gérer les consultations médicales et paramédicales, préparer et assister aux consultations médicales. D'après l'étude Cecap, moins de la moitié des proches interviennent auprès des malades pour les aider à gérer leur anxiété, leur stress et les dépresses passagères intervenant en fin de dose. Les symptômes qui gênent le plus les aidants familiaux sont, selon l'étude Cecap, par ordre d'importance décroissante : la lenteur, la marche, la fatigue, l'écriture et l'anxiété.

LES PRINCIPAUX PROBLÈMES RENCONTRÉS PAR LES AIDANTS FAMILIAUX



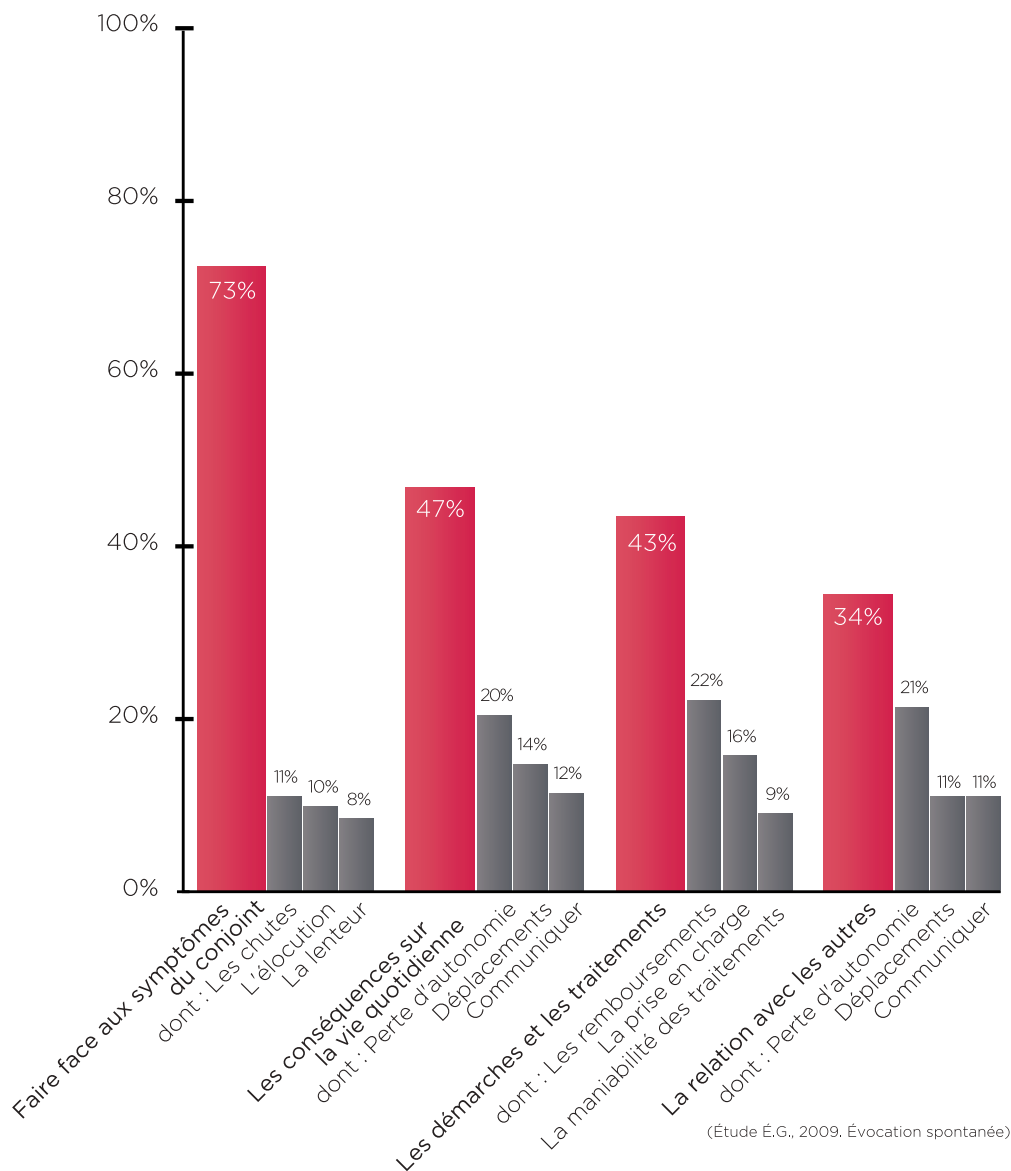
(Étude Cécap, 2009)

## LES PRINCIPALES TÂCHES DES AIDANTS FAMILIAUX



(Étude Cecap, 2009)

## LES PRINCIPALES DIFFICULTÉS DES PROCHES



Ce constat est corroboré par les réponses des aidants familiaux au questionnaire France Parkinson, où les principales difficultés citées sont par ordre décroissant : les symptômes physiques de leur conjoint, les conséquences pour les aidants de la maladie sur leur vie quotidienne, les démarches et la gestion liées aux traitements, puis la relation aux autres.

En moyenne, la charge quotidienne de travail des aidants familiaux est de sept heures, soit 213 heures mensuelles sans vacances, ni week-end et sans compter les appels de nuit (2,3 en moyenne).

Concernant l'information des proches sur la maladie et les traitements, deux aidants sur trois disent avoir lu au moins un livre sur la maladie de Parkinson. Selon Pierre Lemay, la connaissance de la maladie reste cependant assez pauvre.

### **b – dans leurs relations avec les aidants professionnels**

En moyenne 30 % des personnes interrogées font appel à une aide professionnelle (8 % à une aide-soignante) qui intervient en moyenne 13 heures par semaine. Dans tous les cas, le niveau de satisfaction est élevé (proche de 70 %).

**Ce recours à un tiers professionnel intervient quand l'aidant familial connaît et atteint ses propres limites.**

### **I.B - ÉTUDES TNS HEALTHCARE : CONNAISSANCE ET PERCEPTION DU GRAND PUBLIC DE LA MALADIE DE PARKINSON (avril 2007)**

Cette étude, réalisée par téléphone en avril 2007 auprès d'un échantillon représentatif de 503 personnes âgées de plus de 15 ans, entendait explorer la connaissance et la perception par le grand public de la maladie de Parkinson.



## **1 - Une connaissance globale de la maladie qui masque un réel besoin d'information**

La quasi-totalité du grand public (98 %) déclare connaître ou avoir entendu parler de la maladie de Parkinson : pour eux, celle-ci est une maladie du cerveau, non héréditaire qui toucherait plus de 120 000 personnes en France.

Si l'on compare les symptômes évoqués spontanément par les malades, les proches et le grand public, on constate des distorsions importantes et une connaissance assez floue de la maladie de Parkinson par le grand public. D'une part, dans le grand public, l'image très présente du tremblement occulte les symptômes très présents pour les personnes touchées, comme les difficultés de marche, d'écriture, d'élocution. D'autre part, il existe une certaine confusion entre la maladie de Parkinson et Alzheimer quant aux difficultés intellectuelles des malades (notamment les troubles de la mémoire et la perte de repères qui sont spécifiques à Alzheimer).

Rappelons que les principaux symptômes évoqués spontanément par les malades dans l'étude É.G. sont par ordre décroissant : les difficultés à la marche, la lenteur et les blocages, l'altération de l'écriture, la fatigue et les tremblements.

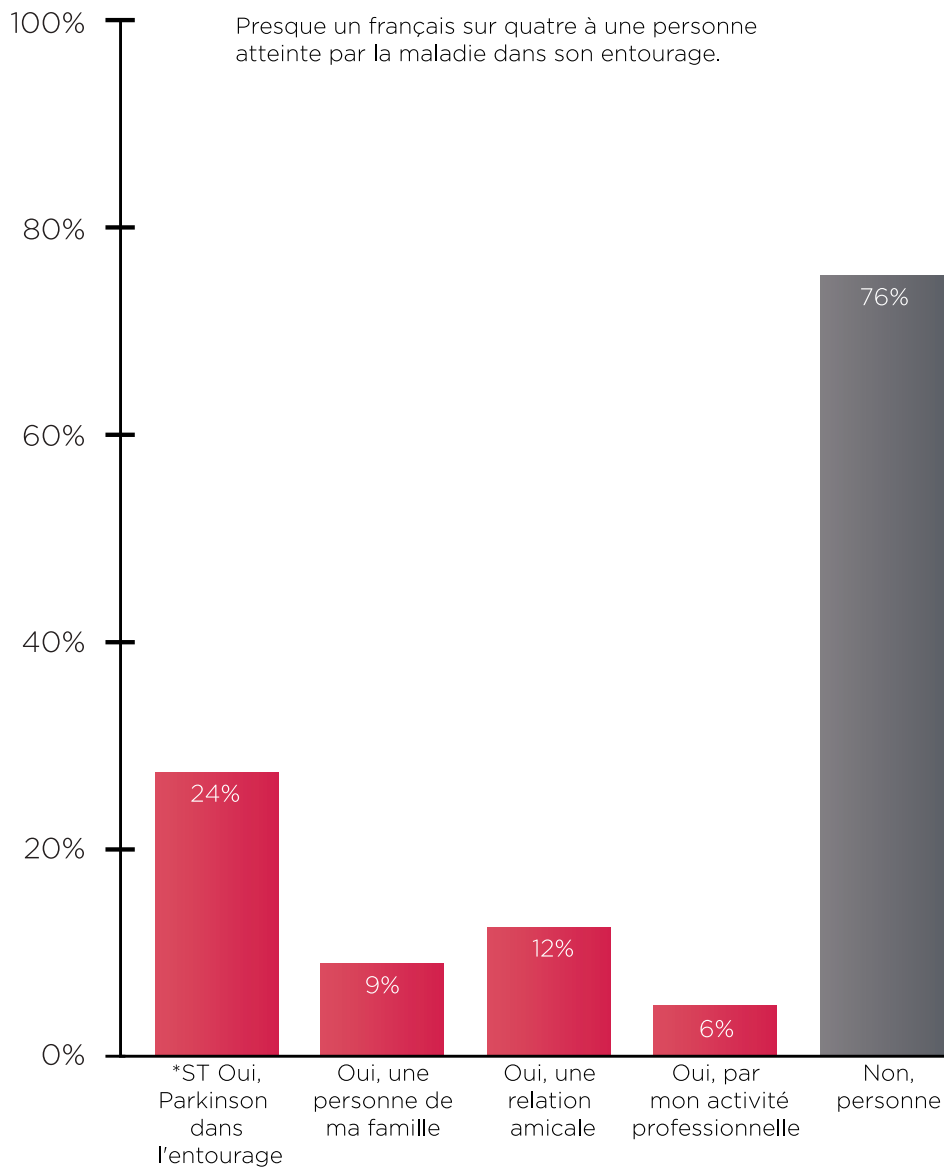
Deux Français sur trois savent que cette maladie n'entraîne pas la mort mais que les traitements existants ne permettent pas d'en guérir. Les traitements actuels contribueraient à améliorer la vie des patients et à retarder l'apparition des symptômes, et ce grâce à une recherche active.

À noter que presque **un Français sur quatre déclare avoir dans son entourage une personne atteinte par la maladie.**

## **2 - Une perception assez juste des souffrances des malades et des difficultés des proches**

Trois Français sur quatre pensent que, si la maladie touche principalement des personnes âgées de plus de 65 ans, elle peut se déclarer avant 50 ans.

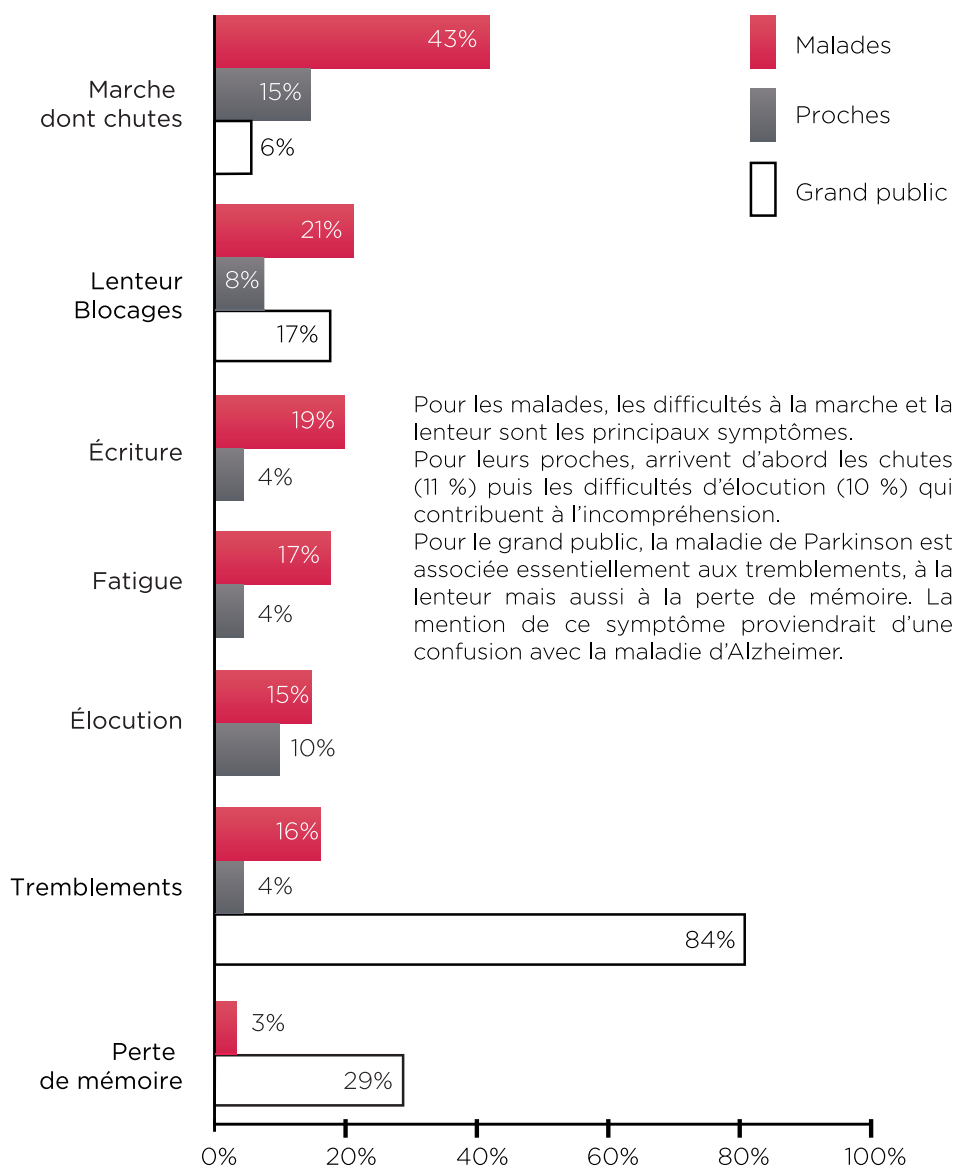
## LE GRAND PUBLIC ET LES MALADES DE PARKINSON



\*ST : Sous total

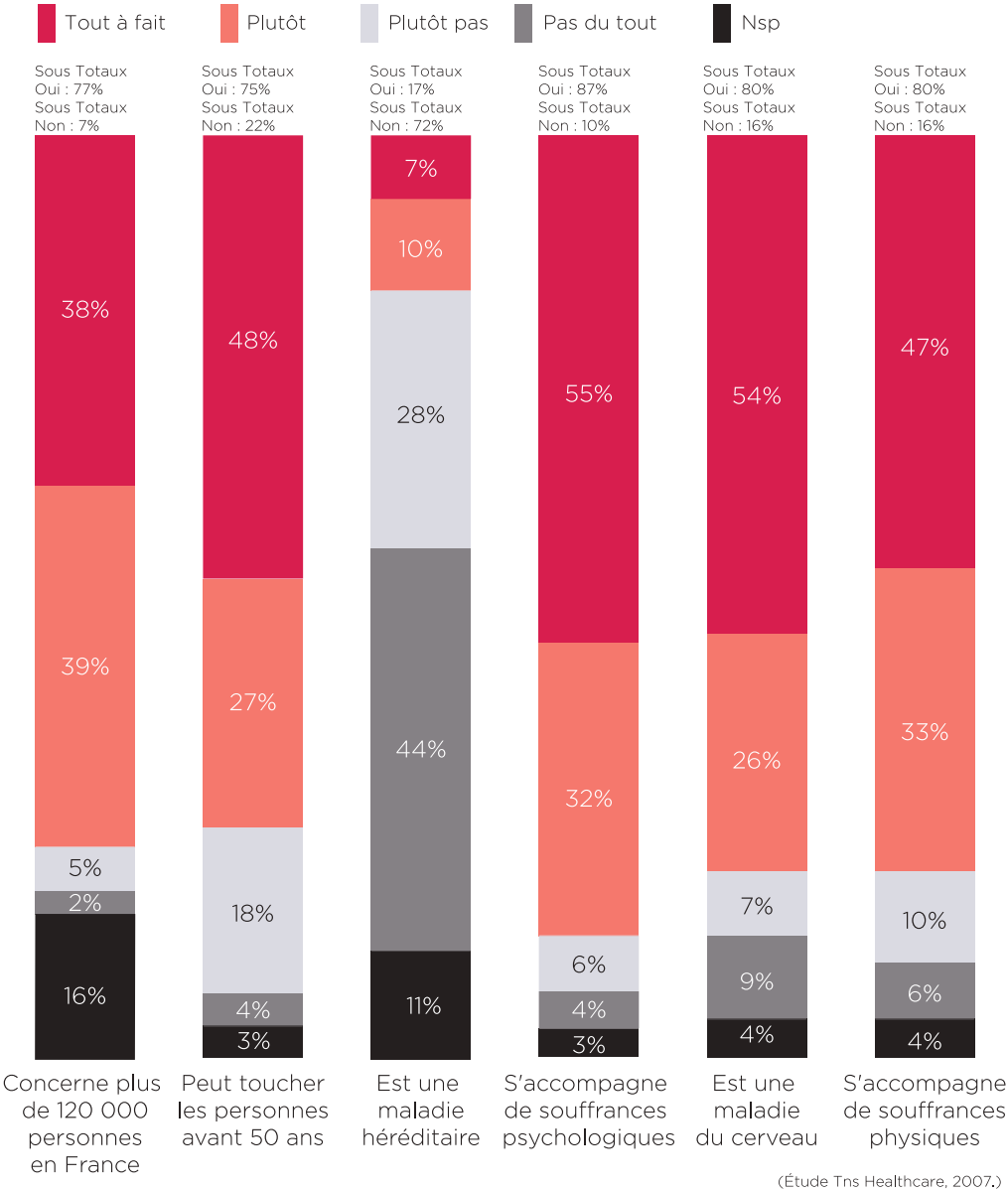
(Étude Tns Healthcare, 2007.)

