

CAP NEWS

Numéro 18 octobre 2009



LA LETTRE D'INFORMATION DE **CAP RETRAITE**
DÉDIÉE AUX PROFESSIONNELS DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES ÂGÉES

PAGE 2 L'actualité du
Grand Âge

PAGE 3 Dossier Cap Retraite:
Maisons de retraite,
un secteur en
évolution

PAGE 9 Focus sur... La
géronotechnologie

PAGE 10 Découvrir
Cap Retraite...
Ils nous remercient

» ÉDITO

Lorsque l'état d'un malade de Parkinson nécessite un hébergement médicalisé, le plus important pour ses proches est de trouver un établissement qui sache répondre aux besoins spécifiques des patients atteints de cette maladie. Nous présentons dans ce dossier quelques éléments indispensables pour assurer la prise en charge des résidents atteints de Parkinson.

Enfin, l'équipe de Cap Retraite vous propose de participer aux prochaines journées de formation, sur le thème de la réforme des tutelles et de l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH). Ces formations, mises en place pour répondre à de nombreuses sollicitations de nos partenaires du secteur médico-social, vous sont proposées à titre gratuit. Consultez notre service Spécial Pro pour plus de détail sur les prochaines journées et pour les inscriptions. Pour tout cela, mais aussi pour demander votre abonnement à notre newsletter,

contactez nos services par téléphone, via notre Numéro Vert Spécial Pro **0800 400 008**, par fax au **01 53 01 36 39** ou bien encore par email à capnews@capretraite.fr.

Nous espérons, avec l'édition de ce nouveau numéro, que cette newsletter vous sera utile et précieuse à conserver, et que nous continuerons ainsi à vous aider dans votre mission d'accompagnement des personnes âgées.

Bonne lecture !

L'équipe de Cap Retraite.



Numéro Vert Spécial Pro

N°Vert 0800 400 008

DOSSIER

LA MALADIE DE PARKINSON

Sommaire //////////////////////////////////////

- » Fiche pratique : La prise en charge de la maladie de Parkinson en EHPAD // p 3
- » Etats généraux : l'association France Parkinson veut générer des avancées // p 4
- » La grippe aurait une incidence sur la maladie de Parkinson // p 4
- » Parkinson, une maladie encore mal connue du grand public // p 5
- » La prise en charge thérapeutique de la maladie de Parkinson // p 5
- » Entretien avec France Parkinson // p 6
- » Les «Ateliers-débats» // p 7
- » Glossaire : mieux connaître la maladie de Parkinson // p 8

» ACTUALITÉ DU GRAND ÂGE

+ LE RAID MÉMOIRE ALZHEIMER

Un attelage à deux chevaux est parti le 20 septembre de l'Hippodrome de Vincennes à Paris pour parcourir la France. Son objectif, sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer. Le Raid Mémoire Alzheimer est organisé sous le parrainage d'Annie Girardot, d'André Dussollier (parrain de la LECMA, la Ligue Européenne Contre la Maladie d'Alzheimer) et de Claude Lelouch (parrain d'Agir Pour Alzheimer).



Un raid équestre pour ouvrir les consciences à la maladie d'Alzheimer

Ce challenge a été lancé à l'initiative du Cheval français, de la LECMA –et de l'association Agir pour Alzheimer. Au total, l'équipage parcourra 750 kilomètres à raison de 30 à 35 kilomètres par jour. L'attelage suivra un itinéraire sur toute la France avec pour étape Auxerre le 27 Septembre, Montluçon les 3 & 4 Octobre, Clermont Ferrand les 10 & 11 Octobre, Montpellier les 17 & 18 Octobre. Son arrivée est prévue à Sète le 25 Octobre, pour l'anniversaire de la comédienne Annie Girardot également atteinte de la maladie.

Des conférences à chaque ville étape pour informer

À chaque étape, des activités de sensibilisation et des conférences de présentation des associations sont prévues. L'attelage profitera notamment des étapes pour promener des résidents de maisons de retraite atteints de la maladie d'Alzheimer. Pour Géraldine Drexel-Debuchy, de la LECMA, cette opération permet avant tout de «rencontrer les personnes concernées directement ou indirectement par la maladie et aussi de faire prendre conscience de l'urgence de sensibiliser le public ». Le cheval, par son côté persévérant et attachant mais qui est aussi reconnu pour sa mémoire, est le « porteur idéal d'un message d'espoir et de mobilisation pour aider toutes les personnes touchées » par la maladie d'Alzheimer.

+ CAMPAGNE DE GRANDE ENVERGURE POUR LA GRIPPE SAISONNIÈRE ET LA GRIPPE A

Craignant la pandémie due au virus de la grippe A, le gouvernement a lancé une campagne de sensibilisation sur les gestes d'hygiène pour éviter la contamination.

Préparer la population

Afin de préparer la population à une éventuelle de grippe A, le gouvernement lance par l'intermédiaire de l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) une grande campagne de sensibilisation composée d'affiches, de spots publicitaires et radio et de messages diffusés sur Internet.

Quelques gestes simples pour éviter de contaminer ou d'être contaminé

Le principal credo de la campagne repose sur les gestes quotidiens pour éviter d'être contaminé ou de contaminer son entourage en cas de grippe A. L'INPES rappelle que les principales règles d'hygiène à suivre sont :

- De se laver les mains plusieurs fois par jour
- De protéger son visage en cas de toux ou d'éternuement
- D'utiliser de préférence des mouchoirs jetables, et de les jeter régulièrement

Des spots permettent de reconnaître les symptômes caractéristiques de la grippe ainsi que son mode de transmission et son évolution afin d'adopter une attitude prudente vis-à-vis de son entourage que ce soit en famille ou au travail.

