

Compte Rendu de la Journée Mondiale de la Maladie de Parkinson Samedi 4 mai 2019 Amphi de l'Espace Laure ECARD, 50, Bd Saint Roch Nice

La journée, associée à la tenue de l'AG de la FFGP à Nice, sous l'égide de la Ville de Nice, s'est déroulée en présence du **Docteur Michel BORG**, Neurologue, Président d'honneur du GPAM et du **Docteur Caroline GIORDANA**, neurologue, Responsable du Centre Expert Parkinson, Unité des Pathologies du Mouvement, Hôpital Pasteur 2 à Nice.

La journée a été ouverte par **Madame Pascale FERRALIS, Ville de Nice**, Conseillère Municipale, Subdéléguée à la Santé, à la Prévention et à l'Accompagnement de la Perte d'Autonomie et par Madame **Marilyn RESSMER**, Présidente de la FFGP.

Plusieurs sujets ont été abordés par des spécialistes, allant de la problématique des aidants en charge de parkinsoniens, à l'aide que peut apporter la sophrologie aux patients, en passant par une revue des recherches cliniques en cours sur la maladie. Ainsi :

Jean-Yves GIORDANA, Psychiatre, CHS Ste Marie à Nice, a présenté la problématique de l'aidant par rapport à l'aidé : Définition juridique, déni face à la maladie de son proche, reconnaissance de soi, regard de la famille et de la société et difficulté à passer le relai et à prendre soin de soi.

Caroline GIORDANA, Neurologue, a présenté les nouveautés en recherche clinique, avec un focus sur la physiopathologie et les dernières études fortement médiatisées (cellules souches, immunothérapie), ainsi que les études auxquelles le Centre Expert du CHU participe.

Patricia BENOIT, Sophrologue et Thérapeute, est intervenue sur le thème : Comment la sophrologie et l'hypnose peuvent être un soutien et un accompagnement dans la maladie de parkinson ?

- **LA MALADIE de PARKINSON et les AIDANTS FAMILIAUX.
VERS UNE RECONNAISSANCE ET UN STATUT :**

Les « AIDANTS » :

Les familles (les proches), sont souvent la principale source d'aide aux personnes malades et dépendantes, qui vivent dans la communauté.

Ce rôle d'aidant est bien souvent générateur de stress, avec ses conséquences somatiques et psychologiques.

Les recherches sur la place et le rôle de l'aidant, ont rapidement amené à conceptualiser la notion de **fardeau**. Mais l'accomplissement de ce **devoir** peut également être source de satisfaction et de valorisation.

De nombreuses études ont été réalisées. Elles ont permis de mettre l'accent sur la nature des problèmes et sur les besoins des aidants.

Plusieurs appellations permettent de qualifier les aidants : Aidant naturel, aidant proche, aidant informel, aidant familial, aidant familial, aidant non professionnel....

DEFINITION : Un consensus autour d'une définition existe dans plusieurs textes :

Un statut est évoqué par les art. L1111-6-1 du CSP ; art. R245-7, L245-12 et 245-3 du code de l'Action Sociale et des Familles et la définition du collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF).

Ces définitions ont été reprises par :

L'association des paralysés de France (APF).

La confédération des associations familiales de l'union européenne (COFACE).

La charte européenne de l'aidant familial (2007).

La Haute Autorité de Santé (HAS).

La caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (CNSA 2011).

Son expression figure à l'Art. 51 de la loi du 28 avril 2015 :

« L'aidant (aidant naturel, aidant familial) est la personne qui vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour tout ou partie des actes et activités de la vie quotidienne ».

L'aide régulière, permanente ou non, à des personnes ayant des troubles physiques, cognitifs ou psychiques, peut prendre différentes formes :

Nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, soutien psychologique, activités domestiques, ...

Les aidants (conjoint, enfants, parents, amis), le sont par choix ou par nécessité.

LES AIDANTS FAMILIAUX AUJOURD'HUI :

Onze (11) millions de français accompagnent un proche.