**TABLEAU COMPARATIF DES SYMPTÔMES DE LA MALADIE DE PARKINSON  
VUS PAR LES MALADES, LES PROCHES ET LE GRAND PUBLIC**



(Études É.G., 2009, et Tns healthcare, 2007 – évocation spontanée)

# LA MALADIE DE PARKINSON VUE PAR LE GRAND PUBLIC



Pour deux Français sur trois, il s'agit d'une maladie grave, voire extrêmement grave qui s'accompagne à la fois de souffrances physiques et de souffrances psychologiques.

D'après le grand public, l'entourage est confronté à de multiples problèmes d'information sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires. Viendraient ensuite le besoin d'information sur les aides à la personne et le statut du malade vis-à-vis des organismes sociaux.

## **II - PROPOSITIONS DES PROCHES ET DES MALADES POUR REMÉDIER AUX DIFFICULTÉS RENCONTRÉES (Études É.G. et Cecap)**

Si les malades et leurs proches expriment de manière spontanée de fortes attentes pour remédier à leurs difficultés (attente de plus de personnel médical mieux formé, plus d'informations, des réponses matérielles et humaines...), les quelques mesures préconisées ont été prises en compte sans volonté de quantification afin d'en préserver toute la richesse.

### **II.A - Les attentes des malades et de leurs proches pour la vie quotidienne**

Des personnels de santé, plus nombreux et mieux formés aux spécificités de la maladie, une meilleure information sur des solutions matérielles comme la kinésithérapie, une aide humaine dans la vie sociale et familiale, une aide financière : telles sont les principales attentes des malades.

**Les proches placent en seconde position les structures d'accueil** (29 %, les malades 13 %).

Face aux regards des autres, malades et proches souhaitent que la maladie de Parkinson soit mieux connue du grand public, via des campagnes d'information et de sensibilisation aux symptômes de la maladie.

## **II.B - Les attentes des malades et de leurs proches à l'égard des associations**

Pour les malades et leurs proches, la légitimité des associations est double :

- apporter des informations sur la maladie, les traitements thérapeutiques, leurs effets secondaires, les avancées de la recherche, et fournir conseils et informations pratiques...
- apporter écoute et aide psychologique.

L'aspect humain reste un facteur d'adhésion déterminant, car il facilite la création de liens entre les patients, et avec la société.

L'attribution d'aides financières ou d'aides à la recherche n'intervient que dans un second temps, celles-ci seraient plus vraisemblablement du ressort des pouvoirs publics.

## **II.C - Les attentes des malades et de leurs proches à l'égard des États Généraux**

Malades et proches se rejoignent pour considérer que les États Généraux peuvent permettre de mieux les informer sur la maladie, de mieux faire connaître la maladie au grand public, de faire avancer la recherche et de sensibiliser les pouvoirs publics.

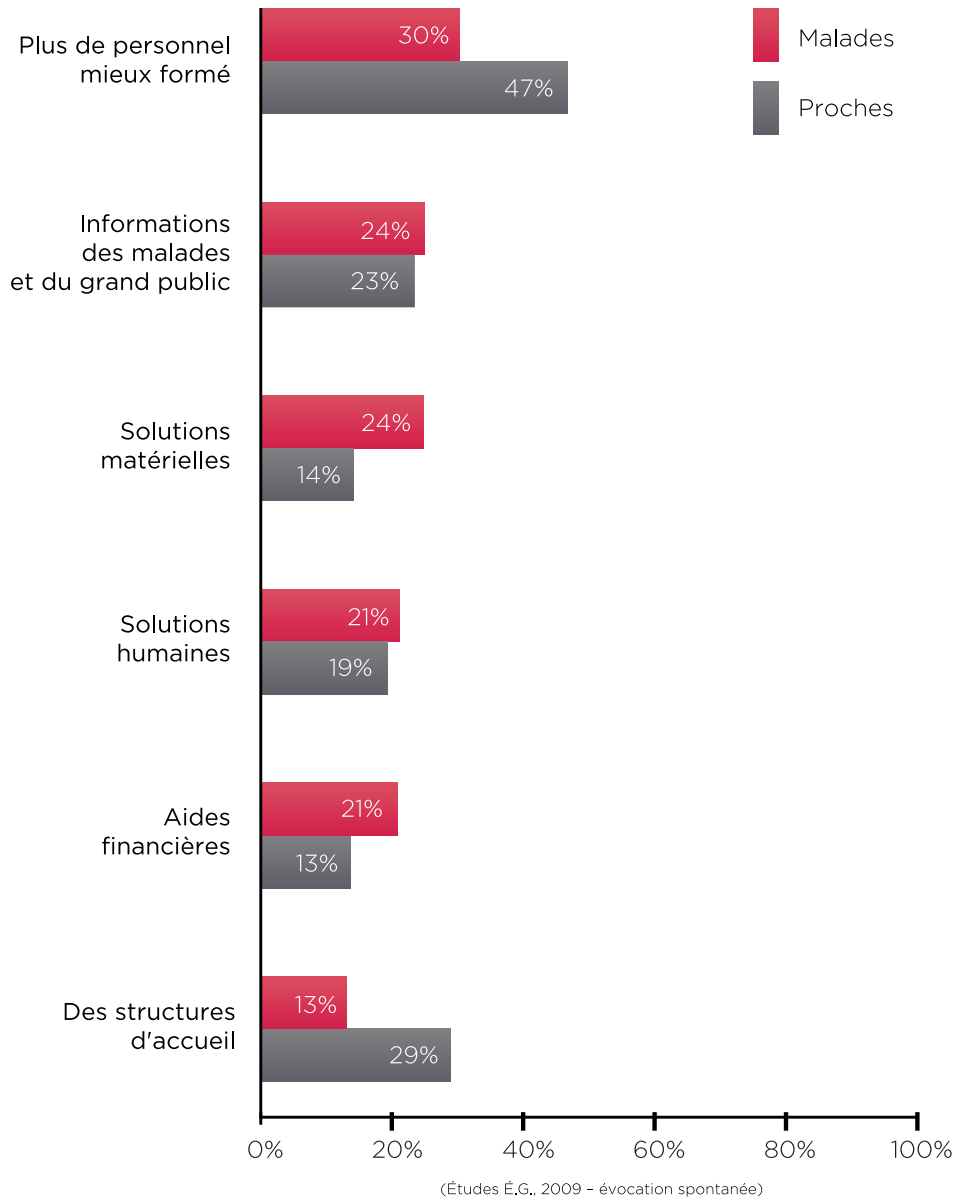
## **III - SYNTHÈSE GÉNÉRALE**

La comparaison des réponses apportées par les malades, les aidants et le grand public permet de tirer les enseignements suivants :

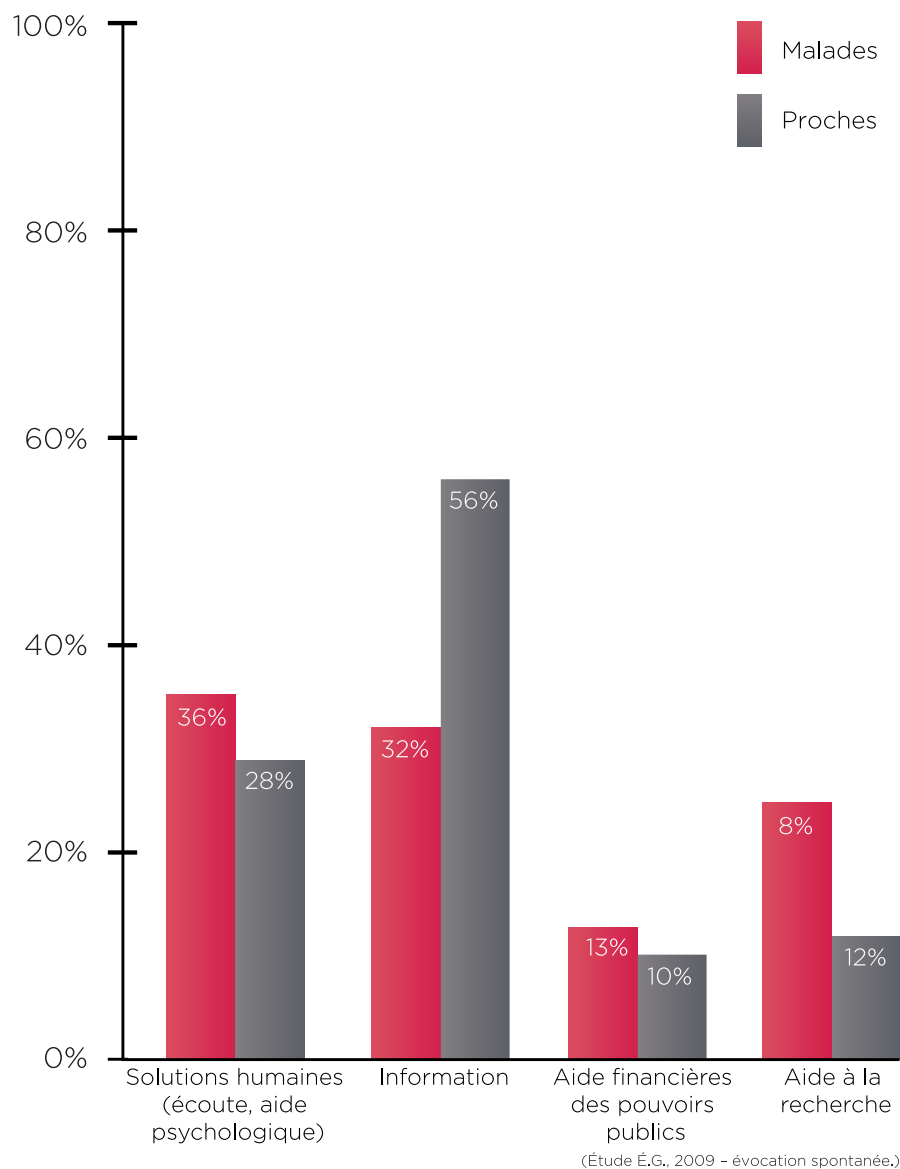
### **a - concernant les difficultés des malades et des aidants familiaux**

Pour tous, les symptômes physiques constituent les principales difficultés auxquelles sont confrontés les malades. Si cette perception de la maladie est globalement partagée par le grand public, il n'en demeure pas moins

**LES ATTENTES DES MALADES ET DES PROCHES  
POUR LA VIE QUOTIDIENNE**



## LES ATTENTES DES MALADES ET DES PROCHES À L'ÉGARD DES ASSOCIATIONS





une certaine confusion chez de nombreux Français entre Alzheimer et Parkinson.

Si les malades se montrent discrets – vraisemblablement par pudeur – sur leurs difficultés psychologiques. Un conjoint sur trois évoque la dégradation de leur relation. Malades et proches se rejoignent pour évoquer leur solitude (un sur trois pour les aidants) et leur état dépressif respectifs (un sur cinq pour les aidants).

### **b – concernant les attentes et les propositions des malades et des aidants familiaux**

Les principales attentes et propositions d'actions face à Parkinson sont sensiblement les mêmes pour les malades, les aidants familiaux et le grand public, à savoir :

- du personnel médical, paramédical (kinés, aides soignants...) et social (assistantes de vie...) plus nombreux et mieux formé. Avec une grande interrogation sur le rôle du médecin généraliste ;

- plus d'informations de la part :

- . du corps médical sur l'évolution de la maladie, les traitements, leurs effets secondaires (avec un effort tout particulier sur les conditions d'annonce du diagnostic et l'évolution de la maladie),

- . des organismes administratifs et sociaux sur les aides sociales à la personne, le statut du malade, les maisons départementales des personnes handicapées, etc. ;

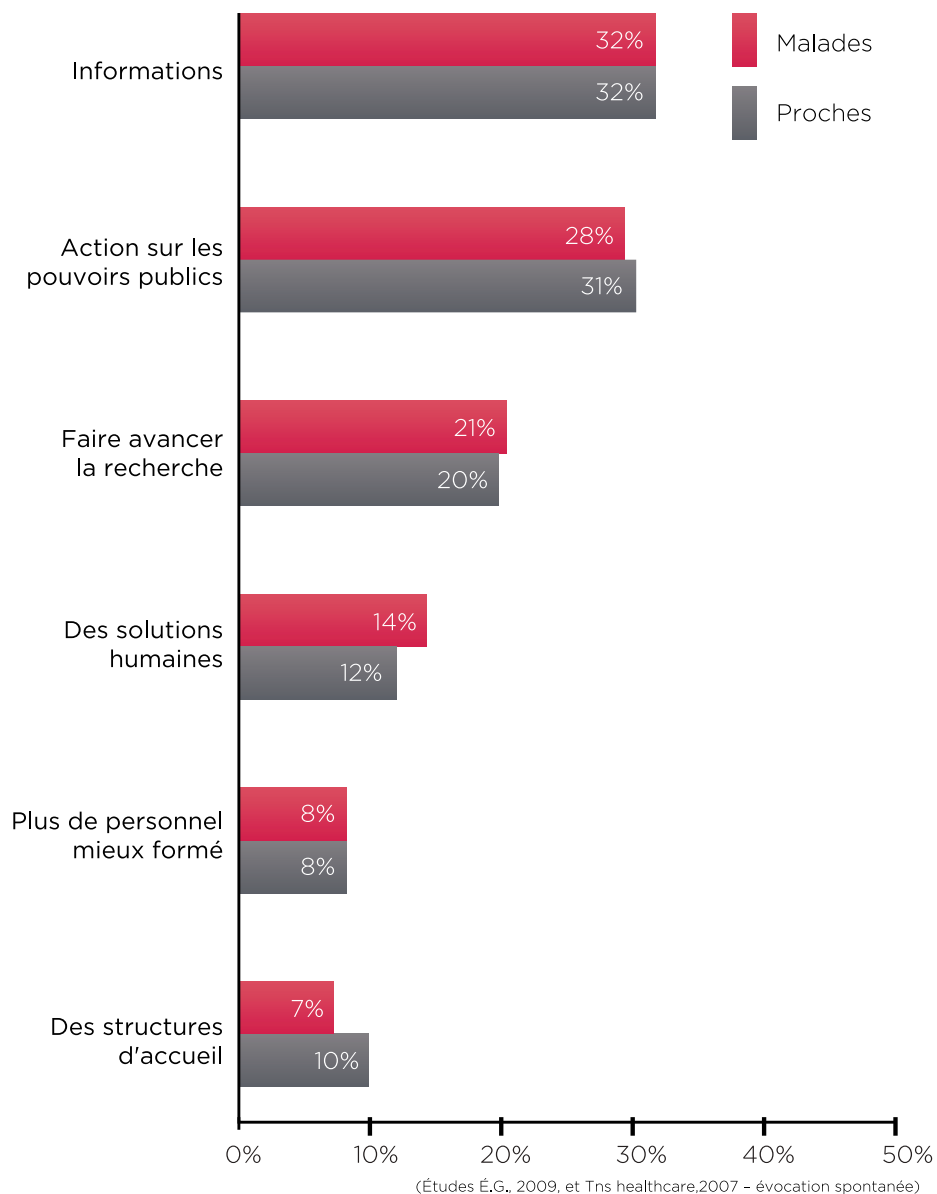
- des réponses matérielles et des aides financières mieux adaptées (prise en charge à 100 % de la maladie dès le diagnostic, un statut du malade...) ;

