



# ASSOCIATION DE PARKINSONIENS LOIRE ATLANTIQUE

**A.D.P.L.A.**  
**11 rue de Prinquiau**  
**44100 NANTES**  
**Tél.-Fax : 02 40 48 23 44**  
**e-mail : [ass.adpla@wanadoo.fr](mailto:ass.adpla@wanadoo.fr)**  
**web : <http://adpla.fr>**

## **PARKIN'SONNE INFOS 44** **N° 77 Juin 2016**

### **Sommaire**

Le mot de la présidence	Page 1	Compte rendu de l'AG	Page 4
La complexité bio-psycho-sociale	Page 2	Composition du bureau	Page 4
La nicotinothérapie	Page 3	Poème	Page 5
30 ans d'engagement ...	Page 3		

### **Le mot de la présidente**

Notre premier trimestre 2016 se termine et notre association aura vécu ses moments traditionnels et incontournables faisant partie de ses temps forts.

- La galette
- L'assemblée générale du 19 mars
- La conférence du 30 Avril

Sans oublier nos CAFE/ADPLA, nos cours de gym et nos réunions institutionnelles.

Ces moments, nous les attendons tous car ils marquent le besoin de se retrouver soit pour créer des liens et éviter l'isolement soit pour s'informer et échanger.

Nous pensons, aussi, souvent, à ceux qui, parmi nous, ont de la difficulté à se déplacer. Malheureusement, les visites à domicile ne peuvent être envisagées faute de personnel pour y répondre. Certains ont bien retenu, cependant, qu'une permanence est ouverte tous les mardis après midi de 14 heures à 17 heures et c'est avec un grand plaisir que j'aime rester m'entretenir avec

eux pendant de longues minutes. A ce propos, je me permets de signaler que certaines personnes qui laissent un message sur le répondeur oublient de laisser leurs coordonnées ou épellent leur numéro de téléphone avec une telle rapidité qu'il m'est impossible de le prendre en note. Donc.... pas de réponse de ma part et je le regrette vivement.

Pour ceux qui n'ont pas pu se déplacer, vous trouverez dans ce journal un article sur les points importants de notre AG et un bref compte rendu de la conférence médicale du Docteur Sauvaget.

Au second semestre, un événement important mérite d'être signalé et fêté :

#### **L'anniversaire de nos 30 ans d'existence** **jeudi 17 novembre**

Adhérents, parents, amis... vous serez tous conviés à ce moment exceptionnel de notre association.

Annick Le Brun

# La complexité bio-psycho-sociale chez le patient parkinsonien

Psychiatre de formation, le Dr Anne Sauvaget nous a retracés rapidement quelques étapes (interne en neurologie, psychiatrie de liaison, participation à l'évaluation de patients dans les protocoles de recherche) qui l'ont amenée à approfondir son travail sur les patients parkinsoniens.

Son exposé reprendra en partie une étude réalisée pour sa thèse de doctorat en psychologie qu'elle a soutenue le 16 décembre 2015 à Poitiers dont l'intitulé est : « La psychologie clinique à l'épreuve de la complexité biopsychosociale chez le patient parkinsonien, liens entre approche objective et approche inter subjective ».

Remarque préliminaire : la maladie de Parkinson est reconnue comme étant avant tout une maladie de la motricité. Cette spécificité est de mieux en mieux connue et la recherche contribue à y apporter des solutions. Mais qu'en est-il des aspects psychologiques ? Quelle place pour la psychologie dans les travaux de recherche ?

On note le courant psychosomatique où l'on insistera sur le rôle joué par les émotions, le courant de psychologie de la santé où l'on mettra l'accent sur la qualité de vie affectée, la dépression, le stress et enfin la psychologie clinique où l'on se demandera comment le malade vit sa maladie (le choc du diagnostic, les difficultés physiques, les relations sociales, les influences des croyances positives ou négatives, le ressenti face au système de soins satisfaction/humiliation).

Ainsi est apparue, vers les années 1980, la notion de complexité biopsychosociale, terme employé par Engels, pour désigner la prise en compte du patient dans son ensemble. Pour mesurer cette complexité biopsychosociale, il existe un outil en psychiatrie de liaison : INTERMED. En résumé, l'outil INTERMED permet d'évaluer les patients dans une perspective biopsychosociale. A l'aide de vingt variables, la complexité est évaluée de manière quantitative sur la base d'entretien semi structuré. Le score final définit la complexité du cas et fournit des indications pour l'orientation de la prise en charge, notamment des interventions ciblées sur les patients identifiés comme complexes. La prise en compte du malade dans sa complexité permet de tendre vers un approche globale, intégrée, et contribue à renforcer les liens intervenants de psychiatrie de liaison et services de soins somatiques.

A l'hôpital de Nantes, deux études ont été menées sur des patients parkinsoniens.

L'une quantitative, selon les critères INTERMED, révèle que 65% des patients interrogés (39 sur 60) présentent un haut niveau de complexité biopsychosociale. Ce qui signifie que lors d'une hospitalisation ces patients devraient faire l'objet de soins particuliers et pour certains une entrevue avec une psychologue pourrait être proposée. L'expérience démontre qu'un entretien peut permettre de dénouer des angoisses au

quotidien et de soulager le malade sans avoir recours à toujours plus de médicaments.

