

UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE
Faculté de Médecine et de Pharmacie de Besançon

LES MALADES de PARKINSON ENTRE RÊVES et REALITES

Pas si loin que ça l'espoir ?

Mémoire de Diplôme Universitaire D'Education du Patient

Anny Augé-Valley

Septembre 2009

Direction de mémoire : Docteur Cécile Zimmermann

UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE
Faculté de Médecine et de Pharmacie de Besançon

LES MALADES de PARKINSON ENTRE RÊVES et REALITES

Pas si loin que ça l'espoir ?

Mémoire de Diplôme Universitaire D'Education du Patient

Anny Augé-Valley

Septembre 2009

Dédicace :

- André-Marcel Augé mon mari, foudroyé en pleine maturité, par la maladie de Parkinson : pour sa patience, ses encouragements et ses relectures de mes textes, de toutes natures, tout au long de ces 40 années d'aventure commune. La maladie n'a pas fait disparaître son bienveillant œil critique.

- Mes trois fils, mes belles-filles et mes petits enfants, pour leurs encouragements à continuer mes différents apprentissages et expériences, au fil du temps.

Remerciements :

L'équipe d'animation de Franche-Comté Parkinson pour son fidèle engagement au service du mieux-être de nos amis malades et leur entourage, sa créativité et son calme et ses « recadrages » face aux effets de mon imagination toujours en mouvement.

Les adhérents de Franche-Comté Parkinson pour leur exemplaire courage de vie quotidienne qu'ils me transfusent, et leurs témoignages. Notre stagiaire, Julie Derrez, pour son esprit créatif et son enthousiasme à se construire un beau projet de vie.

Anne Frobert, médecin atteinte de la maladie de Parkinson, très souvent citée dans ce mémoire ; elle s'épuise à défendre la cause des malades et de leurs proches en cherchant, compilant, analysant, dénonçant, instruisant, créant des outils pédagogiques. Les liens qu'elle a créés, sur toute la planète rendent malades de Parkinson et aidants proches, plus forts.

Les membres de l'équipe de l'UTEP, passionnés et passionnants, en particulier le Docteur Cécile Zimmermann attentive, chaleureuse, simplement humaine. Que cette équipe, sous la houlette du Professeur Freddy Penfornis, discret mais bien présent et bienveillant, garde son enthousiasme malgré les aléas de toutes sortes !

Le Professeur Lucien Rumbach pour son fidèle soutien à notre association et sa patience vis-à-vis de mes « emportements ».

Mes collègues du DU, courageux pionniers en éducation thérapeutique. Les intervenants de notre formation pour la qualité de leurs prestations.

Tous les amis du monde de la maladie chronique et du handicap, en particulier ceux de la liste Coeruleus et du CECAP qui ont fourni matière, du CISS et mes « complices » d'organisation de la Journée Mondiale.

Les animateurs du réseau Gentiane, pour avoir créé l'Espace Santé de Dole afin de mettre leurs compétences au service des malades d'autres pathologies que le diabète ; merci en particulier, à mes complices Régine et Sylvie qui m'ont ouvert la porte du réseau.

Un merci particulier aux soignants qui ont bien voulu répondre à mes questions : ils reconnaîtront leurs propos, j'espère.

Je n'ai pas suivi exactement le carnet de route proposé par les organisateurs du Diplôme Universitaire d'Education Thérapeutique. Tous les sigles sont décodés dans le glossaire.

SOMMAIRE

Avant Propos	8
Glossaire	10
1 - Préambule	11
1 – 1 Genèse de mon projet	11
1 – 2 Constat	12
1 – 3 Mon parcours	12
1 – 4 Problématique	13
2 - Education Thérapeutique	
2 – 1 Définitions	14
2 – 2 Principes	14
2 – 2 – 1 Philosophie	15
2 – 2 – 2 Méthode	17
3 – Stages	18
4 – Etat des lieux	19
4 – 1 Méthodologie	20
4 – 2 Etat des lieux côté soignants	21
4 – 2 - 1 Quelle perception avez-vous de la maladie de Parkinson ?	21
4 – 2 - 2 Quelle perception des malades de Parkinson avez-vous ?	21
4 – 2 - 3 Selon vous, soignant, quelle sont les difficultés à prendre soin d'un malade de Parkinson ?	22
-diagnostic	
-traitement	
-suivi et accompagnement	
4 – 2 - 4 Selon vous, soignant, quelles sont les difficultés rencontrées	23
-par les malades	
-par l'entourage	
4 – 2 - 5 Comment associez-vous l'aidant ?	23
4 – 2 - 6 Quelles possibilités d'amélioration, voyez-vous à la prise en soin et en charge du malade et au soutien des aidants ?	24
4 – 2 - 7 Quels sont les freins à cette mise en place ?	24

4 – 2 - 8	Connaissez-vous l'ETP ? Qu'en savez-vous ?	25
4 – 2 - 9	L'ETP est-elle un bon moyen pour améliorer la prise en soin ?	25
4 – 2-10	Qu'est-ce qui, selon vous, pourrait permettre le développement de l'ETP (formations ?...). Auriez-vous besoin d'une formation ?	26
4 –2 -11	Etes-vous confronté aux problèmes sociaux ? Comment les résolvez-vous ? Connaissez-vous les lieux et personnes ressources ?	26
4 – 2 - 12	Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?	27
4– 3	Etat des lieux côté soignés	
4 – 3 - 1	Quelle est leur perception de la maladie de Parkinson ?	28
4 – 3 – 2	Quel est leur ressenti de malades et d'aidants par rapport à l'annonce du diagnostic ?	28
4 – 3 - 3	Quel est leur ressenti de malade	
	- par rapport à la maladie ?	29
	- par rapport au traitement ?	30
	- vis-à-vis des hospitalisations et anesthésies ?	32
	- les malades vis-à vis de l'entourage ?	32
4 – 3 – 4	Quel est leur ressenti d'aidants ?	33
4 – 3 -5	Quelles sont les améliorations proposées par malades et entourage ?	34
5 –	Analyse de l'état des lieux	35
6 –	Pistes pour l'action	36
7–	Place d'une association de malades et d'aidants dans un protocole d'éducation thérapeutique	41
8 –	Rôle de Franche-Comté Parkinson dans la mise en place d'un protocole d'éducation thérapeutique	43
9 –	«L'espoir, pas si loin que ça ? »	46
10 –	Synthèse personnelle	46
11 –	Bibliographie	48
12 –	Annexes	49

Avant Propos :

Devenir « patient » :

Quand j'ai appris que j'avais une tumeur au cerveau, du jour au lendemain j'ai basculé dans un monde qui me semblait familier mais dont en réalité j'ignorais tout : le monde des malades.

Je connaissais quelque peu le confrère neurochirurgien à qui on m'a tout de suite adressé. Nous avons des patients communs et il s'intéressait à mes recherches sur le cerveau. Après l'annonce de ma maladie, nos conversations ont changé du tout au tout. Plus aucune allusion à mes expériences scientifiques. Je devais me mettre à nu, déballer ma vie intime, détailler mes symptômes : nous parlions de mes maux de tête, de mes nausées, des crises d'épilepsie que je risquais d'avoir. Privé de mes attributs professionnels, rentré dans le rang des simples patients, j'avais l'impression que le sol se dérobaît sous mes pieds.

Je m'accrochais comme je pouvais à mon statut de médecin. Un peu piteusement, je gardais ma blouse blanche et mon badge de médecin pour aller à mes rendez-vous. Aux Etats-Unis où la hiérarchie est souvent très marquée au sein de l'hôpital, les infirmières, les aides-soignants, les brancardiers qui reconnaissent votre statut vous appellent respectueusement « Doctor ». Mais quand on est sur le brancard et qu'on ne porte plus sa blouse, on devient « M. Untel », comme tout le monde ou même « mon chou ». On patiente, comme tout le monde, dans les salles d'attente que l'on avait l'habitude de traverser en coup de vent, la tête haute et en évitant le regard des patients pour ne pas se faire arrêter en chemin. Comme tout le monde, on est emmené à la salle d'examen sur une chaise roulante. Peu importait que le reste du temps, je circule d'un pas élastique dans ces mêmes couloirs. Les brancardiers disaient : « C'est le règlement de l'hôpital », et il fallait se résigner à abandonner jusqu'au statut de personne capable de marcher.

J'entrais dans un monde gris, le monde des gens sans titre, sans qualité, sans métier. On ne s'intéresse pas à ce qu'ils font dans la vie ou à ce qu'ils ont dans la tête, on veut juste savoir ce qu'il y a sur le dernier scan. Je m'apercevais que la plupart de mes médecins ne savaient pas me traiter à la fois comme leur patient et leur confrère. Un soir, me rendant à un dîner, je suis tombé sur mon oncologue, un brillant spécialiste que j'appréciais beaucoup, lui aussi invité à cette soirée. Je l'ai vu pâlir, se lever, et partir sur une vague excuse. J'ai eu tout à

coup le sentiment qu'il y avait un club des vivants et qu'on me faisait comprendre que j'en étais exclu. J'ai commencé à avoir peur. Peur d'être perçu comme appartenant à une autre catégorie, celle des gens qui se définissent d'abord par leur maladie. Peur de devenir invisible. Peur de cesser d'exister avant même d'être mort. J'allais peut-être mourir bientôt, mais je voulais pouvoir être vivant jusqu'au bout.

David Servan-Schreiber, médecin psychiatre, « Anticancer ; prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles », avril 2009.

§

« Cela semble un fait universel que les minorités, particulièrement lorsque leur individus sont reconnaissables à des différences physiques, soient traitées par les majorités au sein desquelles elles vivent en tant que classe inférieure. L'élément tragique de cette réalité, toutefois, réside non seulement dans le préjudice automatiquement ressenti par ces minorités dans leurs relations économiques et sociales, mais également dans le fait que ceux qui se voient infliger un tel traitement sont pour la plupart d'accord avec cette appréciation de préjudice en raison de l'influence suggestive de la majorité et en viennent à considérer les personnes de leur genre comme étant inférieures ».

Albert Einstein, 1951.

§

« J'ai toujours pensé que le seul problème de la médecine scientifique, c'est qu'elle n'est pas assez scientifique. La médecine moderne ne deviendra vraiment scientifique que lorsque les médecins et leurs patients auront appris à tirer parti des forces du corps et de l'esprit qui agissent via le pouvoir de guérison de la nature. »

Professeur René Dubos, Université Rockefeller, New York, USA ; Découvreur du premier antibiotique, 1939 ; Initiateur du premier Sommet de la Terre des Nations Unies, 1972.

Glossaire

ALD : Affection de Longue Durée

AMP : Aide médico-pédagogique

AS : Assistante sociale

ASH : Aide Soignantes

BTS 3S : Brevet de technicien Supérieur Sanitaire et Social

CA : Conseil d'Administration

CCAS : Centre Communal D'Action Sociale

CISS : Collectif Inter associatif Sur la Santé

CLIC : Centre Local et d'Information et de Coordination

CHU : Centre Hospitalier et Universitaire

CODERPA : Comité Départemental des Retraités et Personnes Agées

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPP : Comité de Protection des Personnes

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FCP : Franche-Comté Parkinson

IDE : Infirmière diplômée d'Etat

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

IRV : Institut Régional du Vieillissement

MDPH : Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap

HAS : Haute Autorité de Santé

MEDIAPARK : Association de recherche sur la maladie de Parkinson, créée par le Docteur Anne Frobert

PAPA : Plan d'Aide à l'Autonomie des Personnes Agées

PcP : Persona cum Parkinson, malade de Parkinson, appellation européenne

PwP : Person with Parkinson, malade de Parkinson, appellation anglaise

SDOSMS : Schéma Départemental de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale

SEP : Sclérose en Plaques

URCAM : Union Régionale des caisses d'Assurance Maladie

UTEP : Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient

1 - Préambule.

1 – 1 Genèse de mon projet :

J'ai fait connaissance avec la maladie de Parkinson en mai 1994, lorsqu' elle a frappé mon mari, à 54 ans. Auparavant, je n'avais qu'une approche simpliste de cette affection et, naïvement, j'imaginai que les médicaments contenaient ses signes et permettaient une vie normale. En 2002, après une nette aggravation et quelques mois de dépendance, l'état de mon mari s'est amélioré grâce à une « neurostimulation ». Mes compétences d'infirmière nous ont favorisés, certes, mais cette période a été très pénible pour nous. En Janvier 2003, avec 3 malades et 2 aidants, nous avons créé Franche-Comté Parkinson (FCP). Cette association, uniquement régionale par choix, est cependant en réseau avec le monde entier grâce, notamment, à Internet et au forum Coeruleus créé par le Dr Anne Frobert, atteinte elle-même ; cette Lyonnaise cherche avec persévérance à apporter des connaissances et du mieux être, à ses collègues et amis malades et leurs accompagnants, au prix de sa santé.

FCP (150 adhérents en 2009) a pour priorités le soutien des malades et de leurs aidants et la sensibilisation aux effets de cette pathologie, pour une meilleure prise en soin et en charge et le maximum d'autonomie. Ses actions sont : compléments au traitement (groupes de parole avec psychologue, ateliers motricité équilibre, Qi Kong...), convivialité, information des membres, sensibilisation du public, participation à la formation des professionnels, collaboration avec différents partenaires et institutions, représentation des usagers. Les liens créés entre les personnes participent au mieux être de tous, ils sont irremplaçables. Bien qu'indépendante des grandes structures nationales, l'association est reconnue par les autorités de santé et bénéficie de fonds publics pour certaines actions relevant du traitement (groupes de paroles, ateliers motricité). Les activités évoluent en fonction des besoins et propositions des adhérents.

1 – 2 Constat :

Les malades de Parkinson perdent leurs moyens de communication : parole inaudible, écriture illisible. Pour être entendus et donc considérés, des **médiateurs** leur sont indispensables : les associations de malades devraient l'être... Les actions menées à FCP tentent d'améliorer la vie quotidienne des malades et aidants, mais très vite, il m'est apparu que la prise en soin médicale, paramédicale et la prise en charge sociale sont inadaptées et insuffisantes. Le traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson n'a guère évolué depuis 40 ans. Les

effets secondaires des médicaments rendent la vie difficile voire même insupportable à tous : malades, familles et...soignants. Avec les moyens actuels, cependant, une meilleure prise en soin est possible. Elle passe par une personnalisation très fine : « optimisation »¹ du traitement médicamenteux, suivi et accompagnement du malade et de son entourage par une équipe de soignants compétents, multi-professionnelle et ceci, dès l'annonce du diagnostic.

C'est en participant au module « Education Thérapeutique » de l'Université d'été de Santé Publique de Besançon, en 2005, que j'ai découvert cette façon de prendre soin ; j'y ai fait connaissance avec les infirmières du réseau de diabétologie « Gentiane » de Dole (en place depuis une vingtaine d'années), formées par le Docteur Brigitte Sandrin-Berthon². Avec elles et une ex-cadre de santé de neurologie, à l'époque coordonnatrice du réseau ADNA, nous avons élaboré les bases « d'un tronc commun » d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) pour les malades chroniques. La déclinaison spécifique pour ceux atteints de pathologies neurodégénératives, Sclérose en Plaques et Parkinson, était la prochaine étape. Notre élan a été brutalement stoppé lorsque les médecins du réseau Gentiane ont parlé « disease management »³ et manque de crédits pour les réseaux : nous en sommes restées là...