- des réponses humaines (prise en charge psychologique à 100 % de la personne et de l'aidant familial, écoute des malades, groupes de paroles pour les aidants...) ;

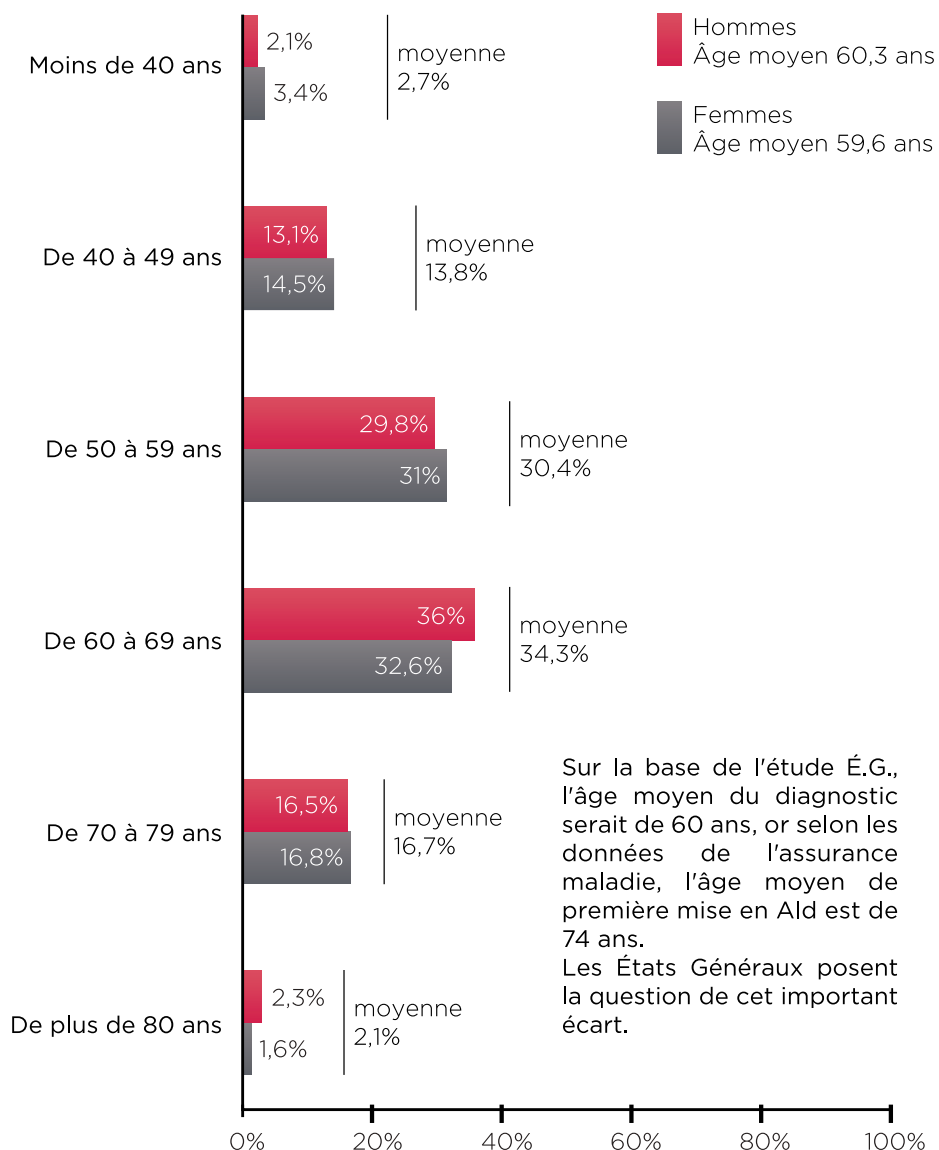
- la création de structures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (qui ne seraient pas en nombre de places limité ou réservées aux malades d'Alzheimer) ;

- le développement et l'aide à la recherche.

## LES ATTENTES DES MALADES ET DES PROCHES À L'ÉGARD DES ÉTATS GÉNÉRAUX



## ÂGE DU MALADE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC



(Études É.G., 2009 – évocation spontanée)

(base : 776 dont 387 femmes et 389 hommes)

## **DONNÉES DE L'ASSURANCE MALADIE PARKINSON ET AFFECTIONS LONGUE DURÉE**

### **L'Assurance Maladie est constituée de trois principaux régimes :**

- le régime général ou Cnam, Caisse nationale d'assurance maladie,
- la Msa, la Mutualité sociale agricole,
- le Rsi, le Régime social des indépendants.

Ces trois régimes concernent environ 64 millions d'assurés. La Cnam seule couvre quatre personnes sur cinq et finance 75% des dépenses.

Le système comprend également de nombreux autres régimes (marins, mines, etc...) non inclus dans les données ci-dessous.

### **Les personnes en Affection longue durée**

Le dispositif des Affections longue durée permet une exonération totale du ticket modérateur des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. Ouvrent droit à ce dispositif 30 affections dont la liste est établie par décret (dont la maladie de Parkinson Ald 16) et des affections hors liste.

Les conditions d'obtention de l'Ald pour la maladie de Parkinson sont actuellement soumises aux recommandations de la Haute autorité de santé qui proposent l'inscription des malades dès lors qu'ils bénéficient d'une bithérapie.

## **LISTE DES ACTES ET PRESTATIONS ALD16 “MALADIE DE PARKINSON”**

### **Critères médicaux d'admission en vigueur (Haut comité médical de la Sécurité Sociale 2002)**

Le diagnostic de cette affection dégénérative fréquente peut souvent être soupçonné ou affirmé à un stade très précoce sur de très petits signes, alors que parfois le patient ou l'entourage ne se sont aperçus de rien. Cette phase de début peut être, dans certains cas, très prolongée, n'entraînant aucune gêne importante et laissant les patients capables de mener une vie et d'avoir une activité normales.

Même si, à ce stade, un traitement médicamenteux est prescrit, généralement avec des antiparkinsoniens de synthèse classiques, à doses réduites, on ne saurait considérer que la maladie, pourtant dûment affirmée, justifie l'exonération du ticket modérateur. En effet, si elle est de longue durée, elle n'est guère invalidante et le traitement est très peu onéreux. La maladie devient invalidante de façon plus ou moins rapide et plus ou moins complète, nécessitant alors une escalade thérapeutique et des soins de plus en plus importants. Il est difficile de fixer le seuil au delà duquel l'exonération doit être envisagée. Mais, compte tenu du caractère inéluctable de l'évolution, il semble raisonnable de décider de cette exonération dès lors que la maladie n'est plus suffisamment contrôlée par un traitement simple, par exemple, l'administration en monothérapie d'un antiparkinsonien de synthèse.

### **Has - Service des maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades**

Actualisation juillet 2009

Aussi, les données statistiques des caisses se rapportent uniquement aux malades relevant du régime juridique des Affections longue durée (Ald) et ignorent les personnes en début de maladie qui n'ont pas encore souhaité être déclarées, n'ont pas été déclarées ou reconnues comme bénéficiaires du dispositif.

**Ces éléments expliquent que le nombre total de personnes atteintes par la maladie de Parkinson est évalué à environ 150 000 personnes, alors que les personnes recensées par les trois régimes principaux s'élève à environ à 104 000 cas en Ald.**

## **1. La maladie de Parkinson dans les Ald, Affections longues durées**

### **1.1 La Cnam**

Au 1<sup>er</sup> janvier 2009, 8,3 millions de personnes du Régime général bénéficiaient de l'exonération du ticket modérateur au titre d'une Ald pour 56,6 millions d'assurés, soit près d'une personne sur sept. **La Cnam dénombre 82 711 personnes atteintes par la maladie de Parkinson en 2008.**

En importance numérique pour le Régime général, la maladie de Parkinson se classe au 22<sup>ème</sup> rang sachant que presque 76 % de ces Ald concerne les maladies cardio-vasculaires, les cancers, le diabète et les affections psychiatriques de longue durée.

Dans le cadre des maladies neurodégénératives, elle se situe après la maladie d'Alzheimer et autres démences (229 000 malades au total, dont Alzheimer **évalué à environ 150 000**, la démence vasculaire environ 20 000 et les autres démences sans précision environ 46 000) et avant la sclérose en plaques (Sep) qui représente 61 000 malades.

**1.2 La Msa** compte en 2007 environ 800 000 Ald pour une population assurée proche de 3,6 millions et 14 200 de personnes atteintes par la maladie de Parkinson soit une prévalence de 4 pour 1 000 Ald. Cette prévalence élevée s'explique en partie par la structure d'âge de la population agricole, population plus âgée que la population française. Cependant d'autres facteurs de risque pourraient être à prendre en compte comme l'influence de l'environnement. 1807 nouveaux cas ont été admis en Ald en 2007 pour une maladie de Parkinson.

**1.3 Le Rsi** dénombre en 2008 presque 545 000 Ald sur plus de 4 millions d'affiliés. En importance numérique, la maladie de Parkinson arrive au 13<sup>ème</sup> rang avec 6 160 malades soit après la maladie d'Alzheimer et autres démences (environ 19 000, 9<sup>ème</sup> rang) et avant la Sep (2 350, 20<sup>ème</sup> rang).

Ces données sont présentées de façon synthétique et arrondies dans le tableau ci-dessous.

Ald	Cnam (2008)	Msa (2007)	Rsi (2008)
Nombre d'affiliés	56,6 millions	3,6 millions	4 millions
Nombre d'Ald	8,3 millions (14,7 %)	800 000 (22 %)	545 000 (13.6 %)
<b>Nombre de Parkinson</b>	<b>82 700</b>	<b>14 200</b>	<b>6 160</b>
Prévalence	1,45/1000	4/1000	1,83/1000
Âge moyen	76 ans	80,5 ans	-
Parkinson dans les Ald	22 <sup>e</sup> rang	-	13 <sup>e</sup> rang
Nouveaux cas	11 500 en 2008	1 810 en 2007	-

## 2. Caractéristiques de la maladie de Parkinson dans les données de la Cnam

### 2.1 Caractéristiques d'âge et de sexe

En 2008, la Cnam dénombre 82 711 personnes atteintes, soit une nette progression puisqu'en 2005, on dénombrait seulement 71 684 cas (+15,3 % en 3 ans). Cette apparente progression peut en partie être liée à une détection plus précoce de la maladie ou à une plus grande rapidité de la déclaration administrative et à l'amélioration de l'espérance de vie. Notons aussi la progression de nouveaux cas en Ald puisque le nombre de déclarations annuelles en 1990 s'élevait à 6 709 cas, puis 7 995 cas en 1999 et **11 502 cas en 2008.**

Pour **la Cnam**, la maladie touche globalement 47 % d'hommes et 53 % de femmes avec un âge moyen de 76 ans (données au 1/01/2009). Il faut noter la prédominance masculine lors du diagnostic (50,2%) par rapport aux femmes (49,8%) jusqu'à la tranche d'âge 70-74 ans pour s'inverser nettement au delà de 75 ans, probablement liée à la plus longue durée de vie des femmes.

#### Un écart important entre l'âge moyen du diagnostic et celui de la mise en Ald

La maladie de Parkinson est répertoriée dans les déclarations d'Ald dès l'adolescence pour de très rares cas, puis 216 cas sont recensés dans la tranche des 30-39 ans, 1 096 cas pour les 40-49 ans et 5 194 cas pour les 50-59 ans (données au 1/01/2009).

Ces données rendent mal compte du nombre de personnes réellement touchées qui ne bénéficient pas du dispositif Ald, plus particulièrement les jeunes. **Ainsi l'âge moyen au moment de la mise en Ald Parkinson est de 74 ans.**

Or, selon la littérature scientifique **l'âge moyen au diagnostic est de 60 ans.** Les déclarations lors de l'enquête



des États Généraux confirment cette donnée qui n'est pas actuellement disponible dans les différents régimes. Alors que les personnes atteintes "jeunes", avant 60 ans, posent de multiples problèmes dont celui du maintien de leur activité professionnelle au cours de la longue évolution de la maladie.

**L'ancienneté dans le régime Ald au titre de la maladie de Parkinson** est détaillée ci-dessous.

< 1 an	1 à 2 ans	3 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 ans
11,3 %	23,6 %	17 %	29,7 %	10,8 %	7,7 %

## 2.2 La maladie de Parkinson et les maladies neurodégénératives

Ainsi 48% des malades atteints d'une maladie de Parkinson ont une durée en Ald supérieure à 5 ans. Ce chiffre peut être comparé aux 30% pour la maladie d'Alzheimer et autres démences et 69% de la sclérose en plaques. D'autres données comparatives entre ces trois maladies sont présentées dans le tableau ci-dessous.

**La maladie de Parkinson et les maladies neurodégénératives dans les données Cnam**

	Parkinson	Alzheimer et autres démences	Sclérose en plaques
Ald N°	16	15	25
<b>Effectif de personnes en Ald</b>	<b>82 700</b>	<b>229 000</b>	<b>61 000</b>
Prévalence	145	403	107
Sexe : % hommes	47 %	26 %	27 %
Âge de la mise en Ald	74 ans	82 ans	41 ans
Personnes en Ald avant 60 ans	6 506*	4 887	48 000

\* La mise en Ald tardive sous-estime fortement le nombre de personnes « jeunes »

## 2.3 Disparités géographiques

Selon l'étude de l'assurance maladie en 2000, la prévalence de la maladie de Parkinson était plus élevée dans les départements du Rhône, des Bouches du Rhône ainsi qu'à Paris. L'ensemble du couloir rhodanien semblait très concerné, de même que les zones à forte ruralité comme la Haute-Vienne, l'Yonne, les Ardennes et la Somme. L'étude signale que « ces disparités sont concordantes à rapprocher de l'hypothèse des facteurs de risques environnementaux, tels l'habitat en milieu industriel (exposition prolongée à des solvants organiques, à des métaux lourds et en milieu rural (pesticides, consommation d'eau de puits) ».

## 3. Dépenses de la Cnam en 2007 pour la maladie de Parkinson

Au cours de l'année 2007, la Cnam a remboursé pour huit millions de personnes en Aid, 56,4 milliards d'euros de soins (hors poste secteur public médico-social, services de rééducation fonctionnelle et de soins de suite, établissements psychiatriques spécialisés) et 5,4 milliards d'indemnités journalières ou rentes d'invalidités.

Sur ce total, la maladie de Parkinson pèse pour 528,7 millions €, ce qui la place au 15<sup>ème</sup> rang des dépenses engendrées par les 30 maladies prises en charge à 100 %. Le coût moyen annuel en 2007 pour la maladie de Parkinson est donc de 8 680€, pour la maladie d'Alzheimer de 7 888€ et pour la sclérose en plaques (SEP) de 10 177€.

Les détails par poste de dépenses pour ces trois maladies neurodégénératives sont présentés dans le tableau ci-après.

	Coût par poste et par maladie	Honoraires médicaux	Pharmacie	Biologie	Auxiliaires médicaux	Transport	Dispositifs médicaux	Autres soins ville	Hosp. privée	Hosp. publique
Parkinson	620	1 760	109	1 620	288	547	10	567	3 159	
Alzheimer	465	1 348	96	1 602	198	542	2	545	3 090	
Sep	542	4 560	116	1 201	455	633	11	658	2 002	

Ce sont les dépenses d'hospitalisation publique qui représentent la majeure partie de ce coût (36%), avec des chiffres voisins pour Alzheimer (39%) mais avec une répartition différente à l'intérieur des postes. Ainsi les coûts des auxiliaires médicaux pour la maladie de Parkinson sont à peu près équivalents pour les soins infirmiers et la kinésithérapie alors qu'ils sont très nettement supérieurs (x3) pour les soins infirmiers par rapport à la kinésithérapie pour la maladie d'Alzheimer. La répartition des dépenses est clairement différente pour la sclérose en plaques (coût des médicaments).

#### Références

Cnam

- Rev Med Ass Maladie 2005 ; 36(2) : 113-122
- Points de repère n° 27, Cnam TS, décembre 2009

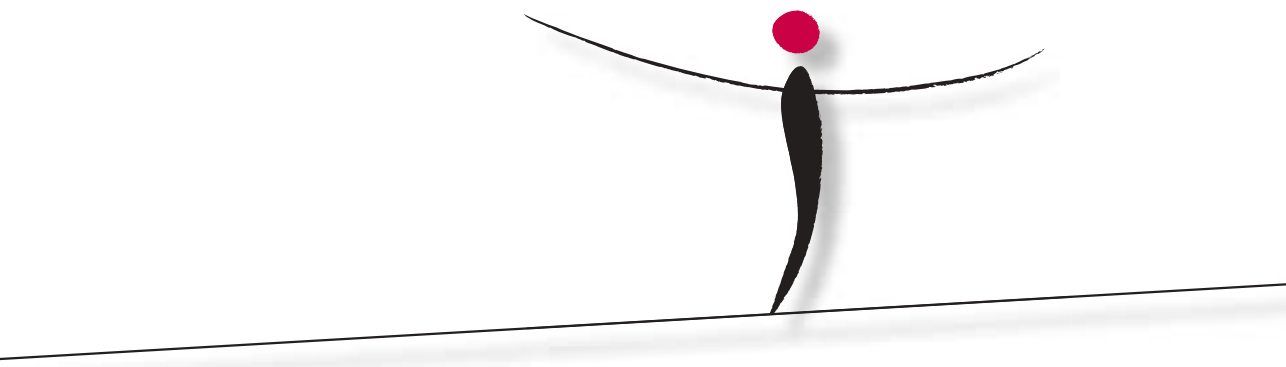
Msa

- Données transmises à l'Association France Parkinson par la Msa (chiffres de l'année 2007)

Rsi

- L'Essentiel Médical 2009 n°3 (novembre 2009).