Un français sur six soutient au quotidien un parent, un enfant, un proche, en situation de dépendance.

Ce phénomène de grande ampleur est amené à croître dans le futur, de façon exponentielle.

Un tiers de la population aura plus de 60 ans en 2050.

Le nombre des personnes de plus de 85 ans sera multiplié par 4 en 2050.

La tâche des aidants représente plus de 6 h de travail quotidien, pour 72 % des conjoints et 50 % des enfants.

BAROMETRE 2017 de la Fondation APRIL (<https://www.fondation-april.org>):

- 58 % sont des femmes
- Tranche d'âge la plus concernée : 50/64 ans 31 %).
- 46 % n'ont pas encore atteint la cinquantaine.
- 51 % sont des actifs, qui mènent de front travail et entraide et décrivent une organisation « acrobatique » au quotidien.
- 35 %regrettent de ne pas avoir assez de temps pour eux.
- 25 % évoquent leur fatigue et la lourdeur des démarches administratives.
- 84 % décrivent une relation renforcée avec la personne aidée et plus de la moitié des effets positifs sur leur moral (compensation).
- La santé de 56 % est impactée de façon négative. 36 % d'entre eux sont contraints de réduire, voire de cesser leur activité professionnelle.

Vers un réel STATUT JURIDIQUE :

Le Décret N° 2017-760 du 3 mai 2017 de la Loi « Pour l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) », prévoit un:

Congé de solidarité familiale (3 mois sans solde).

Congé de soutien familial pour aidants (3 mois renouvelable).

L'aidant familial peut bénéficier de formations (gestes de premiers secours, accompagnement psychologiques, soins de toilette) et a droit à la validation des acquis de l'expérience (VAE° ;

Accès à un salaire ou un dédommagement (APA, PCH).

Droit au répit.

Ceci traduit une évolution de grande ampleur, constatée depuis plusieurs années, **d'une inversion du transfert de la charge du soin**, institutionnalisée, avec un maintien à domicile et un traitement ambulatoire.

Ce transfert en direction des familles, avec ou sans leur accord, comporte de sérieux risques d'épuisement des familles, d'incompréhension, d'impuissance et donc de rejet et de recours à l'institution.

Dans ce contexte, le partenariat avec la famille est la meilleure façon d'éviter l'hospitalisation ou la ré-hospitalisation.

La Notion de « FARDEAU » pour l'aidant :

La littérature montre un faible consensus concernant le concept et la mesure du « fardeau » de l'aidant.

Les divergences portent sur l'impact des troubles du comportement de la personne aidée, la diversité des tâches de l'aidant et la prise en compte de la qualité de vie globale de l'aidant.

En fait, il existe une double dimension, **objective et subjective de la charge du fardeau** :

Objective, définie en termes de temps passé, d'effort nécessaire (types de services rendus) et de dépenses financières.

Subjective, définie en référence aux croyances, aux sentiments ressentis par l'aidant au sujet des tâches d'aide et à ce qu'il considère comme étant le rôle de l'aidant.

Beaucoup de variables interviennent : Conditions de travail, finances, état de santé émotionnel et physique.

L'Impact de la maladie sur la famille et sur l'aidant :

Au sein de la famille, des **réactions négatives** peuvent rapidement apparaître :

- **Une enquête du ministère de la santé canadien (2000)** met en évidence de très nombreux **éléments comportementaux négatifs** : Dénier total de la maladie et de sa gravité, refus de discuter de ses craintes, rejet de ses activités sociales habituelles, honte et culpabilité, sentiment d'isolement, amertume, culpabilisation réciproque, envie de déménager (fuite), tentative exagérée pour trouver des explications possibles, fixation sur la maladie (pas d'autre sujet de conversation), ambivalence extrême face à la personne malade, dissension dans le couple (tensions, voire divorce), consommation accrue d'alcool ou de tranquillisants (dépendance), dépression et épuisement (burn out), insomnies, perte de poids, anxiété, importante morbidité dans l'entourage familial.
- **La Maladie co-vécue** :
 - La famille malade de la maladie de son proche (B. ESCAIG-UNAFAM 2005).
 - Enquête nationale de l'UNAFAM -1995 -1844 réponses :

Durée moyenne de la maladie : 22 ans.