Précaution concernant la pandémie de grippe A en maison de retraite

Le gouvernement a publié une circulaire à destination des maisons de retraite concernant la grippe A. Cette dernière préconise notamment un isolement des malades en cas de grippe. Une limitation des visites est également prévue en cas de visiteurs malades ou de la contamination d'un pensionnaire par le virus.

+ UN LIEN POSSIBLE ENTRE LES RHINITES ALLERGIQUES ET LA MALADIE DE PARKINSON

La prestigieuse clinique Mayo du Minnesota aux Etats-Unis a lancé une étude épidémiologique de grande envergure autour de sujets atteints de la maladie de Parkinson et de leur entourage.

Ce sont au total presque 5 000 sujets sains ou atteints de la maladie de Parkinson dont le dossier médical a fait l'objet d'une étude minutieuse.

Les résultats de l'étude sont sans appel. Parmi les sujets ayant développé la maladie de Parkinson, il y avait trois fois plus de personnes qui souffraient de rhinites allergiques que chez les sujets sains.

Les mécanismes de ce phénomène seraient que la présence d'un rhume des foies provoque une réponse immunitaire fréquente chez ces patients. Ainsi, ils sont plus susceptibles de développer une réaction de défense immunitaire du cerveau déclenchant une inflammation. Celle-ci aurait pour conséquence de libérer des neurotoxiques présents dans le corps qui, eux-mêmes, provoqueraient la destruction des neurones corticaux.

Bien qu'actuellement les causes exactes de la destruction des neurones corticaux ne soient pas bien identifiées, plusieurs études tendent à démontrer l'importance d'un processus inflammatoire mettant les personnes allergiques au premier rang de la population à risque.



» DOSSIER

LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Lorsque l'état d'un malade de Parkinson nécessite un hébergement médicalisé, le plus important pour ses proches est de trouver un établissement qui sache répondre aux besoins spécifiques des patients atteints de cette maladie. Nous présentons ici quelques clés pour améliorer la prise en charge des résidents atteints de Parkinson.

» LA PRISE EN COMPTE DES PARTICULARITÉS DE LA MALADIE DE PARKINSON

Un projet de soins et de vie adapté au malade

Le principal critère à prendre en compte dans le choix d'un EHPAD destiné à un malade de Parkinson est l'organisation de la structure autour du patient lui-même. Certaines maisons de retraite ont mis en place une véritable « culture Parkinson » via une formation du personnel soignant à cette pathologie. Ces établissements permettent notamment de mettre en place un véritable projet de vie autour du malade avec un protocole de soins et des activités annexes qui lui permettront de se reconstruire un quotidien malgré la maladie. L'ensemble des activités quotidiennes (s'habiller, manger, participer à des activités) doit faire l'objet d'un planning étudié en fonction de l'état de chaque patient. La situation des malades en EHPAD varie en fonction de leur période « on » et off ». Les activités doivent pouvoir se caler de manière individualisée en fonction de ses périodes pour chacun des patients.

Pour une prise en charge idéale, l'accent doit porter sur les éléments suivants :

- Formation du personnel à la maladie de Parkinson
- Organisation des repas et de la médication du malade
- Présence d'un personnel qualifié en nombre
- Mise en place d'activités orientées sur les fonctions motrices
- Intervention de personnel paramédical : rééducation, orthophonie, psychologie – Chaque symptôme lié à la maladie doit faire l'objet d'une prise en charge par l'établissement.

Un personnel compétent et un « référent Parkinson »

Pour la plupart des symptômes moteurs qui affectent le bon déroulement des gestes du quotidien, un personnel soignant formé à la maladie permettra d'aider le patient à manger, à s'habiller et à prendre soin de lui. Afin d'optimiser sa mobilité, l'intervention de kinésithérapeute, d'ergothérapeute ou la possibilité d'effectuer une balnéothérapie est un plus non négligeable pour le malade. Les infirmières et aides soignantes doivent être en quantité suffisante afin de dégager le temps nécessaire au suivi du patient afin de déterminer régulièrement une évolution de sa situation. Un personnel à l'écoute et qui n'hésite pas à communiquer avec le patient représente une véritable passerelle avec le personnel soignant. Dans l'idéal, chaque établissement devrait nommer un « référent Parkinson » chargé de coordonner toutes ces actions auprès des résidents malades.

La prise des médicaments

La prise en charge médicamenteuse est essentielle dans le cadre de la maladie de Parkinson. Une erreur dans le dosage quotidien, un retard de prise, et les conséquences sont immédiates. Il faut donc veiller à établir une procédure contrôlée pour valider la prise des médicaments. Notamment, le timing des prises des médicaments doit faire l'objet d'une attention toute particulière de la part du personnel. La médication établie selon un horaire strict est la clé du bien être du patients et ne doit faire l'objet d'aucune négligence.

L'intervention du neurologue

Sur le plan mental, la prise en charge des symptômes de dépression ou d'apathie doit faire l'objet de soins dédiés avec l'intervention d'un personnel spécialisé en psychiatrie et psychologie. Le suivi de chaque résident atteint de Parkinson par un neurologue doit être permanent et être l'objet d'un suivi régulier pour adapter la prise en charge à l'évolution de la maladie.



» LE CHOIX D'UNE MAISON DE RETRAITE POUR UN MALADE DE PARKINSON

Malade de Parkinson : quand décider d'entrée en résidence ?