# 3

## LA MALADIE DE PARKINSON CLINIQUE ET RECHERCHE

## **MALADIE DE PARKINSON, ASPECTS CLINIQUES BONNES PRATIQUES**

**Professeur Pierre Pollak**

Neurologue au Chu de Grenoble  
Vice-Président du Comité scientifique  
de france parkinson

Appliquer les bonnes pratiques dans la gestion des patients souffrant de la maladie de Parkinson (MP) est ce que l'on appelle l'état de l'art. Tout patient parkinsonien devrait être pris en charge selon cet état de l'art, quel que soit son lieu de domicile en France. Cet objectif est malheureusement très loin d'être atteint et la France a dans ce domaine un retard considérable par rapport aux autres pays de même niveau de vie, où des réseaux de professionnels possédant une compétence spécifique dans la MP ont établi des connexions étroites avec des centres experts Parkinson localisés dans des hôpitaux universitaires (plus de cinquante aux USA). En effet, les découvertes de la recherche biologique et clinique dans le domaine de la MP ont été extrêmement riches et l'ont bouleversée dans sa prise en charge. Les progrès ont porté tout particulièrement sur les causes de la MP, d'ordre génétique et environnemental, sur la description clinique de la complexité des signes de la MP tout au long de son évolution et sur les thérapeutiques

tant physiothérapeutiques que médicamenteuses ou neurochirurgicales. De tels progrès nécessitent une formation spécifique d'un grand nombre de professionnels de santé : **la prise en charge doit être multidisciplinaire** en raison de la complexité de la MP et des nombreuses thérapeutiques nouvelles. Ce grand nombre de soignants doit travailler en synergie autour du patient. Les acteurs principaux de cette coordination sont **le médecin référent et le neurologue**, lui-même en contact direct avec un centre expert, la plupart des patients parkinsoniens nécessitant à un moment ou à un autre de l'évolution de leur maladie l'avis hyperspécialisé d'**un neurologue expert « parkinsonologue »**.

Cet exposé vise à rapporter les principaux aspects consensuels des bonnes pratiques actuelles de la gestion clinique des patients souffrants de MP.

### Du premier signe au diagnostic

La MP survient insidieusement le plus souvent entre 50 et 70 ans et s'annonce schématiquement par deux ordres de symptômes. Il peut s'agir tout d'abord d'un **tremblement de repos** localisé le plus souvent à une main. Le diagnostic est alors facilement évoqué lorsque ce tremblement s'arrête lors d'une contraction musculaire de cette main tremblante. L'erreur la plus fréquente est de confondre le tremblement parkinsonien avec le tremblement essentiel, qui survient lors de l'action et non au repos et concerne les deux mains mais parfois de façon asymétrique. Cependant la distinction entre tremblement parkinsonien et essentiel n'est pas toujours aisée et requiert donc un avis expert. D'autres confusions sont possibles avec une dystonie tremblante ou des myoclonies plus ou moins rythmiques. Le symptôme initial peut aussi être **une gêne motrice d'un membre supérieur**, avec douleurs, raideurs, gêne pour les mouvements fins. Dans ce cas, l'erreur fréquente est la confusion avec une cause rhumatologique. Le syndrome parkinsonien n'est parfois évoqué qu'après des mois de traitement inefficace anti-inflammatoire et antalgique.



Un examen clinique par un neurologue permet alors de reconnaître les qualités caractéristiques de la rigidité et de l'akinésie parkinsonienne. L'existence d'une micrographie est typique, si le membre supérieur concerné est du côté dominant.

La survenue du premier signe de la maladie **avant 50 ans** n'évoque pas d'emblée pour le médecin traitant la possibilité d'une MP du fait de sa rareté qui correspond à moins de 10% des cas. Ces formes de maladie à début précoce soulèvent des questions médicales et sociales spécifiques qui relèvent d'une prise en charge d'emblée multidisciplinaire : fréquence des formes génétiques, début possible par une dystonie focale, gravité des complications motrices de la L-dopa, indications thérapeutiques parfois sophistiquées comme les médicaments injectables et la neurochirurgie, impact précoce sur la vie professionnelle, familiale et sociale.

D'**autres modes de début**, plus atypiques comme une dysarthrie, une instabilité ou un trouble de la marche sont possibles mais doivent rendre prudent quant à l'étiologie du syndrome parkinsonien souvent différent de la MP. De nombreux patients relatent *a posteriori* l'existence de **signes avant-coureurs** de la MP mais dont la faible spécificité ne pouvait permettre de diagnostiquer la MP. Il s'agit par exemple d'une apathie voir d'une dépression souvent interprétée comme réactionnelle à la période de la retraite, d'une hyposmie ou d'une constipation. Un trouble comportemental du sommeil paradoxal (marqué par la possibilité pour la motricité corporelle d'exprimer les rêves) est plus spécifique d'une maladie neurodégénérative, notamment la MP, mais peu sensible au tout début de la MP.

Dans les cas de diagnostic difficile de syndrome parkinsonien, il est possible d'effectuer une **scintigraphie cérébrale au Datscan®**. Cet examen est le reflet du nombre de transporteurs de la dopamine sur les terminaisons

nigro-striatales pré-synaptiques du striatum. Il quantifie donc la quantité de neurones dopaminergiques dans le striatum. C'est un examen sensible, car la perte neuronale précède l'apparition des premiers symptômes, mais ce n'est pas une preuve diagnostique de MP car nombre de maladies neurodégénératives peuvent s'accompagner d'une perte des neurones nigro-striataux. Cette scintigraphie, particulièrement coûteuse, ne remplace pas **la réponse au traitement dopaminergique**, témoin d'une lésion dopaminergique pré-synaptique et d'une intégrité des circuits neuronaux d'aval, caractéristiques de la MP. L'évaluation de l'effet d'un traitement dopaminergique est donc préférable. Il est moins coûteux, plus spécifique et, de plus, il permet d'améliorer le suivi : grâce à la répétition des consultations auprès du neurologue et médecin référent dans les premiers mois de la MP, **le processus d'annonce du diagnostic est facilité.**

Après avoir affirmé la présence du **syndrome parkinsonien** défini par la présence obligatoire d'une akinésie associée à une rigidité et/ou un tremblement de repos, il faut en élucider l'étiologie. Tout processus entravant le fonctionnement dopaminergique striatal ou une lésion des ganglions de la base est susceptible d'entraîner un syndrome parkinsonien. Parmi les **syndromes parkinsoniens secondaires** on peut citer les causes post-neuroleptiques, vasculaires, post-traumatiques, par hydrocéphalie chronique, post-encéphalitiques, anoxiques, toxiques, métaboliques... La MP est d'origine neurogénérative, et doit être distinguée des autres causes neurodégénératives des syndromes parkinsoniens, que l'on appelle les syndromes parkinsoniens "plus". Les plus fréquents sont l'Atrophie Multi-Systématisée, la Paralyse Supranucléaire Progressive, la Démence à Corps de Lewy, la Dégénérescence Cortico-Basale.

**La MP au début se caractérise** donc par un syndrome parkinsonien unilatéral et l'absence de tout autre symptôme neurologique. Un tremblement typique de repos est très évocateur et une excellente réponse aux médicaments

dopaminergiques confortera le diagnostic. La confirmation du diagnostic et la recherche des signes en faveur d'un syndrome parkinsonien non lié à la **MP nécessitent l'examen par un médecin spécialiste en neurologie**, indispensable donc, dès le début de la maladie et dans certains cas difficiles, par un parkinsonologue.

On peut schématiser l'évolution du patient souffrant d'une MP en **trois phases**. La première correspond aux premières années de traitement et dure entre un et dix ans en moyenne. Elle est souvent appelée phase de "lune de miel" car le patient continue de mener une vie quasi normale. La deuxième phase correspond au développement des complications motrices de la dopathérapie. Sa durée dépend du type de maladie et de l'âge du patient, de 1 à 20 ans, environ. La troisième phase, dite avancée, est celle de l'apparition progressive des signes qui ne répondent pas à la dopathérapie. Sa durée est extrêmement variable d'un patient à un autre, très liée à l'âge du patient (en général après 65 ans) et à la durée d'évolution de la MP.

### La phase initiale du patient parkinsonien traité

**Les bonnes pratiques thérapeutiques conseillent aujourd'hui de proposer un traitement antiparkinsonien dès le tout début** des symptômes parkinsoniens. Le choix thérapeutique est fonction de l'âge du patient, du tableau clinique et du terrain médical propre au patient. Le choix médicamenteux repose sur les IMAO B, les agonistes dopaminergiques ou la L-dopa. L'objectif initial est de permettre au patient de mener une vie autonome, de faire face aux contraintes professionnelles, de poursuivre une vie familiale et sociale comme il l'aurait fait sans MP. Cela signifie que le médecin doit s'attacher à obtenir un bénéfice médicamenteux sans effet indésirable, d'où des règles très précises de prescription médicamenteuse, qui sont du ressort du neurologue : savoir discuter pour chaque patient le choix de chacun des traitements antiparkinsoniens possibles, savoir initier la ou les thérapeutiques choisies en prévenant ou contrôlant les effets indésirables, savoir

détecter les tout premiers signes d'un syndrome de dysrégulation dopaminergique, les premières fluctuations motrices et dyskinésies.

Selon la pente évolutive de la MP et le type de symptômes, la durée de cette phase de "lune de miel" est éminemment variable. Elle peut ne durer que quelques mois. Prenons l'exemple d'un patient parkinsonien jeune avec de lourdes responsabilités professionnelles, qui développe un tremblement de grande amplitude du membre supérieur droit associé à une micrographie sévère, non amélioré par la rasagiline, ni par une dose modérée d'agoniste dopaminergique et ne tolérant pas des doses plus fortes à l'origine de somnolence et malaises. Rapidement mis sous L-dopa, seules des doses importantes lui apportent un soulagement compatible avec la poursuite de l'activité professionnelle. Mais ce patient développe au bout de six mois des fluctuations motrices et des dyskinésies. A l'opposé, voici l'exemple d'un patient parkinsonien qui débute un léger tremblement de cette même main droite à l'âge de 64 ans deux ans après sa retraite. Il n'est en rien gêné dans ses activités personnelles, sociales ou de loisir. Il est bien amélioré pendant deux ans sous IMAO B, cette amélioration se poursuit pendant trois ans après addition d'une dose modérée d'agoniste dopaminergique. La L-dopa est introduite au bout de six ans d'évolution et de faibles doses contrôlent l'invalidité motrice pendant encore de nombreuses années sans complications.

### **La phase de pleine évolution**

Elle est caractérisée par le développement progressif des complications de la dopathérapie chronique avec des fluctuations, d'abord détérioration de fin de dose puis chez les patients les plus sévères, souvent les plus jeunes, l'effet on-off signant la brutalité et l'imprévisibilité des fluctuations. Tout type de dyskinésies peut se développer, les dystonies de la phase off, notamment au petit matin au niveau des pieds avec hyperflexion douloureuse des orteils, flexion ou élévation de l'hallux varus de la cheville, puis lors de toute

phase off ; les dyskinésies de la phase on, soit de milieu de dose de type choréo-dystoniques souvent modérément gênantes voire non perçues par le patient, soit biphasiques de début et fin de dose, répétitives dystoniques ou balliques, beaucoup plus invalidantes. Tous ces types de dyskinésies peuvent se combiner chez un même patient et changer d'expression d'un moment à l'autre. Pour gérer au mieux le traitement de ces complications motrices, le patient et son entourage doivent être enseignés quant à la façon d'évaluer heure après heure de tels changements des performances motrices : par exemple tenir un cahier de jour où sont colligées les fluctuations de l'état moteur en fonction des horaires et doses des médicaments.

A ce stade de la MP, les bonnes pratiques consistent à savoir :

- a) prescrire un fractionnement adéquat de la L-dopa grâce à une parfaite connaissance de la galénique des diverses formulations, leur biodisponibilité et pharmacocinétique ;
- b) ajouter un ICOMT et/ou IMAO B ;
- c) adapter pour chaque patient, parmi tous les médicaments dopaminergiques, la dose respective de L-dopa et d'agonistes dopaminergiques selon leurs effets moteurs, affectifs et comportementaux, ce qui nécessite un dépistage systématique du syndrome de dysrégulation dopaminergique ;
- d) ajouter de l'amantadine pour son effet potentiel antidyskinétique ;
- e) conseiller et mettre en œuvre un traitement dopaminergique injectable par stylo-injecteur (injections multiples) ou mini-pompe portable (perfusion continue soit sous-cutanée d'apomorphine soit intra-jéjunale de Duodopa®) ;
- f) poser l'indication d'un traitement neurochirurgical, en général stimulation bilatérale des noyaux subthalamiques, plus rarement de la cible pallidale interne ou du noyau Vim du thalamus et de la radiochirurgie en cas de certaines contre-indications de stimulation.

## La phase avancée.

Les symptômes autres que la triade motrice des membres, sont habituellement dopa-résistants, c'est-à-dire persistants au mieux de l'effet de la L-dopa. Ils sont d'une extrême variété, en relation avec la diffusion des lésions de la MP en dehors des voies dopaminergiques méso-striatales, vers l'ensemble du système nerveux central (hormis le cervelet) et même à l'extérieur comme au niveau du système nerveux entérique. Ces symptômes peuvent entraîner une gêne majeure, le patient considérant alors son tremblement ou ralentissement moteur des membres comme une invalidité secondaire. La qualité de vie des patients est essentiellement détériorée par l'existence et la sévérité de ces symptômes. Leur reconnaissance, prise en charge et traitement nécessitent les conseils de nombreux soignants tant médicaux que paramédicaux. Cette **prise en charge multidisciplinaire** repose sur des personnels qui auront suivi une formation spécifique, dédiée à la MP, sans quoi ils ne sauront conseiller une prise en charge adéquate. Sans être exhaustif, on citera :

- les troubles de la marche, notamment le freezing ;
- l'instabilité, source de chute avec risque accru de fracture à cause de la fréquence de l'ostéoporose souvent non diagnostiquée ni traitée ;
- la dysarthrie avec hypophonie, entravant les possibilités de communication ;
- la dysphagie, avec ses risques de fausses routes et de pneumopathie d'inhalation ;
- les troubles nutritionnels, avec soit amaigrissement, soit plus rarement prise de poids ;
- les troubles de la régulation thermique, avec crises sudorales inappropriées, intolérance au chaud ou au froid, dermite séborrhéique ;
- douleurs diffuses, notamment des membres inférieurs et du rachis, liées à une baisse du seuil de perception de la douleur en addition aux troubles rhumatologiques ;
- les troubles du transit gastro-intestinal, provoquant des nausées, haut-le-cœur, retard de vidange gastrique, lenteur digestive, ballonnement et douleurs

abdominales, constipation pouvant aller jusqu'à la paralysie intestinale, difficulté d'exonération fécale...

- les troubles urinaires dominés par les urgences et à un stade plus avancé l'incontinence ;
- les troubles de l'érection et l'impuissance ;
- l'hypotension orthostatique pouvant entraîner des syncopes et empêcher la station debout ;
- les troubles du sommeil combinant une somnolence diurne de type narcoleptique et une insomnie nocturne avec trouble comportemental du sommeil paradoxal ;
- des troubles visuels, gênant la lecture ou la vision de la télévision ou vue floue voire double ;
- une apathie, faite d'une perte de motivation et pouvant s'aggraver d'une véritable dépression ;
- une anxiété majorée s'accompagnant éventuellement de crises paniques ;
- des illusions ou hallucinations généralement visuelles, ou un délire ;
- un affaiblissement cognitif le plus souvent de type frontal, pouvant entraîner un syndrome démentiel.

A ce stade de la maladie, les effets favorables et indésirables du traitement symptomatique **de chaque problème médical** doivent être soigneusement pris en considération. Un net bénéfice est souvent perçu par le patient lors de l'application à bon escient de médicaments tels le clonazepam, les anticholinergiques à tropisme vésical, la rivastigmine, la clozapine, de rééducation spécifique des troubles de la marche et de l'équilibre, de la parole ou des conseils hygiéno-diététiques. On est souvent amené à simplifier le traitement dopaminergique en faveur de la seule dopathérapie à dose modérée.