Cohabitation avec le malade : 42 % (davantage en milieu rural).

Modification d'activité professionnelle : 28 % (mères ou conjoints + fratrie ++).

Réduction ou arrêt de la vie sociale (loisirs, rencontres, associations) : 51 % (mères ou conjoints + Fratrie ++).

Altération de l'état de santé (dépression) : 1211 cas, dont 677 repérés avec suivi médical.

L'entourage est affecté par la maladie et l'entourage affecte la maladie.

Les Attentes de l'Aidant :

Besoins d'attention et d'accompagnement (prise en compte de la souffrance d'appartenance), d'informations, de formations (savoir-faire, acquisition de stratégie de « coping »).

Les problèmes qui se posent au début de la maladie ne sont pas les mêmes que ceux qui se posent à une phase plus avancée de la maladie (évolution de la conscience de la maladie, avec dépassement du déni ou de la banalisation de la maladie et corrélativement des compétences de l'aidant).

Les Conséquences de l'Aide sont nombreuses :

Fardeau émotionnel physique et parfois financier.

Comment faire face à l'augmentation des besoins de la personne aidée, tant au plan physique que mental ?

Capacité à faire face aux comportements aberrants (p. ex ceux liés aux déficits cognitifs).

Diminution des activités sociales et des loisirs, restriction de la vie personnelle.

Bouleversement des habitudes quotidiennes, des activités professionnelles et domestiques.

Exigences liées à la multiplicité des rôles, désorganisation des relations familiales.

De nombreuses études montrent que plus d'un tiers des aidants ne reçoivent aucune aide dans leurs tâches.

Ils ont plus de risques d'avoir des ressources financières plus basses, un état de santé plus précaire que la moyenne de la population générale.

Il existe un lien entre la sévérité de la maladie et la lourdeur du fardeau et si le handicap a un début soudain, le stress de l'aidant est tout de suite à son niveau le plus élevé.

Les aidants conjoints ont un fardeau ressenti plus élevé que les non conjoints.

Parfois, on observe un effet positif de l'aide :

Les enfants en âge adulte, en position d'aidant de leurs parents âgés, disent qu'ils trouvent des gratifications dans cette aide, car ils peuvent rendre à leurs parents ce qu'ils ont reçu pendant leur jeunesse.

Les conjoints qui ressentent l'aide comme une réciprocité dans l'affection antérieure, trouvent dans l'aide davantage de gratification. Elle leur apporte une **force intérieure** plus grande.

Donc, beaucoup de familles de malades ne se sentent pas heureuses, fatiguées, voire épuisées, inquiètes, avec un effet fréquent sur leur santé.

Le « MORAL » des familles (l'Humeur en psychiatrie) :

Il est mesuré avec un auto questionnaire : la CES-D.

Il est important d'améliorer l'humeur, pour réduire le niveau d'émotions exprimées, pour favoriser l'apprentissage d'un coping plus adapté, pour la qualité de vie, la santé et la survie des familles et des aidants, ainsi que pour les coûts induits de santé publique.

La CES-D est un outil correspondant à l'évaluation des effets attendus sur la santé des participants.

Des scores élevés à la CDS-D sont prédictifs de certains troubles somatiques et le soutien aux aidants a justement pour objectif de réduire le fardeau émotionnel et ses conséquences néfastes sur la santé des participants.

Ainsi, des scores élevés à la CES-D sont corrélés à la prédiction :

De traumatismes physiques.

D'une plus grande mortalité ;

Et d'un déclin cognitif, entraînant aussi une baisse des capacités d'aide.

