



---

# Gérer la maladie et ses traitements

## *Quel rôle pour l'entourage?*

**Anny Augé**  
**Franche-Comté Parkinson**

*"Un soignant est un homme qui a gardé la mémoire de sa souffrance et en mémoire celle des autres, car un homme sans mémoire est comme un arbre sans racines" Yves Gineste.*

*DELFF Février 2011*

# Epidémiologie/étiologie

---

- La seule enquête épidémiologique<sup>[1]</sup> publique,, sur les ayant-droit de la CNAM date de 2000 et établit la prévalence de la maladie de Parkinson à 143 000 malades mais c'est une nette sous estimation.
- La maladie de Parkinson parait avoir une étiologie multifactorielle, mais des études prouvent son lien avec l'environnement, en particulier l'exposition à certains toxiques ( manganèse, pesticides)<sup>[2]</sup>

<sup>[1]</sup> Lajugie D., Bertin N., Chantelou ML., Vallier N., Weill A., Fender P. Allemand H. *Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l'Assurance Maladie en 2000 en France métropolitaine et le groupe Médipath* *Revue Médicale de l'Assurance Maladie*, avril-juin 2005, volume 36, n° 2.

<sup>[2]</sup> Elbaz A., *Maladie de Parkinson et environnement rural* Inserm Unité 708, [elbaz@chups.jussieu.fr](mailto:elbaz@chups.jussieu.fr).

Neuroépidémiologiste, Hôpital de la Salpêtrière, Paris. Le lien entre maladie de Parkinson et exposition aux pesticides est établi de façon significative par cette étude commandée par la MSA

# Maladie de Parkinson

---

- Maladie problématique et complexe : neurodégénérative, évolue à bas bruit pendant en moyenne plus de 20 ans jusqu'à l'apparition des signes moteurs occasionnés notamment par un déficit en dopamine, à noter que seulement 20% des malades tremblent ; tous les appareils du corps sont touchés; pas de constantes biologiques permettant montrer l'état du malade comme dans le diabète ; état varie selon les jours, les moments du jour, les évènements : fluctuations on/off ; chaque malade a sa maladie avec ses signes prédominants

# Effets des médicaments anti parkinsoniens

---

- ❑ Ne traitent que les signes moteurs et évoluent peu et présentent tous des effets indésirables
- ❑ On ne les distingue pas toujours de ceux de la maladie, non signalés au malade et quelquefois niés par les prescripteurs,
- ❑ Problèmes digestifs (nausées, constipation..) hallucinations, dyskinésies, vertiges hypotension orthostatique etc et pour les plus graves : achats compulsifs, hypersexualité, addictions (jeux) qui les mènent en psychiatrie, devant le juge, ruine les familles, les malades perdent l'estime de soi et de leurs proches et qqfs se suicident alors que, en changeant le traitement les choses reviennent la plupart du temps à la normale en qqes jours
- ❑ Traitement difficile à personnaliser et équilibrer et sans cesse remis en cause par le stress, les émotions, une opération, une maladie intercurrente...

# Que dit le malade ?

---

- Annonce du diagnostic : choc violent et blessure durable
  
- Esprit sain dans un corps malade qui n'obéit plus (Prisonnier de son corps), épuisé, gêné car contraint de demander de l'aide pour les gestes de la vie quotidienne, ne se reconnaît plus, double vie, culpabilisé, négligé et même brutalisé, marginalisé, méprisé et blessé (simulateur, alcoolique, « fou »...), hanté par l'inversion des rôles, obsédé par son traitement, angoissé par les effets indésirables des médicaments, incapable de verbaliser.

# Les aidants

---

Les aidants peuvent être : conjoint, enfant, parent, voisin, aide à domicile...prise de conscience de son rôle d'aidant « naturel ? », environ 2 millions d'aidants en France pour toutes pathologies, 1/3 des aidants est dépressif.

Le couple malade/aidant est inséparable « l'aidant va mal si le malade va mal »

L'aidant doit « supporter et porter » le malade depuis le choc du diagnostic vécu en commun et tout au long du parcours de vie du malade

# Les aidants

---

Les aidants ne sont pas informés sur la maladie, les précautions du traitement et son adaptation et les possibilités d'aides matérielles et financières. Aujourd'hui un bon aidant doit avoir beaucoup d'imagination et de sens pratique...

Ils sont très démunis et fatigués : un aidant se consacre à un malade de Parkinson 8h par jour en moyenne.