Un patient à un stade précoce de la maladie de Parkinson est en général autonome. Les traitements actuels permettent de traiter les symptômes et de les faire corriger efficacement sur de longues années. Ce n'est souvent que lorsque les effets du traitement s'amenuisent que la décision de faire intégrer un EHPAD au malade de Parkinson intervient. Cette phase de la maladie, se caractérise notamment par des périodes « on » où le traitement fait effet et des périodes « off » où le traitement est inefficace. Les périodes « off » peuvent s'avérer être plus ou moins longues selon le patient. Lorsque les symptômes ne sont plus corrigés, le patient devient alors moins autonome et n'est plus à même de s'occuper de lui-même.

Faire le point sur les symptômes

Afin de choisir au mieux l'EHPAD qui prendra en charge le malade de Parkinson, il convient de faire le point sur l'autonomie du patient mais aussi sur la gravité de ses symptômes. Chaque malade est un cas unique et doit être évalué selon les échelles de mesure telle que la très complète échelle d'évaluation unifiée pour la maladie de Parkinson - UPDRS.

L'échelle UPDRS permet d'évaluer les symptômes du patient :

- Au niveau mental (dépression, désordre intellectuel...)
- Au niveau de sa gestion des activités vitales et quotidiennes (écriture, déglutition, hygiène...)
- Au niveau moteur (évaluation des gestes, paralysie...)

Selon le score du patient en période « on » et « off », un stade précis de la maladie est évalué. Cette échelle permet de cerner au mieux le niveau de dépendance du patient mais de mettre l'accent sur ses difficultés. Cette évaluation est un élément clé dans la définition de l'état du malade et vous permettra de choisir un EHPAD en connaissance de cause.



+ ETATS GÉNÉRAUX : L'ASSOCIATION FRANCE PARKINSON VEUT GÉNÉRER DES AVANCÉES

Les premiers états généraux de la maladie de Parkinson ont été lancés le 8 Avril 2009. Destinés avant tout à mobiliser l'opinion publique autour de cette maladie, avec pour objectif la mise en place de mesures concrètes.

Pourquoi des états généraux de la maladie de Parkinson ?

Le coup d'envoi des états généraux de la maladie de Parkinson a eu lieu en Avril 2009 à l'initiative de l'association France Parkinson. Il s'agissait de lever le voile sur une maladie qui a souvent été négligée par les pouvoirs publics. Suite logique de la campagne de sensibilisation à la maladie de Parkinson qui avait eu lieu en 2008 « changeons nos regards – paroles de Parkinson », cette nouvelle initiative entend placer la barre un cran plus haut. Afin que ces états généraux permettent de dresser un panorama le plus exhaustif possible de la maladie, Bruno Favier, président de l'association France Alzheimer, a souhaité y associer tous ceux qu'elle touche de près ou de loin. Les malades sont mis au premier plan puisque pour la première fois en France, ils disposent d'une véritable tribune de doléance pour exposer leur quotidien, leurs difficultés ainsi que les obstacles qu'ils rencontrent. Enfin, les aidants, les familles mais aussi les soignants – professionnels de santé et neurologues – sont également appelés à apporter leur témoignage de la maladie et de la prise en charge du patient.



Le livre blanc de la maladie de Parkinson

Disponible au cours de l'année 2010, le livre blanc permettra de porter à la connaissance des pouvoirs publics un état des lieux général de la maladie vue par les malades et les professionnels. Le livre blanc a pour objectif de proposer des mesures qui permettront d'améliorer la vie des malades au niveau sociétal et médico-social grâce à :

- Un dispositif de diagnostic précoce
- Des mesures pour la recherche médicale
- Une amélioration de la prise en charge du malade dans la multiplicité de ses symptômes

La sensibilisation de l'opinion publique à la maladie de Parkinson reste un cheval de bataille sous-jacent à l'ensemble de cette initiative. Les symptômes, le diagnostic, les structures d'aides sont encore mal connus du public. Mathilde Laederic, directrice de l'association France Parkinson, espère que, par l'intermédiaire des états généraux, le regard des gens sur la maladie de Parkinson changera pour le bien des malades et de leur entourage.



Des états généraux en plusieurs étapes

Afin de fournir la vision la plus juste de cette maladie aux visages multiples, les états généraux de la maladie de Parkinson s'étalent en plusieurs étapes sur une année, pour aboutir, en avril prochain (2010) à la remise d'un livre blanc sur la maladie de Parkinson.

La session du 8 Avril 2009 a permis de lancer le processus de présentation des témoignages des malades et de leur entourage qui s'est achevé en Juin 2009.

Entre septembre et novembre 2009, des débats se déroulent afin de confronter les acteurs du secteur médical (neurologues, médecins traitants, hôpitaux et professionnels du secteur social) aux malades et à leurs proches. Regard des autres, appréhension du système de santé par les malades, tout sera passé au crible dans une logique d'écoute, d'échange et de dialogue.

+ LA GRIPPE AURAIT UNE INCIDENCE SUR LA MALADIE DE PARKINSON

Selon de récentes recherches scientifiques menées au Tennessee, une infection par le virus de la grippe pourrait être un facteur supplémentaire pour favoriser le développement de la maladie de Parkinson. Une découverte pas si anodine, à l'heure de la pandémie de grippe A/H1N1.

L'influence de la grippe sur l'apparition de Parkinson

Les chercheurs du « St. Jude Children's Research Hospital » de Memphis dans le Tennessee viennent donc de publier les résultats de leur étude selon lesquels « une infection par un virus de la grippe aujourd'hui pourrait favoriser l'émergence d'une maladie de Parkinson plus tard ». En effet, le virus de la grippe pourrait s'attaquer aux neurones du cerveau, à ceux qui produisent la dopamine, et dont l'absence est à l'origine de la maladie de Parkinson.