D'où l'intérêt de cette échelle pour identifier des facteurs de risque pour la santé des participants et mesurer la baisse des scores comme indicateur d'une action préventive sur leur santé somatique.

Le Besoin d'Appartenance Sociale :

Ce besoin, hiérarchisé dans la pyramide de Maslow, peut être contrecarré par le fardeau de l'aidant, avec un impact sur son vécu de frustration et de préjudice et ses conséquences sur son humeur. j



Apport des Neurosciences :

A cet égard, les neurosciences apportent de nouvelles hypothèses à des questions concernant l'impact de la frustration et du vécu à l'injustice, sur la vulnérabilité à certains troubles psychiques et notamment la dépression.

Notamment, que sait-on des liens entre **souffrance psychique** et **souffrance physique** ?

Autre appellation : **Douleur morale**.

La douleur physique se manifeste par l'activation de plusieurs régions cérébrales (CCA dorsal et Insula antérieure).

Une distinction est à faire entre les dimensions sensorielle et affective de la douleur.

Le vécu de frustration et d'injustice : la souffrance morale :

Que se passe-t-il dans notre cerveau lorsque nous sommes confrontés à un éprouvé vital pénible ?

- Etude expérimentale de situations avec le jeu du « cyberball » qui étudie les effets de l'exclusion d'un joueur (Eisenberger 2006).

La situation de frustration et d'injustice (en comparaison avec la condition d'inclusion), suscite : Baisse transitoire de l'humeur, baisse du sentiment d'appartenance, baisse du contrôle perçu et baisse de l'estime de soi.

Le test reste pertinent même chez les sujets informés (répulsion de la condition de frustration°).

Il y a cependant des limites quant à l'interprétation de la spécificité des effets.

- Observations, par enquêtes sur des personnes (femmes, étudiants, etc.).

Les Structures Cérébrales impliquées dans les situations de frustration-préjudice et de rejet social :

Les études montrent que des structures différentes du cerveau sont impliquées selon le type de douleur (physique ou sociale).

L'Etat de santé des AIDANTS :

- 47 % déclarent une maladie chronique, alors que le taux aurait dû être de 40% au même âge.
- 50% disent que leur état de santé est bon ou très bon, alors que le taux aurait dû être de 64% aux mêmes âges. Pour une population plus âgée de dix ans le taux est de 49%.
- Hospitalisation et arrêts de travail :

43 jours, soit 20% de plus qu'une population de même âge. 1174 jours d'arrêts (56 jours par participant actif).

Surcout moyen de 560 €/an et par personne, soit 3 M€ par ex pour la région Alsace.

Mortalité :

Une Meta analyse sur 22 études, a comparé le taux de mortalité de 5400 personnes déprimées avec celui de 99000 personnes sans dépression. Elle conclut à un risque relatif de mortalité RR= 1,81, un risque accru chez les hommes et les femmes et à un risque plus fort pour les dépressions subcliniques.

Quelques chiffres :

Pour des parents d'enfants handicapés (pm).

Les parents de patients malades ont plus souvent des troubles cognitifs (38,8% contre 14,3% normalement). Ils souffrent plus souvent de **migraines** (24,2% contre 11,2% normalement), **d'ulcères gastro-intestinaux** (8,4% contre 1,7% normalement) **d'asthme** (15,8% contre 6,3% normalement) et de **pathologies articulaires** (17,3% contre 7,3% normalement). Ils ont une **santé plus précaire** (24,1% des sujets ne rapportent aucune pathologie chronique, contre 55,2% dans la population générale).

Intervention sur le fardeau de l'AIDANT :

Différents programmes d'intervention sont conçus pour réduire le fardeau que subissent les aidants et soutenir les familles en difficulté pour continuer leur rôle d'aidant.

Ces services sont de différents types :

Groupes de soutien animés par des professionnels ou par des bénévoles, procurant aux aidants naturels un soutien affectif, des informations, pour améliorer leur capacité à faire face.

Interventions psychoéducatives, mettant l'accent sur l'apport des professionnels.

