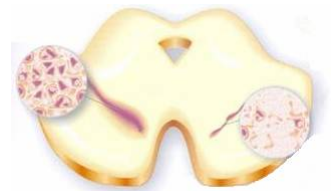




# MALADIE DE PARKINSON



**Étudiantes :** Nasrah Nur, Sandra Schmid et Sandra Vuignier  
**Tuteurs :** Mme Micheline Louis-Courvoisier et Mr. Armand Bottani  
**Images :** tirées de la série médicale *Grey's anatomy*.

## Préambule :

*En accumulant des biens pour nous même ou notre postérité,  
en fondant une famille ou un Etat, et même en se couvrant  
de gloire, nous sommes mortels ;  
mais dans une confrontation avec la vérité, nous sommes immortels  
et n'avons à craindre, ni les changements ni les accidents.*

Henry David Thoreau

**D**ans le cadre de l'unité "immersion en communauté", il nous a été demandé de choisir un sujet concernant un problème avec un impact psychosocial. Nous avons pensé à la maladie de Parkinson, car la neurologie est un domaine fascinant, qui nous passionne. Nous ne connaissons pas beaucoup cette maladie et nous avons voulu approfondir le sujet.

De plus, c'est une maladie qui a un grand impact psychosocial, car elle touche le patient, mais en plus elle affecte toute la famille. Le conjoint de la personne atteinte doit apprendre à vivre avec quelqu'un qui a besoin de soins journaliers.

Nous avons trouvé intéressant de commencer par une citation de Henry David Thoreau, poète américain du dix-neuvième siècle. Cette citation a ceci d'important qu'elle nous montre que nous sommes tous égaux devant la maladie. Elle peut toucher n'importe qui, personne n'est à l'abri. L'important c'est d'être dans la vérité et de vivre le mieux possible avec sa maladie. Un bon état psychique et un soutien des proches sont une aide très précieuse. C'est pourquoi dans notre dossier, nous nous sommes concentrées sur la pathologie, mais aussi sur l'aspect psychosocial de la maladie.

Nous avons eu la chance de pouvoir parler avec plusieurs patients, qui nous ont frappés par l'hétérogénéité de leurs symptômes. De plus, nous avons remarqué que ces personnes, en tombant malades, commencent à se poser des questions essentielles. Plus ou moins tard, elles finissent par accepter la maladie et se rendent compte qu'elles n'ont rien perdu en ayant cette

maladie, mais qu'elles ont gagné. Les visites chez les patients nous ont permis de comprendre leur ressenti face à la maladie et leur manière de cohabiter avec elle au quotidien.

Pour évaluer la connaissance de la population générale, nous avons fait un sondage qui nous a montré que, malgré le fait que cette maladie soit assez fréquente (1% de la population âgée de plus de 65 ans), rares sont les personnes qui savent vraiment de quoi il s'agit.

Nous avons aussi été visiter des associations, notamment la Fondation Plein Soleil à Lausanne. Les échanges avec les différents professionnels de la santé se sont avérés très instructif.

Nous avons eu beaucoup de plaisir et d'intérêt à la réalisation de ce travail et espérons que vous aussi passerez un bon moment à la lecture de ce dossier.

# **Table des matières :**

<b>1. Historique :</b>	<b>5</b>
1.1. James Parkinson	5
1.2. Personnes célèbres atteintes de la maladie de Parkinson	6
<b>2. Physiopathologie :</b>	<b>7</b>
2.1. Syndrome parkinsonien et maladie de Parkinson	7
2.2. Epidémiologie	10
2.3. Symptômes	11
2.4. Neuroanatomie	15
2.5. Causes	20
2.6. Traitements médicamenteux	22
2.7. Chirurgie	27
2.8. Recherche et traitements de l'avenir	31
<b>3. Aspect psychosocial :</b>	<b>33</b>
3.1. Expérience de la maladie :	33
3.2. Maladie et société :	47
3.3. Associations :	50
3.4. Assurances :	68
<b>4. Remerciements :</b>	<b>70</b>
<b>5. Conclusion :</b>	<b>71</b>
<b>6. Postface :</b>	<b>72</b>
<b>7. Bibliographie :</b>	<b>73</b>

# 1. HISTORIQUE :

## 1.1. James Parkinson :

**L**a maladie de Parkinson doit son nom à Sir James Parkinson, médecin londonien du 19<sup>ème</sup> siècle. Cette maladie était connue bien avant qu'il ne s'y intéressât. Mais c'est lui qui l'a isolée des autres syndromes du même type.

Ce fameux médecin britannique est né à Londres en 1755. Diplômé de chirurgie en 1784, il est nommé chirurgien apothicaire et accoucheur attitré des pauvres de la paroisse. Dans ce cadre, il est amené à rencontrer septante à huitante patients par jour.



Figure 1 : James Parkinson

Malgré ses nombreuses occupations, il écrit énormément. C'est en 1817, à l'âge de 62 ans, qu'il publie sous forme d'une simple brochure, la plus remarquable de ses œuvres médicales : "an essay on the shaking palsy" ("essai sur la paralysie agitante"). Le mérite et l'originalité de Parkinson viennent du fait qu'il réunit plusieurs symptômes en une seule entité, qu'il baptisa paralysie agitante. Pour cela, il se basa sur six patients, dont trois d'entre eux simplement rencontrés dans la rue.

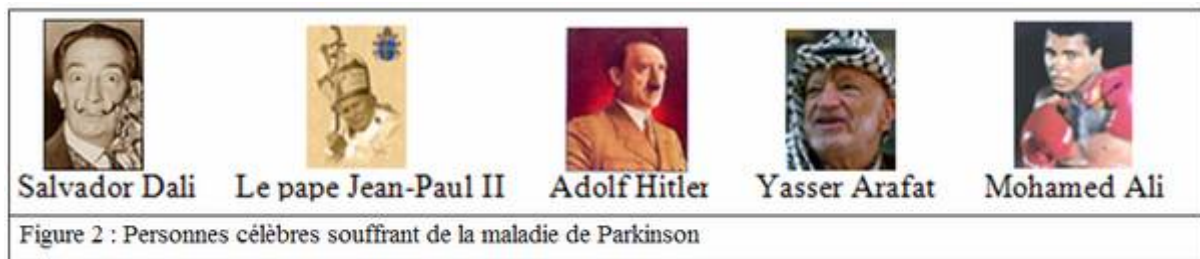
Ce n'est que bien plus tard, en 1880, que le Dr Charcot, père de la neurologie moderne, rajouta la rigidité à la description de Parkinson et créa le terme "maladie de Parkinson".

Depuis 1997, le 11 Avril, date anniversaire de la naissance de James Parkinson, est devenue la journée mondiale de la maladie de Parkinson. L'EPDA (European Parkinson's Disease Association : Association Européenne de la maladie de Parkinson) a choisi comme emblème la tulipe, créée par les Néerlandais, de couleur rouge et blanche et baptisée «James PARKINSON».



## 12. Personnes célèbres atteintes de la maladie de Parkinson :

**N**ous avons trouvé utiles de rappeler les noms de quelques personnes légendaires atteintes de la maladie de Parkinson. Ceci pour introduire le sujet et pour souligner le fait que cette maladie touche toutes les classes sociales, indépendamment du métier.



En regardant l'histoire de ces personnages, nous nous sommes rendues compte qu'il était difficile, pour ne pas dire impossible, de trouver un article qui parle de leurs maladies. Ceci illustre peut-être l'envie des médias de taire cette maladie, qui était autrefois vue comme honteuse.

Les chercheurs ont longtemps pensé que les symptômes de Mohamed Ali avaient été déclenchés par les traumatismes crâniens. Or, le Professeur Pierre Burkhard, spécialiste de la maladie de Parkinson, nous a confirmé que les coups sur la tête lors de matches n'ont pas été responsables du déclenchement de la maladie de Parkinson. Cependant, les blessures à la tête chez les boxeurs pourraient être à l'origine d'une forme de maladie que l'on appelle parkinsonisme pugilistique.

Il convient donc de faire la différence entre le parkinsonisme (syndrome parkinsonien) et la maladie de Parkinson, qui sont deux maladies différentes.

## **2. Physiopathologie :**

### **2.1. Syndrome parkinsonien et maladie de Parkinson :**

#### **Le syndrome parkinsonien :**

**L**e syndrome parkinsonien est un diagnostic différentiel de la maladie de Parkinson. La symptomatologie est essentiellement la même que la maladie de Parkinson, c'est à dire un tremblement de repos, des troubles posturaux, une bradykinésie (lenteur des mouvements), une akinésie (impossibilité de faire certains mouvements) et une rigidité, mais elle ne répond pas au traitement. Les différents syndromes parkinsoniens sont liés à des maladies neurologiques dégénératives plus diffuses que la vraie maladie de Parkinson.

Il existe essentiellement quatre causes de syndromes parkinsoniens :

#### 1) Syndrome parkinsonien postneuroleptique :

Il est provoqué par la prise de neuroleptiques comme par exemple les butyrophénones ou les phénothiazines. Ce syndrome est très fréquent chez les personnes âgées, car 21% des patients en maison de retraite sont sous neuroleptiques.

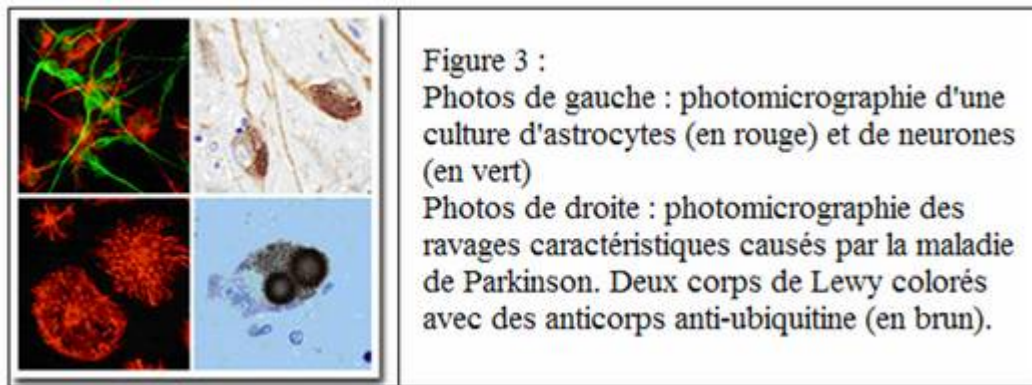
L'effet est lié à la dose. D'autres médicaments, comme les anticalciques, les antiépileptiques ou les antidépresseurs peuvent également entraîner un syndrome parkinsonien.