Grippe et dopamine

Pour aboutir à ces conclusions, l'équipe de chercheurs a utilisé un virus de la grippe agressif, celui de la grippe aviaire H5N1 de ces dernières années. Il a été démontré que ce virus attaquait les neurones producteurs de dopamine dans les cerveaux de souris cobayes. Même si la diminution du nombre de ces cellules n'entraîne pas de fait la maladie de Parkinson, elle pourrait prédisposer un individu à y être plus vulnérable. A noter que cette étude est contestée par plusieurs experts mettant en doute le lien de cause à effet grippe-Parkinson. Ainsi, un expert du virus de la grippe espagnole, le docteur Jeffery Taubenberger, a estimé que l'étude « soulevait une hypothèse intéressante », mais « ne répondait pas à la question de savoir si les virus de la grippe jouaient un rôle dans le développement de la maladie de Parkinson ».



A l'origine de l'étude : la grippe espagnole

En effet, l'idée de cette recherche américaine a germé de l'observation selon laquelle après la pandémie de grippe espagnole de 1918, une recrudescence de cas de maladie de Parkinson avait été observée dans les années qui suivirent. Espérons seulement que le nouveau virus de la grippe A/H1N1 n'ait pas les mêmes effets...

+ PARKINSON, UNE MALADIE ENCORE MAL CONNUE DU GRAND PUBLIC

Bien que la maladie de Parkinson représente la deuxième maladie neurodégénérative en France avec 150 000 patients et 12 000 nouveaux cas chaque année, cette pathologie reste mal connue du grand public. La maladie de Parkinson représente pourtant la 2^{ème} cause de handicap des plus de 65 ans en France.

Un travail d'information incomplet sur la maladie de Parkinson

Une étude menée par l'institut d'études TNS Healthcare pour le compte de l'association France Parkinson a montré que 80% des français savent que la maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative et 84% savent qu'elles génèrent des tremblements. Toutefois de très nombreux français ont une méconnaissance totale des autres symptômes de la maladie et de ses mécanismes. Ainsi, les symptômes de lenteur des mouvements, la raideur musculaire ou encore les troubles dépressifs sont, en général, totalement occultés chez les personnes sondées. Enfin, les français sont encore nombreux à confondre les symptômes de la maladie de Parkinson à ceux de la maladie d'Alzheimer, en y associant, notamment, des troubles de la mémoire ou cognitifs alors que le cerveau n'est que très peu touché par cette maladie.

Les symptômes physiques et psychologiques liés à la maladie de Parkinson

Bien que la manifestation des symptômes varient selon les malades, la maladie de Parkinson se manifeste notamment par :

- Des tremblements du patient au repos : ce symptôme touche environs deux tiers des patients
- Une raideur des muscles – hypertonie
- Une lenteur des mouvements
- Des signes dépressifs

50% des patients montrent des signes dépressifs comme signe avant-coureur de la maladie, ce qui entraîne souvent un retard dans le diagnostic de la maladie. Le phénomène de dégénérescence est provoqué par un mécanisme de destruction des cellules qui produisent la dopamine, neurotransmetteur qui régule les fonctions motrices mais également l'humeur.



Lutter contre la déprime et l'isolement des malades

Les personnes souffrant de Parkinson, outre les difficultés motrices causées par la maladie, doivent également faire face à l'incompréhension de leur entourage. Il leur faut supporter l'image véhiculée par la maladie, associée au vieillissement et au handicap. Les associations, en tête desquelles France Parkinson, font en la matière le maximum pour changer l'image de la maladie, mais aussi accompagner les malades, les aider à faire face au quotidien et leur fournir des conseils.

En savoir plus :

ASSOCIATION FRANCE PARKINSON
www.franceparkinson.fr
tél. : 01 45 20 22 20

+ LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Bien que les mécanismes de la maladie de Parkinson soient connus avec précision, les traitements disponibles aujourd'hui permettent uniquement de corriger les symptômes sans les soigner.

Pallier le manque de dopamine

Les principaux traitements actuellement disponibles dans le traitement de la maladie de Parkinson tournent autour du maintien d'un apport de Dopamine dans le cerveau. La molécule Levo-Dopa est ainsi administrée aux patients depuis près de 30 ans. Elle a pour effet de pallier au manque de dopamine, principale cause de la maladie de Parkinson, et permet ainsi au patient de corriger les symptômes du système moteur.

Les autres médicaments prescrits aux patients ont pour effet de stimuler les effets du Levo-Dopa. Des antidépresseurs peuvent également être prescrits dans le cadre de symptômes dépressifs.

La panoplie thérapeutique disponible à ce jour ne permet toutefois pas de ralentir ou d'arrêter le processus de destruction des neurones responsables de la fabrication de dopamine. Avec le temps, les effets des traitements finissent par s'amenuiser avec pour conséquence, pour le patient, de corriger de moins en moins bien ses symptômes.

La stimulation cérébrale : réservée à un nombre restreint de patients

Technique mise au point à la fin des années 80 par le professeur Benabid du CHU de Grenoble, la stimulation cérébrale profonde est une intervention chirurgicale qui consiste à mettre en place un dispositif d'électro-stimulation des zones du cerveau abîmées par la maladie de Parkinson. Ce système, proche du pacemaker, permet de réduire les symptômes de 30 à 90% chez les malades opérés. Toutefois, cette technique ne reste accessible qu'à 10 à 15% des patients. Afin de bénéficier de cette chirurgie, la médication doit s'avérer inopérante et le patient ne doit pas présenter de lésions majeures au cerveau. Le malade doit être également ne pas être âgé de plus de 70 ans.