L'équipe de l'UTEP du CHU Jean Minjoz, nous a aidés, le Professeur Lucien Rumbach, chef de service de neurologie et moi-même, à « dégrossir », en 2008/2009, un projet d'ETP pour les malades de Parkinson, à partir de son service. En avril 2009, les financements étant illusoires, nous avons cessé nos réunions...provisoirement ?

1 – 3 Mon parcours :

Mes différentes expériences de travail et de vie se sont nourries les unes des autres : infirmière (DE 1965 de l' Ecole des Diaconesses de Strasbourg) ; réanimation médicale ; enseignement dans une IFSI et pour le public à la Croix-Rouge ; éducation à la santé et formation au CODES Doubs ; bénévolat au Planning Familial ; Maire d'une commune de 700 habitants (animatrice de plusieurs commissions pour la création de l'agglomération bisontine de 150 000 personnes) ; présidente fondatrice de l'Association des Conseillères Municipales du Doubs et de Franche-Comté Parkinson ; membre actif de plusieurs associations ; mère de

¹ Utiliser le dosage quotidien le plus faible et la meilleure répartition possible de médicaments, pour le bien être maximum et le minimum d'effets secondaires indésirables ; des associations de malades de Parkinson ont créé et expérimenté, avec profit, des outils pour cela (CECAP et Mediapark).

² Médecin Directeur du CRES Languedoc-Roussillon

³ Méthode basée sur l'observance et la compliance au traitement, très souvent mise en place par les laboratoires.

famille de 3 fils. Je suis titulaire d'un DHEPS (DU de niveau maîtrise), soutenu en 1997, sur un sujet de politique locale.

Dans mon parcours, j'ai privilégié deux axes, éducation (surtout des femmes) et santé. J'ai toujours cherché le mieux-être par des activités telles que yoga, Qi Kong, Feldenkrais, fasciathérapie, acupuncture, peinture, sculpture, chant... Pour les malades de Parkinson, je sais que les médicaments ne sont pas la panacée. Chacun est capable de chercher et trouver ce qui lui convient pour améliorer son mieux-être, mais certains ont besoin d'aide pour connaître ce qui est à disposition et « oser » se lancer. Chaque personne est unique, a son propre environnement et l'ETP tient compte de cette singularité.

Il me semble donc avoir certaines compétences utiles en matière d'ETP : base paramédicale, capacité d'écoute, expérience de formation participative et créative, information sur les effets de la maladie sur les malades, aidants et soignants, connaissance des besoins des malades et de leur entourage dans la vie quotidienne 24h sur 24.

1 – 4 Problématique :

J'entreprends ce DU pour crédibiliser mon projet d'ETP en faveur des personnes malades de Parkinson.

De cette année d'étude, j'attends d'apprendre les moyens de mettre en place un tel protocole. De mes collègues de formation et de nos formateurs, je souhaite un regard critique, avec bienveillance, afin de mieux adapter mon travail au terrain car un tel objectif doit être pertinent et réalisable. A l'entrée dans ce DU, je pensais arriver très vite à mettre en place ce protocole, mais la réalité m'a rattrapée...L'état des lieux, sous les regards croisés des malades, aidants et des soignants, me semble constituer la première étape qui me permettra de répondre à la question :

Dans le contexte et avec les moyens actuels, comment une association de malades peut-elle aider à la mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique répondant aux besoins exprimés par les malades de Parkinson, leurs aidants bénévoles et leurs soignants ?

2 - Education thérapeutique

2 – 1 : Définitions

- « **Education** » : Ce mot a une double origine latine « *educere* » (racine de *le duce* et *oléoduc* celui qui conduit), « *conduire vers* » et d'autre part « *educare* » qui veut dire « *qui permet de nourrir au sens de maintenir en vie* »⁴(p. 188). « *Eduquer renvoie ainsi à la double symbolique de maintenir en vie, par là même d'être le moins dirigiste possible et de conduire, donc d'influer sur le cours des choses. Ainsi retrouve-t-on dans toute entreprise éducative la nécessité d'être devant pour permettre d'élever, de faire grandir le sujet de l'éducation. (...) L'éducation est création et non façonnage* »⁵ (p. 189). L'éducateur est un « *accoucheur d'être* » au sens de la maïeutique platonicienne⁶.

Pour faire suite, « *prise en charge* » est une locution très employée dans le monde sanitaire et social ; elle est opposée au concept d'éducation ; il vaudrait mieux parler « *d'accompagnement* » : « *accompagner une population qui commence à prendre elle-même les choses en main* »⁷ (p.57).

- « **Education thérapeutique** » :

La maladie « *amorce une nouvelle histoire, elle laisse des traces, de la cicatrice à la réponse immunologique, des séquelles physiologiques aux meurtrissures psychiques* »⁸ (p.66). La thérapeutique a pour objet le traitement des malades. En France, on estime à 15 millions les personnes atteintes d'une maladie chronique, soit près de 20% de la population ; certaines souffrent de plusieurs pathologies concomitantes, les effets du vieillissement s'y ajoutant. Les remboursements pour les ALD représentent 65% des dépenses de l'Assurance Maladie. L'OMS qualifie d'« *épidémie* » l'inflation actuelle des maladies chroniques⁹ et fait de l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques une priorité¹⁰. Actuellement, dans le cas des maladies chroniques, en l'absence de traitement étiologique, on se contente d'une thérapie symptomatique, médicamenteuse essentiellement, sans se préoccuper vraiment de tout ce qui constitue la vie quotidienne du malade et de son entourage ; je formule

⁴ Sandrin-Berthon B., L'éducation du patient au secours de la médecine, Education et formation, biennales de l'éducation, Puf, 2000, 198 pages.

⁵ Ibid. 4

⁶ « *Et il est clair comme le jour qu'ils n'ont jamais rien appris de moi, et qu'ils ont eux-mêmes trouvé en eux et enfanté beaucoup de belles choses.* » (Théétète, 150).

⁷ Ibid. 4.

⁸ C. Marin, Violences de la maladie, violence de la vie, Paris : Armand- Colin, 2008, 196 p.

⁹ Déclaration publiée le 11/09/06 à la suite de la réunion avec les 53 Ministres de la Santé de la région Europe.

¹⁰ « *Former les personnels de santé du XXIème siècle : le défi des maladies chroniques* ». OMS octobre 2005.

l'hypothèse que l'ETP est le meilleur moyen actuellement pour l'améliorer. Cette pratique existe depuis de nombreuses années pour les malades du diabète. Elle a ainsi montré qu'elle soutient malade et entourage à dépasser le choc de l'annonce du diagnostic, et franchir les étapes du « deuil » de la santé d'avant ; elle aide à la construction d'un nouveau projet de vie qui leur convienne et leur procure le maximum de bien-être et d'autonomie et fait réaliser des économies prouvées de Santé Publique.

2 – 2 Principes de l'éducation thérapeutique

2 – 2 -1 Philosophie :

Malade et entourage, personnes qui « prennent soin », chacun a son expertise de la maladie par rapport à sa pratique et sa propre histoire de vie. Chacun a aussi ses propres représentations et ses croyances : de la maladie, des malades, des soignants, des traitements, des normes de vie, des projets, des désirs... Il convient donc de mettre en synergie toutes ces parts de vérité pour aboutir à un projet partagé de prise en soin, le plus réaliste et efficace possible et ceci, dès l'annonce du diagnostic, afin d'éviter l'actuelle « errance thérapeutique ».

Soignants et malades chroniques ont, en préliminaire, à abandonner l'idée de la guérison.

Par ailleurs, il me semble nécessaire de créer la passerelle entre les deux mondes malades/soignants qui ne font que se frôler par obligation. La confiance est un élément essentiel à l'authenticité et l'efficacité de cette rencontre.

D'après mes expériences et lectures, je pense que la pratique de l'« éducation thérapeutique », permet cette relation, aujourd'hui, avec les moyens actuels.

Les soignants (dont je fais aussi partie) ont à accepter l'abandon de leur pouvoir et à croire que malade et entourage sont capables d'être acteurs de leur mieux-être et à se « *placer dans une simple position d'appui, d'auxiliaire* » ¹¹(p.65). En écoutant les personnes malades, ils feront connaissance avec la maladie au quotidien, en ayant conscience du filtre de leurs propres représentations. Le centre du prendre soin est le malade et le couple malade/proche aidant, s'il y en a un. Le travail en interdisciplinarité est indispensable. Les soignants ont à apprendre à engager des relations humaines de personne à personne, avec les malades. Leurs barrières protectrices ressenties par les soignés comme de l'indifférence ou du mépris tomberont d'elles même. . La formation dispensée dans le cadre de l'apprentissage à l'ETP aide à résoudre ces difficultés relationnelles. « *Seule la parole authentiquement échangée*

¹¹ Ibid.4.

rend possible l'action curatrice. Tout le reste n'est que bavardage sans risque, dérobade stérile, illusion mortifère »¹². Selon P. Paillé et A. Mucchielli : « Une théorisation dont seraient absents l'acteur, son monde-vie, son histoire, serait une théorisation sans corps, un squelette conceptuel ».

Malades et proches aidants osent s'exprimer en toute liberté, à l'invitation des soignants, sur leur ressenti et leurs croyances. Ils ont à délaissé l'idée que la thérapeutique doit leur être prescrite et dispensée par des personnes « sachantes » et « scientifiques » ajustant au mieux leur traitement et ne pouvant se tromper. Grâce à une éducation et un accompagnement personnalisés, ils comprennent qu'ils sont capables eux-mêmes, de gérer au mieux les effets de leur maladie et de leur traitement, afin de pouvoir « déployer »¹³ (p. 65) leur vie.

Alors pourquoi, dans ces conditions continuer à parler d' « éducation thérapeutique du **patient** » ? Il me semble qu'il s'agit là, encore, de restes archaïques de l'idéologie encore en vigueur presque partout. Car que signifie « patient » ? C'est *patiens* mot emprunté au latin qui désigne « celui qui supporte les défauts d'autrui et qui souffre sans murmurer les adversités, les contrariétés ». A partir du XIV^{ème} siècle le mot patient désigne spécialement le malade. Selon Michel Develay « ...On pourrait ajouter que le patient est patient parce qu'il n'est « pas sciens ». Il n'est pas homme de science capable de comprendre et d'expliquer sa maladie. C'est la raison pour laquelle il est patient. La patience se nourrit de l'ignorance. Le risque pour le médecin à parler d'éducation thérapeutique du patient est de faire passer son malade d'une attitude de soumission liée à l'ignorance, à une attitude de client impatient parce que instruit des soins à lui prodiguer. »¹⁴(p. 188). D'après Philippe Robin¹⁵ : « Dans le monde médical, le patient est celui sur lequel agit le personnel soignant. D'où une position d'infériorité que chacun peut imaginer en pensant à la scène chez le dentiste : le patient est assis ou couché, le dentiste est debout. (...). L'un et l'autre adhèrent à un même ordre du monde, celui qui assimile le savoir au pouvoir, fonde la hiérarchie dans la société, en bref ce que l'on appelle l'idéologie. ».

Les exigences des malades chroniques ont changé, ils sont « impatients » d'être considérés comme des personnes vivantes et citoyennes jusqu'à leur fin. Un progrès important sera fait, à

¹² Malherbe J.F. « Autonomie et prévention »

¹³ Ibid.4

¹⁴ Ibid. 4

¹⁵ Universitaire retraité, membre fondateur de Franche-Comté Parkinson. ROBIN Ph. Qui suis-je ? Patient ou malade ? *Infos* (bulletin de Franche-Comté Parkinson), mars 2004, n°1. Annexe 4.

mon sens, lorsqu'on aura supprimé « du patient » puisqu'il s'agit d'éducation réciproque, soignants/aidants/soignés : « *C'est en parcourant ces différents niveaux de savoirs (savoir d'humanité, savoir scientifique, savoir d'expérience) que le soignant et le soigné s'éduquent en réciprocité et gagnent en autonomie.* »¹⁶

Malheureusement, le malade de Parkinson est le « patient » idéal : il ne peut plus parler, ni écrire, ni bouger librement, est ralenti, au visage figé. Il ne communique plus normalement, il ne « dérange » pas comme le malade d'Alzheimer et on peut facilement « l'oublier ».

2 – 2 – 2 Méthode :

En ETP, le soignant apprend à se taire pour écouter le malade, à supporter les silences, à valoriser les succès et considérer les échecs comme formateurs ; il prend aussi des risques « encadrés » en laissant le malade expérimenter, commettre des erreurs « éducatrices ». Il apprend à se servir d'outils pédagogiques relevant des Sciences de l'Education : entretien de personne à personne, groupes d'expression ou de formation, photo langage, méta plan et bien d'autres à disposition ou à créer.

Education thérapeutique intégrée aux soins, et ne s'ajoutant pas aux anciennes pratiques, partage et échange des savoirs et des pouvoirs, bilan éducatif partagé, apprentissage réciproque, suivi et accompagnement, équipe interdisciplinaire, coordination : cette stratégie concourt à l'amélioration de la qualité de la vie quotidienne des malades et de leurs aidants familiaux et même professionnels. Cette amélioration est vérifiée, d'ailleurs, par l'évaluation, élaborée en même temps que le protocole. L'ETP n'est donc ni éducation pour la santé (pour prévenir les maladies), ni « disease management », directif et pas éducationnel. Nous sommes donc loin de la méthode classique : obligation de convaincre, de motiver le malade avec respect de l'observance et de la compliance d'un traitement non compris et non accepté et, en définitive, mal être des deux parties en cas d'échec... On peut dire, à l'instar de Brigitte Sandrin Berthon que l'ETP vole « *au secours de la médecine* ».

La **formation** est indispensable à la mise en place de cette pratique, comme l'exprimait J. Ph. Assal lors des journées de diabétologie de 1984 : « *La formation du malade dépend de la formation des médecins. Le type de formation initiale des médecins, loin de faciliter leur approche pédagogique du malade, les conditionne à reproduire une forme d'enseignement*

¹⁶ Sandrin-Berthon B., Patient et soignant : qui éduque l'autre ?

peu adaptée aux besoins du patient. La formation des soignants est un enjeu d'importance si on entend que l'enseignement au malade s'insère dans la thérapeutique médicale. ».

En Franche-Comté, les représentants des malades ont la chance de participer aux formations à l'ETP organisées pour les professionnels par la Fédération des Réseaux de Santé de Franche-Comté¹⁷, au module « Education Thérapeutique » de l'Université d'été de Santé Publique et au DU d'éducation thérapeutique.

Après tout, l'ETP ne serait-elle pas un retour en arrière, à l'époque où le médecin de famille entraînait dans les maisons, s'asseyait sans façon et sans crainte sur le lit du malade et l'écoutait raconter sa vie ordinaire et celle de sa famille. Il suivait plusieurs générations, connaissait leur façon de vivre, leurs moyens, était quelquefois rémunéré en poulets ou légumes. Les malades osaient dire leurs craintes et leurs représentations à ce médecin qui leur était familier et prenait son temps. Ce médecin là avait certes inventé, sans le savoir, le « bilan éducatif partagé », base de l'ETP où le malade est à nouveau reconnu, avant tout, comme une personne à fort besoin relationnel ; Brigitte Sandrin-Berthon l'exprime ici de belle façon : « *L'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre, que le patient ingurgite ; c'est une aventure humaine* ».

Le plus difficile ici, est, me semble-t-il, à priori, le changement de mentalités des soignants et des soignés.