La plupart de ces symptômes, en particulier les troubles psychiatriques et les chutes sont souvent à l'origine d'hospitalisation à partir d'un service d'accueil des urgences. Une gestion adéquate par le **médecin urgentiste** est alors indispensable de façon à éviter les trop nombreuses erreurs telles que la suppression de la dopathérapie ou la prescription de neuroleptiques (hormis la clozapine).

Enfin une filière de soins adaptée vers des centres de **soins de suite et de long séjour** avec compétence en MP permettra la poursuite d'une prise en charge ciblée, adaptée à l'invalidité spécifique de chaque patient parkinsonien. Il s'avère que les fluctuations motrices, le freezing de la marche, l'importance de la régularité des horaires de prise de L-dopa et les symptômes psychiatriques ne sont aujourd'hui pas connus de la plupart de ces centres.





## DES PRIORITÉS POUR LA RECHERCHE !

**Professeur André Nieoullon**

Professeur à l'université de la Méditerranée,  
Institut de biologie du développement, Marseille  
Président du Comité scientifique  
de France Parkinson

**La maladie de Parkinson est d'abord une souffrance individuelle. Elle nécessite une prise en charge thérapeutique basée sur un échange et une relation de confiance au long cours entre un praticien spécialiste de la maladie et la personne atteinte par la maladie.** L'objectif du traitement est en toute priorité de réduire la symptomatologie, dans sa complexité c'est-à-dire à la fois dans son hétérogénéité et dans l'aspect multiple de ses atteintes fonctionnelles, qui ne se réduisent pas à l'altération des capacités à se mouvoir, même si le plus souvent celles-ci dominent, mais concernent également des fluctuations de l'humeur, voire des aspects cognitifs des comportements.

Dans ce contexte, afin de lever des ambiguïtés encore trop fréquentes sur le travail des chercheurs, **la recherche doit être comprise comme une démarche ne visant pas à l'amélioration immédiate de l'état du malade en tant qu'individu mais ayant comme ambition de proposer à plus long terme** – souvent trop long pour le malade qui s'interroge et s'impatiente des “lenteurs de la recherche” –

**des concepts explicatifs de l'origine et des mécanismes de la maladie dans son ensemble**, afin de mieux comprendre les causes qui la produisent et les altérations cérébrales qui l'accompagnent et, partant, de mettre en œuvre le plus efficacement possible des stratégies thérapeutiques applicables au plus grand nombre. Au delà de ces traitements de caractère symptomatique, le but ultime est d'agir en amont de l'apparition des symptômes dont se plaint le malade pour que ceux-ci ne se produisent plus ou, alternativement, que, lorsque ces symptômes sont déjà présents, il soit possible d'arrêter ou au moins de ralentir le processus pathologique en cours dans une ambition curative.

Tel est le cadre de la démarche scientifique, associant étroitement chercheurs fondamentalistes et cliniciens au service de cette cause ! La maladie de Parkinson est exemplaire à cet égard. Elle est caractérisée dans ce domaine par le fait que la recherche transrationnelle est particulièrement efficace, ce qui signifie que les progrès thérapeutiques dont bénéficient les patients sont issus pour une partie importante, sans s'y réduire, des avancées d'une recherche fondamentale performante, en particulier dans notre pays.

### **De la difficulté de la recherche, liée aux caractéristiques propres de la maladie**

Le passage du terme « maladie de Parkinson » à celui de « syndrome parkinsonien » révèle à lui seul l'hétérogénéité de cette maladie. Dans un article récent publié dans *L'Écho* (septembre 2008), le professeur Pierre Pollak soulignait avec justesse **la diversité de l'expression clinique de la maladie**, avec comme clé de voûte l'akinésie associée ou non à un tremblement ou à une rigidité des membres, selon les cas. De même, la réponse aux médicaments dopaminergiques au début du traitement est un gage de spécificité vis-à-vis de l'atteinte dopaminergique de la substance noire, caractéristique de la maladie de Parkinson. On le voit, l'examen clinique amenant au diagnostic différentiel n'est pas si aisé et nécessite, de ce point de

vue, d'être encore approfondi. Cette hétérogénéité, on le verra, apparaît aujourd'hui dans les études génétiques, montrant de nombreuses mutations géniques, c'est-à-dire des causes ou des mécanismes différents en fonction des malades considérés, pour autant qu'une mutation ait été mise en évidence, ce qui n'est évidemment pas le cas le plus fréquent.

Au delà de cette hétérogénéité au plan clinique, **la deuxième difficulté pour une prise en charge de la maladie est son caractère insidieux d'installation.** L'une des caractéristiques de la maladie de Parkinson en tant que maladie neurodégénérative est liée au fait que les symptômes moteurs (akinésie, rigidité, tremblement) n'apparaissent qu'à partir du moment où une grande partie des neurones dopaminergiques est détruite. Ceci est en rapport avec une propriété de « plasticité » du système nerveux, qui a tendance à compenser pendant longtemps la perte neuronale par une hyperactivité réactionnelle des neurones restant intacts. Ainsi la perte neuronale, pour le moment inéluctable, ne se traduit pas au début par l'apparition des symptômes de la maladie, qui reste ainsi "silencieuse" pour le malade. De ce fait, une longue période prodromique peut intervenir avant que le malade soit amené à consulter, retardant d'autant la mise en œuvre d'une thérapeutique curative. **Tel est l'un des enjeux majeurs de la recherche : si dans un avenir proche – ce que nous espérons tous ! – nous sommes à même de proposer un traitement neuroprotecteur de la maladie de Parkinson, alors devons-nous être à même de détecter la maladie lors de cette phase prodromique pour optimiser notre action thérapeutique.** Cette particularité amène la recherche clinique à tenter de démasquer des signes annonciateurs de la maladie et les chercheurs fondamentalistes à tenter de mettre au point des marqueurs biologiques.

Dans le premier cas, la recherche s'oriente vers des signes cliniques diffus et de caractère quelque peu atypique. À cette heure, trois groupes de signes ont la faveur des spécialistes : des troubles de l'odorat, considérant que les malades parkinsoniens pouvaient avoir une mauvaise

olfaction ; des troubles digestifs, révélant une certaine paresse intestinale, associés à un tableau plus large de dysfonctionnements de la régulation de la pression artérielle, de la sudation ou plus globalement de l'adaptation au chaud et au froid ; des troubles du sommeil et en particulier de ce que l'on nomme le sommeil « paradoxal », c'est-à-dire un sommeil léger pendant lequel les patients parkinsoniens bougent, ce qui n'est pas le cas des autres sujets, en rapport vraisemblablement avec une atteinte précoce des centres nerveux qui bloquent normalement les mouvements dans cette phase de sommeil. Ce qui serait dès lors caractéristique d'une maladie de Parkinson débutante est la survenue simultanée de l'ensemble de ces signes, mais ceci reste à établir.

Dans le deuxième cas, la recherche porte sur des marqueurs de caractère biologique. Les avancées les plus récentes montrent qu'il est possible de visualiser relativement facilement la densité des terminaisons nerveuses sécrétant normalement la dopamine dans le cerveau par des méthodes d'imagerie cérébrale scintigraphique. Ici la difficulté porte sur le fait que ce type d'examen, qui peut effectivement révéler un processus dégénératif débutant, ne peut être généralisable au titre de diagnostic de la maladie de Parkinson, compte tenu notamment, mais pas seulement, de son coût. Néanmoins, si la détection des signes cliniques avait meilleure valeur de pronostic, alors cet examen prendrait tout son sens... à condition que l'on ait les moyens d'interférer, avant que la maladie ne s'exprime réellement, avec des traitements dès lors qualifiés de "neuroprotecteurs" qui s'opposeraient efficacement au développement de la maladie, ce qui n'est pas encore le cas ! S'agissant de marqueurs biologiques susceptibles de permettre un diagnostic à partir par exemple d'une simple prise de sang, nous sommes loin de pouvoir le faire mais l'ambition est là et plusieurs équipes travaillent légitimement dans cette direction, comme c'est le cas d'ailleurs pour d'autres maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer, par exemple. Dans ce domaine, la caractérisation d'altérations protéiques en rapport avec le processus neuropathologique constitue

un réel espoir de pouvoir détecter des stigmates de ce processus dégénératif sous formes de protéines excrétées “anormales”, par l'utilisation d'anticorps spécifiques, à condition cette fois que ces méthodes puissent être d'une très grande sensibilité et d'une très grande spécificité.

**L'une des autres difficultés du traitement de la maladie de Parkinson est son caractère progressif évolutif.** Tant que nous n'aurons pas les moyens thérapeutiques de stopper ou de ralentir l'évolution de la maladie, il faut considérer qu'au fil des années la prise en charge du malade va devoir prendre en compte l'extension du processus dégénératif avec le fait qu'à ce moment-là il est, d'une part, sans doute moins spécifique des neurones dopaminergiques que dans les stades débutants de la maladie et que, d'autre part, les traitements médicamenteux au long cours (par exemple la dopathérapie) peuvent eux-mêmes avoir modifié la réactivité du malade aux médicaments, voire l'évolution elle-même de la maladie. Cette dimension évolutive est caractéristique de la prise en charge des patients quelquefois sur plusieurs décennies !

**Au total, l'abord en clinique des malades parkinsoniens requiert une expertise propre aux médecins neurologues spécialistes de la maladie. On voit qu'au delà de la prise en charge au quotidien des malades, des enjeux de recherche majeurs sont sous-jacents et constituent – avec l'optimisation des traitements et l'essai de nouveaux médicaments – le quotidien de ces chercheurs.** La détection précoce de la maladie est l'un des objectifs essentiels de la démarche clinique et à cet égard il faut souligner que les développements visant à caractériser les signes potentiellement prédictifs de la maladie passent aussi par la mise en œuvre d'études épidémiologiques approfondies sur des cohortes de patients débutant la maladie, avec l'objectif de repousser les limites de sa détection clinique. Mais l'une des grandes dimensions de cette recherche est certainement aussi l'approfondissement des connaissances sur les processus physiopathologiques, seul à même de nous permettre de mieux comprendre la maladie de Parkinson et donc de mieux la prendre en charge au plan thérapeutique. À

coup sûr, cette recherche clinique ne se limite ainsi pas aux aspects anatomocliniques, voire biochimiques et génétiques, mais se doit aussi d'intégrer une dimension fonctionnelle permettant de comprendre comment le cerveau des malades "s'adapte" aux contraintes créées par la lésion et quelles sont réellement ses capacités, en approfondissant l'approche des fonctions cognitives, notamment. Par exemple, des recherches d'ordre psychophysiologique ont pu montrer que les patients parkinsoniens souffrent d'un déficit d'anticipation et d'un ralentissement du traitement des informations au niveau cérébral, qui fait que leur mouvement est très dépendant des informations sensorielles et en particulier de la vision, résultant en un ralentissement patent des mouvements et en une difficulté de gestion de tâches simultanées, traduits aussi par ce que l'on nomme un déficit des fonctions dites "exécutives". Cette dimension analytique, envisageant de proposer des modes d'accompagnement et de rééducation spécifiques, est à développer.

### **La recherche de nouveaux médicaments et de thérapeutiques innovantes**

**Promouvoir la recherche pharmacologique - La maladie de Parkinson est souvent considérée, y compris par les institutions et à coup sûr de façon abusive, comme une pathologie disposant de médicaments efficaces.**

Cette assertion nécessite bien évidemment d'être nuancée, eu égard à la souffrance de nombreux de nos malades insatisfaits pour le moins de l'efficacité de leur traitement, voire handicapés par leurs effets secondaires. Certes la découverte de la dopathérapie à la fin des années soixante a été une étape décisive du traitement de la maladie de Parkinson, après que l'on a associé maladie de Parkinson et dégénérescence dopaminergique. De même, la mise au point des agonistes dopaminergiques est en rapport avec la caractérisation par les biologistes et les pharmacologues des récepteurs de la dopamine ; et celle des inhibiteurs de sa dégradation après la description du métabolisme du neurotransmetteur (IMAO et ICOMT). **À cette heure,**

**il n'existe pas réellement de nouveaux produits en développement dans le domaine de la transmission dopaminergique.** Les essais cliniques portent plutôt sur des agents agissant indirectement sur les mécanismes de régulation du mouvement, du fait de leur position dans les circuits neuronaux concernés dépendant primordialement de l'action de la dopamine. C'est d'ailleurs ce qui faisait l'efficacité des traitements anticholinergiques disponibles bien avant la découverte de la L-dopa et plus ou moins abandonnés du fait de leurs effets secondaires. Dans ce contexte plusieurs pistes sont à l'étude incluant des agents agissant sur divers systèmes de neurotransmission mais aucune de ces pistes n'a donné pour le moment de résultats cliniques satisfaisants. Clairement, la recherche en ce domaine se trouve un peu dans une impasse en dépit de résultats de la recherche préclinique parfois encourageants et il faudrait envisager un saut conceptuel majeur pour envisager des avancées significatives ; peut-être du côté de la signalisation intracellulaire neuronale plutôt que de celui de la signalisation interneuronale ? Néanmoins la recherche pharmacologique sur la maladie de Parkinson doit être privilégiée et l'industrie pharmaceutique ne doit pas se contenter des produits disponibles et doit faire preuve d'innovation dans ce domaine. **Promouvoir une nouvelle classe thérapeutique doit être une ambition partagée de l'ensemble des acteurs de la maladie de Parkinson !**

**Cette innovation est d'autant plus nécessaire que les médicaments antiparkinsoniens souffrent de graves limitations, qui affectent leur utilisation.** Que ce soit les fluctuations motrices ou les dyskinésies liées à des effets iatrogènes des médicaments, elles affectent la qualité de vie des malades et vont même jusqu'à accroître leur handicap. De même, chacun est sensibilisé aux graves déviations comportementales induites dans quelques cas par une utilisation inappropriée de certains agonistes dopaminergiques, amenant objectivement à des situations parfois jugées comme absolument dramatiques. Ici c'est vraisemblablement plus le contrôle de la prescription qui est en question et sans aucun doute possible ces

médicaments sont de bons médicaments, à condition de respecter les règles de leur utilisation. Il est dès lors nécessaire de proposer d'autres agents qui auraient par exemple l'efficacité de la L-dopa sans en avoir les inconvénients. Ceci passe par une meilleure connaissance de l'organisation des réseaux neuronaux sous-tendant le contrôle de l'action normale et dans les conditions pathologiques, et par celle des mécanismes de ces effets secondaires moteurs. **Quelques avancées ont été réalisées sur les aspects moléculaires de ces mécanismes à partir de modèles animaux mais tout ou presque reste à faire dans ce domaine afin d'aboutir rapidement à une solution clinique satisfaisante.**

**Mieux comprendre les mécanismes de la stimulation cérébrale pour en optimiser les résultats - Les traitements neurochirurgicaux sont également le fruit des avancées des connaissances des circuits neuronaux** impliqués dans le contrôle du mouvement, pointant initialement vers le thalamus comme cible des lésions pour le tremblement parkinsonien, puis, plus récemment, vers le noyau sous thalamique et vers le développement des stimulations intracérébrales avec le succès que l'on connaît grâce aux travaux pionniers d'Alim-Louis Benabid à Grenoble. L'ensemble de ces traitements doit beaucoup aux travaux des neurobiologistes, neurophysiologistes et neuropharmacologues, notamment. **France Parkinson soutient ces recherches dont les résultats sont incontestablement à l'entier bénéfice des patients. Aujourd'hui cette recherche sur les mécanismes physiopathologiques de la maladie de Parkinson doit se poursuivre et s'amplifier.** C'est ainsi que, par exemple, de nouvelles cibles thérapeutiques pour les stimulations intracérébrales sont explorées et que l'attention des chercheurs ne se limite plus aux aspects symptomatiques de la sphère motrice, tellement invalidants, mais que leur intérêt s'étend à d'autres aspects des comportements. C'est par exemple le cas dans le domaine cognitif pour rechercher les éléments en cause dans une certaine "bradyphrénie", c'est-à-dire un ralentissement de



“l'idéation” du mouvement ou encore des fonctions dites “exécutives” (capacités à utiliser de façon transitoire des ressources permettant d'avoir des effets d'anticipation ou de gestion de tâches multiples), susceptible d'intervenir chez certains patients. C'est aussi le cas de la recherche de cibles visant à améliorer d'autres aspects moteurs, en particulier la marche, pour aussi éviter les chutes des patients, comme le noyau tegmento-pédonculo pontin, une structure des régions basses du cerveau impliquée dans la régulation de la locomotion. **De façon concomitante, les travaux fondamentaux basés sur des approches neurophysiologiques et d'imagerie fonctionnelle visent aussi à comprendre à partir de modèles animaux les mécanismes des effets des stimulations profondes intracérébrales,** qui restent paradoxalement encore très discutés. Ces travaux doivent être poursuivis et amplifiés en étroite synergie entre chercheurs fondamentalistes et cliniciens.