Il s'agit d'un acte chirurgical lourd et coûteux que peu de praticiens peuvent effectuer. Ainsi, les listes d'attente pour accéder à une stimulation cérébrale sont longues, entre deux et quatre ans. Les risques d'effets secondaires, principalement des troubles du système nerveux, sont également plus importants qu'avec les médicaments.

Les espoirs de la recherche médicale

Le secteur médical cherche actuellement des processus de stimulation cérébrale moins invasifs que la stimulation cérébrale profonde. Des recherches ont montré qu'une stimulation au niveau du cortex moteur permettait d'obtenir de bons résultats sur les symptômes de la maladie de Parkinson. Il s'agit d'une technique qui pourrait s'avérer accessible à un plus grand nombre de malades que la stimulation cérébrale profonde. Le protocole médical consiste à soumettre le cortex cérébral à des champs électromagnétiques pendant des périodes de 20 minutes avec pour effet de réduire les symptômes sur une période de un à deux mois. Les tests effectués montrent des réductions de symptômes de l'ordre de 40 à 50%.

Dans la même optique, des stimulations électriques dans la zone épidurale (stimulation médullaire dorsale) de souris présentant des symptômes parkinsoniens ont également montré de bons résultats. Sans danger pour le patient et dénués d'effets secondaires, ces techniques de stimulation devraient à l'avenir s'avérer une alternative aux traitements médicamenteux.



+ ENTRETIEN EXCLUSIF AVEC FRANCE PARKINSON

Bruno Favier, Président de France Parkinson, et Mathilde Laederich, Directrice de l'association, ont eu la gentillesse de répondre aux questions de Cap Retraite, afin de présenter les principales actions de France Parkinson.



Monsieur Bruno Favier, Président de France Parkinson

Cap Retraite : En Avril 2009, l'association France Parkinson lançait les premiers Etats généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson, où en est-on aujourd'hui ?

Bruno Favier : Nous avons dans un premier temps recueilli les témoignages de plus de 2000 de malades de Parkinson, au travers de questionnaires et de réunions qui se sont tenues dans onze métropoles régionales. A présent, au cours de 10 réunions régionales nous allons faire dialoguer des professionnels experts et des malades et proches afin d'enregistrer leurs recommandations. De tout cela, nous tirerons un Livre Blanc, qui sera remis à la Ministre de la Santé en Avril 2010.

CR : Pouvez-vous nous donner quelques éléments qui ressortent des informations recueillies auprès des malades ?

Mathilde Laederich : Une des caractéristiques des témoignages recueillis au travers des questionnaires est l'importance forte des symptômes de la maladie. En moyenne, un malade se plaint d'une vingtaine de maux différents, en premier lieu desquels la difficulté à marcher, les difficultés d'écriture, les problèmes de parole. Après seulement viennent les tremblements. A tout cela s'ajoutent les douleurs physiques, la fatigue, constipation etc.

CR : Les réunions en régions ont-elles pu apporter d'autres éléments ?

ML : Oui, notamment le manque de connaissance de la maladie de Parkinson par les acteurs professionnels du monde médical et paramédical. Ce qui est frappant, c'est l'absence de coordination entre le neurologue, que le malade consulte deux fois par an dans le meilleur des cas, et les autres professionnels, tels que médecins généralistes, kiné, orthophonistes ou infirmiers.

BF : Ce qui ressort également, c'est le manque d'informations d'abord au moment du diagnostic, puis sur les médicaments et leurs effets secondaires. L'absence de relais,

aussi, entre spécialistes de la maladie et les autres professionnels au contact des malades. Enfin, ces réunions ont permis de souligner l'effort nécessaire en termes de recherche médicale, afin de parvenir à comprendre d'où vient la maladie.

CR : Il reste beaucoup de travail en matière de sensibilisation de la population à la maladie de Parkinson ?

ML : Enormément, car il est fréquent que les malades soient mal considérés par les gens dans la rue. Par exemple, lorsque les tremblements sont identifiés à tort comme une marque d'alcoolisme. Ou bien encore, lorsqu'un malade de Parkinson va se retrouver bloqué à la caisse d'un supermarché, soudainement incapable de bouger, et susciter des réactions hostiles des personnes autour de lui.

CR : Quels sont les principaux projets financés par l'association France Parkinson ?

BF : L'association distribue des bourses à des étudiants chercheurs, des subventions à des laboratoires, finance des études de suivi de cohortes de malade. Cela fait deux années de suite que France Parkinson attribue à la recherche, sur recommandation de son Comité Scientifique, une dotation de 800 000 euros. L'axe de recherche qui nous semble très prometteur est la neuro-protection, c'est-à-dire que l'on tente de trouver des médicaments qui permettraient de protéger les neurones contre la maladie.

CR : Quelles sont vos actions auprès du gouvernement ?

ML : Nous demandons qu'un programme d'envergure soit mis en place. Avant tout, nous souhaitons obtenir des mesures concrètes. Loin des effets d'annonce, nous attendons des résultats pragmatiques. Nous avons eu des rendez-vous en ce sens avec les responsables de la Caisse Nationale d'assurance Maladie, mais aussi avec Madame la Ministre de la Santé, Roselyne Bachelot. Nous demandons par exemple que les malades de Parkinson soient systématiquement reconnus comme bénéficiaire du dispositif Affection Longue Durée (ALD). Nous agissons aussi afin de développer des centres de référence « Parkinson ». Enfin, il serait souhaitable qu'un maximum de kinésithérapeutes et d'orthophonistes soient formés à la maladie.