#### 2) Syndrome Parkinsonien vasculaire :

Lors de tel syndrome, des facteurs de risque cardio-vasculaire et dans certains cas des antécédents cérébro-vasculaires sont retrouvés à l'anamnèse. Cette forme de syndrome débute généralement moins d'un an après un accident vasculaire cérébral et est accompagné de troubles cognitifs précoces. Les membres inférieurs sont les premières parties du corps à être altérées. L'atteinte est le plus souvent symétrique.

### 3) Syndrome parkinsonien dégénératif (ex. démence à corps de Lewy) :

Pour différencier ce syndrome de la vraie maladie de Parkinson, les cliniciens se basent sur le moment auquel la démence apparaît. Si des troubles cognitifs apparaissent moins de douze mois après le début des troubles moteurs, on parlera de démence à corps de Lewy et s'ils apparaissent plus tard, on parlera de maladie de Parkinson. Lors de démence à corps de Lewy, le patient est souvent victime de chutes et de syncopes inexplicables.



### 4) Syndrome parkinsonien toxique :

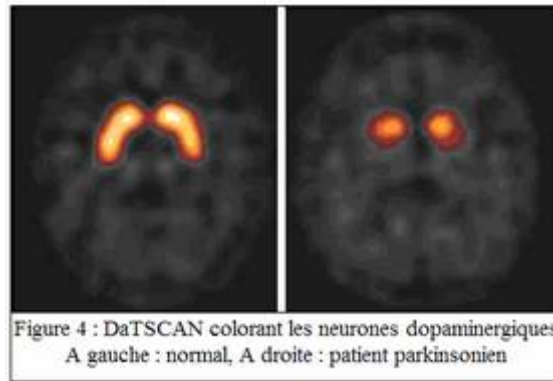
La MPTP (1-méthyl 4-phényl 1,2,3,6-tetrahydropyridine) est une substance neurotoxique sélective des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striée, qui provoque un syndrome parkinsonien. Elle a été responsable des premiers syndromes parkinsoniens juvéniles. Ces syndromes ont été provoqués par l'auto-administration d'un analogue synthétique de l'héroïne (le MPPP) contaminé par du MPTP lors de sa synthèse. Désormais, le MPTP est utilisé pour différents modèles animaux.

Une accumulation de cuivre (=maladie de Wilson) peut également provoquer un syndrome parkinsonien chez les jeunes patients.

Il est donc relativement aisé de reconnaître un syndrome parkinsonien à partir des symptômes. Mais en revanche diagnostiquer une maladie de Parkinson peut se révéler difficile. La maladie se présente sous des aspects très variés et surtout le diagnostic ne peut être assuré que moyennant des critères stricts, à savoir l'association d'une raréfaction neuronale de la substance noire et la présence de corps de Lewy. Cette association ne peut être vérifiée qu'en examinant le cerveau au microscope, donc après le décès du patient.



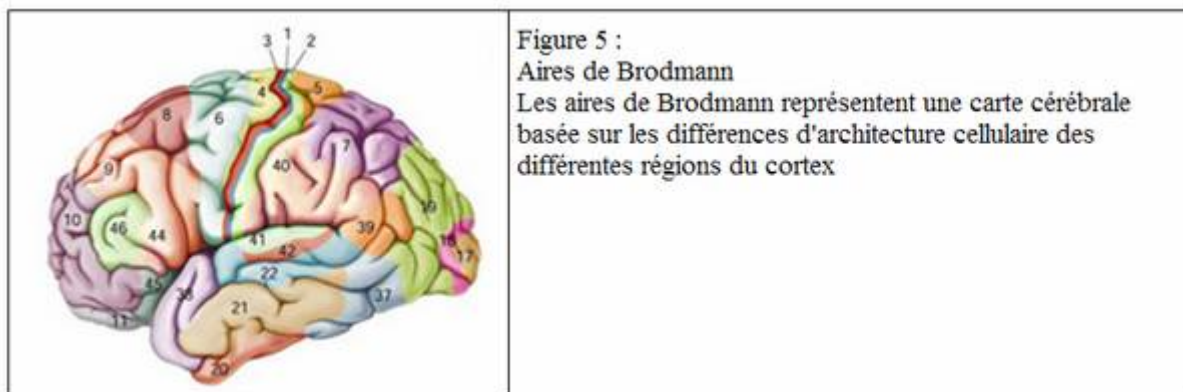
Aujourd'hui, il existe des méthodes de diagnostic qui sont quasiment sûrs. On utilise par exemple le DaTSCAN. Le DaTSCAN est une solution injectable qui permet de détecter la perte de neurones dopaminergiques. Voici un exemple de ce qu'on obtient :



### **Maladie de Parkinson :**

C'est une maladie neuro-dégénérative qui affecte le système nerveux central et qui est responsable d'anomalies motrices qui évoluent progressivement. Pour le moment, elle reste irréversible et incurable. Les médicaments ne font que soulager les symptômes. Elle fait partie des affections extra-pyramidales.

Le système extrapyramidal est défini comme le système moteur polysynaptique naissant en dehors de l'aire 4 de Brodmann, faisant relais dans les noyaux gris centraux ou les noyaux moteurs du tronc cérébral.



Une des caractéristiques de la maladie est un déficit du neurotransmetteur dopamine. Ceci est dû à une dégénérescence des neurones d'un petit noyau (la substance noire) qui produisent de la dopamine.

Ce qui caractérise la maladie de Parkinson, c'est le caractère mystérieux de sa cause, la prédominance des symptômes d'un seul côté du corps, avec asymétrie de la motricité, l'aspect typique du tremblement de repos et surtout une bonne réponse aux traitements qui favorisent l'activité dopaminergique intracérébrale.

## 2.2. Epidémiologie :

**L**a maladie de Parkinson touche plus fréquemment les personnes autour de la cinquantaine. Mais elle peut aussi affecter les personnes de moins de 20 ans (Parkinson juvénile). Quand elle touche les personnes de moins de 50 ans, on l'appelle Parkinson précoce et quand elle touche les personnes de plus de 50 ans, Parkinson tardif. La prévalence augmente avec l'âge, comme le montre ce schéma :

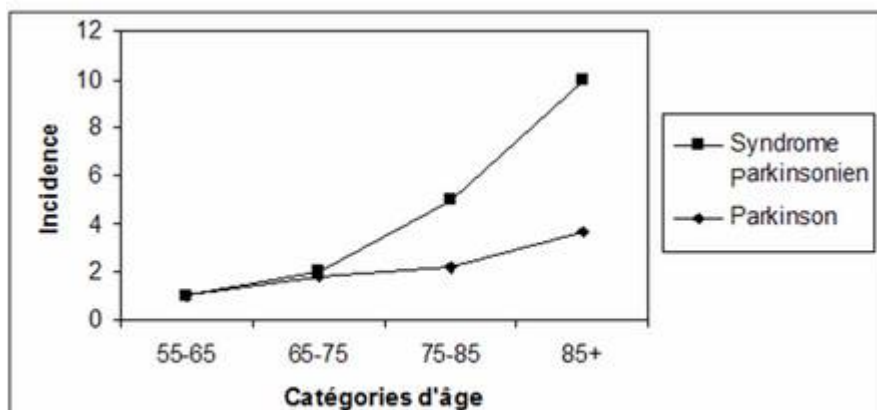
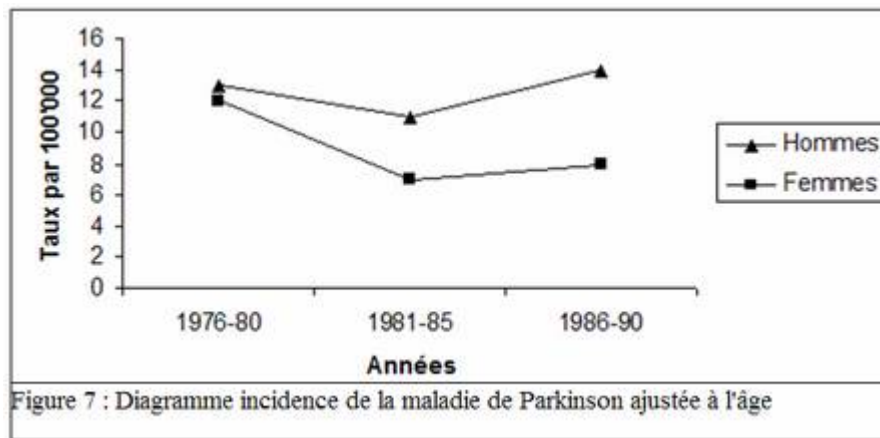


Figure 6 : Diagramme catégories d'âge-incidence pour le syndrome parkinsonien et la maladie de Parkinson

1% de la population de plus de 55 ans souffre de la maladie de Parkinson. Si on regarde la population de plus de 75 ans, on trouve que la maladie touche 3% de la population, ce qui est non négligeable.

En général, les hommes sont plus affectés que les femmes, on compte 2 hommes pour une femme atteinte.



En Suisse, la maladie de Parkinson touche approximativement 15'000 hommes et femmes. Dans le monde, on estime à 4 millions de personnes souffrant de la maladie.

### 2.3. Symptômes :

**L**a maladie de Parkinson est caractérisée par une triade de symptômes moteurs :

- 1) Tremblement
- 2) Rigidité
- 3) Akinésie

Malgré que ce soit le tremblement qui est devenu le symbole de la maladie, c'est en fait l'akinésie qui en est l'élément essentiel.

En fonction des lésions très inégales de la maladie de Parkinson, chaque patient souffrira de difficultés motrices qui lui sont propres.

**La maladie de Parkinson est différente d'un patient à un autre.**

## 1) Tremblement :

Le tremblement se retrouve chez 80 % des malades. Il ne constitue donc pas un élément obligatoire : un patient sur cinq n'en sera jamais affecté. Il débute asymétriquement, touchant typiquement un membre supérieur, puis 2 ans plus tard le membre inférieur. Parfois, il y a aussi des tremblements de la mâchoire, des lèvres et de la langue. Les tremblements caractéristiques des membres supérieurs sont accompagnés de flexion/extension des doigts et pronation/supination de l'avant-bras. Sa fréquence est presque toujours proche de cinq mouvements par seconde



Figure 8 :  
Tremblement

Ces tremblements ont la caractéristique d'être inhibés par le mouvement volontaire. Cependant, le tremblement peut être augmenté et/ou initié par les émotions. Il disparaît pendant le sommeil, mais réapparaît en général lors du réveil.