Interventions thérapeutiques (conseils, séjours de rupture).

La Dépression des familles :

Des séances « Profamille » sont organisées pour améliorer l'humeur des familles. Après 14 séances, au bout d'un an, une amélioration (baisse statistiquement significative) est sensible. Elle est évaluée par le score à une échelle CES-d, version française du (Center for Epidemiologic Studies - Depression), comportant 20 items pour évaluer l'existence d'un syndrome dépressif.

Effets sur les participants : Scores de connaissance, score CES-d, changement de comportement, appréciation du programme (satisfaction, utilité, bénéfice).

Effets sur le malade : insight (découverte de la solution à un problème), impact sur l'état clinique, importance du traitement thérapeutique, rechutes, ré-hospitalisation.

APPRENDRE A FAIRE FACE A DES SITUATIONS COMPLEXES :

Ces situations sont nombreuses et variées. Refus de se reconnaître malade, refus de prendre son traitement, opposition et agressivité, manque d'initiative, manque d'organisation, grande passivité, anxiété excessive, tristesse et découragement.

Pour lutter contre ces situations, il faut mieux utiliser les possibilités d'aide en recourant plus efficacement aux services médicaux et sociaux.

La maladie d'Alzheimer expliquée aux familles (pm).

La maladie de Parkinson et les aidants familiaux :

Il faut du temps à une famille pour accepter la maladie de Parkinson, comme pour toutes les maladies chroniques.

Il y a nécessité de s'adapter à l'évolution de la maladie et de ses symptômes,

Il faut rechercher les réponses les plus adaptées,

Faire appel aux aides humaines (auxiliaires de vie) et au soutien psychologique,

Il faut donner une place à la psycho éducation pour la connaissance : des symptômes, de l'évolution naturelle de la maladie, des différents traitements et de leurs effets positifs et indésirables, des ressources communautaires (modules d'Education Thérapeutique Parkinson – ETP, programme de formation des aidants A2PA).

Les Attitudes Conseillées :

Il faut contribuer autant que possible à maintenir le meilleur niveau d'autonomie pour la personne atteinte de la maladie de parkinson. Elle doit continuer à faire tout ce qu'elle peut faire elle-même, afin d'être aussi autonome que possible.

Il faut être conscient de la variabilité des symptômes selon les moments de la journée, pour adapter le niveau d'aide nécessaire.

Il faut accepter la notion de chronicité de la maladie, de la persistance des symptômes et de leur évolution, qui ne privent pas forcément de la conduite d'objectifs de vie et de réalisation de soi

Il faut accepter de se sentir affecté et ponctuellement découragé. Il est naturel de réagir émotionnellement à une situation complexe.

Mais il faut savoir reconnaître quand le découragement est persistant et qu'un mouvement dépressif menace le besoin de recours à un professionnel de santé. Il faut savoir demander de l'aide le plus tôt possible.

Dans la réorganisation inéluctable de votre vie, il faut éviter de renoncer à toute activité importante pour vous. N'oubliez pas que l'efficacité de votre aide sera étroitement liée à votre propre moral et à votre qualité de vie.

Pensez à vous-même. Prenez soin de vous. Ayez un passe-temps qui vous procure du plaisir et conservez la fréquentation d'amis.

« Si vous ne prenez pas soin de vous-même, vous ne pourrez pas prendre soin de quelqu'un d'autre ».

La maladie de Parkinson est une course de longue distance et on un sprint... !

CONCLUSION :

Les aidants (les familles) ayant un proche atteint d'une maladie ou d'un handicap souffrent et cette souffrance :

A des conséquences néfastes pour les aidants (santé, qualité de vie).

A des conséquences néfastes pour le malade.

Et l'absence de prise en charge appropriée des aidants familiaux :

Contribue à une forte morbidité des aidants et par conséquent à une perte de chance pour les malades.