CR : Quels sont les grands rendez-vous de France Parkinson au cours du dernier trimestre 2009 et de la première moitié 2010 ?

ML : Cet automne et jusqu'à fin décembre se tiendront des réunions régionales, qui constituent le deuxième volet des Etats Généraux de la maladie de Parkinson. Il s'agit d'ateliers-débats réservés aux professionnels. Ils se tiendront dans des grandes villes, partout en France, avec à chaque fois un thème spécifique. En janvier 2010, nous organisons au ministère de la Santé une réunion de formation qui devrait rassembler 300 rééducateurs. Nous organisons également début 2010 un grand rassemblement des responsables des comités régionaux de France Parkinson, afin d'établir un plan d'action pour les malades. Le point culminant du premier semestre 2010 sera sans doute la remise du Livre Blanc, le 12 avril 2010, qui sera l'occasion d'une grande mobilisation et d'une action de communication auprès du grand public.

+ 2^{ÈME} VOLET DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA MALADIE DE PARKINSON : LES ATELIERS-DÉBATS

Voici la liste des lieux, des dates et des thèmes qui seront abordés au cours de ces ateliers débats, destinés aux professionnels :

» STRASBOURG - 06/11/2009

Quel accompagnement pour les « aidants » d'une personne atteinte d'une maladie de parkinson ?

» CLERMONT FERRAND - 12/11/2009

Quels modes d'accueil seraient envisageables pour les personnes atteintes d'une maladie de parkinson ?

» LILLE - 21/11/2009

A quoi servent les études épidémiologiques ?

» POITIERS - 26/11/2009

Comment mieux prendre en compte les jeunes personnes atteintes d'une maladie de parkinson ?

» MARSEILLE - 28/11/2009

Comment annoncer le diagnostic d'une maladie de parkinson et de ses évolutions ?

» GRENOBLE - 09/01/10

Comment faciliter l'accès à des soins médicaux et paramédicaux mieux coordonnés par des professionnels formés à la maladie de parkinson ?

» BORDEAUX - 11/12/09

Comment mettre en œuvre une politique de recherche médicale plus active ?

» PARIS - date non déterminée

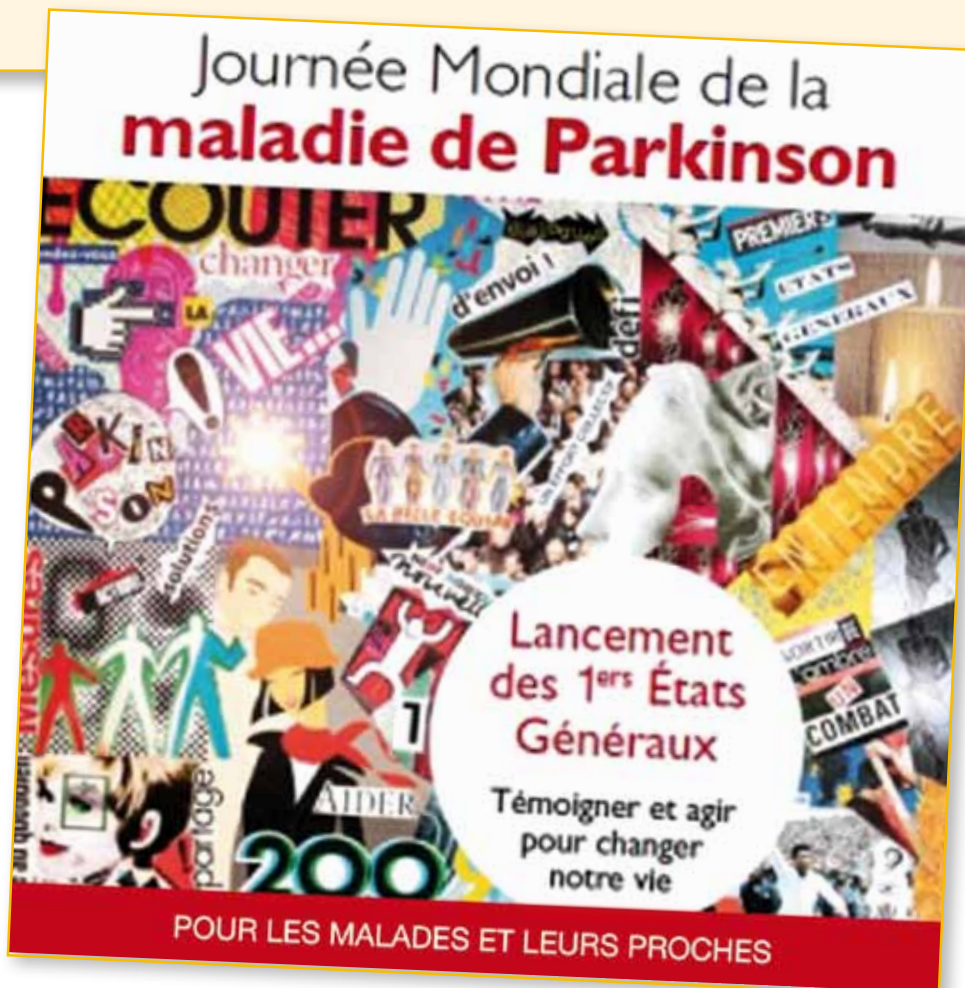
Comment changer l'image de la maladie et les représentations sociales qui l'accompagnent ?