Au terme de cette réflexion, se pose aussi la question de la pertinence de la locution « éducation thérapeutique » : « éducation » a une connotation scolaire et « thérapeutique », est trop médical. A ce jour, « **alliance thérapeutique** », proposée par Anne Lacroix¹⁸, me semble intéressant, mais il serait souhaitable de créer une expression démedicalisée pour rassurer les malades et faire sortir les soignants de leur mode de pensée habituel...

3 - Stages :

J'ai effectué deux stages en milieu hospitalier :

- consultation multidisciplinaire de rhumatologie :

Les malades ont l'occasion de voir le même jour, en service de rhumatologie, tous les professionnels de santé auxquels ils pourraient avoir recours. Il m'a manqué : une véritable présentation, des entretiens individuels (peut-être ont-ils lieu avant ?), un « feed back » par

¹⁷ Cuney C. et Magin-Feysot C. La formation des professionnels à l'éducation thérapeutique du patient s'ouvre aux représentants des associations, FNAIR, mars 2008, N°113.

¹⁸ Psychologue suisse. Module de Mai 2009 du DU d' « Education thérapeutique » de Besançon.

rapport aux différentes consultations car, leur « tour » achevé, les malades repartent chez eux sans qu'il y ait à nouveau réunion pour une sorte de synthèse et le recueil des impressions et nouvelles demandes. Je me suis sentie frustrée, peut-être que les malades aussi ?

- entretien individuel en neurologie :

Le Chef de Service avait demandé à l'infirmière d'ETP/recherche de recevoir un couple afin de donner à la malade, le choix entre les différents traitements. Ma présence a été acceptée par ces personnes. L'IDE a mené la séance de façon délicate. La malade a pu se raconter : sa vie de femme, en couple, en famille, ses pathologies et nombreux soins tout au long de sa vie. L'IDE a exposé les particularités de chaque traitement, montré certains gestes techniques et outils de suivi et invité à poser des questions. C'est en connaissance de cause que la malade a choisi : ne pas commencer le traitement tout de suite mais attendre la prochaine poussée. Le couple a reçu des documents explicatifs et l'invitation à joindre l'IDE en cas de besoin.

Sur les deux sites, j'ai regretté que le lieu de cet « accueil » soit aussi triste : bureau ou salle de réunion sans ouverture extérieure, avec pour toute décoration des armoires et étagères remplies de cartons d'archives et du matériel de bureau comme mobilier. C'est très dommage pour la santé et l'agrément des malades, mais aussi du personnel qui travaille en permanence à la lumière électrique, dans ce cadre rébarbatif. A quoi pensent donc les architectes ? Quand va-t-on demander l'avis des personnes qui travaillent avant de finaliser des plans ?

Ma problématique ayant évolué en cours de route, j'ai souhaité, avec l'accord de l'UTEP, effectuer un « **état des lieux** » pour la maladie de Parkinson afin de :

- mieux connaître les perceptions, représentations, difficultés et suggestions, des malades de Parkinson, de leurs aidants et soignants,
- identifier leurs besoins et attentes,
- tenter de déterminer si l'ETP est une réponse à un soin de meilleure qualité pour les malades de Parkinson et une aide pour leurs soignants,
- imaginer la place qu'une association de malades pourrait prendre dans ce type de protocole de soin.

4 – Etat des lieux

4 – 1 Méthodologie de l'état des lieux :

- **Côté soignants :**

J'ai utilisé des **entretiens semi-directifs**¹⁹, en tête à tête, de professionnels de santé de métiers différents. J'ai ainsi réalisé 17 entretiens : 8 médecins (généralistes, gériatre, caisses d'assurance maladie, neurologues de ville et de CHU), 4 IDE (neurologie, libérale, soins à domicile, accueil et hôpital de jour), 1 psychologue, 1 ASH, 1 AMP, 1 Assistante sociale, 1 orthophoniste.

Chaque entretien durait de 1/2h à... 2h15. Deux types de questionnaires ont été élaborés : médecins et autres professions, la différence étant, pour les médecins, le diagnostic et les difficultés de prescription du traitement.

- **Côté malades et entourage :**

Mes sources sont :

- **Liste Internet Coeruleus**

Ouvert en 2004 par le Docteur Anne Frobert, médecin atteinte elle-même, ce forum dépend d'un hébergeur créé par des médecins pour des associations de malades et répond au code éthique « HON code ». L'adhésion est gratuite, il convient seulement de se présenter soi-même et par rapport à la maladie. Les administratrices font respecter la « Net étiquette ». Les 300 malades et aidants s'expriment librement sur leur vie quotidienne. Ils disent leur ressenti, leur souffrance avec des mots très crus. L'écoute et le soutien réciproque sont très forts et appréciés par les malades et les aidants : une « passerelle » de secours est activée pour chaque cas difficile. Les échanges sont nourris, y compris la nuit, la solitude pèse moins. Les joies de la vie se partagent aussi : bonheurs familiaux et amicaux, voyages, lecture, musique, arts... Les dernières informations sur les études, recherches, techniques facilitant la vie sont données dès leur parution et « réajustées » par les administratrices. Une abondante documentation est ainsi à disposition des adhérents. Les malades informés n'acceptent plus les souffrances inutiles. Ils s'appellent entre eux, en Europe, PcP (Persona cum Parkinson), et PwP (Person with Parkinson) en langue anglaise, les aidants sont les BP (Bien portants). L'Internet est un outil de communication très puissant.

- **Témoignages d'adhérents de notre association Franche-Comté Parkinson**, avec, notamment, les évaluations des groupes de parole (4 groupes animés par 3 psychologues, sur 3 sites, depuis 2004) et des ateliers motricité/équilibre (3 groupes animés par 2 éducateurs médico-sportifs, sur 3 sites, depuis 2005).

¹⁹ Annexe 1

- **Enquête du CECAP** (collectif d'associations de malades de Parkinson et aidants, de l'ouest de la France, présidé par Colette Veguer, 900 adhérents environ), sur le département de la Manche, analysée par Pierre Lemay.

- **Questionnaire de France Parkinson**, dans le cadre du lancement des Etats Généraux de la maladie de Parkinson. FCP a distribué 150 questionnaires avec des enveloppes timbrées à son adresse. Trente deux réponses sont revenues et ont été exploitées par Julie Derrez, stagiaire de BTS 3S, avant leur envoi à France Parkinson.

J'ai repris, la plupart du temps, les mots employés par les soignants et les soignés, néanmoins, je n'ai mis que certains éléments en italique, afin de ne pas lasser le lecteur.

4 – 2 Etat des lieux côté soignants

4 – 2 - 1 Quelle perception de la maladie avez-vous ?

Les soignants disent de la maladie : non curable à ce jour, d'évolution individualisée, entraînant une dépendance et un handicap progressifs ; atteint les capacités de mobilité (réduction du périmètre de vie, impossibilité de conduire ou d'aller dans les champs pour les ruraux) et cognitives ; fait « lâcher prise », angoissante pour les malades et leurs proches (jusqu'aux petits enfants) ; isole les malades et leur entourage.

« Maladie parent pauvre de la recherche, grande médiocrité dans le choix et non choix des médicaments, pauvreté, abandonnés par la recherche ; la nicotine « redore » le blason ; maladie signée par les symptômes alors que le cancer est signé par les traitements ».

4 – 2 - 2 : Quelle perception des malades avez-vous ?

Médicaux et paramédicaux décrivent les signes de la maladie : tremblements pour certains, blocages, sialorrhée, amimie, épuisement, douleurs, anxio-dépressif, triste, peu communicant, problèmes d'élocution (des mots seulement, voix atone et faible, comme un « lissage »), perte d'habileté et de précision, lenteur, mollesse, pas dans la revendication ni le refus, n'abusent pas des arrêts de travail ni du ticket modérateur. Les tracas administratifs les angoissent. Les soignants soulignent la conscience que le malade garde par rapport à l'aggravation inéluctable, sa sensibilité, son impossibilité à accomplir les gestes de la vie quotidienne (fermer la porte, éteindre la télévision, se nourrir, éliminer, ramasser une fourchette...), son incapacité à décider, son isolement et sa perte d'autonomie progressifs, sa révolte quelquefois. Certains malades font tout pour retarder l'aggravation, même en

dépasant leurs limites. Le traitement est lourd, long, coûteux, « *pas rigolo ni merveilleux* », aux effets secondaires importants.

Les professionnels de santé illustrent leurs propos : « *meurent à petit feu, coincé dans son corps et que les yeux qui vivent et le regard qui sourit ; sont malheureux par rapport à la maladie et ses aggravations ; abasourdis par l'incapacité ; terrassés par la « grabatairisation » ; image terrifiante ; un peu crispants ; la régression, le mieux être ou le mal être se font en tandem : malade/aidant ; les femmes deviennent « mamans » ou « infirmières », « parlent et font à la place de », l'homme devient « papa » et quitte son rôle de mari, l'enfant devient parent (parentification), le statut social change ; les malades ont besoin d'être rassurés, regardés comme des personnes ; il faut leur laisser la parole ; la maladie est un boulet dans le crâne ; le malade est gris pour les soignants ».*

4 - 2 - 3 Selon vous, soignant, quelles sont les difficultés à prendre soin d'un PcP ?

- **Le diagnostic** différentiel, pour les médecins peut être difficile à établir au début (personnes âgées, suite d'AVC...). Les examens complémentaires fiables manquent. Il n'y a pas d'urgence à traiter et donc pas d'urgence à annoncer. L'**annonce** peut ainsi « *faire son chemin* » avec des étapes, des mots pour le dire, un moment choisi, des explications données sur l'évolution et les médicaments. Les généralistes « *partagent* » souvent cette annonce avec le neurologue, disent être aidés par Internet et regrettent le manque d'accompagnement psychologique. Un neurologue déclare : « *il faut être prudent, les gens tombent à la renverse dans certains cas...* »

- Le **traitement**, compliqué à équilibrer, est en général prescrit par le neurologue, le généraliste renouvelant l'ordonnance ; ses effets secondaires sont nombreux : nausées, chutes, hypotension, délires, hallucinations, fluctuations, blocages, problèmes de sommeil, dépression...Le nécessaire respect des horaires de prises « *favorise l'obsession* » et les rend « *à la merci des médicaments* ». Certains souhaitent un accompagnement multidisciplinaire et des traitements annexes mais disent manquer de temps.

- **suivi et accompagnement** : tous les soignants soulignent leur manque de temps pour l'écoute et la grande complexité de l'accompagnement de malades qui requièrent des soins souvent constants et individualisés, donc « *décalés avec le temps de l'institution* », à l'origine de tensions, de non respect de l'autonomie et de possibilité de maltraitance. Les paramédicaux regrettent leur manque de formation et de compétence. Les médecins mettent en avant les problèmes techniques : observance et même échec thérapeutique à cause des effets secondaires, difficulté à juger une situation en voyant le malade tous les 3 ou 6 mois. Une IDE

risque : « voir les dégradations me renvoie en miroir à mes propres craintes : j'aimerais qu'on me respecte ».

4 - 2 – 4 Selon vous soignant, quelles sont les difficultés rencontrées ?

- **par les malades** : tous les soignants mettent en avant les astreintes et les effets secondaires du traitement qu'un médecin qualifie de « *pires que bénéfiques* ». Ils décrivent le ralentissement psychomoteur, les troubles de l'humeur, la perte progressive d'autonomie (ne plus courir ni conduire) aboutissant à la mise en invalidité, les difficultés économiques, la dépendance, l'isolement et la perte de la vie sociale. Ils perçoivent la grande souffrance morale et psychique qui en découle : « *témoins sans participer ; le monde les dépasse et les laisse sur le quai ; la maladie est peu visible au début et on ne le considère pas comme malade : il en rajoute, il faut faire des efforts ; ils font de moins en moins de choix, de projets, subissent le regard des autres, sont volés de choses qu'ils pourraient faire : laisse faire, tu peux pas faire, tu sais pas ; s'il ne répond pas tout de suite, l'aidant répond à sa place* ».

- **par l'entourage** : le malade est souvent difficile à comprendre, cela « *mène à éviter le contact au risque de se tromper et la communication s'arrête* », il est « *difficile à rendre heureux* », il faut beaucoup de patience ; l'aidant est fatigué, épuisé même : « *le malade tire le conjoint vers le bas, c'est une charge trop lourde pour la vie de tous les jours, il y a érosion de l'entourage* », « *il en a marre* » et peut sombrer dans la dépression s'il « *s'oublie* » et ne prend plus de temps pour lui-même. « *L'aidant va mal, si le malade va mal* ». Le rôle de l'association de malades est ici de resocialiser, aider aux échanges, favoriser les témoignages et donner des conseils techniques. L'entourage est à écouter et reconforter sinon « *on a deux personnes sur les bras et le maintien à domicile est compromis* ». Un neurologue note la stigmatisation du malade : « *le malade de Parkinson tremble, même si ce n'est pas le cas* »...

4 - 2 – 5 Comment associez-vous l'aidant à la prise en soin ?

Selon les **paramédicaux**, si aidant il y a (conjoint, enfant, frère ou sœur, femme de ménage), il prend bien en charge la plupart du temps, participe aux soins s'il le souhaite, apprend aux professionnels les « trucs » de manutention ou de traitement ; « *ils nous tracent le chemin, nous guident* », tiennent une place capitale pour aider au confort, au moral et à la stimulation. Les soignants donnent des conseils : matériel adapté, sécurité, donner à boire, prévenir la constipation et les problèmes urinaires... ; ils valorisent l'entourage et veillent à éviter son « burn-out ».

Les **médecins** apprécient la présence de l'aidant à la consultation, même si, juridiquement, il ne devrait être vu qu'après la consultation qui a lieu « en colloque singulier ». Sa parole *pondère* celle du patient, aide à déterminer l'histoire et les habitudes de vie, dit les problèmes, cependant « *on a peine à les faire taire pour écouter le patient car c'est une pathologie de couple* ». En cas de suspicion de maltraitance, il est nécessaire d'écouter plusieurs proches. Il paraît indispensable de « *passer un contrat de confiance avec l'aidant* », de « *ne pas toujours laisser l'aidant dans l'œil du cyclone* », et de lui prévoir des soins car « *il ne s'autorise pas à dire qu'il ne supporte plus et qu'il est crevé* ». « *Les problèmes familiaux (fratrie, relation parents/enfants) doivent être dits et clarifiés par le médecin en consultation* ».

4 - 2 – 6 : Selon vous soignant, quelles sont les possibilités d'amélioration de la prise en charge et en soin des malades et du soutien des aidants ?

Les **paramédicaux** se plaignent, ici encore, du manque de formation de base et continue, pour eux et les familles et de la quasi-absence d'information du public qui permettrait un changement de regard sur le malade vu, par exemple, comme « *bourré dès le matin* ». Ils suggèrent la mise à disposition d'un numéro vert, de personnes référentes capables de donner des conseils (comment réagir aux effets secondaires, réassurance, lieux et personnes ressources), le remboursement de l'ergothérapie, le soutien psychologique pour malade et aidant. Le soutien des associations est encore cité avec pérennisation de leur financement.

Les **médecins** souhaitent des réseaux sur les maladies chroniques, des structures de dépannage à court terme, des délais de services sociaux plus courts et un langage commun malade/médecin. Eux aussi parlent du rôle des associations car « *les médecins sont attentistes, passifs et les petits aménagements de la vie quotidienne sont apportés par l'association* ». Ils suggèrent « *un travail en équipe pluridisciplinaire dès l'annonce du diagnostic, une filière Parkinson, une place pour la psychologue* ». Un d'eux souligne « *le problème du paiement à l'acte alors que le salariat assure une équité de traitement avec interdisciplinarité (IDE, Psychologue, éducateur médicosportif), et possibilité d'éducation thérapeutique* ».