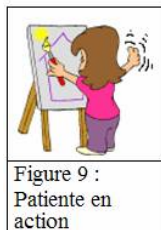


Figure 9 :  
Patiente en  
action

Un facteur important du tremblement est le degré d'activité cérébrale. L'activation motrice, bénéfique lorsqu'elle intéresse le membre tremblant, aggrave le trouble dans les parties du corps inactives.

Ex. : Quand la main droite écrit, c'est la main gauche qui tremble !

De plus, le seul fait de parler ou de réfléchir peut aggraver le tremblement. Le mouvement diminuant le plus souvent le tremblement, les patients peuvent donc continuer à conduire un tracteur, bricoler ou même écrire.

## 2) Rigidité :

C'est une augmentation de la résistance au mouvement passif, appelée également hypertonie. Elle est responsable de la posture en flexion douloureuse que de nombreux Parkinsoniens adoptent. Comme tous les symptômes de la maladie de Parkinson, la rigidité est susceptible au stress émotionnel et s'accroît lors d'angoisse. On appelle bradykinésie le trouble moteur résultant d'une rigidité musculaire qui se manifeste par des mouvements ralentis des doigts et la perte des mouvements fins comme ceux de l'écriture. La micrographie est un trouble de l'écriture souvent présent dès le début de la maladie.

La rigidité touche presque toujours aussi la face, donnant aux malades une expression triste. Le visage est impassible, inexpressif et le clignement des paupières est rare (amimie). L'hypertonie est dite rigide en opposition à l'hypertonie spastique des lésions pyramidales. Elle est homogène, touchant tous les groupes musculaires. Elle se manifeste à la mobilisation d'une articulation et est indépendante de la vitesse de mobilisation de l'articulation.

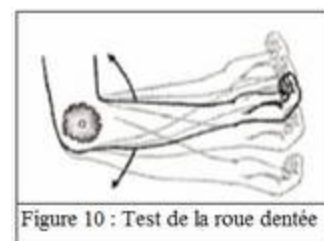


Figure 10 : Test de la roue dentée

De plus elle donne à l'examineur l'impression d'agir sur un tuyau de plomb. Les réflexes myotatiques sont généralement normaux. En revanche les réflexes à longue latence sont exagérés au repos et sont probablement à l'origine de la rigidité. Le médecin peut mettre en évidence cette rigidité en mobilisant une articulation du patient. Il va ressentir des petits à coup successifs, auxquels il donne le nom de phénomène de roue dentée.

Les malades se plaignent souvent de raideur, de tension musculaire, d'ankylose ou d'engourdissement. Certains s'étirent pour, disent-ils, "se dérouiller". Ces sensations peuvent devenir douloureuses. En l'absence de tremblement, ce tableau ressemble à celui d'une maladie des articulations et c'est le rhumatologue qui est consulté.

### 3) Akinésie :

Le terme akinésie signifie privation de mouvements. On parle parfois de bradykinésie pour désigner l'allongement du temps d'exécution d'un mouvement, réservant à l'akinésie la signification du retard à l'initiation du geste.

Un acte moteur sophistiqué, qui réclame toute notre attention, ne peut être exécuté qu'isolément : ex. : on ne peut pas jouer du piano et soutenir une conversation en même temps. Le Parkinsonien éprouve les mêmes difficultés pour chaque mouvement banal de la vie quotidienne. Il perd la spontanéité des gestes. Entreprendre une deuxième tâche motrice alors que la précédente n'est pas encore achevée leur est impossible.

La dépense permanente d'énergie entraîne une fatigue constante. La voix diminue de volume, les mots sont mal articulés, sujets eux aussi à de faux départs qui entraînent une sorte de bégaiement que l'on appelle palilalie.

### Marche et posture :



La marche est difficile à initier. Les pas sont petits, les pieds ayant tendance à traîner au sol ou à rester coller sur le sol. Le buste est penché en avant. Le balancement des bras qui accompagne la marche normale est absent. D'une fois que la marche est initiée, le patient a soudain du mal à s'arrêter. La festination est le nom scientifique pour l'accélération subite que la marche prend d'une fois qu'elle est initiée. Le patient est instable dans les demi-tours. Un changement de direction ou le passage étroit d'une porte entraînent souvent un blocage ou enrayage nommé freezing. Le patient se retrouve comme figé, congelé sur place. Ces difficultés lors de franchissement d'obstacles s'expliquent par la nécessité d'associer plusieurs mécanismes.

En plus de la triade caractéristique, une série de symptômes peut incommoder la maladie de Parkinson. Les troubles recensés sont nombreux : heureusement, un même patient ne présente que quelques uns de ces symptômes. Certains de ces symptômes peuvent apparaître bien avant les troubles moteurs. Ces symptômes non moteurs sont surtout dus à une atteinte étendue du tronc cérébral, des structures thalamiques et corticales et des structures olfactives.

## **Symptômes liés à des anomalies du système nerveux autonome :**

On trouve une hypersalivation, due à la perte des mouvements automatiques de déglutition. Ce symptôme est donc directement lié à l'akinésie. Les patients souffrent aussi souvent de constipation, due au ralentissement général de la motricité. Un amaigrissement est fréquent ; il est dû à un dérèglement de l'équilibre énergétique. Les éventuels troubles génito-urinaires comprennent des urgences mictionnelles, dues à l'hypertonie du muscle de la vessie et une diminution de la libido, due à la diminution en dopamine. Il peut aussi y avoir une hypersudation et des hypotensions orthostatiques. Des œdèmes, dus à la stase circulatoire consécutive à l'akinésie sont assez fréquents.

## **Symptômes liés à des anomalies des organes sensoriels :**

On retrouve une anomalie de l'odorat chez la majorité des patients. Cette anosmie est très précoce et parfois le premier signe ressenti par le patient. La douleur est rarement au premier plan. Les troubles sensitifs prédominants sont d'ordre thermique : brûlure ou bouillonnement localisés dans une partie du corps. Ces sensations sont subjectives et certains patients ne les ressentent pas. Les malades ressentent parfois des picotements dans les membres, mais n'ont pas de paralysie. La vision peut être altérée. Ceci est dû à des anomalies des mouvements oculaires, ce qui provoque des épisodes transitoires de vision double.

## **Symptômes liés à des anomalies des fonctions d'ordre psychiques :**

Malgré que l'intellect soit préservé, les malades ont tendance à avoir un esprit plus rigide, un comportement solitaire et une propension à la dépression. La dépression est le trouble psychique le plus fréquent de la maladie de Parkinson. Elle s'installe en quelques semaines, à n'importe quel stade de l'évolution de la maladie. Elle s'accompagne souvent d'une baisse de l'attention et d'un manque de concentration.

Certains patient n'arrivent pas à vivre avec leur maladie et souffrent d'une anxiété chronique, qui se manifeste par de véritables crises de panique. Souvent, les patients donnent l'impression de pleurer.

A un stade avancé, des troubles de mémoire et une lenteur du raisonnement peuvent apparaître.

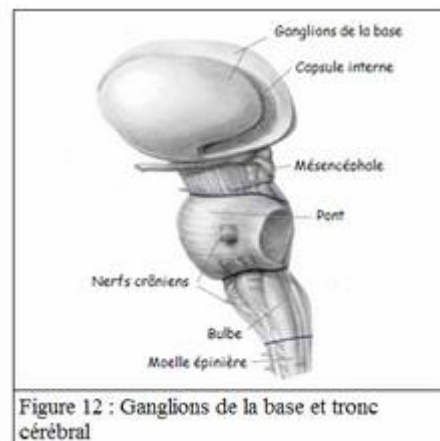
Le contenu de l'intellect est bien présent, mais il est difficile d'y accéder, de l'extérioriser et de le manipuler efficacement (bradyphrénie).

*En lisant ces symptômes et signes vous aurez peut-être remarqué que le mot souvent intervient de nombreuses fois. C'est pour souligner qu'il est important de savoir que chaque Parkinsonien est unique dans sa maladie. Ce que nous voulons dire est qu'il serait grave de croire que la maladie de Parkinson n'a qu'une seule manifestation. Cette maladie regroupe environ 77 signes qui peuvent être présents ou absents. Certains patients n'ont que les tremblements. D'autres une démence et de la rigidité. Encore d'autres, pratiquement tous les symptômes.*

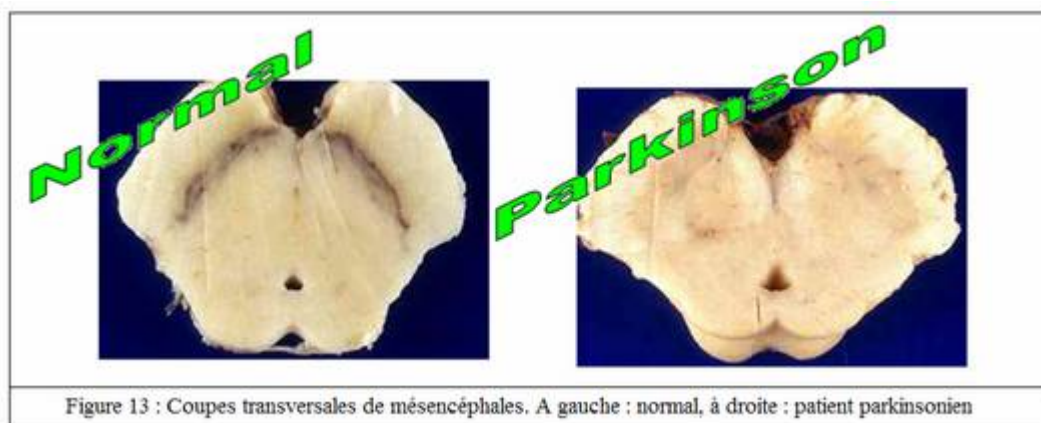
## 2.4. Neuroanatomie :

**L**a maladie de Parkinson est une maladie neuro-dégénérative qui touche les neurones de la substance noire du mésencéphale. Ces neurones produisent un neurotransmetteur, la dopamine.

