# Parkinson: des solutions pour soulager

La maladie de Parkinson frappe plus de 2000 Charentais. Un diagnostic comme un coup de massue et un quotidien chamboulé. Une conférence est organisée pour changer l'image des soins palliatifs.

### LÉNAËLLE SIMON

l.simon@charentelibre.fr

n Charente, la plus jeune malade de Parkinson a à peine une vingtaine d'années. Comme elle, le département compte plus de 200 jeunes malades, âgés de moins de 64 ans, sur les 2120 Parkinsoniens recensés par l'Assurance Maladie. Un chiffre qui explose alors que les études prévoient un doublement des cas d'ici 2050. S'il n'est aujour-d'hui pas possible de guérir cette maladie neurodégénérative, il existe des traitements pour en atténuer les symptômes.

Et des soins palliatifs, encore à tort vus comme des soins de fin de vie, plaident médecins et associations. Le 6 novembre, le Pr Marc Vérin, neurologue au CHU d'Orléans et Manon Auffret, docteure en pharmacie et biologie, spécialisée en neurosciences, viennent donner une conférence à St-Yrieix, sur le thème « Parkinson et soins palliatifs: mieux anticiper, accompagner, soulager ».

### À quel moment faut-il faire appel aux soins palliatifs?

## Pourquoi n'a t-on pas encore trouvé de médicament qui guérit Parkinson?

Marc Vérin. Parce que c'est une maladie diffuse et que pour dire les choses schématiquement, il y a plusieurs barrières à lever : il faut d'abord accéder au cerveau puis accéder aux cellules. Mais beaucoup de chercheurs travaillent làdessus. Des travaux ont notamment mis en évidence le rôle d'une protéine toxique possiblement responsable de la mort de certains neurones. L'enjeu est désormais de réussir à éliminer cette protéine.

### Le nombre de cas explose, avec de plus en plus de malades jeunes. Comment l'expliquer?

Il y a des formes génétiques mais qui sont rares. Il ne faut pas se cacher derrière son petit doigt, ce qui explose ce sont les formes liées à l'exposition aux pesticides. Quand on regarde l'exposition aux pesticides et l'incidence de nouveaux cas, les cartes se superposent.

#### À quel moment faut-il faire appel aux soins palliatifs dans la prise en charge de Parkinson?

 $Il\,fau\bar{t}\,diff\'erencier\,les\,soins\,palliatifs$ 



Valérie Templier, infirmière, et Jacqueline Goudoux, déléguée départementale de France Parkinson, organisent la conférence. Julie Desbois

des soins de la fin de vie et sortir de l'idée que les soins palliatifs, ça veut dire qu'on va mourir. Ils peuvent intervenir bien en amont, dès le début en fait. Dès que les symptômes deviennent invalidants, il faut y pallier. Mais les soins palliatifs ne sont pas assez développés. Il faut mieux anticiper les éventuelles complications et aussi mieux former les neurologues et les gériatres à prendre en charge les parkinsoniens en situation de fin de vie. Souvent, les

traitements sont arrêtés. Or le manque de dopamine causé par la maladie crée des douleurs effroyables que le patient ne peut pas relayer car le langage est bloqué. Donc il est important de dire qu'il ne faut absolument pas arrêter les traitements dopaminergiques. Et si on ne peut plus les administrer par la bouche, il existe des alternatives comme la pompe à apomorphine. Le 6 novembre de 14h à 17h, salle de la Combe, à Saint-Yrieix. Gratuit.

### Des oreilles bienveillantes

Valérie Templier est infirmière dans l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Cognac qui se déplace au domicile des patients. Les malades de Parkinson représentent « moins de 10 % de nos patients ». « Par méconnaissance ou par peur », ajoute Jacqueline Goudoux, déléguée départementale de France Parkinson, également bénévole pour l'association pour le développement des soins palliatifs. « Or c'est une prise en charge globale de la maladie à tous les stades, qui permet de s'adapter aux différentes pertes qu'ils ont », assure Valérie Templier. « Mieux prendre en charge la douleur permet d'améliorer la qualité de vie des malades. » Et de soulager aussi les aidants, très mobilisés. « Souvent ils nous demandent 'comment je vais faire après ?' On est là aussi pour les aider à soulager leurs angoisses.» Plusieurs permanences d'écoute existent : le dernier lundi du mois à la Maison de Léa, à Gond-Pontouvre, de 13h30 à 16h30 et le premier jeudi du mois aux mêmes horaires à l'Espace France Services de Rouillac. Enfin, l'association a aussi lancé des Cafés Jeunes Malades. animés par des jeunes patients.