4 – 2 – 7 : Quels sont les freins à la mise en place de l'amélioration de la prise en soin ?

Education de la famille, formation du personnel, problèmes financiers, culturel et structurel (manque de personnel) et conséquences de l'annonce du diagnostic sur une population fragile (malade et fatiguée) sont mis en avant par les paramédicaux. Certains médecins posent le problème des moyens humains, de temps, financiers (écoute active inconciliable avec une consultation payée 22€) ; ils suggèrent un forfait, comme fond de roulement plus une

consultation ; la « *volonté politique* » leur semble absente. Un d'entre eux déclare : « *le problème financier est un prétexte, c'est plutôt notre ego de médecin en manque d'écoute* ». Sans doute y a-t-il aussi un problème psychologique : « *malade pas rigolo, dégoût, déchéance, mort* ». Le choix des familles se porte plutôt sur l'achat d'un fauteuil roulant ou d'un écran plat de télévision que sur une aide psychologique. L'aidant n'a « *pas envie de voir ses contradictions montrées par l'aide aux aidants* ».

4 - 2 - 8 : Connaissez-vous l'éducation thérapeutique ? Qu'en savez-vous ?

Le concept est en général connu des **paramédicaux**, pour certaines pathologies : diabétiques, obèses, dialysés... Ses principes : malade au centre, le rendre acteur de sa prise en charge avec une meilleure compréhension de sa maladie, des traitements. Les soignants doivent ainsi : être à l'écoute, travailler en équipe multidisciplinaire, établir un « plan thérapeutique négocié » avec le malade tenant compte de son projet de vie, développer le respect du patient, l'aider à choisir des outils, lui apprendre à s'en servir et être pédagogue.

« *L'éducation thérapeutique permet une meilleure compréhension de la maladie qui déboule comme une bombe : qu'est-ce qu'il y a dans la bombe, comment la faire disparaître ? Besoin de façon urgente que l'ambulance arrive, avec des gens équipés ; comment va-t-on réparer, reprendre le fil de vie et le fil pédagogique ? Il faut des gens formés, des pros de la relation d'aide, du soin et de la pédagogie* ».

Deux des **médecins** interrogés préparent le DU d'éducation thérapeutique ; un autre est référent régional et financeur pour cette pratique. Il n'y a pas de définition unique de l'ETP et même *conflit entre la version technique (HAS) et la philosophie du soin, l'autonomisation, le temps donné*. La *pédagogie* est la première qualité du soignant qui doit aussi apprendre à observer, à dire et à donner des explications de façon individuelle et collective. « *C'est très à la mode d'en parler mais pas d'en faire* ».

4 - 2 - 9 : L'ETP est-elle un bon moyen pour améliorer la prise en soins ?

C'est une aide réciproque pour tous : équipe soignante, malades, entourage et une optimisation de la prise en charge selon les **paramédicaux** ; elle s'appuie sur des *valeurs* : respect, écoute, prise en charge la plus complète et adaptée. Il est « *plus facile de dire certaines choses à l'IDE qu'au médecin* ».

Un **médecin** étudiant du DU d'ETP indique « *le travail sur les représentations et d'autres choses, avant l'éducation proprement dite* ». Un autre médecin pense que la « *démarche est basée sur l'interrogatoire et sur l'écoute* » et qu'elle vise « *un changement de comportement* ».

et de mode de vie qui demande des efforts importants ». C'est une aide à l'autonomie, mais les patients retiennent peu des explications (trop complexe pour certains).

« Le patient en sait plus sur son état que le médecin, il doit participer à son bilan, être en feed-back ; souvent ils ne savent ni ne veulent dire car ils ne supportent pas l'atteinte du corps (honte par rapport aux maladies neurologiques) ; il faut étendre à d'autres pathologies : problème d'éthique, pourquoi certains et pas les autres ? Il y a une remise en cause des soignants ».

4 - 2 – 10 : Qu'est-ce qui selon vous, pourrait permettre le développement de l'ETP (formations...) ? Auriez-vous besoin d'une formation en ETP ?

Ce n'est pas facile pour les **paramédicaux** de se « *mettre au niveau des malades* », d'avoir une meilleure connaissance de leurs besoins et désirs, d'être assez compétents. Ils demandent une meilleure prise en charge dès l'annonce du diagnostic, sous quelle forme et conception, avec quels outils ? L'ETP est peut-être la réponse ? Les paramédicaux veulent aussi apprendre des approches de bien-être : sophrologie, yoga, Qi Kong... Une psychologue affirme que « les psychologues n'ont pas besoin de formation ».

Les **médecins** suggèrent une « *formation des étudiants et la sensibilisation des services et un engagement des acteurs, dont les associations* » pour mettre en place l'ETP. Un se demande « *sur quels critères démontrer que financièrement on est gagnants* » ; « *La formation est nécessaire, il y a même des demandes d'une ASH et d'une secrétaire, en neurologie* ». Pour deux médecins, « *l'argument financier est un prétexte* ». Ne serait-ce pas plutôt « *une réflexion sociétale* » qu'il faudrait engager ?

4 – 2 – 11 : Etes-vous confronté aux problèmes sociaux ? Comment les résolvez-vous ? Connaissez-vous les lieux et personnes ressources ?

Là encore la méconnaissance de la maladie, le manque de suivi et d'accompagnement peuvent entraîner de la maltraitance et donc des signalements : « *elle ne veut pas : se laver, s'habiller, elle ne veut rien faire* ». L'entourage souffre, est démuni, a tendance à l'isolement ; l'incertitude de l'évolution pèse. Peuvent s'ajouter encore des problèmes d'addictologie (alcool...), d'arrêt de travail (image de soi dévalorisée, retentissement social, invalidité...), financiers (baisse de revenu ; addiction aux jeux due aux médicaments mal dosés conduisant à la mise sous sauvegarde de justice, à la ruine et à la désocialisation ; emprunts...).

La personne ressource essentielle est l'assistante sociale. Sont cités comme lieux ressources : réseau gériatrique, CCAS, MDPH, CPAM, CLIC, association de malades.

Pour deux médecins, il y a nécessité d' « *inventer un accompagnement social* » et « *les associations doivent faire du lobbying* », une IDE affirme « *ne jamais laisser une question sans réponse et passer le relais* ».

4 - 2 – 12 Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? :

Paramédicaux : « *Merci pour cet entretien qui a été aussi un échange de savoirs ; penser à l'approche non médicalisée ; organiser des actions ponctuelles de formation ; comment personnaliser les soins ? L'analyse de la pratique est nécessaire : les échanges sont très riches, le personnel vient même étant en congé, on comprend mieux ses limites , le climat s'améliore ; se sent quelquefois perçue comme un agent de police ; il faut mettre en place une structure d'urgence 24h/24, comme un sas si le conjoint est malade par exemple ; le travail multidisciplinaire est indispensable ; trouver d' autres termes que « éducation thérapeutique » et « prise en charge » ; facilités de transport pour ceux qui n'ont pas 80% d'invalidité. »*

Médecins : « *les piluliers ne sont pas faits pour les Parkinsoniens ; nécessité de formation pour améliorer la communication verbale et non verbale ; comment optimiser le traitement et demande d'envoi de la feuille de calcul d'optimisation de l'association de malades CECAP ; plutôt des réseaux globaux que thématiques ; comment faire adhérer au projet d'ETP , comment faire pour la reconnaissance financière : CPAM ne prend pas en charge, temps médicosocial mal rémunéré ; problème pour les malades de Parkinson : manque d'outils, de programmes, d'expérimentations, d'expertises... »*

4 – 3 Etat des lieux vu côté soignés

4 – 3 - 1 : Quelle est leur perception de la maladie de Parkinson ?

C'est une maladie complexe, aux symptômes multiples et personnalisés, *chacun a sa maladie*, difficile à accepter pour *vivre avec* et incertitude permanente, y compris à long terme ; elle cause une *blessure narcissique* et perturbe profondément *l'image de soi*, certains ont *honte* de la maladie, d'eux-mêmes et du *regard posé par les autres*, « *saoule à la sortie de l'école* », « *je mettais la main qui tremblait dans la poche au début* » ; elle détruit la relation de couple (sexualité notamment) et la vie de famille et entraîne de la culpabilité pour tous, désocialise et isole : « *Je lis dans les visages des bien portants : incrédulité, incompréhension, peur de la maladie, impression que nous ne faisons pas partie du même monde* » ; le traitement

n'améliore pas vraiment et cause des effets secondaires redoutables ; l'information du grand public et la formation des professionnels sont nettement insuffisantes.

4 – 3 – 2 : Quel est leur ressenti de malades et aidants par rapport à l'annonce du diagnostic ?

Elle marque les personnes, malade et entourage, à jamais. Ils le racontent dès leur arrivée dans l'association et l'écrivent dans les enquêtes ; des années après, ils sont capables de la répéter mot à mot et de dire leur ressenti à ce moment ; presque tous disent regretter que les médecins, soient, à minima, « *peu délicats* » lors de cette annonce. L'expression « lune de miel » est entendue comme une ironie.

« Diagnostic par Mme B : choc très important, commentaires du neurologue : on vit très bien avec... », « Ce que je déplore, c'est la façon dont on m'a annoncé le diagnostic en 10 minutes top chrono. Après hospitalisation et petits tests de la part de la neurologue, elle m'a annoncé que j'avais la MP et quand je me suis effondrée, la seule chose qu'elle ait trouvé à dire : mais enfin vous avez bien vu que vous aviez des problèmes neurologiques. Sur ce, elle est repartie, je ne l'ai jamais revue. J'ai été tellement soufflée par l'annonce que je n'ai posé aucune question, d'ailleurs en aurais-je eu le temps, pas sûr. Elle était trop pressée pour prendre le temps de m'expliquer quoi que ce soit. Je suis ressortie au bout de deux jours, sans aucune info sur la maladie ni sur les traitements et reprise immédiate du boulot », « Si les médecins pouvaient attendre que les conjoints (s'il y en a) soient présents pour annoncer le diagnostic, car le malade n'a souvent que le choc de l'info et reste sans réaction et puis, chers neuros, évitez de faire vos commentaires à voix haute dans les couloirs »,

4– 3 – 3 Quel est leur ressenti de malades ?

- par rapport à la maladie : il se dit « *prisonnier de son propre corps* », « *dépossédé de sa propre existence* », il n'est « *plus soi-même* », « *ne se reconnaît plus* », manie « *deux langues : vie saine et maladie* » mène « *une double vie* » (cachée et imprévisible de la maladie et « normale », en société parmi les « biens portants »), se ressent comme « *faisant partie d'une minorité ethnique* »²⁰, donc marginalisé et méprisé. Il se plaint : dépendance pour tous les gestes de la vie quotidienne, même les plus intimes ; perte d'autonomie dans les déplacements (impossibilité de conduire et même de marcher sur de courtes distances) ; sentiment d'être inutile et une charge pour ses aidants ; fatigue physique et morale. Les signes

²⁰ Noële Luneau-Boccard, professeur d'anglais, membre fondateur de Franche-Comté Parkinson et A. Einstein dans le préambule.

de la maladie, visibles et invisibles, empoisonnent la vie : tremblements, pertes d'équilibre et chutes, douleurs, dépression, sautes d'humeur, épuisement ; problèmes de vue, de parole, de concentration, de peau (séborrhée donnant un aspect mal soigné), digestifs (constipation opiniâtre avec même occlusions, déglutition, estomac), urinaires (urgences, fuites, infections) ; sialorrhée, anosmie, anxiété, crises de panique, ralentissement, dystonies (pieds, paupières...), blocages, manque de sommeil (avec gestes et cris la nuit), effets dévastateurs du stress et hypersensibilité aux changements de pression atmosphérique ; impossibilité de réaliser des actes complexes (s'asseoir à bonne distance à table), de ranger ses papiers...

Vivre avec cette maladie est un « *combat permanent* », un « *métier à temps complet* ».

« La maladie de Parkinson, c'est apprendre à désapprendre : essayer de faire, ne pas y arriver et finalement, ne plus faire. », « *Trembler, ce n'est pas qu'esthétiquement gênant, c'est aussi : difficulté ou impossibilité de coller un timbre, mettre un bijou, se maquiller, taper un numéro de téléphone, ouvrir un pot de yaourt* », « *Sans la vue, je ne fais plus rien, la vue c'est la vie.* », « *J'ai du abandonner toutes mes activités sportives* », « *J'aimerais ne pas être confronté aux regards des autres, souvent moqueurs.* », « *Lorsque je chute, on me prend pour un alcoolique.* », « *Je suis anxieux au sujet des conséquences que peut apporter cette maladie, ce qui contribue à augmenter les tremblements.* », « *Je vais tous les jours chez ma boulangère et, chaque fois, elle me fait répéter.* », « *Je bave et je m'exprime mal dans un commerce.* », « *Je ne me rappelle même plus du prénom de la voisine que je vois tous les jours.* », « *Lorsque je vais aux toilettes, j'ai besoin d'aide pour m'essuyer.* », « *Un matin, vous vous réveillez dans votre lit et vous comprenez que vous n'avez plus rien d'humain : vous êtes un cancrelat sur le dos, vous avez beau agiter vos petites pattes, il n'y a rien à faire, vous êtes bloqué. Vous êtes un Parkinsonien.* », « *Les souffrances physiques (diaphragme, jambes, cou) me sont de plus en plus insupportables, envie de disparaître* », « *Pire que tout, rendez-vous compte, je rampais la nuit pour aller faire pipi* ».

La maladie est toujours présente dans le corps et l'esprit du malade, il a du mal à décrire cet état où il la « *sent en permanence* » et ne se retrouve jamais comme avant. Federica²¹ l'exprime ainsi : « *Si je compare la maladie de Parkinson à un iceberg, les autres ignorent inévitablement les 2/3 de ce que je ressens...il y a donc 2/3 d'expérience non partageable car les autres ne peuvent que comparer ce que je leur explique à ce qu'ils connaissent. Ex : tremblement = alcool ou drogue ou peur puisque le stress l'accroît. Et ce qu'ils connaissent, soit ils le contrôlent, soit ils le fuient, donc, dans les deux cas ils font peu de cas de ce que nous avons à dire. Par ailleurs la maladie elle-même coupe nos élans : geste qui ne s'accomplit pas (blocages),*

²¹ Federica, psychologue, atteinte de la maladie de Parkinson, liste internet « Coeruleus ».

contrôle impossible, etc., ce qui nous fait glisser vers le retrait, le silence, et l'auto exclusion, la déprime. Puis il y a la colère, et le désespoir qui nous poussent à l'exigence de compréhension, à l'exigence d'attention et de reconnaissance et nous risquons l'enfer relationnel ».