» TOULOUSE - date non déterminée

Comment répondre aux besoins d'information et d'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'une maladie de parkinson ?

» NANTES - date non déterminée

Le maintien à domicile : facteur de liberté ou de relégation sociale ?





+ GLOSSAIRE – MIEUX CONNAÎTRE LA MALADIE DE PARKINSON

AKINÉSIE

Difficulté ou lenteur d'initiation des mouvements avec tendance à l'immobilité en l'absence de paralysie. Réduction générale de toute forme de motricité.

BRADYKINÉSIE

Trouble moteur résultant d'une rigidité musculaire qui se manifeste par une lenteur des mouvements. La bradykinésie se manifeste particulièrement par la perte des mouvements fins.

DOPAMINE

Neurotransmetteur et neuro-hormone, la dopamine a une fonction de régulation au niveau du système nerveux central. Elle a une action sur le contrôle de la motricité. Un déficit en dopamine est un des signes caractéristiques de la maladie de Parkinson.

DYSKINÉSIE

Perturbations au niveau de la motricité qui se traduit par des mouvements involontaires, une incoordination ou des spasmes.

DYSTONIE

Symptôme qui se traduit par des contractions musculaires involontaires prolongées.

ECHELLE DE HOEHN ET YAHR

Echelle composée de cinq échelons qui permet au personnel médical d'évaluer le degré d'incapacité et la gravité des symptômes des patients atteints de la maladie de Parkinson.

• **Stade un** - Symptôme présents sur une seule partie du corps

• **Stade deux** - Symptômes sur les deux parties du corps mais absence de trouble de l'équilibre

• **Stade trois** - Troubles de l'équilibre, patient indépendant avec une atteinte de faible à modérée.

• **Stade quatre** - Incapacité sévère mais possibilité de marcher et de se tenir debout sans assistance.

• **Stade cinq** - Incapacité nécessitant une assistance pour se déplacer.

HYPERTONIE MUSCULAIRE

Augmentation permanente et exagérée du tonus d'un muscle au repos souvent non ressentie par le patient.

LEVO-DOPA

Substance utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson dans le but d'augmenter le taux de dopamine dans le cerveau.

LOCUS NIGER OU SUBSTANCE NOIRE

Centre de commande des mouvements et noyau du système nerveux qui tire son nom de la couleur des cellules qui la compose. La substance noire est composée de neurones dopaminergiques (générant la dopamine). C'est la destruction de ces neurones qui provoquent les symptômes de la maladie de Parkinson.

PARKINSON (MALADIE DE)

Affection neurologique chronique qui touche le système nerveux central et aboutit à des troubles de la motricité. Les symptômes de la maladie

de Parkinson sont la conséquence de la perte de neurones du Locus Nigra appelée également substance noire ainsi que d'un déficit en dopamine. La dopamine a notamment pour rôle de réguler la motricité.

PÉRIODE « ON » ET « OFF »

Expression qui décrit les périodes où les traitements anti-Parkinsoniens font effet « période on » et ceux où le patient présente des troubles des mouvements, par exemple entre deux prises de médicaments, « période off ». L'apparition de périodes « on » et « off » est caractéristique d'un état avancé de la maladie où le traitement est moins efficace.

STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE

Acte de neurochirurgie qui correspond à la pose d'un stimulateur électrique (type pace maker) raccordé directement au cerveau. L'action du stimulateur électrique permet d'inhiber les régions cérébrales susceptibles de provoquer les symptômes de la maladie de Parkinson. Chirurgie proposée principalement lorsque le traitement médicamenteux s'avère inefficace.

UPDRS – United Parkinson's Disease Rating Scale / Echelle d'Évaluation Unifiée pour la Maladie de Parkinson

Echelle permettant d'effectuer une évaluation numérique des différents symptômes de la maladie de Parkinson. Utilisable à tous les stades de la maladie, elle permet notamment de vérifier l'efficacité d'un traitement en mesurant le score avant et après administration d'une dose.



» LES CHIFFRES DE L'ACTU

Statistiques : le Grand Âge est promis à un bel avenir

Les dernières études statistiques de l'INSEE soulignent le vieillissement inéluctable de la population. Quelques chiffres pour en réaliser l'ampleur :

- En 2005, un habitant sur 5 avait plus de 60 ans. En 2050, ce taux de plus de 60 ans s'élèvera à près d'1 habitant sur 3.
- La France devrait compter 70 millions d'habitants en 2050, dont plus de 23 millions de seniors.
- En 2005, on comptait 5 millions de personnes âgées de plus de 75 ans ; elles seront près de 11 millions en 2050. L'effectif des plus de 85 ans sera multiplié par quatre, passant de 1.1 millions en 2005 à 4.2 millions en 2050.

Source : Etude de l'INSEE sur les « Projections de population 2005-2050 : vieillissement de la population en France Métropolitaine ».



» FOCUS LA GÉRONTECHNOLOGIE

La gérontechnologie est une discipline récente qui a pour objectif de mettre les ressources technologiques au service de la santé et de la qualité de vie des personnes âgées. Elle a d'innombrables applications, dans les domaines de la santé, de l'habitat, de la communication et de la mobilité. Explications.



Les enjeux du développement de la gérontechnologie

Avec le vieillissement attendu de la population, développer des produits, des services et des technologies appliquées aux besoins de la vie quotidienne des personnes âgées, est devenu une nécessité. Il s'agit d'adapter pour nos aînés des solutions innovantes aux problèmes de santé, d'habitat, de mobilité et de communication qu'ils rencontrent. Il s'agit d'améliorer leur autonomie et leur qualité de vie, mais aussi de faciliter le rôle de l'entourage familial et de permettre une meilleure prise en charge des différentes pathologies, à domicile ou en institution.