# Rôle de l'entourage aidant

---

Rechercher de l'information : « le parcours du combattant » pour connaître les droits, les aides, les effets de la maladie et des traitements,

Oser parler aux soignants de ses observations, idées et questions pour mieux prendre en soin et en charge de façon personnalisée

Chercher de l'information : « le parcours du combattant » pour connaître les droits, les aides, les effets de la maladie et des traitements,



# Rôle pour l'entourage aidant

---

- Apprendre à gérer le traitement (observation, médicaments à donner régulièrement et de la bonne façon (repas, protéines, couper ou écraser), outil d'optimisation (créé par malades mais peu utilisé par les soignants, notre travail avec le labo d'informatique de l'Université de Franche-Comté qui peut déboucher sur de la télémédecine), effets secondaires (se faire indiquer la conduite à tenir !!!), gestes techniques (nursing, aspiration, injections, fausses routes...),
- Aider le malade mais être attentif à ne pas faire à sa place ce qu'il peut encore accomplir : lui réserver des tâches utiles et à sa mesure (sentiment d'utilité pour le malade)

# Rôle pour l'entourage aidant

---

Apprendre à gérer le stress continu par :

- des aides humaines (aide psychologique, café des aidants, groupes de parole avec psychologues, associations...)
- des techniques de mieux-être (sophrologie, hypnose, Yoga, Qi kong etc) et éviter de prendre des médicaments

pour éviter l'épuisement et le burn out et ne pas se culpabiliser en perdant patience et en devenant maltraitant (attention particulière à ceux qui ne se plaignent pas)

# Rôle de l'entourage aidant

---

- ❑ Lutter contre l'isolement : le réseau social s'amenuise
- ❑ Se résoudre à demander de l'aide technique assez tôt : transformations de l'habitation , aides à domicile
- ❑ Savoir se réserver du temps pour lui (car jour et nuit), se ménager des activités de plaisir
- ❑ Echanger avec d'autres aidants et malades des ressentis, idées et trucs, partager des activités de loisir

# Rôle de l'entourage aidant

---

- ❑ Connaître les lieux et personnes ressources accessibles 24H/24 autres que les urgences : encore illusoire, actuellement urgences neuro ou psy mais cela pourrait être un numéro vert avec assistance psychologique et technique, des services d'urgence au personnel formé, les associations si elles avaient les moyens financiers et humains
- ❑ Oser se faire remplacer : lieux ou personnes de confiance pour des sorties, des vacances (accueils de jour, accueil temporaire, service de remplacement « baluchonnage »...)

# Mais...Problèmes...

---

- Toute aide a un coût. Les aides financières ne comprennent que l'aide aux besoins primaires. L'accueil de jour, l'hébergement temporaire sont décomptés sur l'APA; le reste à charge pour les familles est trop important (1000€ par mois en moyenne pour un malade d'Alzheimer selon une récente étude...), les aidants s'épuisent et quelquefois décèdent avant l'aidé...
- La formation à la prise en soin des malades de Parkinson pour les professionnels et les aidants est peu répandue. L'aide n'est pas organisée et non spécialisée. Les malades et aidants avertis attendent beaucoup de l'éducation thérapeutique.

# L'ETP pour les malades de Parkinson ?

---

Il y a à mon sens un tronc commun à la prise en soin de toutes les pathologies chroniques et il y a bien sûr les spécificités de chaque pathologie. Il est donc tout à fait possible et souhaitable de mettre en place l'ETP pour toutes les maladies chroniques et en particulier pour Parkinson. L'élaboration des protocoles d'ETP en commun, malades, aidants et soignants favorisera « l'appriovoisement » réciproque et créera un climat de confiance indispensable pour nouer l' « alliance thérapeutique » dont parle Anne Lacroix

# Rôle de l'association FCP

---

En attendant la mise en place de l'ETP, malades et aidants sont soulagés d'arriver dans l'association, y trouver un lieu d'écoute, d'échanges, de conseils (trucs), d'activités adaptées pour malades et aidants, de convivialité... L'association FCP (près de 200 adhérents) a donc organisé au fil du temps un embryon d'ETP et d'accueil de jour sur 6 antennes animées par des bénévoles, pour offrir les mêmes services, aides et soutiens à tous malades et aidants de la région FC.

# Mon message

---

- Les malades et les aidants des autres pathologies chroniques ont besoin de l'expertise en ETP du milieu de la diabétologie pour avancer plus vite et mieux et il y a urgence !

**Merci de leur tendre la main.**