- par rapport au traitement : Les très nombreuses prises de médicaments à heures fixes (souvent toutes les 2h) créent une obsession ; s'y ajoutent les difficultés de déglutition et pour saisir les comprimés. Les effets secondaires des médicaments rendent la « *vie impossible* » et sont malheureusement confondus avec les ceux de la maladie²². C'est très cruel pour le malade auquel on n'adapte pas le traitement et qui reste avec ses problèmes : hallucinations, dyskinésies, punding, compulsions, addictions (aux jeux notamment), hypersexualité allant jusqu'à la prostitution...Le malade échoue en psychiatrie car on ne le croit pas, la plupart du temps, s'il dit avoir remarqué un changement brutal après une modification du traitement. La plupart du temps, les PcP, non informés, ont tellement honte qu'ils n'osent rien dire. Ils se ruinent, divorcent, se désocialisent, perdent l'estime de soi et de leur famille ; certains font des tentatives de suicide et quelquefois réussissent. C'est d'autant plus terrible que, côté malades, on a expérimenté de nombreuses fois, qu'il suffit de changer la répartition du médicament incriminé, ou la posologie de la journée ou de changer de produit pour que tout revienne dans l'ordre en quelques jours. Des procès contre les laboratoires et les médecins ont lieu en Amérique du Nord depuis plusieurs années. Un malade français a obtenu, en 2006, la reconnaissance de son addiction au jeu comme conséquence de son traitement, mais n'a pas été remboursé de ses dettes. Que dire, à ce propos, de l'article du journal des pharmaciens « Quotipharma » titrant : « *La tremblante du jeton* » et raillant les souffrances de ce malade ? Depuis, cet effet, appelé seulement « indésirable » est inscrit dans la notice du médicament reconnu responsable. Ces problèmes, connus depuis très longtemps dans les milieux avertis, sont peu évoqués et donc très peu déclarés aux autorités compétentes qui ne mesurent donc pas l'ampleur des dégâts. L'AFSSAPS vient, en ce mois de juillet 2009 de sortir 2 documents d'avertissement, destinés aux professionnels et aux malades.²³

²² C'est ainsi que l'on maintient des malades en curatelle, instaurée à leur demande, en attendant d'être mieux, sous prétexte que c'est la maladie qui donne les addictions...

²³ Annexe 6

http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/9554e887dac6275953177c8a6845bcd9.pdf

http://www.afssaps.fr/var/afssaps_site/storage/original/application/798c89489bedbbf3455058692a1b5feb.pdf

- « On manque de spécialistes vraiment formés pour les troubles parkinsoniens. », « M. va de mieux en mieux : A. a « optimisé » son traitement. Lui qui était dément il y a quelques semaines avec, entre autres 18 comprimés de M. dispersible par jour... », « Je m'habitue à voir des colonnes de fourmis sur le rebord de ma fenêtre car mon médecin me dit que ce n'est pas grave tant que je ne discute pas avec elles », « 14h arrive et je vais gigoter pendant 3h ; si je diminue ma prise, je suis bloquée ; il me faut choisir entre la peste (dyskinésies) et le choléra (blocages) et je choisis les dyskinésies car c'est plus facile qu'être bloquée. », « Je rentre de nouveau dans des comportements délirants, deviens très exigeante, agressive mais aussi très active (poèmes, dessins...) », « Le Dr Z pense aussi à un nouvel accès maniaque induit par le R., risque déjà évoqué à la prescription », « ... On m'a prescrit sans m'avertir du danger encouru..., j'ai souffert d'hypersexualité avec tendance homo, d'achats compulsifs...je vais vous dire ce que m'a dit textuellement en riant et se moquant de moi un grand professeur de X , un matin aux urgences où ce fameux chef de service était de garde : je lui explique donc que je suis un PcP suivi là et comme j'étais en pleine crise, je lui raconte mes addictions, sa réaction m'a complètement anéanti, je le cite : « et vous êtes ruiné maintenant », avec un grand sourire aux lèvres. Je suis resté muet devant tant de mépris de ma souffrance. », « Oh, certes les agonistes ont provoqué aussi en leur temps un peu d'hypersexualité : nous gérons cela en couple. », « La seule chose qui me laissait tranquille au point de vue douleur, pendant 4 mois, c'était les séances d'ostéopathie. Hélas, pas remboursé par la SS car considérée comme une médecine parallèle. »

Selon le docteur B. Hoerni²⁴ : « Si on sait les écouter, les malades nous en apprennent beaucoup ».

- **vis-à-vis des hospitalisations et anesthésies** : Le PcP les craint. Il n'arrive pas à se faire entendre des soignants : lors d'une hospitalisation, les médicaments ne sont pas donnés « normalement », car toutes les 2h précisément, cela ne convient pas à l'institution (services hospitaliers, même neurologie, maisons de retraite...). Le traitement peut même être diminué ou arrêté sans raison apparente (intervention chirurgicale), induisant des complications, quelquefois très sévères. Les incompatibilités médicamenteuses ne sont pas toujours respectées.

« Avant l'hospitalisation, il marchait, je le faisais marcher. Nous sortions en fauteuil. C'est fini : il faut le transporter à deux, mais je suis toujours soucieuse de le mobiliser. », « ...En

²⁴HOERNI B. *Concours Médical*, 24 juin 2008, n°12

Auteur de *La relation médecin-malades. L'évolution des échanges patients soignants*. Paris : Imhotep éditions, 2008, 288 p.

raison de l'anesthésie, lors de ma dernière opération, je suis restée 3 mois en dyskinésies. Je n'arrive même plus à trouver un médecin en qui j'aie confiance », « J'avais demandé l'heure exacte de l'opération pour prendre mes médicaments, j'ai été opéré 2h après ; j'ai tremblé énormément et souffert ; lorsque je l'ai fait remarquer au chirurgien il m'a dit qu'il était chirurgien et ne soignait pas les malades de Parkinson ». « Il a été anesthésié 3 fois, avec des hallucinations...Si on nous prévenait ! », « Petite intervention chirurgicale, les produits anesthésiques et le traitement ne font pas bon ménage, on m'a prise pour une folle et j'ai failli me retrouver en psychiatrie »,

- quel est leur ressenti de malades vis-à-vis de l'entourage ?

L'entourage pense que le malade simule : « La majorité de la famille pense que c'est nerveux et que je fais du cinéma », « Ma famille ne sait pas de quoi elle parle ! ». Il culpabilise par rapport à son entourage : « Je n'arrive pas à m'occuper normalement de mes petits enfants », « Ce qui me torture et me pousse au calme et à la résignation, alors que j'aurais envie de hurler ma honte et ma douleur, c'est que l'aidant est ma fille et que j'ai le sentiment de lui « voler » sa vie...Elle a commencé à 10 ans en s'occupant de sa petite sœur de 6 ans atteinte d'un cancer et ce, pendant 2 ans. Ce qui me détruit le plus, c'est de survivre aux dépens de ma fille. Une mère a-t-elle le droit de détruire de cette façon la vie de son enfant. La malchance a voulu que miss P. se manifeste, que je n'aie eu que 9 mois de lune de miel et elle a dû commencer à m'aider petit à petit, son père étant plutôt fuyant. Souvent, je me demande si ma disparition ne serait pas une libération pour elle »

4- 3 - 4 Quel est leur ressenti d'aidants ?

Très souvent, le mari quitte son épouse lorsque elle devient malade, l'aidant est donc le plus souvent une femme. L'aidant dit sa peur de l'évolution de la maladie, de l'isolement social et même familial, les contraintes et responsabilités apportées par les soins de la vie ordinaire (donner les médicaments régulièrement et sans se tromper, accompagner dans tous les gestes de la vie quotidienne). « Il faut que le malade, la famille apprennent la maladie, la prise en charge de la situation ; cela ne se fait pas du jour au lendemain ; C. et moi, avons commis aussi des erreurs ; nous essayons d'en éviter à d'autres... Depuis que C. a de l'oxygène et que j'ai pris sur moi de l'aspirer quand il en a besoin, nous ne retournons plus pour cela aux urgences » ; il exprime la difficulté à stimuler sans « faire à la place », malgré la lenteur. Il a du mal à supporter la dégradation de son aidé, son manque de communication : amimie, peu

de paroles, voix inaudible, ses sautes d'humeur... L'aidant s'impatiente, se culpabilise, s'épuise. Le sentiment de culpabilité du malade est aussi perceptible par l'aidant.

Les familles « *vivent autour de la maladie uniquement* » et se désocialisent souvent : « *10h par jour, 365 jours par an, 3 appels par nuit, sans week end ni vacances, j'aurais besoin de souffler un peu* », « *J'ai 58 ans et la vie me paraît bien lourde comme si j'en avais 80 ; cet hiver, j'étais si fatiguée que je ne faisais plus d'activité du tout ; je prends aussi du D. tous les jours pour déprime et je carbure au café.* », « *La vie de couple en prend un coup...il faut beaucoup d'amour, de tendresse, d'intelligence pour faire fi de toutes les contraintes, j'avoue que cela me pèse de plus en plus, mais il faut tenir...j'ai mes pilules moi aussi pour m'aider à tenir .* », « *Une réalité dure à vivre : le temps investi, la charge d'accompagnement aux repas, aux courses, à la gestion des intervenants.* », « *Il y a du stress et du déséquilibre familial.* », « *C'est cela notre vie, s'occuper de notre malade.* », « *C'est difficile au quotidien, humainement on se fâche malgré la maladie, il y a des choses que l'on ne maîtrise pas nous aussi.* », « *Les amis d'avant, on ne les voit guère, en revanche, on peut compter sur les nouveaux amis parkinsoniens qui savent, n'ont pas le regard inquisiteur et ne posent pas de questions idiotes* », « *Mon épouse est là, qui gère au mieux mes sautes d'humeur ; comme je dois être difficile à comprendre car je change 3 ou 4 fois d'idée dans la journée.* », « *Les signes extérieurs de la maladie de Parkinson de mon épouse augmentaient et j'étais parfois gêné lorsque nous marchions dans la rue ; j'essayais de me tenir encore plus droit, comme s'il pouvait y avoir une compensation avec son attitude plus courbée et ses signes plus visibles* », « *Concernant les nuits de R., nous avons du faire chambre à part car ses nuits étaient abominables pour moi, il me tirait les cheveux, il me frappait et un jour il a même essayé de m'étrangler et je devais l'appeler plusieurs fois par son prénom pour qu'il se réveille. J'avais peur et je ne dormais plus.* », « *Mon ami Pierre s'est suicidé, j'ai un énorme chagrin et sa mort me touche énormément. Son épouse, malade de Parkinson voulait absolument divorcer ; il était épuisé par l'aide qu'il lui procurait sans compter et n'a pas supporté ce rejet (Ne plus être avec elle, penser à ce qu'elle devient sans moi à ses côtés ...je ne le supporte plus...). A 15 ans d'intervalle, nos histoires avaient une certaine similitude, j'ai survécu, lui pas. Que de peine !* ».

4- 3 - 5 Quelles sont les améliorations proposées par les malades et entourage ?

Ils proposent : former les médecins généralistes, neurologues et autres professions de santé à l'écoute des soignés et à la prise en charge de la maladie ; annoncer le **diagnostic** de façon moins brutale ; mettre en place un **suiti** plus complet et plus fréquent, avec une meilleure organisation entre les intervenants, un plan d'action d'aides, un financement suffisant et avec

un soutien psychologique régulier ; **ajuster les traitements** et, en particulier à domicile, avec du personnel spécialisé ; mieux **informer** sur les effets secondaires du traitement médicamenteux très lourd de conséquences ; sensibiliser le grand public (campagnes audiovisuelles) ; mettre en ALD dès le début du traitement ; donner une carte nationale au patient et créer un n° vert ; financer la recherche pour trouver des traitements mieux adaptés ; créer un statut de l'aidant ; ouvrir plus de place en maison d'accueil, mieux former les équipes d'aide à la maison, faire davantage intervenir l'ergothérapeute et le kinésithérapeute.

Certains, particulièrement informés (Manche et Franche-Comté), demandent que **l'éducation thérapeutique** soit enfin mise en place pour des meilleurs soins.

Malades et aidants attendent « *l'essentiel* » des associations de PcP : se sentir épaulés, maintenir un lien social, être informés, pallier la solitude, une oreille attentive, une aide psychologique, de l'entraide (en particulier visite à domicile et téléphone), des activités diverses, trouver ensemble des solutions possibles, échanger entre aidants familiaux et malades, de la documentation, des réunions d'informations et de soutien, ; en Franche-Comté continuer les ateliers motricité et les groupes de paroles. Ils attendent « *tout* » des médecins généralistes mais les estiment peu formés à cette maladie.

Les familles font peu appel à l'**aide sociale**, malgré l'expression des plaintes et une charge lourde. Les prestations sont coûteuses ; les aides financières, très limitées, ne sont pas toujours attribuées de façon judicieuse : manque d'écoute des besoins, les responsables de structures d'aide se déplacent trop peu à domicile pour mieux adapter l'aide, et la grille AGGIR est peu adaptée aux PcP. Ils demandent plus d'aides soignantes et d'assistantes de vie diplômées, des services de répit pour les aidants (baluchonnage comme au Canada, accueils de jour, hospitalisation temporaire du malade), un soutien psychologique moins coûteux, une réponse à l'urgence, si l'aidant a brutalement un problème grave ; le téléphone d'urgence est normalement de la mission de la MDPH mais, en fait, est très peu mis en place. Les grandes différences entre départements pour la prise en charge sont injustes, donc nécessité de nationaliser les critères d'attribution des aides (APA, cartes d'invalidité et de stationnement). Les délais de traitement des dossiers sont insupportables. **Ce sont donc les aidants dits « naturels », donc familiaux, qui assument le plus gros de l'aide au prix de leur santé.**

« *L'APA : 47h d'aide par mois soit 1h30 par jour. Il reste à l'aidant que je suis d'assurer le reste de l'aide quotidienne et lorsque je suis trop épuisé, à payer l'aide d'une tierce personne* », « *1h30 par rapport à une amplitude de 15h, soit 10% du temps, ça c'est du*

social ! », « Petite retraite, APA insuffisante, je dois demander de l'aide à mes enfants et j'ai honte. », « J'ai reçu la visite de deux travailleurs sociaux qui étaient un peu gênés, il y avait de quoi : j'avais déposé mon dossier à la MDPH il y a 14 mois ! ». « Après 6 mois d'attente, j'ai reçu une réponse négative à ma carte d'invalidité ; un de mes amis, beaucoup moins handicapé que moi qui habite à quelques kilomètres mais dans un autre département l'a obtenu sans problème : les critères ne sont pas identiques d'un département à l'autre ? ». « Etre aidant demande beaucoup d'investissement, d'énergie, d'oubli de soi pour une longue durée lorsqu'il s'agit de la MP. Personne n'est surhumain, pour assurer sans craquer, il faut se laisser du temps pour s'occuper de soi, s'accorder une semaine de temps en temps pour décompresser. Si le seul moyen pour partir tranquille est d'hospitaliser la personne malade, alors pourquoi pas. Ca ne me choque absolument pas ».

5 – Analyse de l'état des lieux :

Ces témoignages mettent en évidence la cruauté de la maladie de Parkinson et l'insuffisance de la prise en soin et en charge. Ils expriment ainsi les besoins des soignés et soignants :

- **Les soignés souhaitent :**

- être mieux accompagnés et soutenus par les soignants lors de l'annonce du diagnostic fait dans de bonnes conditions : lieu, accompagnement familial, façon de dire, étapes,
- être véritablement écoutés de façon « simplement humaine » et sans jugement, par tous les soignants,
- être respectés en tant que personne : le mot « Parkinsonien », les réduit à la maladie...
- être soignés par des professionnels (du neurologue à la secrétaire médicale et, à domicile, l'assistante de vie, sans oublier les médecins du travail, de l'Assurance maladie et des MDPH) formés aux particularités de la maladie de Parkinson,
- être informés sur : la maladie, le traitement médicamenteux (notamment l'optimisation et les effets secondaires et les moyens de faire face), le traitement non médicamenteux (kinésithérapie, orthophonie, cures...), la gestion du stress chronique et les techniques de coping²⁵, les techniques de mieux-être (sophrologie, Qi Kong, théâtre, yoga, chant, danse...), les aménagements et matériels facilitant la vie quotidienne,
- être mieux compris et pris en soin pour lutter contre la douleur,
- pouvoir partager et échanger (sur le ressenti, les difficultés de la vie quotidienne, les solutions), entre eux seuls et sous le regard aidant de psychologues à d'autres moments,

²⁵ De l'anglais to cope : faire face, venir à bout, s'en tirer...