### Place du mésencéphale dans le tronc cérébral :



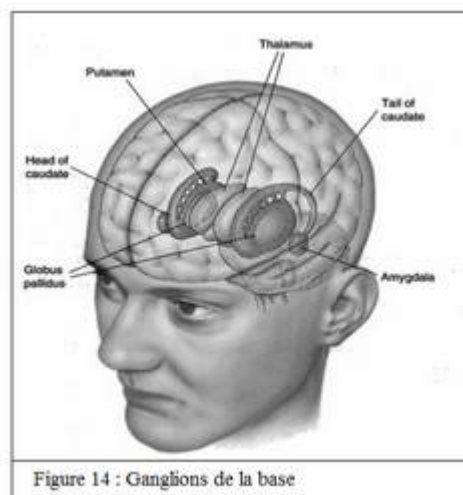
### Le mésencéphale avec la substance noire :



Sur cette photo, on se rend compte de la disparition de la substance noire dans la maladie de Parkinson. La coloration noire est due à la neuro-mélanine, qui est le produit de dégradation de la dopamine. La coloration noire s'accroît au fur et à mesure de la vie. La perte des neurones dopaminergiques entraîne une déplétion de cette substance et une

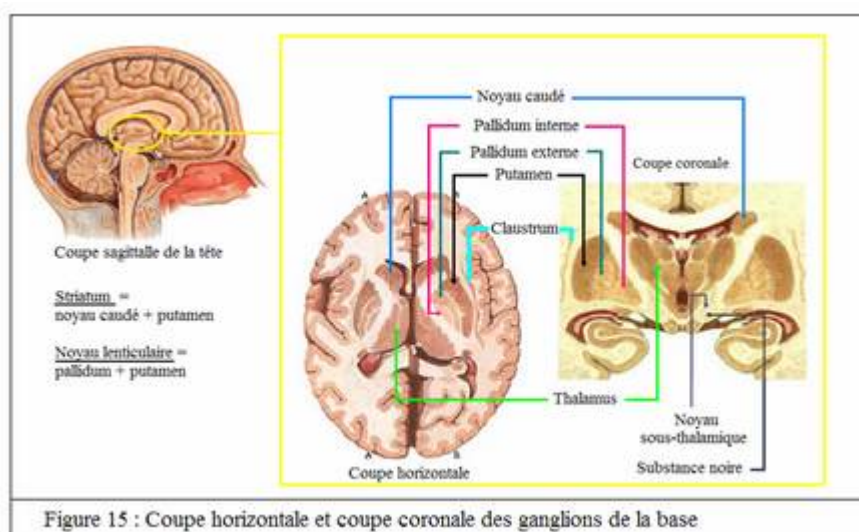
diminution de l'excitabilité du cortex moteur par le thalamus, ce qui provoque les troubles moteurs.

Pour bien comprendre comment cette dégénérescence provoque les symptômes, il faut avoir une connaissance des noyaux de la base et de leurs actions sur les différentes structures du cerveau. L'expression ganglions de la base désigne un ensemble fonctionnellement diversifié de noyaux enfouis dans la profondeur des hémisphères cérébraux.



Les ganglions de la base sont très importants dans le contrôle du mouvement, car ce sont eux qui le modulent.

Voici un schéma en coupe coronale, qui vous montre où ces noyaux se trouvent :



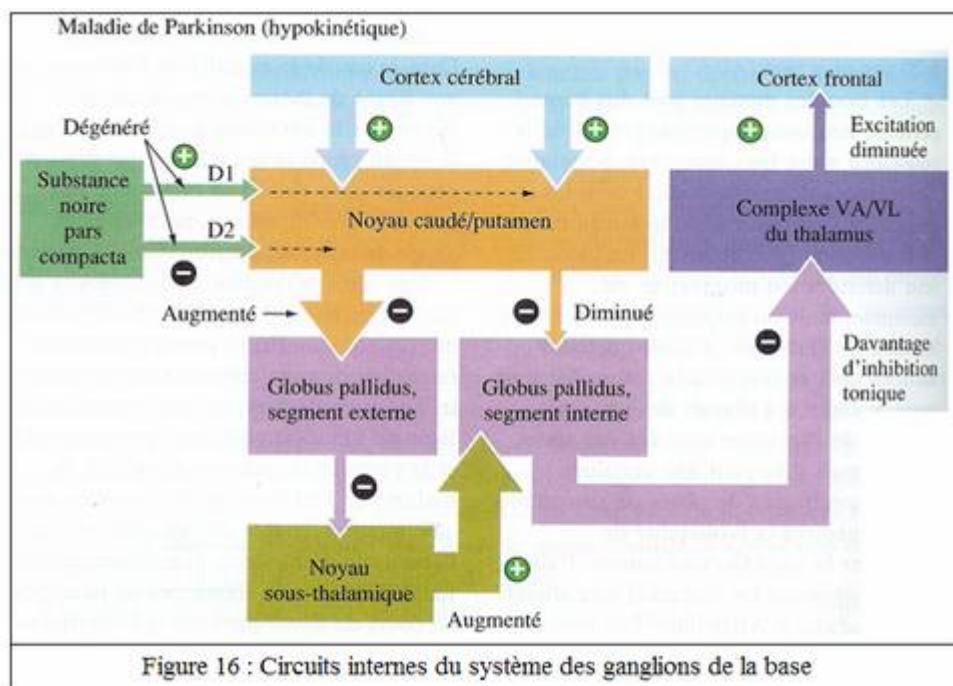


Par leurs projections, ils forment des boucles, dont le point de départ se situe dans presque toutes les aires corticales et qui, après avoir fortement convergé sur les ganglions, se termine sur les neurones moteurs et prémoteurs du lobe frontal et sur ceux du colliculus supérieur.

- On parle de : , qui contrôle :
- boucle motrice : le mouvements appris
  - boucle cognitive : l'intentions motrices
  - boucle limbique : l'aspect émotionnel du mouvement
  - boucle oculomotrice : les saccades oculaires volontaires

Les ganglions de la base sont divisés en plusieurs groupes de noyaux fonctionnellement distincts. Le premier et le plus volumineux de ces groupes est le striatum qui comprend le noyau caudé et le putamen. Le nom de striatum vient des faisceaux de fibres qui y passent et lui donne un aspect rayé. Le second groupe comprend le pallidum et le putamen qui forment le noyau lenticulaire. Il y a aussi le claustrum et l'amygdale qui font partie des ganglions de la base.

### **Circuits internes du système des ganglions de la base :**



Parmi les connexions que font ces ganglions de la base entre eux, on distingue 2 voies. La voie directe D1 facilite le mouvement, tandis que la voie indirecte D2 freine le mouvement. Lors d'équilibre entre ces 2 voies, le mouvement est harmonieux. Dans la maladie de Parkinson, il y a un déséquilibre entre ces 2 voies. La voie directe est diminuée et la voie indirecte est augmentée. Ce déséquilibre est responsable des bradykinésies. Le noyau sous-thalamique est hyperactif, ce qui renforce l'inhibition tonique sur le thalamus et diminue l'excitation vers le cortex frontal.

On a longtemps pensé que, contrairement à ce que l'on observait dans d'autres maladies neuro-dégénératives, telles la maladie d'Alzheimer ou la sclérose latérale amyotrophique, dans la maladie de Parkinson, la distribution spatiale des neurones qui dégénèrent se limitait à la substance noire pars compacta, (SNpc).

Ce n'est que depuis quelques années (1996) que H. Braak, chercheur allemand à Francfort, émis une théorie pour expliquer l'évolution de la maladie. D'après lui, il n'y aurait pas que la substance noire pars compacta qui serait atteinte. Mais, il y aurait une extension progressive intracérébrale de la maladie, ce qui refléterait la progression de la maladie. Il explique cette extension au moyen de 6 stades.

Voici les stades que H.Braak propose :

#### Stade 1 :

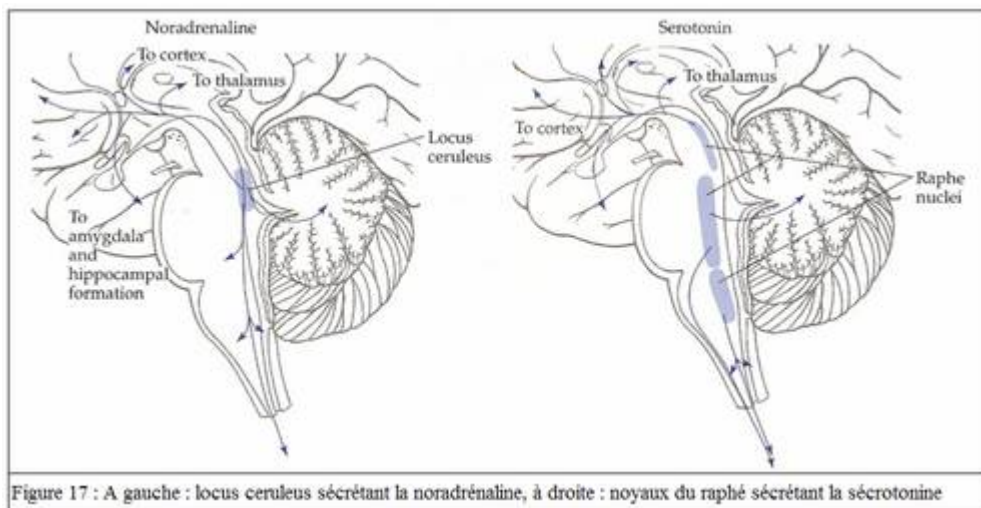
Sont atteints en premier le bulbe olfactif et le noyau dorsal du nerf vague. Ceci permet d'expliquer la perte d'odorat (anosmie) très précoce dans la maladie. Le noyau dorsal du vague sécrète de l'acétylcholine, un neurotransmetteur régulant le système nerveux autonome. Cette deuxième atteinte permet d'expliquer la plupart des symptômes non moteurs, comme les troubles du rythme cardiaque, la perte de la déglutition automatique et la constipation.