Aggrave les coûts de la santé, par perte des capacités d'aide des aidants, qui doivent être compensées par les services de santé et par augmentation du nombre de ré-hospitalisation, en réduisant les chances d'autonomie.

- **NOUVEAUTES DANS LA MALADIE DE PARKINSON** : Recherche clinique, focus sur la physiopathologie et les dernières études fortement médiatisées (cellules souches, immunothérapie).

Rappel sur la maladie de Parkinson :

- Deuxième maladie neurodégénérative après la maladie d'Alzheimer.
- Plus de 200 000 personnes touchées en France.
- Début entre 40 et 75 ans (parfois avant ou après).
- Progression lente.
- Traitements symptomatiques nombreux.
- Aucun traitement disponible pour ralentir l'évolution.

Les symptômes de la maladie :

Ils sont classés en deux grandes catégories, évoluant avec le développement de la maladie.

Symptômes moteurs : Tremblements, lenteur des mouvements (bradykinésie), raideur des membres, expression faciale figée, troubles de l'équilibre et de la marche (freezing), posture penchée, micrographie, trouble de l'élocution (voix faible).

Symptômes non moteurs : troubles du sommeil, de l'attention, troubles intestinaux (constipation), troubles cognitifs (bradyphrénie), troubles exécutifs, apathie, dépression.

Progression de la maladie :

Il s'agit d'une évolution lente, d'un stade pré symptomatique (perte de l'odorat, constipation, troubles du sommeil), aux stades symptomatiques, depuis :

L'atteinte de la substance noire : perte de neurones dopaminergiques et déclaration de la maladie par les symptômes moteurs.

La diffusion des lésions, avec l'apparition de symptômes qui ne dépendent pas de la dopamine (troubles de la posture, chute, troubles cognitifs).

Les traitements d'aujourd'hui : Deux types de traitements sont utilisés.

Substitution de la dopamine, par des médicaments conventionnels et des pompes médicamenteuses.

Modulation des boucles qui dysfonctionnent dans le cerveau, par une stimulation cérébrale profonde.

Il s'agit de traitements symptomatiques, qui améliorent les tremblements, la raideur et la lenteur, mais ne corrigent pas la totalité des symptômes et n'arrêtent pas la progression de la maladie.

Aujourd'hui, aucun traitement ne permet de guérir les lésions ni de ralentir l'évolution de la maladie.

Les traitements de demain : Thérapie génique et cellules souches – Immunothérapie et autres traitements neuroprotecteurs.

Thérapie génique et cellules souches :

Cellules souches :

Il s'agit d'implanter des cellules embryonnaires, dans le striatum, capables de se transformer en neurones dopaminergiques.

Thérapie génique :

Il s'agit d'implanter un gène dans les neurones du striatum, pour qu'ils produisent de la dopamine.

Dans les deux cas, le principe est de créer des « usines à dopamine » dans le cerveau pour lutter contre le manque en dopamine. Ces techniques sont utilisées en recherche clinique depuis une quinzaine d'années, avec des résultats variables, souvent encourageants. Elles ont été fortement médiatisées en automne 2018, à l'occasion d'un essai thérapeutique à Kyoto.

L'enjeu attaché à ces méthodes est d'éviter le rejet des implantations et de régulariser la production de dopamine.

A l'horizon, la guérison de la maladie de parkinson ?

Peut-on l'envisager, au-delà des traitements symptomatiques existants ?

L'enjeu est de trouver un traitement modificateur de la maladie à partir d'hypothèses sur sa genèse.

De nombreux essais thérapeutiques ont été faits avec des résultats négatifs (nicotine, CoQ10).

L'immunothérapie est envisagée à partir de l'hypothèse qu'un « prion », protéine malformée (l'alpha-synucléine), se transmettant d'un neurone à un autre, est responsable de la progression de la maladie. Cette protéine, présynaptique, s'agrège en « corps de Lewy » en empêchant le fonctionnement des neurones.

Un vaccin contre l'alpha-synucléine, pourrait freiner l'évolution de la maladie.