**Promouvoir le développement des thérapies cellulaires et des thérapies géniques** – La biologie moderne est faite de génétique et de biologie moléculaire. Ainsi, même si les perspectives thérapeutiques paraissent plus lointaines, **la voie de la thérapie cellulaire doit être soutenue, en vue de promouvoir notamment l'utilisation éventuelle de cellules souches pour suppléer à la destruction progressive des neurones dopaminergiques.** Les données les plus récentes montrent que ces cellules souches sont potentiellement pour certaines d'entre elles des cellules dopaminergiques dont l'utilisation, y compris dans une démarche d'autogreffe, pourrait permettre de rétablir dans certaines conditions une transmission dopaminergique rendue déficiente par la maladie. De même, **les travaux précliniques basés sur l'utilisation de virus neurotropes inactivés pour faire exprimer des gènes directement dans le cerveau par une approche neurochirurgicale sont extrêmement encourageants** et ouvrent de réelles perspectives thérapeutiques, même si de nombreuses expériences de contrôle sont encore nécessaires afin de s'assurer de l'efficacité de la manœuvre, à long terme notamment.

La France est l'un des leaders dans ce domaine et doit poursuivre dans cette voie de recherche prometteuse. Ces manœuvres visent aujourd'hui principalement à renforcer la transmission dopaminergique. **Demain, elles permettront peut-être de protéger les neurones dopaminergiques du processus pathologique !**

### **Connaître enfin les causes et les mécanismes de la maladie de Parkinson**

**Quelles causes? – Les causes de la maladie de Parkinson, dans son expression sporadique, ne sont pas connues.** Certaines formes familiales révèlent une composante génétique, mais les cas de maladies monogéniques sont en général très rares, voire exceptionnels. D'un autre côté, du fait de la relation de causalité qui a été pressentie avec des facteurs environnementaux chez quelques patients, il a pu être envisagé que certains de ces facteurs, que ce soient des toxiques de type pesticides, des fongicides, des métaux lourds, voire des dérivés de substances addictives, joueraient un rôle dans le développement de ces maladies. À ce jour les rares études épidémiologiques ne sont cependant pas concluantes et il est peu probable que la majorité de ces maladies soit liée seulement à une exposition – fût-elle durable et à de fortes doses – de l'un ou l'autre de ces facteurs. Dès lors, ce type de recherche est à développer plus avant.

**La théorie qui prévaut pour rendre compte des cas sporadiques de maladies de Parkinson, de très loin les plus nombreux, est celle d'une interaction critique entre facteurs génétiques et environnementaux,** où l'expression différentielle de certains gènes favoriserait l'action des facteurs toxiques. Cette susceptibilité génétique à des facteurs environnementaux toxiques pour les neurones dopaminergiques rendrait alors compte du développement de la maladie chez certains individus et pas chez d'autres. En poussant d'ailleurs ce type de raisonnement, il est possible de postuler que si certains individus étaient plus sensibles à ces facteurs environnementaux, d'autres, au contraire, développeraient une forme de "résistance", qui

les protégerait... mais ceci reste à démontrer. **D'autres théories sont avancées pour expliquer le développement de la maladie de Parkinson.** Brièvement, parmi les plus fréquemment proposées on peut en retenir trois groupes : celles relatives à la présence de facteurs "endogènes" présents dans l'organisme et jusqu'au cerveau, faisant intervenir des agents toxiques pour les neurones comme les radicaux libres, qui stimulent le stress oxydant, ou certains neurotransmetteurs comme le glutamate, possible vecteur d'excitotoxicité ; celles relatives à un déficit de production ou d'action de facteurs énergétiques (atteintes mitochondriales) ou neurotrophiques critiques plus ou moins spécifiques, à un défaut du mécanisme de transport axonal rétrograde, à des altérations de l'adhésion cellulaire, ou encore à un déficit d'inactivation de certains neurotransmetteurs comme le glutamate, à nouveau ; celles enfin relevant du domaine immunologique, allant de pathologies auto-immunes qui impliqueraient des protéines membranaires de surface, à la question de l'inflammation actuellement très étudiée dans la maladie de Parkinson. Pour être complet, on peut évoquer encore les hypothèses dites abiotrophiques, selon lesquelles la dégénérescence neuronale pourrait correspondre à une exagération de la mort cellulaire physiologique... Il est alors intéressant de remarquer que si l'origine des processus neurodégénératifs paraît relever d'un nombre considérable de causes possibles, notamment d'ordre génétique ou faisant intervenir des signaux externes et internes, le mécanisme de la dégénérescence, quant à lui, pourrait s'exercer via des mécanismes cellulaires et moléculaires, véritables effecteurs de la mort neuronale, en nombre vraisemblablement beaucoup plus limité.

**Quels sont les mécanismes contribuant à l'établissement de la maladie de Parkinson ?** - Si l'on excepte les quelques très rares cas de mutations géniques causales de la maladie de Parkinson, l'un des stigmates les plus constants de la dégénérescence des neurones dopaminergiques est la présence d'agrégats d'une protéine particulière dont la fonction n'est pas

claire, l'alpha-synucléine au sein des corps de Lewy. Mais ceci n'est guère explicatif à ce stade des mécanismes de la maladie, sauf à comprendre d'une part les processus cellulaires et moléculaires conduisant à ces agrégats et, d'autre part, à déduire les conséquences de leur production sur la survie des neurones dopaminergiques. **De ce point de vue, notre connaissance de ces processus, pourtant forte de nombreuses années de recherche par les meilleures équipes internationales, ne permet pas d'avancer aujourd'hui des explications satisfaisantes et amène à explorer d'autres pistes de recherche.**

Dans ce cadre, même s'il est étonnant de constater qu'à ce stade des connaissances on ne sait toujours pas évaluer l'importance de l'apoptose, c'est-à-dire d'une forme de mort neuronale active, dite "programmée génétiquement", dans la maladie de Parkinson, il n'en reste pas moins que ce processus de mort cellulaire, majoritairement actif dans des processus développementaux, doit intervenir. Cette hypothèse fait intervenir des cascades de réactions géniques qui commencent à être bien identifiées. L'apoptose représenterait ainsi une sorte de "voie finale commune" dans le processus neurodégénératif et porterait dès lors à nouveau une forte valeur heuristique, l'apoptose étant un processus susceptible de régulations à la fois géniques et faisant intervenir des facteurs environnementaux. De ce point de vue, l'idée de facteurs inducteurs de l'apoptose s'opposant à des facteurs inhibiteurs (problématique des tumeurs) ouvre la voie à une réflexion prospective sur la mort neuronale dans la maladie de Parkinson et suggère la possibilité d'une activation de mécanismes à même de contribuer à une neuroprotection active s'opposant à la dégénérescence et, partant, qui ralentit, voire stoppe, l'évolution de la maladie.

Comme évoqué plus haut, la formation de radicaux libres est considérée comme l'une des principales causes de mort neuronale, en rapport plus généralement avec la "théorie du stress oxydant". De nombreux résultats soutiennent cette proposition. L'implication d'une réduction de l'oxygène moléculaire à l'origine de la

production de dérivés superoxydes est ainsi avérée dans de nombreux modèles expérimentaux. La concentration tissulaire de fer sous forme  $Fe^{++}$ , par condensation avec le peroxyde d'oxygène, contribue également à la formation de radicaux hydroxyles (réaction de Fenton) ; ce type de réaction étant avancé dans le cadre de l'établissement de la maladie de Parkinson, en rapport avec la dégénérescence des neurones dopaminergiques et l'état pro-oxydatif de la substance noire. Dans ce cadre, l'action des radicaux libres et du stress oxydant est à rapprocher d'une hyperactivité de cellules dites microgliales formant l'environnement de ces neurones, qui la favoriserait. Ceci conduit à un état inflammatoire, suscitant l'intérêt de nombreuses équipes. L'identification récente d'une infiltration de lymphocytes, dans la substance noire de patients parkinsoniens renforce cette hypothèse et justifie les stratégies visant à protéger les neurones par l'administration de médicaments anti-inflammatoires. Plus directement, le stress oxydant peut aussi être rapproché d'une altération du fonctionnement mitochondrial, résultant en une réduction possible d'activité de la chaîne respiratoire. Cette atteinte mitochondriale pourrait présenter un caractère causal de certains processus neurodégénératifs. À titre d'illustration, trois des protéines décrites récemment comme mutées dans la maladie de Parkinson (Parkine, DJ-1, PINK1) ont une localisation mitochondriale, en faveur d'un rôle protecteur putatif contre la maladie.

Au cours des dernières années l'étape de dégradation physiologique des protéines, par une machinerie cellulaire spécifique nommée protéasome, est devenue aussi source d'intérêt majeure pour rendre compte de certains processus neurodégénératifs. De fait, ce que l'on désigne par l'ubiquitylation des protéines constitue un signal de leur dégradation par le protéasome. Ce processus dépend lui aussi de l'énergie cellulaire et requiert l'action séquentielle d'enzymes contribuant à l'addition de molécules d'ubiquitine sur des protéines substrat spécifiques. Cette cascade d'événements est sensible au stress oxydant et, dans le cas des neurones dopaminergiques et de la maladie de Parkinson, l'une des

enzymes de ce cycle, l'ubiquitine ligase 3, est identifiée à la parkine, protéine dont la mutation (PARK2) à transmission autosomiale récessive est associée à des formes juvéniles de la maladie. De même, la mutation PARK8, de caractère autosomial dominant, se traduit par une altération d'une autre protéine dénommée dardarine, ce qui affecterait la dégradation des protéines par le protéasome et favoriserait les dépôts d'alpha-synucléine.

**Tous ces processus ne sont pas indépendants. L'ensemble des hypothèses peut en effet être rassemblé dans une forme de théorie unificatrice, qui lie à la fois les déficits énergétiques mitochondriaux, le stress oxydant et les atteintes du protéasome et jusqu'à la voie de l'ubiquitine.** Ces processus sont indissociables et toute atteinte de l'une ou l'autre de ces étapes du métabolisme cellulaire va se répercuter sur les suivantes, pour se terminer par un processus apoptotique fatal pour la cellule. **Ici se trouve l'un des intérêts majeurs des études génétiques, en ce qu'elles permettent d'identifier des acteurs de la mort neuronale liés au processus pathologique et ainsi d'en mieux comprendre les mécanismes. Mais beaucoup reste à faire en ce domaine !**

**Le paradoxe de la neuroprotection** – Dans le contexte des maladies neurodégénératives en général, l'hypothèse est avancée de la mise en œuvre d'un traitement étiopathogénique, visant à interférer avec le processus évolutif de la maladie, avec l'ambition de le ralentir, voire de le stopper. Actuellement de tels traitements n'existent pas et l'ensemble des essais thérapeutiques impliquant dans ce domaine plusieurs centaines de molécules se traduisent par des échecs. Les causes de ces échecs sont multiples mais il existe objectivement un paradoxe, qu'il faut souligner, tenant au fait qu'au niveau pré-clinique des résultats extrêmement encourageants sont obtenus. Ceci tient vraisemblablement d'abord au caractère très imparfait des modèles animaux, qui ne reflètent que très partiellement la pathologie humaine. Il tient peut-être aussi au fait que les essais thérapeutiques actuels ont une méthodologie mal adaptée à la problématique de l'abord

d'une action au long cours sur l'évolution de la maladie.

**La caractérisation** – fût-elle partielle et imparfaite – **des mécanismes de la mort neuronale dans la maladie de Parkinson a conduit à proposer des stratégies à même de réduire la neurodégénérescence dans une démarche de « neuroprotection », sous-tendant le développement d'agents neuroprotecteurs.** Dans ce contexte, la démarche de neuroprotection vise à ralentir le décours de la mort neuronale en modulant les mécanismes en cause dans ces processus et, partant, l'évolution des signes cliniques de la maladie. Le concept de "disease modifier", basé sur l'amélioration des signes cliniques, a été ainsi introduit à partir de cette approche mécanistique en incluant, sans s'y réduire, celui de neuroprotection, plutôt axé sur l'effet cellulaire. En se basant sur les processus identifiés comme susceptibles de participer à l'une ou l'autre forme de mort neuronale évoquée ci-dessus, la démarche de neuroprotection putative la plus popularisée est celle visant à s'opposer aux effets délétères du stress oxydant par administration de substances antioxydantes. Dans ce registre, de très nombreux agents ont été proposés, sans réel succès scientifiquement avéré. D'autres stratégies proposent des supplémentations en œstrogènes, l'administration de médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens, d'agents anticalciques, d'inhibiteurs de l'apoptose ou basés sur la stimulation des processus énergétiques cellulaires. Enfin, des stratégies visant à stimuler la production de facteurs neurotrophiques, éventuellement par thérapie cellulaire ou thérapie génique, ont également été envisagées. Quelle que soit la stratégie envisagée, les résultats sont pour le moment décevants. **Est-ce à dire que les démarches entreprises sont vouées à l'échec et doivent être abandonnées ? Certainement pas. Mais peut-être faut-il aborder la question de la neuroprotection de façon moins mécanistique ou, alternativement, se donner les moyens d'une mesure des effets de ces traitements au long cours plus appropriée.**

## Conclusions

**La recherche sur la maladie de Parkinson, on le voit, est forte d'avancées considérables qui, dans la période récente, à l'échelle d'une ou deux décennies, ont amélioré objectivement la prise en charge thérapeutique des patients.** Notre pays a pris une place majeure dans ce combat contre la maladie de Parkinson, en particulier du fait de l'existence d'une communauté de chercheurs cliniciens et fondamentalistes importante, travaillant historiquement en étroite synergie. Ces progrès sont indéniablement liés aux travaux fondamentaux en particulier sur les mécanismes neuronaux à l'origine des mouvements anormaux dans une approche physiopathologique d'intérêt majeur, rendue possible par la connaissance approfondie des mécanismes physiologiques de l'organisation anatomique et fonctionnelle des structures cérébrales en question. Des travaux de ce type ont contribué à la découverte des stimulations profondes, à titre d'illustration. Les compétences les plus reconnues internationalement en biologie cellulaire et moléculaire et en génétique, alliées à une neuropharmacologie forte, ont permis par ailleurs d'agir de concert avec les chercheurs cliniciens. De même, les progrès et le développement de l'imagerie cérébrale fonctionnelle font de notre communauté l'une des plus performantes dans ce domaine.

**Fort de ces fondements, qui laissent entrevoir de réelles perspectives de mise en œuvre de thérapies innovantes, la dynamique de la recherche sur la maladie de Parkinson nécessite un soutien particulier.** Au plan clinique, les meilleurs chercheurs doivent pouvoir dégager plus de temps pour leur recherche axée sur l'amélioration du diagnostic précoce de la maladie, les nouveaux essais thérapeutiques médicamenteux et de stimulation associés à l'abord plus approfondi des aspects non moteurs de la maladie de Parkinson et jusqu'aux études bénéficiant d'une imagerie cérébrale fonctionnelle performante. En relation avec les biologistes, la génétique de la maladie de Parkinson doit poursuivre ses investigations, en renforçant ses coopérations internationales. L'abord de



la physiopathologie doit également constituer un axe fort de développement de la recherche et jusqu'à la mise en œuvre des essais cliniques de thérapie cellulaire et de thérapie génique. Approfondir les connaissances dans le domaine de la physiopathologie doit aussi se traduire par la poursuite des travaux visant à l'optimisation des méthodes de stimulation cérébrale profonde et par la prise en charge plus sélective des aspects non moteurs de la maladie.

**Enfin, la synergie avec l'industrie pharmaceutique devrait être accrue, afin de réfléchir à de nouvelles stratégies thérapeutiques basées sur des concepts novateurs** par rapport au cadre dans lequel nous réfléchissons aujourd'hui. Dans ce contexte et dans une perspective qui vise de plus soit au remplacement de cellules dopaminergiques, soit au développement d'approches de neuroprotection, y compris par thérapie génique, les travaux des biologistes doivent viser à produire et à utiliser de meilleurs modèles expérimentaux de la maladie de Parkinson afin de mieux connaître les causes possibles et les mécanismes de la mort neuronale, à la lumière notamment des données de la génétique et de l'épidémiologie, qui reste à renforcer. À cet égard, une meilleure utilisation des ressources liées aux banques de tissus humains et de données génétiques paraît essentielle à promouvoir. Au plan organisationnel enfin, **la mise en place d'une véritable politique de recherche sur la maladie basée par exemple sur la mise en œuvre d'un Gis, Groupement d'intérêt scientifique sur la maladie de Parkinson réunissant en réseau l'ensemble des équipes de notre pays concernées et associant les malades pourrait permettre de rationaliser les approches, partager mieux les informations, et donner une véritable visibilité au dispositif de recherche ainsi optimisé.**







## CONCLUSION

### DE LA NÉCESSITÉ D'UN PLAN PARKINSON

Il y a un an, en avril 2009, lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Bruno Favier, président de l'association France Parkinson, annonçait l'ouverture des Premiers États Généraux des personnes concernées par cette maladie. Ces États Généraux ont été une première : cela fait trop longtemps en France que la maladie de Parkinson est en quelque sorte la "grande oubliée des plans de santé publique" mis en œuvre ces dix dernières années.

Cette démarche des États Généraux a abouti à une œuvre commune, le Livre blanc, présenté aujourd'hui, qui cristallise des mois d'écoute et de dialogue avec les personnes malades, leurs proches, les représentants des professionnels de santé, qu'ils soient hospitaliers ou libéraux, des travailleurs sociaux, des élus... En effet, les enseignements que nous retirons de cette expérience sans précédent sont simples mais importants.