L'autre qualitative s'attache à exprimer les représentations subjectives de la complexité biopsychosociale du patient et explore les contenus implicites et explicites relatifs aux divers aspects de la maladie de Parkinson.

Ainsi on notera :

- Pour la notion de complexité : les difficultés à travers la relation à l'autre, le côté polymorphe de la maladie, le problème de la perte de contrôle...
- Pour le début et l'annonce de la maladie : le choc du diagnostic, le côté insidieux de la maladie, parfois le doute sur le diagnostic posé...
- Pour la représentation de la maladie : on parlera d'une maladie de vieux, de dépendance et de gêne, d'une maladie ayant une entité indépendante douée de caractéristiques propres...
- Pour le ressenti physique : la douleur, la fatigue, la pénibilité des différents symptômes moteurs, les problèmes d'écriture et d'élocution...
- Pour le vécu psychologique : la honte, de tabou, d'inquiétude, de perte de l'estime de soi, de sentiment de dépression, de déprime, de changement d'humeur, de modification émotionnelle, de changement de personnalité...
- Pour les ressources personnelles et le système de défense : différentes attitudes sont possibles, reprendre le contrôle de son corps, s'occuper de soi à tout prix, attitude différente envers l'entourage, modification du rapport au temps, se protéger, garder le sens de l'humour...
- Pour l'histoire personnelle et le sens donné à la maladie : l'incertitude et le doute, le stress et les traumatismes, les produits toxiques...
- Pour les traitements et le suivi : la relation soignant-soigné, diverses attitudes du patient envers les traitements...

L'analyse psychologique montre que la complexité biopsychosociale est une notion éloignée des patients. On notera le rapprochement fait entre complexité et perte de contrôle, les tentatives de personification soit par la mise à distance soit par approximations subjectives, la mise en place de fonctionnements analogiques et de recherche de mécanismes d'adaptation. Enfin on peut dire que la perte de l'estime de soi reste un élément majeur et en filigrane on notera un processus de deuil indicible.

En conclusion, il nous faut insister sur la nécessité de développer les recherches interdisciplinaires, de renforcer la psychologie clinique à l'hôpital et d'ouvrir des consultations spécifiques aux patients parkinsoniens soit en psychologie soit en psychiatrie.

Annick le Brun  
Guy Seguin

## La nicotinothérapie ? Ou en est-on ?

Vous trouverez ci-dessous le contenu d'un message de la responsable de l'ANSM (agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) reçu dans le cadre de notre collectif national et répondant aux patients atteints de la maladie de PARKINSON :

Des études toxicologiques ont démontré que l'administration de nicotine est responsable d'une amélioration des symptômes moteurs mais seulement chez les animaux (rats, primates) rendus parkinsoniens.

Chez l'homme, quelques cas décrits ont suggéré que la nicotine pouvait améliorer les symptômes moteurs et cognitifs chez les patients atteints de maladie de Parkinson, dans d'autres cas une absence d'efficacité ou une aggravation ont été observés.

Quatre études cliniques randomisées contrôlées versus placebo publiées (Ebersbach et al, 1999 ; Kelton et al, 2000 ; Vieregge et al, 2001 et Lemay et al, 2004) ont montré des résultats contradictoires. D'effets positifs sur les symptômes chez les patients parkinsoniens traités par nicotine transdermique (Kelton et al, 2000), pas d'effets (Vieregge et al, 2000 et Lemay et al, 2004), une aggravation des symptômes moteurs (Ebersbach, 1999).

Une étude clinique en ouvert (Villafane G et collaborateurs, Eur J Neurol, Dec 2007) réalisée chez 6 patients présentant une maladie de Parkinson avancée suggèrent une certaine efficacité symptomatique consécutive à l'administration de doses élevées (jusqu'à 105 mg/j) de nicotine pendant 17 semaines. Néanmoins, compte tenu de la méthodologie et du très faible effectif de cette étude les résultats observés à ces doses beaucoup plus élevées que dans les études précédentes nécessitent d'être confirmés par une étude de méthodologie adéquate (randomisée et contrôlée) et sur un nombre plus important de patients.

Parmi les essais cliniques soumis pour autorisation à l'Agence, un seul concerne la nicotine transdermique dans l'indication maladie de Parkinson. Cet essai d'efficacité a été finalisé en 2013. La publication des résultats sont en attente. Dans l'état actuel des données, l'efficacité de la nicotine transdermique dans le traitement de la maladie de Parkinson chez l'homme n'est pas démontrée

## 30 ans d'engagement et d'actions pour les malades, ça se fête !!!

Trente ans, c'est un cap ! Pour beaucoup, c'est le moment de regarder en arrière et de faire le point. En Loire Atlantique, l'ADPLA (Association de Parkinsonien de Loire-Atlantique) franchit justement cette étape, et avec joie. Association loi 1901, composée de malades et d'accompagnants, elle fut créée en 1986 par un parkinsonien de Saint-Nazaire, Marcel BESNARD.