Deux possibilités sont envisagées, dont plusieurs essais thérapeutiques de phase 1 et 2 sont en cours. :

Une **vaccination active**, par injection d'un antigène couplé à une partie de l'alpha-synucléine, en permettant l'activation du système immunitaire, qui va « attaquer » la protéine.

Une **vaccination passive**, par l'injection d'un anticorps monoclonal, qui reconnaît une partie de l'alpha-synucléine.

Les Etudes en cours au Centre Expert Parkinson Nice :

PASDNA (Laboratoire ROCHE) :

Il s'agit d'une étude internationale, multicentrique évaluant 2 doses d'un anticorps monoclonal contre l'alpha-synucléine, versus placebo. Le recrutement est complet (> 300 patients). Les premiers résultats pourraient être envisagés d'ici 1 à 2 ans (2021 ?).

LIXIPARK (NS PARK, réseau labellisé FCRIN) :

Il s'agit d'une étude française, multicentrique, évaluant le lixisenatide (analogue au GLP1, antidiabétique), versus placebo, pour son effet neuroprotecteur. Le recrutement est actif pour des parkinsoniens en début de maladie (moins de trois ans).

EN CONCLUSION SUR LA MALADIE DE PARKINSON :

Des traitements symptomatiques efficaces existent mais doivent être améliorés.

Des traitements qui pourraient ralentir l'évolution de la maladie sont à l'essai, en début de développement.

L'étiologie de la maladie et de sa progression est encore mal comprise, ce qui rend toute stratégie difficile.

Mais l'espoir est permis.

• LA SOPHROLOGIE ET L'HYPNOSE :

LA SOPHROLOGIE

La maladie de Parkinson est une maladie neuropsychiatrique, dont l'affection dégénérative provoque des **troubles moteurs** (kinesthésiques) et **troubles non moteurs** (émotionnels et cognitif) d'où l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire et dans ce cadre de la nécessité d'intégrer des thérapies alternatives.

Cette maladie comprend différentes formes. Il est donc très important de travailler sur les éléments des symptômes moteurs et non moteurs car il y a une interaction entre émotion et action. En effet, lorsqu'on est ému d'une façon générale, on devient moins performant.

L'aspect négatif du point de vue émotionnel, est que le symptôme moteur s'aggrave considérablement en situation de stress ou de perturbation de l'état émotionnel.

L'aspect positif c'est qu'en cherchant à améliorer l'aspect émotionnel, on va améliorer l'aspect moteur, en effet, si le patient arrive à mieux gérer son stress il va améliorer son état kinesthésique (l'émotion modifiant la chimie du cerveau dans le bon sens).

En effet, la Maladie de Parkinson touchant plusieurs domaines (sensori-moteur, cognitif, émotionnel et motivationnel), dans une dimension interdépendante, on comprend l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire pour ces patients (Médecin généraliste et spécialistes,

Kinésithérapeute, Orthophoniste, Psychomotricien, Psychologue, Sophrologue et autres approches alternatives comme l'Hypnose également...).

De par mon expérience, ayant un membre de mon entourage atteint par cette maladie, je me suis rendue compte du désarroi de ces patients, de leur entourage et de tout ce qui pouvait être mis en place pour améliorer leur quotidien par une prise en charge.

Pourquoi la sophrologie ?

Nous savons combien le bien être émotionnel influence considérablement l'état moteur du malade Parkinson, de même que le statut moteur impacte directement l'humeur et son état émotionnel.

Dans cette interaction, la sophrologie, par ailleurs mise au point par un neuropsychiatre Alfredo CAYCEDO, trouve, en tant que soin de support, tout son intérêt : Sa motivation initiale étant de permettre de trouver en lui et de maintenir ses propres capacités afin de prendre conscience de son potentiel, pour lui permettre, dans son quotidien et durant toute l'évolution de la maladie, de trouver les ressources nécessaires pour s'adapter et interagir avec les symptômes.