#### Stade 2 :

Ce stade se caractérise par l'extension de l'atteinte du nerf vague. Le locus coeruleus, les noyaux du raphé inférieur et une partie de la formation magnocellulaire deviennent

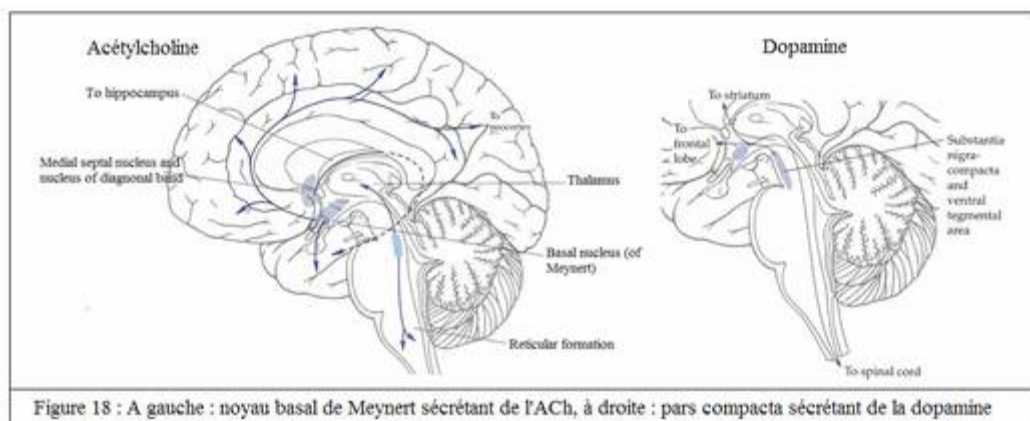
atteints. Le locus coeruleus sécrète la noradrénaline, neurotransmetteur qui contribue aux fonctions cognitives et à l'éveil.

Le pourcentage des neurones noradrénergiques du locus coeruleus détruit dans la maladie de Parkinson est plus élevé que celui des neurones dopaminergiques du locus niger.



### Stade 3 :

Ce stade correspond à l'atteinte de l'amygdale, du ganglion de Meynert et de la pars compacta du locus niger. L'atteinte de l'amygdale entraîne des hallucinations visuelles et des troubles des émotions. Le ganglion de Meynert, quand à lui, sécrète de l'acétylcholine. Son atteinte provoque une perte de mémoire. La pars compacta du locus niger comporte des neurones dopaminergiques détruits dans la maladie de Parkinson.



#### Stade 4 :

L'évolution de la maladie continue et ce stade correspond à l'atteinte du cortex temporal, impliqué dans le transfert des associations sensorielles.

#### Stade 5 et 6 :

Ils ne sont pas encore bien définis, mais on peut dire qu'ils correspondent à l'extension maximale du processus neurodégénératif.

## **2.5. Causes :**

**P**our la maladie de Parkinson, les causes sont encore inconnues. Les patients et leur famille ont tendance à accuser les événements existentiels et les facteurs de stress qui accompagnent ou précèdent de peu l'écllosion de la maladie : divorce, deuil, retraite...

Ni le stress ni les traumatismes ne peuvent provoquer la maladie. Tout au plus, ils sont susceptibles de révéler ou de favoriser les symptômes. L'origine virale ou auto-immune a également été réfutée. L'alcool, contrairement à ce que certaines personnes le pensent, ne conduit pas à la maladie.

Les causes peuvent être génétiques et/ou environnementales.

Il existe des formes génétiques autosomiques dominantes et récessives. Pour les formes dominantes, nous pouvons citer des mutations dans trois gènes :

- SNCA (PARK1)
- UCHL1 (PARK5)
- LRRK2 (PARK8)

Et pour les formes récessives, nous connaissons également trois gènes responsables :

-PARK2 (PARK2)

-DJ-1 (PARK7)

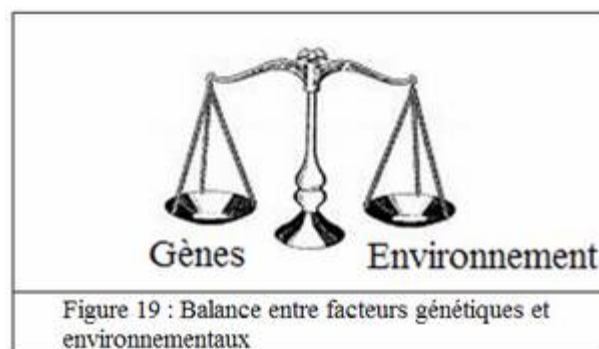
-PINK1 (PARK6)

Par exemple, le gène PARK1 code pour une protéine : l' $\alpha$ -synucléine. C'est une protéine, qui ne se dégrade pas quand elle est mutée et s'accumule dans les terminaisons présynaptiques des neurones et forment les fameux corps de Lewy, dont nous avons déjà parlé.

Le gène PARK2 code pour une protéine, qui s'appelle la parkine. Sa fonction reste inconnue.

Parmi les causes environnementales, les pesticides et le MPTP ont été évoqués. Le MPTP détruit de manière sélective les neurones dopaminergiques nigro-striés.

L'hypothèse la plus satisfaisante est la combinaison des facteurs génétiques et environnementaux.



La perte prématurée des neurones dopaminergiques serait liée à leur vulnérabilité génétiquement programmée à des agents qui restent à déterminer dans notre environnement. Une autre cause possible pourrait être un défaut dans la fonction des mitochondries. Les dérivés délétères de l'O<sub>2</sub> dans les cellules ne pourraient plus être détoxifiés.

Ainsi, les neurones dopaminergiques, par le seul fait de vivre et de consommer de l'O<sub>2</sub> s'autodétruiraient.

Les chercheurs ne sont pas tout à fait d'accord entre eux sur ce qu'il faut faire pour prévenir la maladie. On sait cependant, qu'il y a des facteurs de risque et des facteurs protecteurs. Comme facteurs de risque, on peut citer l'exposition aux pesticides, la consommation d'eau de source et la vie en milieu rural. Étonnamment, le café, le tabac, l'alcool et les œstrogènes sont, quand à eux des facteurs protecteurs. On pense qu'il y aurait une substance dans les cigarettes qui pourrait prévenir la perte de neurones. Mais ceci ne reste pour l'instant qu'une supposition.

## **2.6. Traitements médicamenteux :**

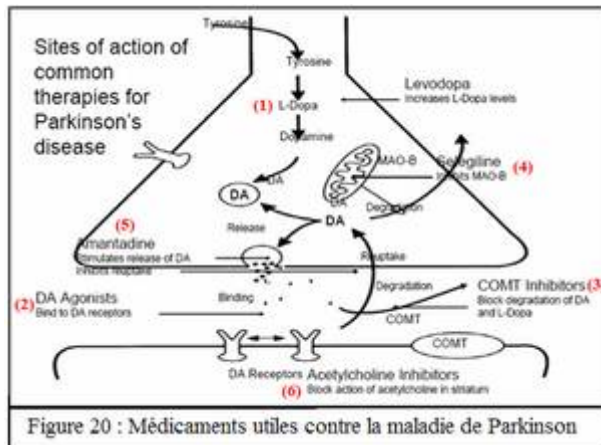
**L**a maladie de Parkinson se traite avec des médicaments. La chirurgie peut devenir une option lors de maladie avancée. Dans ce chapitre, nous vous parlerons également des traitements de l'avenir !

On ne se sait pas encore guérir la maladie de Parkinson. Les médicaments ne font qu'atténuer voire supprimer les symptômes.

Leur but est de soulager les patients le plus efficacement, mais aussi le plus longtemps possible en stimulant la transmission dopaminergique qui est déficiente dans le corps strié, par suite d'une dégénérescence de la voie nigro-striée.

Dans la maladie de Parkinson, il faut pallier le déficit en dopamine cérébral. De nombreux médicaments agissent donc sur la synapse dopaminergique en augmentant la concentration de dopamine dans la fente synaptique, soit en favorisant le relargage, soit en diminuant la recapture.

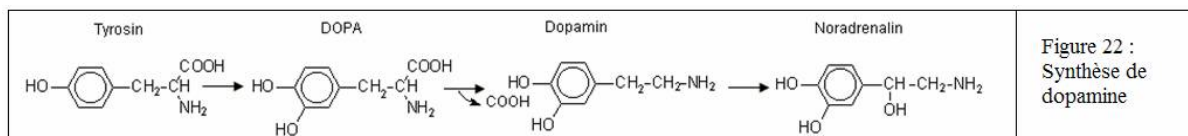
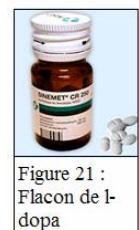
Nous parlerons des 5 médicaments les plus utilisés :



- (1) Lévodopa
- (2) Agonistes dopaminergiques
- (3) Inhibiteurs de la COMT
- (4) Neuroprotecteurs : inhibiteurs MAO-B
- (5) Amantadine
- (6) Antagonistes muscariniques

### 1) Lévodopa :

La lévodopa est le précurseur métabolique de la dopamine. Il peut se prendre en comprimé à avaler. Ce médicament est le plus efficace, il est donc presque constamment donné. Donné seul, il n'a aucun effet. Il doit être toujours pris en association avec un inhibiteur périphérique de la dopa-décarboxylase (par ex. : carbidopa). Cette enzyme convertit la lévodopa en dopamine.



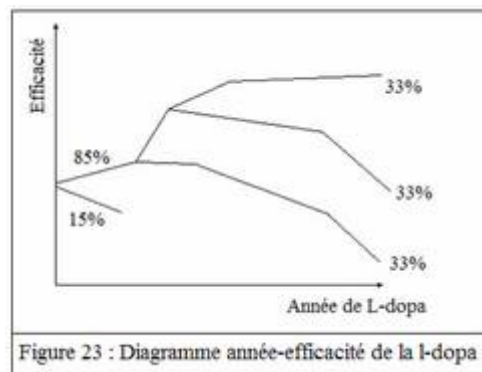
La lévodopa (ou l-dopa), contrairement à la dopamine, franchit la barrière hémato-encéphalique et est transformée en dopamine dans le SNC par la décarboxylase des acides aminés. L'inhibiteur périphérique de la dopa-décarboxylase associé à la l-dopa augmente la fraction de la l-dopa parvenant intacte au SNC en diminuant la formation et les effets indésirables de la dopamine en dehors du SNC.

Le problème avec ce médicament est sa courte demi-vie. Le patient doit donc en prendre très souvent, parfois chaque 2 heures.

L'absorption de la l-dopa dépend de l'alimentation. Si la vidange gastrique se fait rapidement, comme le matin à jeun ou après un petit déjeuner léger, la l-dopa se retrouve

rapidement dans l'intestin, où elle est absorbée et passe donc rapidement dans le sang. De là, elle gagne en quelques minutes le cerveau où elle peut exécuter son action. Si au contraire, le comprimé de l-dopa tombe dans un estomac rempli par un repas copieux, il va y séjourner plusieurs heures avant d'être évacué vers l'intestin et sera absorbé avec un grand retard.

La vie du parkinsonien traité depuis de nombreuses années par la l-dopa associée à la fois des fluctuations motrices et des mouvements anormaux involontaires. On appelle ces mouvements dyskinésie. La l-dopa peut aussi provoquer des troubles digestifs, psychiques et cardiovasculaires, tels que les nausées, vomissements, hallucinations et hypotension orthostatique. Elle provoque de plus une somnolence diurne. Cinq ans après la mise en route du traitement, seul un patient sur quatre continuera d'avoir un bon résultat.