Voici ce qu'il écrivait : " Considérant qu'être parkinsonien n'est pas seulement "être patient" et puisque dans l'état actuel des soins, la maladie ne peut être guérie, il faut vivre et lutter dans la société afin d'améliorer notre condition. Le but est donc de participer à la lutte pour un mieux vivre de la personne atteinte de la maladie de Parkinson".

Ancrée dans le département, cette structure, réunit aujourd'hui une centaine d'adhérents, malades et aidants avec pour objectifs : contribuer à tisser un lien entre les malades et leur famille, rompre la solitude engendrée par la maladie, améliorer la qualité de vie des Parkinsoniens, informer les soignants et le public pour une meilleure compréhension de la maladie, et pour un meilleur équilibre des traitements.

Elle a donc un rôle de soutien moral, et de réponses aux questions des malades et accompagnants

Aujourd'hui, trente ans est une date charnière. On peut se poser la question : est ce que les conditions de vie des malades et de leur famille ont beaucoup changé ?

A cette question, nous laisserons chacun répondre en fonction de son vécu, de son ressenti et de sa situation personnelle. En effet il est bien reconnu que chaque parkinsonien est différent.

A la veille de cet anniversaire, malgré les difficultés, nous voulons positiver pour l'avenir, pour espérer des avancées médicales et pour une meilleure prise en compte sociale des patients.

Pour fêter ces 30 bougies : "Place aux festivités". Pour cela, l'ADPLA organise une rencontre des adhérents et de ses partenaires le jeudi 17 novembre 2016, salle Bonnaire, (1 rue de Koufra 44300 NANTES). Au programme : déjeuner cabaret dans l'ambiance et la bonne humeur.

Les informations pratiques vous seront transmises après les vacances dans le prochain "Parkin' Sonne info". Alors tous à vos agendas, venez nombreux et que..la fête commence !!!!!

Fernande et Jacques

## Compte rendu de l'AG

L'organisation de notre AG qui s'est tenue le 19 mars a monopolisé beaucoup de notre énergie. Au final : 30 adhérents présents – 14 pouvoirs sur un potentiel de 101 signatures.... c'est peu et on ne peut que le regretter.

Les différents rapports ont été approuvés à l'unanimité.

Quelques remarques cependant : certaines activités sont mutualisées avec France Parkinson dans le cadre d'un protocole de partenariat mais seuls 2 adhérents de l'ADPLA participent à l'atelier voix et à l'atelier qi-qong.

Le budget prévisionnel 2016 permet de maintenir les activités organisées en 2015 et pourrait même financer leur développement. Les vérificateurs aux comptes ont donné leur quitus à une gestion reconnue exacte et régulière.

Le fonctionnement du bureau avec 2 coprésidentes a été ressenti comme une lourdeur. Le principe d'une présidence et d'une vice présidence a été retenu pour le futur bureau.

Jean Graveleau nous a rappelé l'historique du CECAP, la rupture en 2000 avec FFGP et la création du CECAP en 2001. Puis il a évoqué le collectif créé dans le cadre du livre blanc et celui

récemment créé avec les différentes associations de parkinsoniens de France pour faire un front uni face aux pouvoirs publics dans la mise en place du plan des maladies neurodégénératives.

Le Docteur Laforgue nous a entretenus sur la psychiatrie de liaison qui permet l'intervention d'une équipe mobile psychiatrique dans les services médicaux des CHU. Rappel est fait que jusqu'en 1968, neurologie et psychiatrie n'étaient pas dissociées. Il fait remarquer que l'approche psychiatrique n'est pas vraiment intégrée dans la prise en charge de la maladie de parkinson. Il importe donc d'organiser une meilleure coopération entre psychiatre et neurologie. Le principe d'une consultation conjointe est à défendre .Toute maladie chronique induit sur le long terme une dépression.

Le verre de l'amitié et un plateau repas servi par le traiteur Brison ont clos en toute convivialité ce moment de travail.

### Composition du bureau

Lors de notre CA du 23 Avril le nouveau bureau s'est ainsi constitué :

- Président d'honneur : André DOUET
- Présidente : Annick LE BRUN
- Vice-présidente : Fernande AUGER
- Trésorier : Philippe AUVRAY
- Trésorière adjointe : Catherine AUVRAY
- Secrétaire : André LE MEUR
- Secrétaire adjoint : Jacques BOSSIS

Alcime nous a quittés en laissant ce poème qu'il a tenu à nous faire partager.  
Nous l'en remercions ainsi qu'Anne-Marie son épouse.

Parkinson

Qu'as-tu fait

De mes neurones ?

Pourquoi avoir neutralisé

Leur fabrication de dopamine ?

Sans cette substance

Je ne gère plus mes émotions

Et puis tu me rends

Dépendant de mouvements

Que je ne puis maîtriser

Parfois mon corps tremble

Parfois mes muscles se cabrent

Et puis la marche

Ne répond pas toujours

Parkinson

Tu deviens possessif

Tu m'isoles chaque jour

Tu m'emprisonnes

Tu me domines .

Alcime 2009/2010