Le but est de maintenir ainsi, le plus longtemps possible, une bonne qualité de vie ainsi qu'un bien-être psychique et physique.

Que peut-elle concrètement apporter ?

➤ Pour le malade :

Améliorer son quotidien : Donner des outils au patient pour l'aider à reprendre confiance en lui psychologiquement et physiquement ;

- Travailler sur l'équilibre moteur et émotionnel : Perte d'équilibre->perte de la confiance, de repère-> déprime->isolement);
- Travailler sur le sentiment de gêne souvent présent chez ces personnes qui peu à peu, perdent leurs capacités;
- Retrouver la mobilité du visage (amimie) et donc améliorer l'empathie, le lien aux autres;
- Travailler sur le relâchement musculaire, apprendre à prendre conscience de son corps et donc à pouvoir anticiper les blocages pour s'y préparer et y faire face sans angoisse,
- Percevoir l'évolution des symptômes pour en informer le médecin lors des consultations,
- Travailler la respiration et la capacité respiratoire;
- Travailler sur l'attention et la concentration pour une meilleure maîtrise de soi;
- Lutter contre le stress et la dépression, gérer ses émotions, retrouver la volonté et la motivation pour lutter contre l'isolement social;
- Gérer la douleur liée aux symptômes musculo- squelettiques;
- Travailler sur le trouble du sommeil et de la vigilance.

➤ Pour les aidants naturels :

Il s'agit d'aider l'entourage à comprendre l'impact de la maladie chez leur conjoint ou parents, pour mieux le comprendre et l'aider, en le soutenant dans la bienveillance.

Le but est également de permettre de trouver ses propres capacités face à la gestion du foyer, qu'ils doivent dorénavant assumer entièrement seuls, permettre de reconstruire un nouvel équilibre dans le couple ou la famille, le rôle de chacun se trouvant souvent inversé :

- Aider à trouver des stratégies pour maintenir une vie sociale;
- Gérer le stress et l'anxiété et permettre de pouvoir exprimer et gérer les nombreuses émotions (peurs, colère, sentiment d'impuissance, agacement, inquiétude, isolement subi...),
- Apprendre à lâcher prise et accepter l'aide professionnelle proposée.

La sophrologie est un travail qui s'inscrit dans une relation d'aide et d'alliance, d'écoute bienveillante et se déroule selon des règles strictes de confidentialité.

Une séance permet d'expérimenter et de vous découvrir dans la bienveillance.

La séance se passe généralement en posture assise, toutefois, selon les exercices et techniques proposées et selon les possibilités des patients, les postures debout ou allongées peuvent être proposées.

Le sophrologue conduit les techniques avec sa voix, le patient a les yeux fermés (pour s'isoler du monde extérieur).

L'HYPNOSE

Plusieurs cas cliniques rapportent l'intérêt de la pratique de l'**hypnose** dans la MP : Diminution des tremblements, de l'anxiété et de la symptomatologie dépressive, avec amélioration de la qualité de vie.

La pratique de l'**Hypnose**, de plus en plus utilisée dans le monde hospitalier, tant pour la gestion de la douleur que pour certaines anesthésie, est recommandée dans le cadre de la maladie de Parkinson.

Des études menées sur son utilisation dans ce contexte montrent une **amélioration significative des scores des échelles de quantification des symptômes moteurs de la pathologie.**

Aussi, il a été démontré que l'hypnose améliore la qualité de vie et réduit les symptômes moteurs et non moteur des patients.

Nous pourrions également parler de la **Méditation**, qui au même titre que la sophrologie et l'hypnose, permet à tout un chacun de se retrouver, se reprendre en main et de retrouver du pouvoir sur soi. Celle-ci nécessite toutefois une pratique plus solitaire, en tous les cas plus induite dans un premier temps, pour permettre au patient de pouvoir se mettre ensuite « en état méditatif » par sa propre volonté.

La journée a permis un échange entre le public et les intervenants et a été suivi d'un pot de l'amitié.