Repérer à distance des événements anormaux

La télédétection d'événements dangereux est le domaine d'application numéro un de la gérontechnologie. Des chercheurs travaillent à la mise au point d'appareils de détection couplés à des systèmes de téléalarme automatique plus classiques. Il s'agira d'identifier une anomalie dans le comportement de la personne sous surveillance. Par exemple, en cas de modifications anormales du rythme respiratoire, ou en cas de séjour anormalement long dans une pièce déterminée (par exemple à la salle de bains). On met également au point des revêtements de sol dotés de capteurs, à même de repérer une chute et de donner l'alarme en cas de nécessité.

Une application pour prévenir l'errance des malades d'Alzheimer

Un des symptômes fréquents de la maladie d'Alzheimer est l'apparition de troubles comportementaux, parmi lesquels l'errance. Ces fugues sont sources de souci, pour le patient qui souffre de son propre comportement, et pour les proches qui s'en inquiètent. De plus, elles peuvent parfois avoir une issue fatale, en cas de disparition nocturne en hiver, par exemple. Les nouvelles technologies apportent des solutions prometteuses. Ainsi, de nombreux chercheurs travaillent sur la mise au point de bracelets à système GPS embarqués, définissant un périmètre de sécurité que le porteur n'est pas autorisé à franchir, et déclenchant une alerte téléphonique en cas de sortie de ce périmètre.

Les principaux domaines concernés

Pour améliorer la qualité de vie chez soi ou en établissement d'hébergement, la gérontechnologie intervient dans de nombreux domaines, parmi lesquels : la téléprévention ; la téléassistance ; la télédétection et alertes en cas de chutes ou d'accident ; le diagnostic et les traitements thérapeutiques ; la compensation fonctionnelle des handicaps de mobilité ; le maintien de l'activité et du lien social grâce aux technologies de l'information (Internet, ordinateurs simplifiés, services de téléphonie adaptés), etc.

Pour en savoir plus :

Société Française des Technologies pour l'Autonomie et de Gérontologie (SFTAG) www.sftag.fr



» DÉCOUVRIR CAP RETRAITE

Ils nous remercient !

La rubrique « Merci Cap retraite » de notre site Internet permet aux familles de donner leur sentiment et leur avis sur leur expérience auprès de nos conseillers. Voici un extrait de ces témoignages.

Une équipe chaleureuse et à l'écoute

« Un très grand merci à C. pour **sa gentillesse, son efficacité, son souci** de prendre en compte tous les éléments du dossier: grâce à lui, nous avons trouvé pour ma mère **une maison de retraite médicalisée où elle est heureuse d'entrer**. Il n'est pas facile de chercher une telle maison pour ses parents, et un accompagnement attentif et compétent est précieux et encourageant ». Mme H. Marie-Jo.

« C'est un très grand merci que je vous adresse ainsi qu'à toute votre organisme, à votre image: gentillesse efficacité disponibilité et suivi. Dans beaucoup de maison c'était toujours la même chose: liste d'attente !... Grâce à vous dans l'heure vous m'avez trouvé une chambre disponible et je vous en remercie encore. » Mr L. Pierre.

Surmonter les moments difficiles

« Un grand merci pour votre accompagnement et votre présence dans un moment douloureux: beaucoup de **professionnalisme, de gentillesse, de compréhension et de disponibilité**. Vous avez su m'aider à passer un cap fort difficile et vos informations pratiques m'ont été d'un grand secours. **Je ne manquerai pas de vous recommander** auprès de mes proches et amis(ies). Encore merci pour tout! » Mme R. Elisabeth.

« Je remercie vivement D. pour son soutien, son écoute et ses précieux conseils. Elle a su également **solliciter l'aide juridique de Cap Retraite** pour trouver une solution à mes difficultés. Je tenais également à rassurer les personnes qui sont dans une démarche de recherche d'un endroit adapté pour leurs proches mais qui craignent en termes de pertes de repères. Ma grand-mère est arrivée très confuse dans l'établissement, après sa chute et fracture du col du fémur. Deux mois après son arrivée, je la trouve beaucoup plus alerte. Je vois bien qu'elle a récupéré des facultés et cela **grâce à l'environnement rassurant et stimulant** proposé par l'équipe soignante. Merci encore ! **Et quel soulagement de la savoir bien soignée..** ». M^{lle} G. Marie-Hélène.

« Il existe un nombre très conséquent de maisons de retraite, il est souvent difficile de s'y retrouver. Mais vous avez su faire le tri parmi celles-ci, tout en restant dans mes demandes et attentes. Je tenais donc à vous remercier pour votre aide qui a été précieuse et d'une très grande qualité jusqu'à l'aboutissement de ma demande. Je **recommande à celles et ceux qui souhaitent se faire aider dans leur recherche de vous solliciter**. » Mme B. Evelyne.

Tous ces témoignages et plus encore sont consultables sur notre site www.capretraite.fr

Vous avez apprécié notre newsletter ? Pour la recevoir, inscrivez-vous :

Notre site internet

- » en adressant un email à capnews@capretraite.fr
- » en adressant vos coordonnées par fax au 01.53.01.36.39,
- » ou en appelant le **0 800 400 008**, le nouveau Numéro Vert Spécial Pro

www.capretraite.fr

Numéro Vert Famille
N° Vert 0800 891 491

Numéro Vert Spécial Pro
N° Vert 0800 400 008

CAP RETRAITE
SERVICE GRATUIT