- être rassurés,
- être aidés à valoriser leurs potentialités, pour avoir une meilleure autonomie et participer à des activités socialisantes, gaies, agréables et adaptées,
 - être mieux pris en charge pour les aides à la personne : qualité des soins, financement suffisant, transport adaptés, aide aux démarches administratives et papiers,
 - disposer de solutions d'urgence : lieux et personnes ressources clairement identifiés, même le week-end et les vacances, numéro vert,
 - bénéficier de lieux de repos adaptés aux malades de Parkinson, avec un personnel formé,
 - organiser la sensibilisation du public afin de changer son regard sur les PcP, éviter la stigmatisation et la honte,
 - bénéficier d'administrations (y compris Assurance Maladie, MDPH, médecine du travail et justice) sensibilisées aux difficultés des PcP et de leur entourage, afin de leur faciliter les démarches,
 - être mis en ALD suffisamment tôt,
 - se sentir intégrés dans la société et citoyens à part entière.

- **Les besoins des aidants** se confondent avec ceux des PcP et, s'y ajoutent :

- être écoutés et soutenus en tant qu'aidants, par les professionnels de santé (en particulier les psychologues), tous, attentifs à prévenir les signes du « burn out » pouvant engendrer aussi de la maltraitance,
- pouvoir échanger aussi entre aidants, librement : ressenti, représentations, problèmes et solutions,
- connaître les lieux et personnes ressources accessibles 24h sur 24,
- bénéficier d'une aide suffisante en temps et financement, pour prendre soin de soi, de périodes et lieux de ressourcement, y compris en urgence, avec la garantie que le PcP est bien pris en soin pendant ce temps.
- le cas des jeunes aidants est particulier, il existe surtout dans les familles monoparentales. Ignorés en France, ils font l'objet d'enquêtes²⁶, à l'étranger, montrant leur implication quelquefois très importante (soins de nursing, nourriture, médicaments, soutien...). L'enfant de malade chronique, même non aidant directement, souffre aussi de n'avoir pas un parent « normal », capable d'assumer son rôle, de le protéger, de l'accompagner dans les activités et dans les difficultés de la vie. Il n'est pas informé des effets de la maladie, ne comprend pas ce

²⁶ Lettre de la Proximologie, Novartis, n°19.

qui se passe. Devant l'extrême labilité de l'état de son parent malade de Parkinson, l'enfant imagine souvent qu'il simule sa fatigue, ses blocages, sa dépression. Il conviendrait de détecter ces enfants et de leur créer un dispositif d'aide, afin de ne pas obérer leurs chances d'un développement et d'un avenir satisfaisants. Peut-être qu'un numéro de téléphone vert pourrait être utile, comme celui existant pour la maltraitance des enfants.

- bénéficier d'un « statut de l'aidant », reconnaissance par la société du temps investi, de l'expertise acquise et de l'économie réalisée.

- **Les soignants expriment ainsi leurs besoins :**

- améliorer la formation initiale et continue de toutes les professions médico-sociales et spécialités : écoute, annonce du diagnostic, maladie, traitement, soutien, suivi,

- travailler en équipe interdisciplinaire, favorisant la complémentarité des professions et une bonne et régulière communication,

- bénéficier d'un soutien : analyse de la pratique et travail avec les psychologues, en particulier, afin d'aider à changer le regard sur la maladie (effet miroir), sur le malade et son aidant afin de ne plus les « redouter », de prévenir le « burn-out » et la maltraitance,

- connaître les personnes et lieux ressources, fiables et accessibles à tout moment,

- obtenir une juste rémunération du temps consacré à une meilleure prise en soin.

6 – Pistes pour l'action

- Des **expériences intéressantes** peuvent devenir modèles :

- En Grande Bretagne le réseau de « **nurses Parkinson** », créé en 1989, pourrait représenter « l'idéal » en matière de prise en soin. Leur définition de poste est très complexe. Ce sont des expertes formées. Elles prennent en soin et en charge le malade et l'entourage pour les aider à mieux vivre leur quotidien : soins, application et ajustement des traitements avec certaines autorisations de prescriptions, liens interdisciplinaires et avec les institutions et établissements, gestion administrative, planification de programmes d'éducation, formation...Elles publient leurs travaux, organisent des colloques, participent à la recherche²⁷.

- A **Toulouse** a démarré en 2009, une expérience d'ETP inspirée par le modèle anglais et initiée par le Dr Christine Brefel, neurologue. Je n'ai pas pu observer cette action car il s'agit d'un protocole, en cours et avec passage au CPP. Une infirmière de neurologie, expérimentée, coordonne cette action.

²⁷ <http://www.pdnasa.net/>

- **En région Franche-Comté**, les autorités sanitaires et médico-sociales ont compris le rôle majeur de **l'aide aux aidants**, dans le prendre soin et la prise en charge économique. Elles leur apportent leur soutien par l'intermédiaire du PAPA²⁸, notamment. Des actions innovantes répondant aux besoins du terrain sont mises en place et /ou soutenues en partenariat avec les associations : groupes de parole avec psychologue, ateliers motricité/équilibre, cafés-débats et Bistrot Aidants ; site internet régional (« Parcours Personnes Agées ») d'information avec relais dans les Mairies ; soutien de conférences locales et régionales et de journées de sensibilisation ; soutien et éducation des aidants à domicile par un infirmier ; suivi nutritionnel individualisé à domicile (pouvant aider les aidants), dispositif de sortie d'hospitalisation (si l'aidant n'est pas disponible), collaboration aux travaux de l'IRV²⁹, notamment pour la formation.

- **Propositions d'amélioration au niveau national :**

- **Un Plan Parkinson ?**

Il existe³⁰ et l'ETP y figure en bonne place. Ecrit par le Docteur Anne Frobert avec l'appui de membres de l'association Mediapark et de la liste Internet « Coeruleus », il a été présenté, au Ministère de la Santé, par elle-même, au Docteur Brigitte Lantz, conseiller près le cabinet du Ministre de la Santé, en présence du Docteur J.M. Bertrand, Député-maire de Bourg en Bresse, le 1er février 2006. Ce plan accepté tel quel, fait état d'une prévalence de 200 000 malades et suggère dix propositions. Plusieurs centaines de personnes ont eu connaissance de ce Plan grâce, notamment aux listes Internet. Des documents ont été signés mais ce Plan n'a cependant jamais été rendu public, ni appliqué, comme promis, à l'automne 2006, du fait d'urgences sanitaires : grippe aviaire et chikungunia. Actuellement, France Parkinson lance les Etats Généraux Parkinson avec l'appui du Ministre de la Santé en vue d'aboutir à ...un Plan Parkinson qui ne va rien inventer mais sera médiatisé. Sera-t il financé et appliqué ?

- **Une enquête épidémiologique** sur toute la population est indispensable. Il n'existe qu'une enquête épidémiologique³¹ publique, datant de 2000, avec des biais annoncés, et dont les personnes sources sont les ayant-droit de la CNAM. Elle établit la prévalence de la maladie de

²⁸ Plan de *Préservation de l'Autonomie de Personnes Agées* de Franche-Comté, piloté par Christine Casagrande de l'URCAM et Mireille Ravoux de la CRAM Bourgogne/Franche-Comté.

²⁹ Institut Régional du Vieillissement, structure unique en France au fonctionnement transversal avec d'autres partenaires et institutions : études, recherche, mise en place d'actions innovantes, formation...

³⁰ Annexe 2

³¹ **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.

Parkinson à 143 000 malades ... La moyenne d'âge du diagnostic étant de 55 ans, si 2% des 24 millions de + de 60 ans au recensement de 2008 peuvent être touchés, il pourrait donc y avoir, en France, 480 000 malades, sans compter ceux atteints avant 40 ans. Selon les sources, les chiffres varient d'ailleurs de 80 000 à 500 000...

La maladie de Parkinson paraît avoir une étiologie multifactorielle, mais de plus en plus d'études prouvent son lien avec l'environnement, en particulier l'exposition à certains toxiques (reconnaissance de maladie professionnelle due au manganèse, pesticides³²...). Il conviendrait donc déjà d'en limiter l'incidence par un accès à un environnement sain (air, eau, aliments...), une meilleure hygiène, la protection par rapport aux risques professionnels, la gestion du stress. Un article du Monde du 03/07/09 cite un rapport INSERM prouvant qu' « entre 1980 et 2005, l'incidence des cancers s'est accrue de 35% pour les hommes et 43% pour les femmes ; une augmentation qui, selon les experts ne s'explique pas seulement par la démographie et les progrès de dépistage ». Malheureusement, il n'existe pas d'éléments de référence pour Parkinson...

- **L'amélioration de l'annonce du diagnostic** qui conditionne le reste de la vie côté soignés, est à travailler, dès les études de médecine, en théorie et en pratique, avec des exercices, sous le regard de psychologues.

- Un **soutien psychologique** est accordé, à grand tapage, sur les lieux d'une catastrophe ; ce type d'aide devrait être accordé aux malades chroniques et à leur entourage dès l'annonce du diagnostic.

- Le **traitement médicamenteux** est à optimiser et personnaliser.

- Des structures de **répit et un statut** pour les aidants devraient être mises en place, ainsi qu'une véritable organisation de l'**urgence**.

- La **recherche** « peut mieux faire » : la L-dopa, découverte majeure, mais aux effets secondaires inacceptables, date de 1967 et depuis pas grand chose....

. - L'ETP a pour but d'améliorer la vie quotidienne du malade chronique qui se passe majoritairement au domicile, et donc « démedicalisée ». Il serait souhaitable que le **lieu de la mise en place** de l'ETP ne soit pas qu' hospitalier et qu'il y ait **collaboration** entre soignants hospitaliers et de ville et associations de malades.

³² **Elbaz A.**, *Maladie de Parkinson et environnement rural* Inserm Unité 708, 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.

- Les associations de malades ont le devoir de pratiquer du **lobbying** pour redonner aux malades leur dignité **d’Homme et de citoyen**.

Comme les malades diabétiques ou asthmatiques, les PcP doivent bénéficier de l’ETP inscrite dans le « *Le Plan pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* »³³ et dans le « *Guide médecin pour l’ALD 16* » de l’HAS³⁴ auquel j’ai collaboré au titre de l’association Mediapark.

Il n’existe évidemment aucun chiffre concernant les économies apportées par l’ETP pour la maladie de Parkinson. Cependant, pour le diabète et l’asthme, ces économies financières sont amplement démontrées, on peut donc se permettre de transposer à d’autres pathologies chroniques. Pour la maladie de Parkinson, on pourrait éviter, grâce à la stratégie préventive et curative de l’ETP et dès l’annonce du diagnostic : mauvaise gestion du traitement médicamenteux induisant une surconsommation et des effets secondaires coûteux ; abus d’examens complémentaires ; fréquentes hospitalisations, en particulier en urgence pour les problèmes spécifiques à la maladie et pour les complications ; arrêts de travail inopportuns et mise en invalidité trop précoce ; souffrances physiques, morales et sociales ; conséquences médicales et sociales de l’épuisement de l’entourage.

Il faut remarquer que **l’investissement des familles**, y compris financier n’est jamais comptabilisé et qu’il a des limites. Les activités de FCP sont appréciées et suivies par les adhérents, aussi parce qu’elles sont gratuites !

Au chapitre 9, je reviendrai sur les solutions, propositions et projets apportés régionalement par FCP aux besoins des soignés et soignants.

7 – Place d’une association de malades et d’aidants dans un protocole d’ETP

La médiation entre les mondes malades/ soignants devrait passer par l’association de malades. Le concept du « *marginal sécant* »³⁵ me semble formaliser le type d’action de

³³ Téléchargeable sur le site www.sante-publique-mip.fr/files/livre-plan-SP.pdf

³⁴ Téléchargeable sur le site www.has-sante.fr

³⁵ **Crozier M. / Friedberg E.**, L’acteur et le système : les contraintes de l’action collective. – Paris : Ed. du Seuil, 1977. 500p. Ce concept a été proposé par H. Jamous dans son étude du processus de décision aboutissant à la réforme des études médicales. Cf. *H. Jamous*, Contribution à une sociologie de la décision : la réforme des études médicales et des structures hospitalières, Paris, Copédith, 1968. Cf. infra, chap.XII, p.344-370.

l'association de malades, au confluent « flou » de plusieurs réseaux et systèmes : malades, soignants, politiques, associatifs, éducatifs, mondes sanitaires et sociaux... «... *Les individus et les groupes qui, par leurs appartenances multiples, leur capital de relations dans tel ou tel segment de l'environnement, seront capables de maîtriser tout au moins en partie, cette zone d'incertitude, de la domestiquer au profit de l'organisation, disposeront tout naturellement d'un pouvoir considérable au sein de celle-ci. C'est le pouvoir dit du **marginal sécant**, c'est-à-dire d'un acteur qui est partie prenante dans plusieurs systèmes d'action en relation les uns avec les autres et qui peut, de ce fait, jouer le rôle indispensable d'intermédiaire et d'interprète entre des logiques d'action différentes voire contradictoires.* »³⁶

La loi du 4 mars 2002 « *Droits des patients et qualité des systèmes de santé* » fait du malade un acteur de sa santé, partenaire des professionnels et donne leur place aux associations de malades, interlocutrices des pouvoirs publics. Le changement se fera sous la poussée des associations de malades, à l'image de ce qu'exprime ici encore M. Crozier : « *...dans la plupart des circonstances que l'on connaît à l'intérieur d'ensembles organisés, ce ne sont pas les gros bataillons qui ont l'avantage, mais les petits groupes, seuls capables d'agir de façon suivie, et qui, eux, sont éventuellement capables de mobiliser les gros bataillons.* »³⁷P. 52

Le Docteur Liana Euller-Ziegler³⁸ exprime bien le rôle des associations de malades chroniques. A celui, traditionnel, de soutien et d'information, s'ajoutent à présent : l'expertise des malades et de leurs aidants sur leur maladie, la pertinence de leur partenariat avec les soignants, l'utilité de leur action pour sensibiliser, éviter l'exclusion et faire évoluer la société et leur nouveau pouvoir (empowerment³⁹). Elle affirme aussi : « *De plus en plus, elles représentent des interlocuteurs privilégiés pour les professionnels de santé et pour la société civile, intervenant au niveau des différents leviers de décision* ». Son programme « Patient-partenaire » donne toute sa place au malade, acteur de son mieux-être ; son concept, tel que décrit dans ses articles, pourrait bénéficier aux autres pathologies chroniques. Soixante quinze « patients-formateurs » de son association participent, en France, à la formation des étudiants en médecine, infirmiers et kinésithérapeutes.

³⁶ Ibid.35

³⁷ Ibid.35

³⁸ Présidente de l'AFLAR (Association Française de Lutte-Antirhumatisme).

³⁹ Mot qui vient d'Amérique du Nord et signifie « aider l'autre à retrouver son pouvoir sur sa vie ».