Après plusieurs années, presque tous les patients perçoivent le moment où la l-dopa commence à agir (parfois 20 min après la prise du médicament, parfois après 2h), mais ressentent aussi 3 ou 4 heures après la fin de son action. C'est ce qu'on appelle l'effet off.

### **L'effet ON-OFF :**

On le doit la connaissance de cet effet à un malade américain qui utilisa pour la première fois cette métaphore pour comparer les variations de son état moteur à la lumière électrique qui est soit enclenchée (ON), soit éteinte (OFF). La phase ON est l'état de bien être moteur et la phase OFF est l'état de retour des symptômes parkinsoniens. Le changement ON-OFF se fait brutalement en quelques secondes. Le déclenchement des fluctuations est imprévisible. On peut comparer le processus de fluctuations motrices à un relief montagneux.



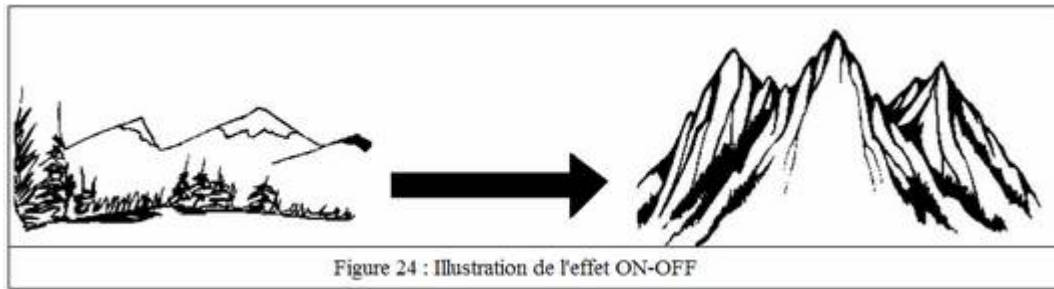


Figure 24 : Illustration de l'effet ON-OFF

Le sommet étant représenté par le bénéfique moteur de la phase ON et le creux de la vallée par l'état OFF. L'activité dopaminergique liée à la prise de médicaments est le moteur qui permet de gravir la pente. En début de maladie, le relief est peu escarpé, et les pentes pour arriver au sommet de la colline sont douces. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, la pente s'accroît pour devenir une paroi pratiquement verticale comme dans l'effet ON-OFF. Le passage entre les 2 états se fait brutalement. Mais si la plupart des patients ont une motricité fluctuante, seulement 15% développent le véritable effet ON-OFF. Ceux qui ont une maladie à début précoce en souffrent le plus.

Ainsi au cours de la journée, des périodes d'amélioration motrice et des périodes de résurgence des symptômes se succèdent. C'est souvent au moment de la prise médicamenteuse suivante que survient la phase d'aggravation motrice ; c'est pourquoi beaucoup de patients ont l'impression que le fait d'absorber le médicament aggrave leur état.

## 2) Agonistes dopaminergiques :

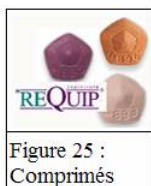
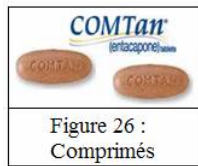


Figure 25 :  
Comprimés

Ils ne contiennent pas de la dopamine, mais miment son action en reproduisant son effet sur les récepteurs dopaminergiques, situés au niveau du striatum. Leurs avantages viennent du fait qu'ils ne nécessitent pas la présence de neurones contenant de la dopamine et n'ont pas non plus besoin de la conversion de la l-dopa en dopamine. Ils peuvent avoir une longue durée d'action et peuvent être spécifiques à un récepteur, ce qui diminue les effets secondaires. Ce sont des comprimés à prendre par voie orale, généralement trois fois par jour. Ils sont utilisés comme traitement initial et font moins de dyskinésies que la l-dopa. Ils peuvent aussi être associés à la l-dopa dans le parkinsonisme avancé. Le problème est que seulement 1/3 des patients sont répondeurs. Les effets secondaires sont la nausée, les céphalées et la confusion, entre autres.

### 3) Inhibiteurs de la COM :



Ce sont des inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase (COMT), une enzyme responsable de la dégradation de la L-Dopa. En bloquant cette enzyme, ils favorisent donc la persistance de l'action de la L-Dopa. Ce sont aussi des comprimés oraux. Ils sont utilisés en association avec la l-dopa, dont ils prolongent la durée d'action. Utilisés seuls, ils n'ont pas d'effet antiparkinsoniens. Ils peuvent entraîner des troubles digestifs (diarrhée chez 10%) et des mouvements anormaux.

### 4) Neuroprotecteur :

Ce sont des inhibiteurs de la MAO (monoamine oxydase) de type B, comme par exemple la sélégiline ou la rasagiline. La MAO de type B, exclusivement localisée au niveau cérébral, est une enzyme détruisant les neurotransmetteurs comme la dopamine. L'inhibition de cette enzyme permet d'augmenter les quantités de dopamine disponible. De plus, ce qui est spectaculaire est qu'il pourrait y avoir un ralentissement de l'évolution de la maladie, en s'opposant à la perte progressive des neurones de la substance noire.

### 5) Amantadine :

Elle bloque la recapture. Utilisée lors de maladie légère, elle potentialise la libération de dopamine endogène. A prendre per os, deux fois par jour. Les effets secondaires sont une nervosité, une confusion et des œdèmes.

### 6) Antagonistes muscariniques :

Introduits par Charcot en 1869, ils ont représentés les seuls médicaments antiparkinsoniens pendant un siècle, jusqu'à l'avènement de la l-dopa. Aujourd'hui, ils sont peu utilisés, car ils sont peu efficaces et ont trop d'effets secondaires. Ils ont des effets surtout sur les tremblements ou pour traiter les signes extrapyramidaux dus aux neuroleptiques. Il faut éviter d'en donner aux personnes âgées, car ils aggravent la confusion et les troubles cognitifs.

*La prise de médicaments et leurs combinaisons doivent se faire de manière très précise. C'est au neurologue que revient le choix et les décisions du dosage des médicaments. Les effets optimaux ne sont parfois obtenus qu'après plusieurs mois. Il convient donc aux patients de s'armer de patience. Il est vraisemblable que les facteurs psychologiques influencent grandement la réponse thérapeutique. En cas d'arrêt du traitement, les symptômes parkinsoniens réapparaissent au bout de quelques semaines. Il n'y a aucun danger à retarder l'introduction du traitement, sauf à se priver d'un certain bénéfice !*

## **2.7. Chirurgie :**

On savait qu'un malade parkinsonien qui faisait une attaque voyait disparaître le tremblement de son hémicorps atteint, même si la paralysie était modérée. La recherche de cibles cérébrales, dont la destruction pouvait entraîner quelque bénéfice, était dès lors justifiée.

Dès 1945, les résultats obtenus étaient parfois acceptables, d'autant qu'il n'existait à l'époque aucun traitement efficace.

La meilleure cible se trouvait dans le noyau ventro-latéral du thalamus, qui en est la partie motrice. La taille de ce noyau est très petite, aussi la chirurgie devait être très précise. La tête du malade était fixée dans un cadre. Après destruction du noyau ventro-latérale (ou thalamotomie), le tremblement était supprimé huit fois sur dix, la rigidité et la douleur étaient aussi améliorés. Les effets secondaires pouvaient comporter des déficits moteurs, des troubles de l'équilibre et un affaiblissement de l'intellect.

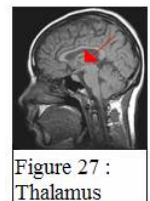


Figure 27 :  
Thalamus

Les chirurgiens se contentaient d'une seule thalamotomie du côté opposé à l'hémicorps le plus atteint. Avec l'avènement de la l-dopa, en 1969, de tels risques devenaient inacceptables. Aujourd'hui, la thalamotomie n'est plus pratiquée.

En 1987, la stimulation électrique à haute fréquence au niveau du thalamus commençait à se pratiquer. Cette stimulation n'était efficace que pour supprimer le tremblement. L'avantage, c'est que le médecin pouvait optimiser les résultats grâce aux réglages des paramètres électriques, même des mois ou des années après l'opération, sans

nouvelle intervention chirurgicale. Avec cette technique, il existe quand même un risque de 5% d'hématomes intracrâniens et de 2% d'infections.

Plus tard en 1992, les chirurgiens menèrent des pallidotomie (destruction du pallidum). Les principaux signes moteurs étaient améliorés dans 30% et les dyskinésies controlatérales supprimées. Le traitements dopaminergiques devaient quand même être maintenu.

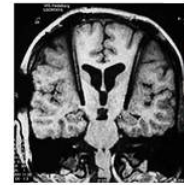


Figure 28 :  
Stimulation  
bilatérale du  
pallidum

A partir de 1993, la technique de stimulation s'appliquait sur le pallidum ou le noyau subthalamique. Après l'interventions, les médicaments pouvaient être diminués. Le traitement est basé sur une stimulation électrique qui va interrompre le signal cérébral causant les symptômes devenus gênants

A ce jour, seule la stimulation subthalamique est encore pratiquée.

### **Stimulation subthalamique :**

Cette intervention ne vise pas à guérir la pathologie mais à en atténuer les symptômes.

Il se fait en 3 temps :

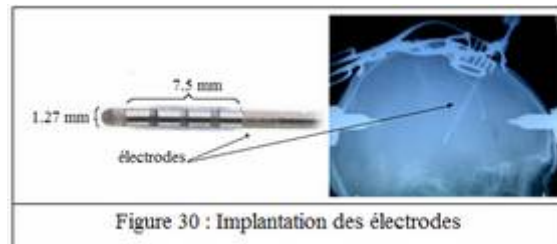
#### **1) Pose de la base du cadre de stéréotaxie et examen radiologique :**



Figure 29 : Cadre de  
stéréotaxie

Il s'agit d'un anneau métallique d'environ huit cent grammes qui sera fixé, sous anesthésie locale, grâce à quatre pointes. Le repérage de la cible se fait par imagerie cérébrale en condition stéréotaxique. La stéréotaxie est la technique de repérage des structures intracrâniennes au moyen d'un dispositif placé à l'extérieur du crâne. Pour ce faire, un référentiel est apposé sur la base du cadre. L'association des deux pièces (cadre et référentiel) et de l'examen radiologique permet de déterminer, avec une précision de quelques millimètres, les coordonnées de la cible recherchée.