- D'abord, la réussite de cette mobilisation des personnes malades de Parkinson et de leurs proches.

- Ensuite, cette émotion à chaque fois : la maladie n'est pas qu'un chiffre sur un tableau ou au pied d'un lit, mais toujours une histoire vécue, une souffrance qui a marqué une personne, sa famille, une vie, plusieurs vies ; ici, avant toute théorie, chacun parlait d'expérience.

- Et puis la grande attention réciproque qui se manifestait dans les échanges entre experts, soignants, personnes malades et proches.

**Parvenus à la fin de ce Livre blanc, il devient nécessaire de rappeler les principaux constats et de se concentrer sur nos priorités.**

**Premier constat : des défaillances flagrantes dans la prise en charge des personnes malades et une grande inégalité territoriale.** La plupart des personnes touchées dénoncent de graves manquements dans la prise en charge et le suivi médical tout au long de la vie avec la maladie. Pourtant des traitements existent, les soignants s'impliquent. Mais le système actuel semble réduit au face-à-face neurologue-patient deux fois par an. Enfin ces manquements sont encore plus forts loin des grands pôles régionaux ou pour les personnes qui n'ont pas les moyens d'y accéder.

**Deuxième constat : une opacité socio-administrative aggravée par le peu de visibilité de la maladie.** Faute de relais évidents, les malades et leurs proches méconnaissent leurs droits. Les acteurs sociaux interpellés ont pour outil d'évaluation des grilles inadaptées à la maladie de Parkinson et ignorent trop souvent les handicaps qui y sont attachés. Facteur aggravant, les personnes touchées par la maladie de Parkinson minimisent leurs difficultés pour paraître au mieux de leur forme. Résultat : une quasi invisibilité des malades par les médecins du travail et les assistantes sociales. Pour les plus démunis, la situation est dramatique. Pour les jeunes parkinsoniens, méconnus, voire ignorés, elle l'est encore bien davantage.

**Troisième constat : trop d'incertitudes sur les connaissances de cette maladie neurodégénérative.** D'abord sur les données et pratiques actuelles : Quelle est la prévalence réelle ? Connaît-on les facteurs de risque ? environnementaux ? génétiques ? Quel est le bénéfice réel des thérapeutiques (médicaments, chirurgie) ? des soins paramédicaux ? Et une inquiétude sur l'avenir de la recherche alors que l'excellence française sur cette maladie bénéficie à l'ensemble des neurosciences.

**Quatrième constat : le sentiment d'un grand gâchis alors qu'un fort potentiel de mobilisation permettrait de progresser et de dégager des économies.**

Le coût de l'errance du diagnostic, de consultations tous azimuts, en ville ou en hôpital psychiatrique, le coût et le résultat de centres réalisant peu d'opérations de stimulation, les conséquences de l'épuisement des aidants, les résultats parfois dramatiques d'hospitalisation pour des malades privés de leur traitement... La liste des dysfonctionnements coûteux est éloquent. Pourtant, malades et aidants expriment une formidable capacité et volonté d'être acteurs de la prise en charge de leur maladie. Plus informés, incités à développer leurs compétences, ils peuvent y contribuer pleinement. D'autre part, la solidarité de la communauté des cliniciens et des chercheurs Parkinson en France est un formidable levier pour l'avenir.

### **Aujourd'hui,**

Parce que la maladie de Parkinson est très complexe et ne ressemble à aucune autre,

parce que chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson doit pouvoir, sur un territoire donné, accéder, quels que soient son niveau d'information et ses moyens financiers, à une prise en charge médicale, paramédicale et sociale, adaptée à son cas et mieux articulée,

parce que nombre de dysfonctionnements résultent d'une absence de réflexion collective sur cette maladie : comment justifier que l'âge moyen de mise en Affection longue durée soit de 74 ans, alors que l'âge moyen du diagnostic est 60 ans ?

parce que la prise en charge de la maladie de Parkinson nécessite la transversalité de la réflexion et de l'action - santé, travail, affaires sociales, recherche,

parce que la réforme du système de santé est en cours, et que le risque est grand que le système favorise les maladies neurologiques plus rémunératrices,

parce que l'Europe incite les pays membres à une attention particulière aux maladies neurodégénératives en citant expressément Parkinson dans tous ses communiqués,

**s'impose la nécessité d'un Plan Parkinson.**

**Quatre axes aujourd'hui sont prioritaires:**

- 1. Sortir la maladie de l'ombre,  
la comprendre et en informer le public**
- 2. Soigner plus efficacement et mettre fin  
aux inégalités de prise en charge  
en structurant le système de soins Parkinson**
- 3. Aider à vivre avec Parkinson en offrant des solutions  
personnalisées à chacun, malade et aidant,  
tout au long de la maladie**
- 4. Pour une recherche plus visible,  
dynamisée pour renforcer l'excellence française**

Autour de ces quatre axes, parmi les recommandations issues du Livre blanc, **les associations engagées dans les États Généraux ont retenu 20 propositions prioritaires**, à mettre en œuvre immédiatement.

Mais au delà du seul collectif associatif, le Livre blanc, ne doit pas être une démarche qui s'achève mais le **commencement d'une réflexion concertée avec l'ensemble des parties prenantes : la maladie de Parkinson doit pouvoir bénéficier d'un Plan Parkinson**, transversal aux ministères de la santé, du travail et des affaires sociales et de la recherche. Les débats engagés lors des États Généraux du côté des malades comme des professionnels nous a fait percevoir à ce sujet le sentiment d'une espérance partagée. Qui oserait la décevoir ?





## POSTFACE

### Professeur Yves Agid

Neurologue, Directeur de l'Institut fédératif des neurosciences  
du Chu de la Pitié-Salpêtrière  
Fondateur de l'association France Parkinson

Chers amis,

L'association France Parkinson a plus de 25 ans. Elle est connue. Elle est reconnue. Elle prend un essor encore plus considérable.

Sous l'impulsion de son actuel président, M. Bruno Favier, une démarche innovante a été mise en place : les Premiers États Généraux de la maladie de Parkinson qui impliquent tous les malades et leur entourage sur tout le territoire national. Quel succès si l'on songe au nombre des participants qui ont apporté leurs témoignages, avec toutes ces propositions pour une nouvelle politique de lutte contre cette terrible maladie.

En moins de deux ans, médecins, soignants, chercheurs, professionnels du secteur médicosocial, ont été associés à la préparation et à la mise en œuvre des États Généraux. Qu'ils soient remerciés pour avoir apporté leur expérience et leurs connaissances au bénéfice des patients et des associations. C'est grâce à eux, au dévouement des associations, des malades et leur famille que ces Premiers États Généraux produisent un Livre blanc de grande qualité. La raison ? Essentiellement le dialogue, la concertation, parfois les échanges vifs mais toujours riches qui ont permis de faire de nombreuses propositions communes. Parmi d'autres, je retiendrai : la nécessité d'écouter les malades à tous les stades de la maladie, depuis la première consultation lors

de l'annonce de la maladie, jusqu'à la période d'équilibration des traitements ; celle de soutenir les aidants dans leur rôle auprès des personnes malades ; aussi de participer au développement et à la structuration de la politique de recherche. Tout cela pour qu'il soit possible de soulager les malades, mais surtout de guérir et de prévenir la maladie.

Nous avons tous appris. Les patients et leurs proches en saisissant les avancées réalisées dans le diagnostic de la maladie et en comprenant mieux les enjeux de la recherche, avec les thérapeutiques qui en résultent. La communauté scientifique et médicale qui a écouté et entendu la souffrance des uns, les interrogations des autres, l'espoir de tous.

À cette occasion, je voudrais saluer la maturité des responsables d'associations qui ont fait front commun pour s'engager dans cette démarche. Il reste à s'assurer que les questionnements et les recommandations qui ont été formulés seront pris en compte par les pouvoirs publics. Ceux-ci ne feront rien sans les malades et leur expression fédérative que représentent les associations. C'est un travail de longue haleine, mais qui aboutira grâce à l'intelligence, l'honnêteté et la solidarité des participants.

Avec vous, Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs, soutenons l'association France Parkinson. C'est une manière de s'aider soi-même et de participer au bien public.

## LES PRINCIPALES ASSOCIATIONS FRANÇAISES

**ont adhéré à la démarche des États Généraux  
et du Livre blanc Parkinson**



### **ASSOCIATION FRANCE PARKINSON** FRANCE **PARKINSON**

L'association France Parkinson, créée en 1984, est reconnue d'utilité publique et agréée pour assurer la représentation des usagers. Ses missions sont de financer et promouvoir la recherche, apporter un soutien aux malades et à leurs proches, informer sur la maladie, les traitements et les aides existantes et sensibiliser l'opinion comme les pouvoirs publics.

A l'origine des Premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson, l'association, qui compte plus de 10 000 adhérents et sympathisants à ce jour, a coordonné les 21 réunions régionales en 2009 et 2010, qui ont conduit à l'élaboration de ce Livre blanc Parkinson, premier document de référence en France.

Forte d'un réseau national et local engagé, France Parkinson a mobilisé autour du projet des États Généraux toute la communauté médicale, ainsi que les pouvoirs publics et les organismes sociaux impliqués dans l'enjeu Parkinson. L'engagement des malades, des proches et des aidants a permis d'aboutir à des propositions concrètes que ce Livre blanc expose fidèlement. Qu'ils en soient remerciés.

**Bruno Favier**, président de France Parkinson  
01 45 20 22 20 - [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)  
4, avenue du Colonel Bonnet, 75016 Paris.



## **ASSOCIATION DES GROUPEMENTS DE PARKINSONIENS DE LA LOIRE AGPL**

Rassembler les patients touchés par la maladie de Parkinson afin qu'ils puissent participer aux activités proposées par l'association (yoga, gym douce, chant, balnéothérapie, informatique, arts plastiques, groupe de parole, jeux mémoire, sorties, etc.); grâce à notre accueil de jour, favoriser la resocialisation des malades plus dépendants et permettre un temps de répit à l'accompagnant; recueillir des fonds pour la recherche... tels sont les objectifs de notre Maison de vie. Notre contribution a apporté à ces Premiers États Généraux, des témoignages forts sur le quotidien des malades et de leur entourage, en vue de véritables changements dans la reconnaissance et la prise en charge. A ce titre, nous sommes fiers d'avoir participé à l'élaboration de ce Livre blanc.

**Georges Sauvignet**, Président de l'Agpl  
04 77 74 19 56 - [www.agpls.fr](http://www.agpls.fr) - [sauvignet.georges@wanadoo.fr](mailto:sauvignet.georges@wanadoo.fr)  
4, rue Etienne Mimard, 42000 Saint-Etienne

---



## **COMITÉ D'ENTENTE ET DE COORDINATION DES ASSOCIATIONS DE PARKINSONIENS Cecap**

Le Cecap est une association d'aide aux malades, investie dans la démarche des Premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson, pour trois raisons majeures : donner la parole aux malades et à leurs accompagnants, faire connaître les problèmes qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne et proposer des solutions pour améliorer leur qualité de vie.

Ce Livre blanc Parkinson est le résultat d'un long travail de témoignages et de concertation, que nous portons avec force et détermination.

**Colette Veguer**, Présidente du Cecap  
02 96 42 02 35 - [www.gp29.org](http://www.gp29.org) - [coletteveguer@aol.com](mailto:coletteveguer@aol.com)  
18, rue de la Rencontre, 22940 Saint-Julien



## FÉDÉRATION FRANÇAISE DES GROUPEMENTS DE PARKINSONIENS **FFGP**

S'allier avec les autres associations pour défendre les intérêts des malades est l'un des objectifs de la Fédération française des groupements de parkinsoniens. Il était donc logique de nous engager avec les autres organisations dans ces Premiers États Généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson. Nous avons souhaité contribuer aux témoignages des malades, des aidants (familles et proches) et des professionnels de santé ou de vie qui les accompagnent.

Le Livre blanc est l'occasion de faire connaître les demandes et les solutions que les intéressés proposent pour changer leur quotidien.

**Yves Waché**, Président de la Ffgp  
02 48 72 12 29 - [www.parkinson.monespace.net](http://www.parkinson.monespace.net)  
[yves.wache@wanadoo.fr](mailto:yves.wache@wanadoo.fr)  
Route de Boulleret, 18240 Savigny-en-Sancerre

---



## **FRANCHE-COMTÉ PARKINSON**

Nous avons participé à ces États Généraux pour témoigner de notre engagement et de notre investissement auprès du malade, de sa famille, de ses aidants proches et professionnels et de son environnement. Nous militons pour une meilleure prise en soin et en charge, qui passe notamment par l'éducation thérapeutique.

Le Livre blanc permet de consigner publiquement leurs interrogations, leurs inquiétudes et leurs préconisations pour améliorer leur qualité de vie.

**Anny Augé**, Présidente de Franche-Comté Parkinson  
03 81 57 22 55 - [www.fcparkinson.medicalistes.org](http://www.fcparkinson.medicalistes.org)  
[fcparkinson@yahoo.fr](mailto:fcparkinson@yahoo.fr)  
Foyer Les Cèdres - 2 rue Kepler, 25000 Besançon



## **PARKINSONIA**

Parkinsonia est une jeune fédération de DEUX ans d'âge, elle travaille surtout au niveau local, elle a des idées mais peu de relais au niveau national. Nous avons apprécié la décision de France Parkinson de lancer les États Généraux et le Livre blanc, en acceptant de faire participer tous les parkinsoniens.

C'est pourquoi nous disons : à l'instar de ce Livre blanc, travaillons ensemble pour un avenir meilleur pour tous les parkinsoniens.

**Henri Houard**, Président de Parkinsonia

03 86 77 12 72 - [lesotvert@aol.com](mailto:lesotvert@aol.com)

13 impasse des Cités, 58300 Decize.



## LES PRINCIPALES ORGANISATIONS PARTENAIRES

### **ANLLF**

#### **ASSOCIATION DES NEUROLOGUES LIBÉRAUX DE LANGUE FRANÇAISE**

Créée en 1987, l'Anllf, Association des neurologues libéraux de langue Française, rassemble aujourd'hui près de 80% des neurologues libéraux français, des neurologues des pays francophones (Belgique, Suisse et autres) et un certain nombre de membres associés (neurologues hospitaliers essentiellement).

Dans nos statuts, l'élaboration d'une formation médicale continue adaptée à nos besoins, au plus proche de nos pratiques quotidiennes reste une de nos priorités. Par ailleurs, un des fondements de l'association est la défense et la promotion de la neurologie libérale (sans se substituer au rôle joué par le Snn, Syndicat national des neurologues). L'Anllf est incontournable de par sa représentativité. De ce fait, elle participe et fait partie intégrante du tripartisme de plusieurs structures fédératives : la Ffn, Fédération française de neurologie, qui représente l'ensemble de la profession neurologique quel que soit le mode d'exercice, les Jnlf, Journées de neurologie de langue française, avec leurs congrès annuel national, le Journal faxé de neurologie. Elle participe et élabore de nombreux travaux (Has, Cnam, Urml...). L'Anllf est également très impliquée dans de nombreuses sociétés savantes et au sein de réseaux de santé. Elle collabore également avec l'industrie pharmaceutique dans le cadre de nombreux projets de partenariat. L'Anllf a le souci de rester très active et innovante dans la mise en place de la Fmc, Formation médicale continue, obligatoire et de l'Epp, Évaluation des pratiques professionnelles, regroupées actuellement dans le cadre du Dpc, Développement professionnel continu. Son action répond parfaitement au

cahier des charges imposé par la Fmc obligatoire et se situe à plusieurs niveaux :

- sur le terrain, où les secrétaires de régions organisent très régulièrement des réunions dites "régionales" et animent la vie de la région.
- à l'échelon national, à travers trois réunions thématiques annuelles, actuellement : Épilepsie, Alzheimer et "Mouvements Anormaux".
- enfin, au niveau national avec le congrès annuel organisé sous la responsabilité d'un neurologue libéral en France ou dans un pays francophone. L'AnlIf a également l'habitude d'organiser régulièrement une réunion conjointe avec nos collègues du Québec (Anq, Association des neurologues du Québec).

Étant totalement impliqués au quotidien dans la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson, dans la démarche diagnostique, le suivi et l'éducation thérapeutique, nous nous associons pleinement à la démarche du Livre blanc et au soutien des États Généraux

**Docteur Claude Mekies**, président

41, boulevard Carnot, 31000 Toulouse - [www.anlIf.asso.fr](http://www.anlIf.asso.fr)

---

## **FFN**

### **FÉDÉRATION FRANÇAISE DE NEUROLOGIE**

La Ffn, Fédération française de neurologie, rassemble les neurologues français de toutes modalités d'exercice et affiliations professionnelles, associatives et syndicales. Elle intervient comme interlocuteur au nom de la neurologie française, notamment pour les associations de malades.