La prise de pouvoir des malades pour exiger l'amélioration de leur qualité de vie est une saine et utile réaction. Selon M. Crozier : « *On ne contient pas le pouvoir en essayant de le supprimer, en refusant de le reconnaître ou simplement en le rejetant, mais au contraire en acceptant l'existence du phénomène et en permettant à un nombre de plus en plus grand de personnes d'entrer dans le jeu des relations de pouvoir avec plus d'autonomie, de liberté et de choix possibles.* »⁴⁰ p.434 L'évolution de la relation soignant/soigné demande une qualité essentielle : « *Pour sortir des cercles vicieux dans lesquels nous sommes engagés, nous devons constituer une capacité commune à agir, ce qui implique que nous organisons nos rapports de façon à pouvoir nous faire confiance* ». ⁴¹ p.433

Les récentes lois ont donné du pouvoir aux malades et à leur entourage mais comment peuvent-ils le prendre de façon efficiente s'ils sont fatigués et insuffisamment formés ?

Il faut aussi s'interroger sur les « *liaisons dangereuses* »⁴² qui unissent certaines associations de malades aux laboratoires pharmaceutiques ; la « *sponsorisation* » d'actions baptisées « *éducation thérapeutique* » doit être clairement annoncée. Le laboratoire ne doit pas influencer l'action et uniquement la financer et participer à sa logistique⁴³. Disposer de plusieurs sources plutôt qu'une seule paraît plus éthique mais, personnellement, il me semble préférable de ne pas recourir à l'argent des laboratoires.

8 – Rôle de FCP dans la mise en place d'un protocole d'ETP

Selon les estimations, seulement 7% de PcP adhèrent à une association : peut-être ne comblent-elles pas leurs besoins mais il s'agit aussi d'un effort et d'une organisation supplémentaires pour des personnes fatiguées...

L'association **Franche-Comté Parkinson**⁴⁴, tente de répondre au mieux aux besoins des malades, aidants et soignants en menant, actuellement, sur 4 sites (Besançon, Pontarlier, Baume les Dames et Arc les Gray), des actions relevant de l'ETP :

- **Pour les soignés et proches :**

Toutes les activités, gratuites, sont pour les malades et aidants.

⁴⁰ Ibid. 35

⁴¹ Ibid. 35

⁴² Canasse S. in Carnets de santé mai 2007.

⁴³ Lecorps Ph. In Carnets de santé, septembre 2008, entretien avec Serge Canasse.

⁴⁴ Annexe 3

- meilleure écoute, de préférence dès l'annonce du diagnostic : groupes de paroles mensuels avec psychologues,
- activités de mieux-être : ateliers motricité/équilibre (dont savoir tomber et se relever), Qi Kong ; en projet : marche, Wii et « atelier tango » dont les études prouvent l'efficacité...
- partage, échanges au cours des activités conviviales, maintien du lien social : après-midis jeux, repas, goûters, voyages, fêtes d'anniversaire,
- soutien : visites à domicile et aux personnes hospitalisées, soutien téléphonique, permanences ; en projet : donner 2 ou 3 h de répit, dans la journée, gratuites, aux aidants qui en ont le plus besoin,
- information : importante documentation sur la maladie, les traitements, le mieux être ; bulletins d'information⁴⁵, Journées Mondiales de Parkinson à thèmes (l'ETP en 2008)⁴⁶, conférences, forums régionaux, participation à des forums Internet de discussion et échanges d'information, site...
- pour changer le regard du public : sensibilisation pour les scolaires et le personnel administratif d'accueil, conférences, Journées Mondiales, communications dans la presse ...

Les activités actuelles sont bénéfiques pour les adhérents : ils le disent et sont assidus. Comme exemple, un de nos groupes de parole a travaillé, en 2009 : annonce du diagnostic et ses conséquences, image de soi, annonce à l'entourage, représentations et acceptation de la maladie, très nombreuses plaintes somatiques et effets sur la vie quotidienne et sociale, troubles de l'humeur, effets des médicaments, échanges de « trucs » et conseils pratiques, vie du couple et de la famille, ressources, aides, attentes...

Quelques dires des participants : « *J'ose en parler autour de moi* », « *Je suis passée de la phase de déni à celle de l'acceptation en étant à l'écoute des autres malades et de moi-même* », « *Mon image a été modifiée positivement par rapport aux autres personnes pas malades* », « *J'ai une attitude plus conviviale* », « *Je ne manquerais en aucun cas ce groupe de parole* », « *Je ne prends pas la parole par gêne et par occasion de se dévoiler* ». Ils demandent : « *Discuter comme cela se fait sans forcer* », « *Poursuivre les séances qui sont très importantes pour les malades et les conjoints* », « *Parler est indispensable, soulage* », « *Que le groupe continue !* », « *Désire la poursuite des séances qui sont indispensables* », « *Les échanges sont enrichissants empreints d'un respect de l'autre* »... Une des psychologues conclut son rapport ainsi : « *le groupe de parole a valeur de soin à part entière* ».

⁴⁵ Annexe 4

⁴⁶ Annexe 5

- **Pour les soignants :**

- information : conférences et Journées Mondiales leur sont ouvertes, représentation des usagers dans plusieurs structures de soin et d'hébergement, coopération avec différentes institutions,
- formation : séances pour étudiants infirmiers et aides-soignants en IFSI, participation à la formation des auxiliaires de vie sociale et assistantes de vie, accueil de stagiaires et aide à la recherche pour des mémoires (AS, étudiants infirmiers, BTS, éducateurs médico-sportifs...).
- lieu ressource pour la documentation et les témoignages.

En plus des formations déjà dispensées par notre association, et à la façon du protocole « Patients-formateurs » du Professeur Euler-Ziegler, il serait utile que FCP participe à la formation initiale et continue des médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, assistants sociaux et toutes professions appelées à côtoyer les malades de Parkinson et leurs aidants. Des interventions au cours d'enseignements ponctuels seraient aussi opportunes : DU d'éducation thérapeutique, Université d'été de santé Publique, colloques de médicaux et paramédicaux. Un programme de formation, sur plusieurs jours, pour les professionnels, co-animé par une psychologue et moi-même sera expérimenté en Suisse en 2010. Des outils pédagogiques sont à disposition et en création. Une collaboration avec le Laboratoire de Psychologie de l'UFC, pour des études menées par des étudiants, est en projet.

Les malades arrivent, en général, à FCP après un très long temps de recherche ; leur donner la plaquette de présentation dès l'annonce du diagnostic (comme cela se fait pour une autre association nationale), serait utile pour leur soutien. Ce sont les aides à domicile qui donnent le plus volontiers les coordonnées de FCP...

Le partage d'expériences entre malades concerne aussi le traitement médicamenteux. Les PcP sont aussi médecins, pharmaciens, informaticiens et certains ont mis au point des outils d'optimisation qui ont fait leurs preuves mais sont peu maniables par tout un chacun. FCP a initié en juin 2009, la création d'un logiciel d'optimisation du traitement en partenariat avec le CIC-IT et le Laboratoire d'Informatique de l'U F C.

Pour satisfaire aux exigences d'un protocole d'ETP, il manque à FCP : les entretiens individuels pour aider à l'établissement du bilan éducatif partagé, la formalisation d'un protocole personnalisé en partenariat avec le secteur médico-social, la pérennisation

financière et l'évaluation des pratiques (seuls les groupes de parole et les ateliers motricité/équilibre sont évalués pour les financeurs). Un de nos projets est d'ailleurs l'évaluation externe de nos actions.

Concernant les entretiens préliminaires au bilan éducatif partagé, je crois que malades et aidants ne diront pas les mêmes choses, ni de la même manière, à des professionnels et à des personnes d'une association. Peut-être y aurait-il là matière à collaboration... Tout en respectant les règles de l'éthique et le libre choix des personnes, un entretien avec une personne de FCP, formée à cette pratique, pourrait compléter ce bilan. Là, encore, la confiance entre soignants et association serait la clé de la réussite et un bel exemple de l'« alliance thérapeutique » dont parle Anne Lacroix.

Deux neurologues du CHU Jean Minjoz, dont le chef de service, le Professeur Lucien Rumbach, ont manifesté leur intérêt à une amélioration des soins pour les malades de Parkinson ; un de ces neurologues a été étudiant du DU d'ETP cette année 2008/2009. Cependant le financement de l'ETP pour Parkinson n'est pas prévu. Et comment associer les neurologues de ville ? FCP pousse à la mise en place de l'ETP. L'équipe de l'UTEP du CHU Jean Minjoz, souhaite étendre son action à d'autres pathologies. Que manque-t il donc ? Le financement, certes mais quoi d'autre ? En fait, comment aider les soignants à conclure « l'alliance thérapeutique » ? Sans doute conviendrait-il, d'oser une première expérience

9 – « L'espoir, pas si loin que ça ? ⁴⁷ »

Chacun de nous peut devenir une personne malade chronique ou handicapée...Le délaissement du PcP et de son entourage par la recherche, le système de santé et l'association nationale de malades qui existe cependant depuis une vingtaine d'années n'est plus acceptable actuellement.

En introduction, j'ai fait allusion au travail initié avec les infirmières du Réseau Gentiane et malheureusement interrompu. Nous avons constaté, à ce moment, avoir une « philosophie » commune. Le financement de l'ETP « idéale » n'étant pas assuré, nous avons élaboré « un tronc commun » pour les malades chroniques et leurs aidants proches, les spécificités de chaque pathologie se déclinant ensuite. Après 2 années en « stand by », la première expérimentation de notre projet pourrait débuter fin 2009, à l'Espace Santé de Dole, dont la nouvelle infirmière coordonnatrice est une ancienne du réseau Gentiane, donc formée et

⁴⁷ De Michèle Iltis, journaliste (revues médicales et Mediapart).

expérimentée. Le programme et son déroulement⁴⁸, ses outils, ont été ébauchés entre soignants et représentants des malades. **Ce travail en commun⁴⁹ est capital.** Une conférence de présentation est programmée en octobre 2009 et des ateliers sont en préparation.

Le projet de Dole justifie le sous-titre de ce mémoire « L'espoir, pas si loin que ça ? » afin que malades de Parkinson, accompagnants et soignants n'oscillent plus entre « le rêve et la réalité » actuels et vivent avec plus d'espoir, de confort et même de plaisir.

10 - Synthèse personnelle :

Cette année de DU m'a permis d'approfondir les concepts de l'ETP que j'avais déjà approchés précédemment. Les interventions des différents enseignants et les contacts avec mes collègues étudiants ont été enrichissants et agréables ; nous avons aussi beaucoup ri... J'ai perçu une équipe de l'UTEP, très pédagogue et toujours en évolution.

Il existe différentes conceptions de l'ETP par rapport à sa propre formation, philosophie, fonction ou place dans le dispositif de santé. Elles peuvent être contradictoires, seule la véritable amélioration de la vie quotidienne du soigné et de ses proches devrait en être le fil rouge. Ses mots clés sont : confiance, respect, formation, relation simplement humaine, aide et accompagnement.

Pendant cette année, j'ai (re)pris conscience des réalités du terrain. L'ETP a un cadre, en partie hospitalier, avec toutes ses facilités mais aussi ses contraintes. Il n'est pas facile de rassurer une équipe dans sa peur du changement et de la « mettre en appétit » pour adopter de nouvelles pratiques. La patience est nécessaire au mûrissement, dans les têtes, d'un tel projet. Médecine de ville et hospitalière devraient se rapprocher : ce sont les mêmes malades qui les fréquentent ...A l'intérieur de l'hôpital, le décroisement est nécessaire : est-il acceptable que le chirurgien ne tienne pas compte des spécificités de la maladie de Parkinson ?

Je crois que le financement est le prétexte trop souvent avancé pour éviter de changer sa pratique, car même avec « les moyens du bord », il est possible d'améliorer le sort des malades chroniques. Le fond du problème est le changement des mentalités de toutes les parties prenantes : soignés, familles et soignants (qui pour moi, sont ceux qui « prennent en

⁴⁸ Annexe 7

⁴⁹ Sandrin Berthon B., Carpentier P.-H., Quéré I., Statger B., *Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique* 2007, volume 19, n°4, pp. 313-322.

soin », c'est-à-dire, même les secrétaires et les employées au ménage qui sont tellement importantes dans le dispositif).

Je ne sais pas si j'ai travaillé avec assez de recul, étant très impliquée...

La maladie de Parkinson m'a permis de faire de belles rencontres dans les mondes malades et soignants.

Le mot de la fin revient à un malade, Georges Sauvignet⁵⁰, dont la devise est : « *La vie est re...belle* »

⁵⁰ Georges est atteint depuis 26 ans et neurostimulé depuis 11 ans ; il est le président fondateur de l' « Association des Parkinsoniens de la Loire », créée en 1993.

11 - Bibliographie :

Sandrin-Berthon B., L'éducation du patient au secours de la médecine, Education et formation, biennales de l'éducation, Paris : Puf, 2000, 198 p.

Sandrin-Berthon B., Patient et soignant : qui éduque l'autre ?

Robin Ph. Qui suis-je ? Patient ou malade ? *Infos* (bulletin de Franche- Comté Parkinson), mars 2004, n°1.

Cuney C. et Magnin-Feysot C. La formation des professionnels à l'éducation thérapeutique du patient s'ouvre aux représentants des associations, FNAIR, mars 2008, N°113.

Hoerni B. *Concours Médical*, 24 juin 2008.

Auteur de La relation médecin-malades. L'évolution des échanges patients soignants, Paris : Imhotep éditions, 2008, 288 p.

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.

Elbaz A., Maladie de Parkinson et environnement rural, Inserm Unité 708.

Crozier M. / Friedberg E., L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective. – Paris : Ed. du Seuil, 1977. 500p.

Canasse S. Carnets de santé mai 2007.

Lecorps Ph. Carnets de santé, septembre 2008, entretien avec Serge Canasse

Marin C., Violences de la maladie, violence de la vie, Paris : Armand- Colin, 2008, 196 p.

Sandrin Berthon B., Carpentier P.-H., Quéré I., Statger B., Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *SantéPublique2007*, volume 19, n°4, pp. 313-322.

Lacroix A. et Assal J.P., L'éducation thérapeutique du patient. *Nouvelle approche de la maladie chronique*. Vigot, col. Education du patient, 1998

Sites :

Guides médecin et patient et liste des prestations et actes remboursables pour l'ALD 16 :

www.has-sante.fr

Nurses Parkinson: <http://www.pdnas.net/>

Forum de malades et aidants : www.coeruleus@medicalistes.org

Site association Franche-Comté Parkinson : www.franchecomte-parkinson.com

12 – Annexes :

- 1 – Grilles d’entretiens
- 2 – Plan Parkinson
- 3 – Plaquette de présentation de FCP
- 4 – Bulletin n°1 de FCP
- 5 – Programme Journée Mondiale de FCP, 2008
- 6 – Documents AFSSAPS
- 7 – Ebauche du projet d’ETP de Dole

Annexe 1 : Questionnaires soignants

Grille d’entretien médecins :

Nom et prénom Fonction

Nombre d’années de pratique

1-Comment percevez-vous la maladie de Parkinson ?

2- Comment percevez-vous les malades de parkinson ?

3 - Quelles sont vos difficultés à soigner un malade de Parkinson ?

- diagnostic
- annonce du diagnostic
- traitement
- suivi

4 - Quelle est la place de l’aidant, pendant la consultation, par rapport au traitement ?

5 - Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées :

- par les malades ?
- par l’entourage ?

6 - Etes-vous confrontés à des problèmes sociaux ? Comment les résolvez-vous ? Avez-vous des lieux et personnes ressources, des aides sur lesquelles vous vous appuyez ?