## 2) Implantation des électrodes :



L'intervention se passe sous anesthésie locale, car la collaboration du patient est nécessaire afin de valider le bon positionnement des électrodes. Le neurochirurgien ancre un arc stéréotaxique sur la base du cadre fixé sur la tête du patient. Cette pièce permet de transporter directement les coordonnées de la trajectoire vers la cible désirée. Un petit trou est pratiqué dans l'os.

L'implantation des électrodes se fait en plusieurs étapes. Il y a d'abord la mise en place d'une première sonde, selon les paramètres déterminés à l'IRM. Elle permet l'écoute des cellules nerveuses grâce à un moniteur.

Puis, le neurologue effectue une stimulation électrique test pour évaluer les effets :

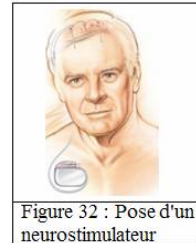


La durée de l'intervention peut être de 3 à 7 heures, selon le nombre d'électrodes implantées.

Les fils des électrodes restent extériorisés pendant quelques jours.

### 3) Implantation du neurostimulateur :

Elle se fait cinq à sept jours après l'implantation des électrodes et se pratique sous anesthésie générale. Cette opération dure une heure trente. Le neurostimulateur, comparable à un pacemaker, est implanté sous la clavicule. Une rallonge, passant sous la peau, relie l'électrode au stimulateur.



Une télécommande permet aux patients de régler leur thérapie afin de maximiser son efficacité dans les limites prescrites par le médecin. Lors des prochaines visites chez le neurologue, celui-ci vérifie grâce à un programmeur les réglages des électrodes.

Le temps d'hospitalisation total est de deux semaines en moyenne.

Comme dans toutes chirurgies, il y a des risques : hémorragies dans 2% des cas et infections dans 1% des cas. Le taux de réussite est de 80% : Le problème est que la chirurgie ne modifie pas non plus la progression de la maladie et le handicap peut reprendre.

Il est important de garder à l'esprit que la neurochirurgie reste une thérapie d'exception réservée à des patients soigneusement choisis. Il faut que le diagnostic soit au moins vieux de cinq ans. De plus, l'état général du patient doit être excellent, c'est-à-dire pas d'autres maladies. L'âge n'est pas une contradiction en soi, mais les résultats sont d'autant meilleurs que le malade est jeune.

La coopération du patient étant un élément important de la réussite, il est important de prendre en compte la motivation du malade.

L'espérance de vie d'un stimulateur est d'environ sept ans. Le coût de l'opération est de 30'500 CHF plus 15'250 CHF pour l'implantation du dispositif de stimulation.

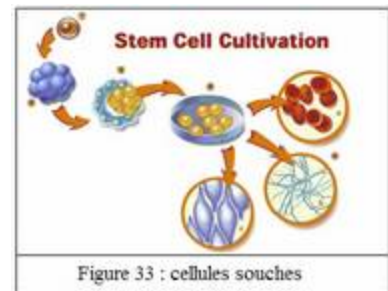
L'électrostimulation inhibe les neurones du noyau sous-thalamique, une zone hyperactive chez les parkinsoniens. Elle agit non pas directement sur le corps cellulaire, mais sur les structures afférentes inhibitrices.

## 2.8. Recherche et traitements de l'avenir :

Pour rédiger cette partie, nous nous sommes inspirées de la conférence donnée le 14 juin 2007 au Centre Médical Universitaire par le Professeur P.Burkhard, neurologue spécialiste de la maladie de Parkinson.

Dans ce bref chapitre, nous parlerons de :

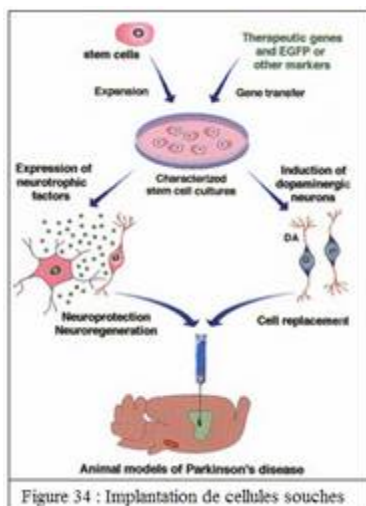
- 1) la greffe de cellules des glandes surrénales
- 2) la greffe des cellules souches fœtales
- 3) la greffe des cellules souches embryonnaires



### 1) La greffe de cellules des glandes surrénales :

En 1987, des chercheurs ont commencé à transplanter les cellules médullaires des glandes surrénales dans le cerveau de patients atteints de la maladie de Parkinson. Ces cellules, auto-transplantées, sont injectées dans le noyau caudé. L'enthousiaste initial de cette technique est rapidement retombé du fait de nombreuses complications et de la grande morbidité périopératoire qui suivaient ces techniques. De plus, des tests effectués sur les patients transplantés, ont montrés une aggravation des scores sur l'échelle UPDRS (cf. : annexe). L'échelle UPDRS sert de mesure pour quantifier la progression de la maladie et l'efficacité du traitement.

### 2) La greffe de cellules souches fœtales :



Des chercheurs suédois commencèrent, en 1990, à transplanter des neurones dopaminergiques de mésencéphale de fœtus humain de huit à neuf semaines dans le putamen de patients atteints de la maladie de Parkinson. Cette fois-ci, la greffe survit et restore la synthèse de dopamine. Les patients voient leurs symptômes diminuer. Onze ans plus tard, des chercheurs américains démontrèrent, grâce à des études en placebo (mime l'opération), que les bénéfices cliniques sont

en fait modestes. Les dyskinésies sont accentuées. La bonne nouvelle est que le greffon survient chez le patient, ce qui laisse un espoir.

### 3) La greffe de cellules souches embryonnaires :

Grâce à des facteurs de croissance (ex. : TGF- $\beta$ , FGF), ces cellules seraient capables de se différencier vers des neurones sécrétant de la dopamine. On parle de ces cellules comme “ les cellules de l’espoir ”. L’important c’est de définir une fenêtre optimale pour prélever ces cellules. S’il y a trop de cellules souches, il y a des risques de kératomes. Et s’il n’y a que des cellules matures, il y a un risque qu’elles ne survivent pas, car elles sont très fragiles. Ces cellules souches seraient injectées dans le striatum.

Actuellement, il faut utiliser les cellules à dopamine de plusieurs embryons humains pour réussir la transplantation, car seulement 5 à 20 % des cellules transplantées survivent, ce qui crée des problèmes sur le plan éthique, pratique et de la sécurité. On parle de 4 embryons par patient.

A Genève, une équipe y travaille et pense que le premier patient humain pourrait recevoir la greffe en 2012.

Un essai de transplantation de cellules de porc est en cours. Des approches du côté des manipulations génétiques sont aussi développées afin de rendre des cellules en culture - celles de la peau par exemple - capables de sécréter la dopamine ou des facteurs de croissance après transplantation. Le transfert direct de certains gènes dans le cerveau, utilisant des vecteurs viraux comme taxis afin de permettre la synthèse de molécules diverses, est également envisagé. L’expérimentation animale est maintenant bien documentée.



### **3. Aspect psychosocial :**

**D**ans cette partie de notre travail, nous nous concentrerons sur l'aspect psychosocial de la maladie. En effet, la maladie de Parkinson, comme toutes les autres maladies, ne se restreint pas à une prise de médicaments et de rendez-vous fixés. Elle n'est pas qu'un problème biologique. Elle génère également des difficultés sociales, professionnelles et constitue même un handicap. Le malade doit au quotidien faire face à son infirmité, à son entourage, et à la société. Nous traiterons les sujets suivants : L'expérience de la maladie, la maladie et la société, les associations et les assurances.

#### **3.1. Expérience de la maladie :**

*« Ce matin-13 novembre 1990- mon cerveau me notifiait  
le début d'une séparation définitive avec mon esprit.  
Tout effort pour s'opposer à ce processus ou tenter  
de réconcilier cerveau et esprit serait vain. »*

*Michael J. Fox*

**P**our réaliser ce chapitre, nous avons interviewé une dizaine de malades. Nous les avons rencontrés à Genève, à Lausanne, à la fondation Plein Soleil, et en Valais. Ils ont tous dans la soixantaine ou la septantaine. Tous supportent cette maladie depuis au moins dix ans.

#### **Le moment de l'annonce de la maladie :**

Au moment de l'annonce du diagnostic, la plupart des patients n'avaient que peu d'idées sur le Parkinson. Seul le tremblement leur était connu. Tous ont cherché à connaître cette maladie. Quelle est cette maladie ? Quels sont ses symptômes ? Est-elle mortelle ? Peut-on en guérir ? Comment se transmet-elle ? Une question que nous avons beaucoup entendue est la suivante : "Pourquoi moi ? Toute ma famille est en bonne santé, alors comment puis-je être atteint d'une maladie si grave ???". C'est à partir de ce moment, de l'annonce de "cette fatalité" qu'un cheminement intérieur, un combat personnel a commencé, nous rapportent les

patients. Rapidement peine, tristesse, confusion, doute et colère s'installent. Une certaine dame nous avoue même que, malgré que son père avait été atteint du Parkinson, elle ne pensait jamais qu'un jour, elle aussi, elle en serait malade. Et longtemps après le diagnostic, elle continuait à chercher la cause de sa maladie.

A notre surprise, aucun des patients interrogés se dit être satisfait de la façon dont leurs médecins leur ont annoncé la maladie. Bien au contraire, ils paraissent frustrés, déçus et furieux contre leurs premiers neurologues. Tous avancent que le diagnostic a été donné trop brutalement. Comme exemple, une patiente reprend les dires de son médecin: "Madame, vous avez le Parkinson ! Je vous donne pour ceci des médicaments et il faudra augmenter la dose par la suite. Mais, après dix ans, je ne pourrai plus rien pour vous." Elle est ressortie mortifiée du cabinet nous apprend-elle. Une autre patiente nous raconte : "...madame, il s'agit d'une maladie à vie. Mais, rassurez-vous, on n'en meurt plus !"