C'est à ce titre que la Ffn soutient la démarche du Livre blanc de l'association France Parkinson qu'elle a accompagnée au cours de ses différentes étapes au niveau national et en régions. La Ffn a organisé en 2000 la 1<sup>ère</sup> conférence de consensus sur la maladie de Parkinson.

Les neurologues universitaires, hospitaliers et libéraux sont tout particulièrement concernés par la recherche clinique dans la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens



et par la prise en charge au plan sanitaire des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de syndromes parkinsoniens dans le cadre des établissements hospitaliers publics et privés et en médecine de ville.

**Docteur François Viallet**, président, Ch Victor Dupouy  
69, Rue de Lieutenant Colonel Prud'hon, 95107 Argenteuil

---

## **FNO** **FÉDÉRATION NATIONALE DES ORTHOPHONISTES**

La Fno, Fédération nationale des orthophonistes regroupe plus de 6 000 professionnels. Par l'intermédiaire de ses syndicats régionaux et départementaux, la Fno assure partout sur le territoire (métropole et outre mer), auprès de tous les orthophonistes, qu'ils soient syndiqués ou non, la diffusion de formations continues très fréquentées. Un certain nombre d'entre elles portent sur la prise en charge des syndromes parkinsoniens. Ces formations permettent aux patients de trouver à proximité de leur domicile des professionnels compétents.

La Fédération nationale des orthophonistes souhaite que soit systématiquement envisagé le meilleur accès du patient au professionnel. Une prise en charge bien organisée permet au patient de bénéficier de la prise en charge des transports pour se rendre chez un praticien proche de son domicile. Ces déplacements doivent être prescrits systématiquement s'ils s'avèrent nécessaires. Quand le déplacement de ce patient au cabinet du professionnel ne peut plus être effectué dans des conditions satisfaisantes, la prise en charge des soins à domicile doit alors être prescrite.

La Fédération nationale des orthophonistes souhaite que soit facilité le travail de coopération sur le terrain. Une bonne coordination entre le neurologue, le médecin généraliste, le kinésithérapeute, l'infirmière, la diététicienne, voire l'ergothérapeute et les aides à domicile s'il y en a, permettent d'apporter au patient les meilleurs soins au moment le plus opportun en tenant compte de ses souhaits, de ceux de son entourage et de ses possibilités.

L'orthophoniste est également en mesure de prodiguer à l'entourage et aux aidants les plus proches des conseils, avis, explications favorisant un meilleur confort, de mettre sur pied et de proposer des programmes d'éducation thérapeutique ou des mesures s'insérant dans un programme plus global d'éducation thérapeutique.

La Fédération nationale des orthophonistes souhaite et favorisera tout dispositif facilitant la prise de contact avec le professionnel de proximité.

**Nicole Denni-Krichel**, présidente

145 bd Magenta, 75010 Paris - [www.orthophonistes.fr](http://www.orthophonistes.fr)

---

**ONMK**

## **ORDRE NATIONAL DES MASSEURS KINÉSITHÉRAPEUTES**

Le Conseil de l'ordre national des masseurs kinésithérapeutes a comme mission de veiller au maintien des principes de moralité, de probité et des compétences indispensables à l'exercice de la masso-kinésithérapie et à l'observation, par tous ses membres des droits, devoirs et obligations professionnels. Il accomplit sa mission par l'intermédiaire des conseils départementaux, des conseils régionaux et du Conseil national de l'ordre. Le Conseil de l'ordre cherche à aller de l'avant dans l'intérêt des patients/usagers et des professionnels.

Les masseurs kinésithérapeutes travaillent en cabinet de ville ou en établissement de santé. Ils construisent les actes de rééducation en collaboration avec les patients et leurs familles.

Le Conseil de l'ordre soutient le Livre blanc de la maladie de Parkinson tout comme il a déjà participé à des rencontres patients-professionnels, à la diffusion d'informations ou à l'organisation de formations avec l'association France Parkinson.

**René Couratier**, président

120, 122 rue Réaumur, 75002 Paris. - [www.ordremk.fr](http://www.ordremk.fr)

## Lexique

**Akinésie** : littéralement « absence de mouvements » ou diminution de la spontanéité, de la rapidité et de l'efficacité du geste (un des trois signes typiques de la maladie).

**Alpha-synucléine** : protéine s'accumulant dans les corps de Lewy et jouant un rôle critique dans la mort des neurones dopaminergiques dans la maladie de Parkinson.

**Anticholinergiques** : médicaments aux effets anti-parkinsoniens, bloquant l'action synaptique d'un neurotransmetteur essentiel du système nerveux, l'acétylcholine.

**Apoptose** : mécanisme de mort neuronale auto-programmée génétiquement, susceptible d'intervenir dans les maladies neurodégénératives.

**Axone** : prolongement du neurone dans lequel circule l'influx nerveux.

**Bradyphrénie** : terme identifiant des ralentissements des processus de la pensée nécessaires à la réalisation d'un comportement.

**Cellules microgliales** : la microglie représente des cellules impliquées dans la défense du cerveau lors de réactions inflammatoires intervenant lors des processus neurodégénératifs.

**Dardarine** : autre protéine dont la mutation du gène a été associée à des formes de maladie de Parkinson à transmission autosomale dominante.

**“Disease modifier”** : médicament dont l'effet serait de modifier le cours évolutif normal de la maladie de Parkinson, en ralentissant, voire stoppant, son aggravation sans pour autant qu'il agisse directement sur la dégénérescence des neurones dopaminergiques.

**Dysarthrie** : troubles de la parole.

**Dyskinésie** : activité motrice involontaire qui parasite le mouvement volontaire.

**Dystonie** : spasme musculaire prolongé provoquant des mouvements anormaux.

**Etiologie** : étude des causes et des facteurs d'une pathologie.

**Excitotoxicité** : traduit un excès d'excitation synaptique lié à l'action du glutamate. Cet excès d'excitation peut conduire à la destruction des neurones et contribuer ainsi aux processus neurodégénératifs.

**Dopathérapie** : traitement par la dopamine (L-dopa).

**Fausse route** : inhalation dans les voies aériennes de liquide ou de particules alimentaires normalement destinés à l'œsophage.

**“Freezing” ou piétinement** : blocage de la marche, le malade garde les pieds collés au sol.

**Glutamate** : principal neurotransmetteur excitateur du cerveau. Dans la maladie de Parkinson, certaines régions cérébrales utilisant le glutamate comme transmetteur synaptique deviennent hyperactives, ce qui est à l'origine de certains symptômes de la maladie.

**Hallus ou hallux** : déviation du gros orteil.

**Hypertonie** : exagération du tonus musculaire (un des trois signes typiques de la maladie).

**Hyposmie** : perte partielle de l'odorat.

**Hypophonie** : tous les états entre une voix normale et l'aphonie (extinction totale de la voix).

**Hypotension orthostatique** : diminution de la pression artérielle lors du passage en position debout, peut se traduire par des étourdissements avec risque de chute.

**IMAO-B** : une des classes de médicaments prescrite dans la maladie de Parkinson, comprend la sélégiline et la rasagiline.

**Iatrogène** : qui est provoqué par le médecin ou par le traitement médical.

**Locus niger ou substance noire** : structure cérébrale qui intervient dans le contrôle des mouvements. La concentration en dopamine y est normalement importante. Dans le Parkinson, elle connaît une raréfaction des cellules dopaminergiques.

**Micrographie** : écriture de plus en plus petite ou incapacité à maintenir la taille du graphisme.

**Myoclonie** : contraction musculaire rapide, involontaire, de faible amplitude, d'un ou plusieurs muscles.

**Neurone nigro-striatal** : cible lésionnelle privilégiée de la maladie de Parkinson, est dopaminergique.

**Neurofropileique** : relatif à la nutrition et au développement des tissus neuronaux.

**Noyau tegmento-pédonculo-pontin** : structure nerveuse située dans le tronc cérébral (partie basse du cerveau) impliquée dans le contrôle postural et la régulation de la locomotion.

**ON-OFF** : alternance de blocage complet ou akinésie majeure (off) et déblocage ou motricité normale (on).

**Prodrome** : symptôme avant-coureur d'une maladie.

**Protéasome/ubiquitinylation** : compartiment cellulaire formé par des complexes enzymatiques impliqués dans la

dégradation naturelle des protéines à l'intérieur des cellules, jouant le rôle de "protéases" et utilisant l'ubiquitine comme signal de dégradation. On parle de "complexe ubiquitine-protéasome" dont le dysfonctionnement contribuerait à une accumulation des protéines dans les neurones.

**Radicaux hydroxyles** : radicaux chimiques très actifs contribuant au stress oxydant, produit lors de réactions de dissociation de peroxydes comme l'eau oxygénée, en présence de fer ou de cuivre.

**Recherche anatomo-clinique** : méthode d'étude des états pathologiques basée sur l'observation des signes cliniques corrélés aux lésions cérébrales.

**Scintigraphie** : méthode d'imagerie médicale qui procède par administration d'isotopes radioactifs dont l'enregistrement permet de reconstruire une image du cerveau.

**Striatum** : structure nerveuse paire formée par le noyau caudé et le putamen.

**Traitement symptomatique** : traitement du symptôme par opposition au traitement de la maladie.

**Tremblement** : typiquement de repos dans la maladie de Parkinson cessant lors d'un mouvement volontaire (un des trois signes typiques de la maladie).

**Ubiquitine ligase 3** : enzyme clé du complexe ubiquitine-protéasome identifiée à la Parkine, protéine dont des mutations du gène sont associées à des formes rares et juvéniles de la maladie de Parkinson.

**Varus** : déviation en dedans.

**Voie nigro-striatale** : cible lésionnelle privilégiée de la maladie de Parkinson par l'atteinte du neurone nigro-striatal.

## Glossaire

**AAH** : Allocation Adulte handicapé

**ACTP** : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

**AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

**AGEFIPH** : Association pour la Gestion, la Formation et l'Insertion des Personnes Handicapées

**AGGIR** : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources (système d'évaluation de la dépendance des personnes âgées)

**ALD** : Affection de Longue Durée

**APA** : Allocation Personnalisée d'Autonomie

**AP-HP** : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

**AREAS** : s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé (convention)

**ARH** : Agence Régionale d'Hospitalisation

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CAS** : Centre d'Action Sociale

**CCAS** : Centre Communal d'Action Sociale

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CESU** : Chèque Emploi Service Universel

**CHR** : Centre Hospitalier Régional

**CHRU** : Centre Hospitalier Régional Universitaire

**CISS** : Collectif Inter Associatif sur la Santé

**CLIC** : Centres Locaux d'Information et de Coordination

**CNRS** : Centre National de la Recherche Scientifique

**CMR** : Caisse Maladie Régionale

**CMU** : Couverture Maladie Universelle

**CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

**CNAV** : Caisse Nationale de l'Assurance Vieillesse

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

**CRAM** : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

**DDASS** : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

**DGAS** : Direction Générale de l'Action Sociale (ministère de la Santé)

**DGS** : Direction Générale de la Santé

**DHOS** : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

**DMP** : Dossier Médical Personnel  
**DRASS** : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales  
**FNATH** : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés  
**EG** : États Généraux  
**EPHAD** : Etablissement hébergement pour personnes Agées Dépendantes  
**EPP** : Evaluation des Pratiques Professionnelles  
**HAS** : Haute Autorité de Santé  
**HPST** : Hôpital, Patients, Santé, Territoires (loi)  
**IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales  
**INPES** : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé  
**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques  
**INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale  
**INVS** : Institut National de Veille Sanitaire  
**JO** : Journal officiel  
**LEEM** : LEs Entreprises du Médicament  
**MAPAD** : Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes  
**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
**MIRE** : Mission Recherche du ministère de la Santé et des Solidarités  
**MSA** : Mutualité Sociale Agricole  
**PCD** : Prestation de Compensation à Domicile  
**PCH** : Prestation de Compensation du Handicap  
**PLHPST** : Projet de Loi, Hôpital, Patient, Santé et Territoires  
**RSI** : Régime social des Indépendants  
**SAMETH** : Services d'Appui pour le Maintien dans l'Emploi des Personnes Handicapées  
**SAMU** : Service d'Aide Médicale d'Urgence  
**SEP** : Sclérose En Plaques  
**SROS** : Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire  
**T2A** : Tarification à l'Activité  
**TH** : Travailleur handicapé  
**UFR** : Unité de Formation et de Recherche  
**URML** : Union Régionale des Médecins Libéraux  
**UNCAM** : Union Nationale des Caisses d'Assurances Maladie  
**VAE** : Validation des Acquis de l'Expérience



## LES PRIORITÉS DU LIVRE BLANC PARKINSON

### 1. SORTIR DE L'OMBRE

1. Demander aux pouvoirs publics une enquête pour identifier le nombre de personnes touchées et leurs caractéristiques.
  2. Donner aux associations Parkinson les moyens de mieux prendre en compte la détresse des malades (visibilité, accès à des locaux, financement des mises en place de formations experts).
  3. Organiser des campagnes d'information et d'image sur la réalité de la maladie et des malades avec un financement des pouvoirs publics.
- 

### 2. SOIGNER PLUS EFFICACEMENT ET METTRE FIN AUX INÉGALITÉS

4. Permettre le droit pour tous à un diagnostic précoce et certain par un neurologue.
5. Mettre en œuvre un dispositif d'annonce en deux temps : du neurologue au patient accompagné d'un proche s'il le souhaite, puis vers les autres acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux.
6. Faciliter la prise en charge en Ald dès le diagnostic (ou après 6 mois de traitement) par le neurologue et avec tacite reconduction.
7. Structurer le système de soins Parkinson avec :
  - la création de réseaux territoriaux assurant le suivi coordonné des malades, la formation continue des professionnels.
  - des pôles de référence régionaux pour la prise en charge de cas difficiles comme les jeunes, les opérations, la recherche.
8. Développer la prise en charge pluridisciplinaire avec des professionnels formés à la maladie de Parkinson, la possibilité de rééducations spécifiques collectives (kiné, ortho). Prévoir leur mode de rémunération.
9. Mettre en place un numéro vert pour les professionnels.
10. En urgence établir des recommandations Has sur les prescriptions médicamenteuses et leur interaction. Alerter sur les effets secondaires des médicaments.

### **3. AIDER A VIVRE AVEC LA MALADIE**

**11.** Mettre en œuvre les dispositions de la loi Hpst sur l'éducation thérapeutique et développer des actions concrètes.

- avec des expérimentations d'infirmières coordonnatrices Parkinson (voir Toulouse)
- la formation de patients experts Parkinson avec la Cnam (extension du programme Sophia du diabète ).

**12.** Donner aux aidants une place mieux reconnue : partenariat thérapeutique avec le médecin, instauration d'un suivi médical et psychologique, formation et valorisation de son action.

**13.** Aider les jeunes parkinsoniens soit la moitié des personnes diagnostiquées à se maintenir dans l'emploi (formation du médecin MDPH et du travail).

**14.** Leur permettre d'accéder à la retraite anticipée : dans le secteur privé, rendre le texte pour les handicapés applicable à Parkinson, dans la fonction publique ouvrir droit au congé longue durée.

**15.** Définir et instituer un label pour les structures d'hébergement et d'accueil temporaires ainsi que les structures d'aide à domicile en prévoyant des formations des personnels. Demander aux Ars d'évaluer les besoins.

**16.** Expérimenter le guichet unique (dans trois Maia, guichet Parkinson).

### **4. RENFORCER LA RECHERCHE**

**17.** Créer un Gis (Groupement d'intérêt scientifique) réunissant en réseau l'ensemble des équipes travaillant en France, en y associant les associations de malades.

**18.** Créer un observatoire pour favoriser le recueil de données épidémiologiques grâce à un échange de données entre Cnam et institutions.

**19.** Mobiliser les équipes sur une étude de cohorte et postuler à son financement par le grand emprunt.

**20.** Mettre en œuvre la directive européenne instituant comme priorité la maladie de Parkinson au sein des maladies neurodégénératives.



**S'impose donc la nécessité d'un Plan Parkinson.**

## **ONT CONTRIBUÉ À CE LIVRE BLANC**

Giorgio Alessi-Mansour  
Muriel Conroy  
Fabienne Doroy  
Pierre Lemay  
Laurent Maréchaux  
Yolaine Parlier

## **CONCEPTION GRAPHIQUE**

PROTEINES

## **ILLUSTRATIONS**

Florent D'Heilly

## **ASSISTANCE ÉDITORIALE**

Virginie Perrin  
Delphine Gaudy

## **PHOTOGRAVURE**

Horizon-Graphic

## **IMPRESSION**

Corlet

Aucune partie de ce livre ne peut être reproduite sous quelque forme que ce soit, électronique, enregistrement, ou par tout autre mode de mémorisation de l'information ou de système d'acquisition, sans permission écrite de France Parkinson.

## **Association France Parkinson**

4, avenue du Colonel Bonnet  
75016 Paris  
Tél. : 01 45 20 22 20  
[www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)

**ISBN : 978-2-9534-346-1-3**

**Dépôt légal : Avril 2010**

**Imprimé en France**



France Parkinson - 10 €