7 - Selon vous, quelles améliorations à la prise en charge et en soin et au soutien des malades et aidants pourraient être apportées ?

8 - Et quels sont les freins à la mise en place de cette amélioration ?

9 – Connaissez-vous l'éducation thérapeutique ? Qu'en savez-vous ?

10 - Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique dans ce cadre ? Serait-elle une aide pour vous soignant ?

11 - Qu'est ce qui, selon vous, pourrait permettre le développement de l'ETP pour les malades de Parkinson ? (formations ?....)

12 - Quelle perception avez-vous du rôle d'une association de malades ?

13- Selon vous quelle pourrait être le rôle des associations de malades dans le dispositif d'éducation thérapeutique ?

14- Qu'avez-vous à ajouter personnellement ?

Pour les financeurs en plus :

Quelle place accordez-vous à l'éducation thérapeutique dans la prise en soin et en charge des malades de Parkinson et le soutien de leurs aidants ? Quels financements pourraient, à l'heure actuelle, être mis en œuvre pour améliorer la qualité de vie des malades et aidants?

-à l'hôpital

-en ville

Pour médecins d'Assurance Maladie :

Selon vous quelles améliorations pourrait-on apporter à la prise en charge et en soin des malades et au soutien des aidants ? (grilles évaluation, financement...)

Grille d'entretiens pour paramédicaux : IDE, Psychologue, ASH, AMP, AS, Orthophoniste

Nom

Prénom

Fonction

Nombre d'années de travail

1 - Comment percevez-vous la maladie de Parkinson ?

2 - Comment percevez-vous les malades de Parkinson ?

3- Quelles sont vos difficultés à prendre soin d'un malade de Parkinson ?

- liées au traitement

- suivi et accompagnement

4 - Associez-vous l'aidant et comment ?

5- Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées :

-par les malades ?

-par l'entourage ?

6 - Selon vous, quelles améliorations à la prise en charge et en soin des malades et au soutien aidants pourrait-on apporter ?

7 - Et quels sont les freins à la mise en place de cette amélioration ?

8 – Connaissez-vous l'éducation thérapeutique ? Qu'en savez-vous ?

9 - Pensez-vous que « l'éducation thérapeutique » soit un bon moyen pour cette amélioration ? Serait-elle une aide pour vous ?

10- Auriez-vous besoin d'une formation à l'éducation thérapeutique ?

11- Etes-vous confrontés aux problèmes sociaux ? Comment les résolvez-vous ?

12 - Connaissez-vous les lieux et personnes ressources pour les malades de Parkinson ?

13- Qu'avez-vous à ajouter personnellement ?

Annexe 2 :

Plan Parkinson (Dr Anne Frobert, 2006) :

Ce plan fait état d'une prévalence de 200 000 malades et suggère dix propositions :

1- Reconnaître la spécificité de la maladie de Parkinson pour : obtention de l'ALD, indemnités journalières, reconnaissance du handicap par les tutelles, classification AGGIR (labilité de l'état en cours de journée, évolutivité de l'état du malade au fil du temps).

2- Prendre en compte les besoins des personnes atteintes et de leurs familles : prise en charge psychologique dès l'annonce du diagnostic, mettre en place une offre adaptée aux besoins (accueils de jour en extrahospitalier, programmes de réhabilitation physique et stimulation cognitive, hébergement temporaire, unités d'accueil spécifiques).

3- Institutionnaliser la coordination des réponses sanitaires et sociales, avec notamment des consultations multidisciplinaires.

4-Améliorer l'information générale et des malades sur la maladie et la qualité de vie des personnes atteintes :

*information générale : mallette spécifique, mémento Parkinson pour l'accueil et la prise en charge, plate-forme téléphonique d'aide gratuite.

*amélioration de la qualité de vie : **éducation thérapeutique.**

5- Prendre en compte la spécificité des patients les plus jeunes :

*prise en charge adaptée de l'ensemble des problèmes psychologiques, socioéconomiques et professionnels.

*pour les enfants de malades : information et prévention des conséquences de tous ordres de la situation de leurs parents.

6- Améliorer l'accompagnement, l'encadrement et la prise en charge des malades à domicile avec formation du personnel (jusqu'à la création « d'infirmières Parkinson »), remboursement des toilettes faites par les aides-soignants, développement des courts séjours hospitaliers, financement des gardes à domicile, allocation spéciale pour les aidants bénévoles.

7- Améliorer la formation professionnelle : des médicaux et paramédicaux, plus particulièrement des médecins généralistes.

8- Etablir plus précocement un diagnostic et instaurer un meilleur accompagnement (avec l'espoir du développement prochain de traitements neuroprotecteurs).

9- Favoriser les études cliniques et la recherche fondamentale en améliorant son organisation actuelle, son financement et son contrôle.

10- Créer un observatoire pour développer la connaissance de la maladie.

Point d'information

Troubles du comportement observés avec des médicaments dopaminergiques indiqués essentiellement dans la maladie de Parkinson ou le syndrome des jambes sans repos

Des troubles du comportement (dépendance aux jeux, comportements répétitifs, achats compulsifs, hypersexualité) ont été rapportés chez des patients traités par des médicaments dopaminergiques indiqués essentiellement dans la maladie de Parkinson. L'Afssaps souhaite attirer l'attention des patients et de leur entourage sur ces effets indésirables et recommande une consultation médicale en cas de modification du comportement des patients traités par ces médicaments.

Les médicaments dopaminergiques (Lévodopa et agonistes dopaminergiques - voir liste en annexe) sont des médicaments indiqués chez les patients souffrant de la maladie de Parkinson. Certains d'entre eux sont également autorisés dans le traitement du syndrome des jambes sans repos ou dans le cadre de certains troubles endocriniens (hyperprolactinémie).

En France, à la date du 1^{er} décembre 2008, une centaine de cas de troubles compulsifs à type de jeu pathologique (dépendance aux jeux, notamment de hasard et d'argent se traduisant par une pratique inadaptée, persistante et répétée du jeu), *punding* (comportements répétitifs sans buts), augmentation de la libido ou hypersexualité, ont été rapportés¹ chez des patients traités avec un ou plusieurs médicaments dopaminergiques.

L'analyse de ces observations permet de préciser les points suivants :

- La majorité des cas sont survenus chez des patients traités dans le cadre d'une maladie de Parkinson. Les observations sont plus rares dans le cadre du traitement du syndrome des jambes sans repos et exceptionnelles lors de traitement pour des troubles endocriniens.
- La majorité de ces observations rapportent des cas de jeu pathologique et de *punding* ; les autres troubles observés sont d'ordre sexuels (augmentation de la libido, hypersexualité, exhibitionnisme) et plus rarement des troubles du comportement pouvant conduire par exemple à des achats compulsifs ;

Une évaluation de ces effets indésirables a également été conduite au niveau européen pour l'ensemble des médicaments dopaminergiques.

Il ressort de cette évaluation que ces effets indésirables sont des effets indésirables dits « de classe », c'est à dire qu'ils concernent l'ensemble des médicaments de cette classe thérapeutique. Ces effets indésirables peuvent avoir des conséquences graves, notamment sociales, professionnelles et familiales. Par ailleurs, ils sont très majoritairement rapportés chez des patients parkinsoniens traités par des posologies élevées de médicament dopaminergique ou lors d'association de plusieurs médicaments dopaminergiques. Ils sont généralement réversibles après diminution des doses ou l'arrêt du traitement dopaminergique.

A la suite de cette évaluation, les rubriques "Mises en garde et précautions particulières d'emploi" et "Effets indésirables" des monographies officielles (ou résumés des caractéristiques du produit ou RCP) des médicaments dopaminergiques bénéficiant d'une autorisation de mise sur le marché en France ont été modifiées, afin d'y mentionner le risque de survenue de ce type d'effets indésirables.

Par ailleurs, les notices situées dans les conditionnements des médicaments et destinées aux patients ont également été modifiées afin d'informer au mieux de ce risque les patients et leur entourage.

¹ Données obtenues après interrogation de la base nationale de Pharmacovigilance et auprès de l'ensemble des laboratoires commercialisant des spécialités dopaminergiques

143/147, bd Anatole France - F-93285 Saint-Denis cedex - tél. +33 (0)1 55 87 30 00 - www.afssaps.sante.fr

L'Afssaps attire l'attention des patients et de leur entourage sur :

- o La nécessité d'être attentif à toute modification du comportement chez un patient traité par médicament(s) dopaminergique(s) ;
- o La nécessité d'une consultation médicale en cas de troubles du comportement, d'attirance compulsive pour les jeux, notamment d'argent, ou en cas de comportement impulsif et/ou de pulsions sexuelles, constatés par les patients eux-mêmes ou par leur entourage ;
- o L'importance de ne pas arrêter ou modifier le traitement dopaminergique sans avis médical.

L'Afssaps adresse également un courrier d'information à ce sujet aux professionnels de santé concernés.

L'Afssaps rappelle enfin que tout effet indésirable grave ou inattendu doit être déclaré par les professionnels de santé aux centres régionaux de pharmacovigilance dont ils dépendent (lien).

Annexe : Liste des médicaments dopaminergiques disponibles sur le marché français

Nom commercial	Dénomination commune internationale
ADARTREL	Ropinirole
APOKINON	Apomorphine
AROLAC	Lisuride
BROMO KIN	Bromocriptine
CARBIDOPA LEVODOPA TEVA	Lévodopa + carbidopa
CELANCE	Pergolide
DOPERGINE	Lisuride
DOSTINEX	Cabergoline
DUODOPA	Lévodopa + carbidopa
MODOPAR	Lévodopa + bensérazide
NORPROLAC	Quinagolide
PARLODEL	Bromocriptine
REQUIP	Ropinirole
ROPINIROLE MYLAN	Ropinirole
ROPINIROLE QUALIMED	Ropinirole
SIFROL	Pramipexole
SINEMET	Lévodopa + carbidopa
STALEVO	Lévodopa + carbidopa + entacapone
TRIVASTAL	Piribédil

Lettre aux professionnels de santé

Pharmacovigilance

Lévodopa, agonistes dopaminergiques et troubles du contrôle des impulsions

Information destinée aux médecins généralistes, neurologues de ville et hospitaliers, psychiatres de ville et hospitaliers, neuropsychiatres et pharmaciens de ville.

Madame, Monsieur,

Des troubles du comportement, à type de comportements compulsifs et répétitifs tels que jeu pathologique, achats compulsifs, *punding* (comportements répétitifs sans but) et hypersexualité, ont été rapportés avec la lévodopa et les agonistes dopaminergiques, principalement chez les patients traités pour une maladie de Parkinson.

L'Afssaps souhaite attirer l'attention des professionnels de santé sur la nécessité d'informer les patients et leur entourage de ce risque d'effets indésirables et l'importance d'être attentif à toute modification du comportement chez un patient traité par agoniste dopaminergique et/ou par lévodopa (en association au bensérazide, à la carbidopa ou à la carbidopa et à l'entacapone).

En France, au 1^{er} décembre 2008, une centaine de cas de troubles compulsifs ont été rapportés¹ chez des patients traités par agoniste dopaminergique et/ou par lévodopa.

L'analyse de ces observations a permis de préciser les points suivants :

- Dans la majorité des cas l'indication de la lévodopa ou de l'agoniste dopaminergique est le traitement de la maladie de Parkinson, dans de rares cas le syndrome des jambes sans repos et exceptionnellement le traitement d'une pathologie endocrinienne ;
- La majorité de ces observations rapporte des cas de jeu pathologique (dépendance aux jeux, notamment de hasard et d'argent se traduisant par une pratique inadaptée, persistante et répétée du jeu) et de *punding* (comportements répétitifs sans but) ; les autres troubles observés sont des troubles d'ordre sexuel (augmentation de la libido, hypersexualité, exhibitionnisme) et plus rarement d'autres troubles du comportement conduisant par exemple à des achats compulsifs ;

Une évaluation a également été conduite au niveau européen pour l'ensemble des agonistes dopaminergiques et pour les différentes associations à base de lévodopa. Il ressort de cette évaluation que les troubles du contrôle des impulsions sont des effets « de classe », pouvant concerner l'ensemble de ces médicaments dopaminergiques. Ces effets indésirables peuvent avoir des conséquences graves, notamment sociales, professionnelles et familiales. Par ailleurs, ils sont essentiellement rapportés chez des patients parkinsoniens traités avec des posologies élevées de médicament(s) dopaminergique(s) ou lors d'association de plusieurs médicaments dopaminergiques. Ils sont généralement réversibles après diminution des doses ou l'arrêt du traitement dopaminergique.

¹ Données obtenues après interrogation de la base nationale de Pharmacovigilance et auprès de l'ensemble des laboratoires commercialisant des spécialités dopaminergiques

A la suite de cette évaluation, les résumés des caractéristiques des produits (RCP) de tous les médicaments agonistes dopaminergiques et des différentes associations de lévodopa, bénéficiant d'une autorisation de mise sur le marché en France, quelle que soit leur indication, ont été modifiés, afin d'y mentionner le risque de survenue de ce type d'effets indésirables. Les notices destinées aux patients ont également été mises à jour.

L'Afssaps souhaite attirer l'attention des professionnels de santé sur les éléments suivants :

- Il est important d'informer les patients et leur entourage de ce risque de troubles du comportement et de la nécessité de consulter un professionnel de santé en cas de survenue ;
- Il est important d'être attentif à toute modification du comportement chez les patients traités par un ou plusieurs médicaments dopaminergiques, surtout en cas de traitement à des posologies élevées, et/ou après une augmentation récente des posologies ;
- En cas de survenue de troubles du comportement ayant un impact sur la qualité de vie du patient et/ou des conséquences familiales, sociales ou professionnelles, une modification du traitement dopaminergique utilisé devra être envisagé.

L'Afssaps rappelle enfin que tout effet indésirable grave ou inattendu doit être déclaré par les professionnels de santé aux centres régionaux de pharmacovigilance.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'assurance de ma considération distinguée.

Jean MARIMBERT

Annexe :

Liste des associations à base de lévodopa et des agonistes dopaminergiques disponibles sur le marché français

Nom commercial	Dénomination commune internationale	Laboratoire
ADARTREL	Ropinirole	Laboratoire GlaxoSmithKline
APOKINON	Apomorphine	Laboratoire Aguettant
AROLAC	Lisuride	Laboratoire Lisapharm
BROMO KIN	Bromocriptine	Sanofi-Aventis France
CARBIDOPA LEVODOPA TEVA	Lévodopa + carbidopa	Laboratoires Teva France
CELANCE	Pergolide	Lilly France SAS
DOPERGINE	Lisuride	Bayer Santé
DOSTINEX	Cabergoline	Pfizer
DUODOPA	Lévodopa + carbidopa	Solvay Pharma
MODOPAR	Lévodopa + bensérazide	Roche
NORPROLAC	Quinagolide	Ferring SAS
PARLODEL	Bromocriptine	Meda Pharma
REQUIP	Ropinirole	Laboratoire GlaxoSmithKline
ROPINIROLE MYLAN	Ropinirole	Mylan SAS
ROPINIROLE QUALIMED	Ropinirole	Qualimed
SIFROL	Pramipexole	Boehringer Ingelheim France
SINEMET	Lévodopa + carbidopa	Merck Sharp & Dohme
STALEVO	Lévodopa + carbidopa + entacapone	Novartis Pharma SAS
TRIVASTAL	Piribédil	Les laboratoires Servier