Pour la plupart des patients rencontrés, la cause de la consultation est une douleur à un membre ou un tremblement. Ces derniers s'adressent généralement à leurs médecins traitants qui, eux, les délèguent à un neurologue. C'est le plus souvent lui qui annonce la maladie. Une fois déterminé, le diagnostic représente souvent un soulagement pour les patients. En effet, il s'avère que la phase d'incertitude, la phase d'attente est plus douloureuse que la connaissance même du nom de ce mal. Il s'écoule un long temps entre la première consultation et le moment du dévoilement du nom de la maladie. Entre temps, tension, peur, angoisse et doute règnent chez le malade et son entourage. Pour certains patients, poser le diagnostic permet d'exclure une tumeur cérébrale. Pour d'autres, c'est la réponse à l'origine des signes physiques et psychologiques, affectant la personne déjà depuis un bon moment, qui constitue un soulagement.

### **La souffrance générée par la maladie :**

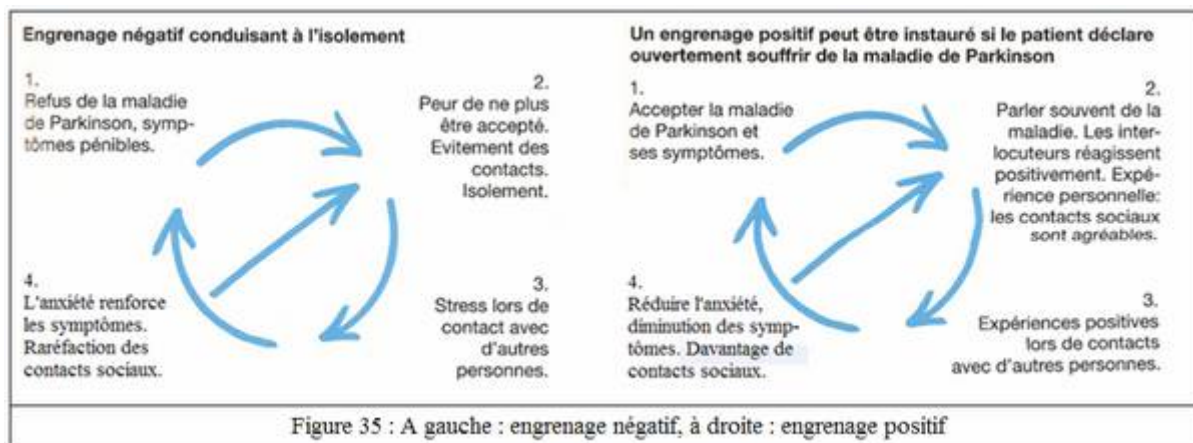
"Le cancer c'est moins grave car il existe deux possibilités : la mort ou la vie", nous rapporte une patiente de Genève qui vit au jour le jour son Parkinson. Elle nous affirme également se sentir trahie par son corps à chaque fois que sa jambe se rigidifie. Elle n'est plus elle-même depuis la maladie. Son corps est indépendant de sa volonté. Au début de la maladie, isolement et dépression la distinguait. Au moment où elle relate tout ceci, elle nous

déclare ne pas être venue pour pleurer car ceci, selon elle, ne fera pas avancer le débat. Puis, elle continue à répondre à nos questions.

Le Parkinson représente un handicap professionnel pour un grand nombre des patients rencontrés. Propriétaire d'une galerie, la patiente citée ci-dessus a dû, par exemple, renoncer à son activité. Malgré la maladie, elle avait persévéré pendant douze ans. Puis, ne pouvant plus voyager pour contribuer à son exposition, elle a été forcée d'interrompre son métier. Actuellement, elle est très affectée par cet abandon.

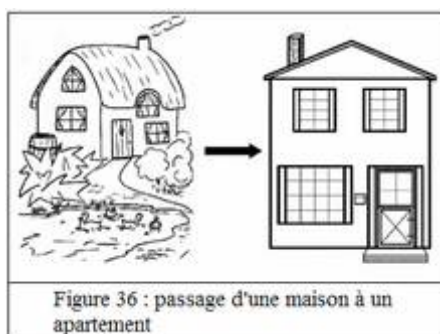
De nombreuses personnes vivent leur Parkinson comme une honte. En Valais, par exemple, une patiente achetait tous ses médicaments dans une pharmacie de son village, alors que ses médicaments contre le Parkinson, elle les achetait dans une pharmacie éloignée. Cette façon de vivre le Parkinson existe au Valais car, semble-t-il, c'est une maladie effrayante et encore mal connue dans ce canton. Une autre patiente nous a dit n'avoir jamais eu honte de ses dyskinésies, bien que violentes, excepté le jour où elle s'est trouvée dans un restaurant très chic.

Le Parkinson est un réel handicap dans la vie professionnelle, mais également dans la vie de tous les jours. Certains patients, de honte ou d'infirmité, ne sortent plus de chez eux. La bradykinésie, la dyskinésie et les tremblements sont de réels obstacles pour ces gens. Par peur de ne plus être acceptés, ces personnes préfèrent éviter les contacts. Le stress, l'angoisse, la peur perçus lors des entretiens avec "les non parkinsoniens" renforce les symptômes. Il s'ensuit un isolement et un retraitement de la société pour ces malades. C'est un cercle vicieux. En effet, la peur des rencontres mène à l'isolement qui lui amplifie la peur et donc les symptômes. Et une fois la maladie aggravée, les malades s'isolent d'autant plus. Les schémas ci-dessous, tirés de l'ouvrage *vivre positivement sa maladie de Parkinson*, décrivent les effets de l'isolement par opposition à l'intégration.



D'après certains ouvrages, les patients, au début de la maladie, tentent de cacher leur mal : ils changent de main pour écrire, ou gardent la main tremblante dans la poche, ou encore soutiennent cette main avec l'autre main. Parmi les patients rencontrés, certains ne peuvent même plus faire leur toilette eux-mêmes. Une infirmière doit passer chaque matin chez ceux-ci. D'autres patients ne sont plus capables de manger seul. Il est écrit dans la littérature que grand nombre des malades font une dépression. Un patient nous a avoué avoir souhaité se suicider. Pour illustrer le cas de la dépression, nous avons placé, en annexe à ce rapport à la p. 74, un exemple d'échelle que les médecins utilisent pour dépister la dépression chez les personnes âgées. Ce tableau est tiré du site français pour la maladie de Parkinson. Cependant, il faut noter qu'il est difficile d'identifier les symptômes de dépression chez une personne atteinte de Parkinson car les manifestations de ces deux maladies se ressemblent étrangement.

Le Parkinson implique aussi des changements d'habitude et des concessions. Vendre sa villa pour emménager dans un appartement est une illustration que nous avons entendue à deux reprises. Nous avons rendu visite à une dame qui a dû vendre une très grande maison car elle ne pouvait plus entretenir son jardin. Un homme a quitté sa villa car vivre seul dans une telle demeure représentait un danger pour lui.



Avec le Parkinson, il y a quelques adaptations à faire chez soi. Le plus souvent, il s'agit de rehausser le siège des toilettes, d'élargir la porte pour une éventuelle chaise roulante, enlever les tapis ou les scotcher au sol pour éviter des chutes,... Ces recommandations sont généralement faites par les médecins eux-mêmes.

Nous avons été particulièrement marquées par le fait que tous les patients que nous avons rencontrés connaissent les différents symptômes du Parkinson. Détail par détail, ils nous ont expliqué chaque symptôme. La fréquence, l'âge d'apparition, la gravité d'un quelconque trouble. Cette connaissance pointue provient d'une part des médecins qu'ils fréquentent, mais d'autre part d'une recherche personnelle. En effet, dès l'annonce du diagnostic, les patients ne cessent de se renseigner sur leur maladie. Internet, ouvrages médicaux et non médicaux, témoignages des autres malades,... toutes ces documentations contribuent à la quête aussi bien des nouveaux diagnostiqués que des anciens. La cause de cette investigation est différente d'un malade à un autre. S'informer est un meilleur contrôle sur la vie et sur la maladie, semblerait-il. Est-ce peut-être un moyen de ne pas subir passivement cette maladie dégénérative? Ou alors une solution pour se préparer ou prévenir, anticiper certains dégâts de la dégénérescence? De plus, la connaissance exacte de la maladie peut diminuer l'angoisse. Une patiente nous a révélé que cette recherche personnelle l'a beaucoup aidée, particulièrement à faire le deuil de sa santé. Un autre homme, âgé de 42 ans, à qui le premier neurologue avait annoncé qu'il était en fin de vie, a persévéré dans la compréhension de son mal par refus de mourir si précocement. Il a actuellement, au moment de notre visite, une septantaine d'années.

La maladie de Parkinson engendre des souffrances multiples et diverses qui touchent à tous les registres de la vie quotidienne.

### **Les effets des traitements :**

“C'est un vrai calcul d'apothicaire pour les médicaments”  
déclare une dame, atteinte depuis dix ans.



Effectivement, tous les patients assurent que la prise des médicaments exige une discipline particulière. Quatre types de comprimés à 7 heures, cinq à 11h00, trois à 15h00,

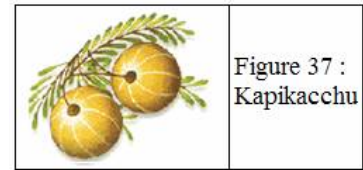
quatre ou cinq à 19h30. Voilà un exemple du programme que suit un grand nombre de patients souffrants depuis déjà quelques années. Un programme qui n'accepte que peu de souplesse car un médicament doit être pris à une certaine heure et pas à une autre. S'ajoute encore à la complexité de ce régime une précision des doses et des types de médicaments à prendre. 125 gr d'un médicament doivent être pris avec 75 gr. d'un autre et tout ceci combiné avec deux ou trois autres comprimés. Quatre heures plus tard, un autre mélange doit être avalé.

Outre l'exigence stricte de la prise des médicaments, viennent s'installer, dans la vie des malades, les effets secondaires de ces substances. Par ailleurs, de nombreux troubles endurés par les malades sont liés aux médicaments. L'exemple le plus connu concerne les dyskinésies provoquées par la L-dopa. Il existe, bien entendu, également des effets secondaires sans lien avec le Parkinson. Ainsi le Permax qui affecte les valves du cœur, le Tasmartol qui est toxique pour le foie, l'amantadine, toxique pour le cœur. Une patiente soignée avec du Tasmartol, nous rapporte qu'elle doit faire une prise de sang tous les quinze jours pour contrôler le foie car cette substance chimique peut conduire à une jaunisse mortelle. Ceci dit, elle accepte de suivre ce traitement car celui-ci lui permet de réduire la quantité journalière de L-dopa. Quant au Permax, elle ne parvient pas à dissuader son neurologue de le lui prescrire. Ce médecin clame souvent en la voyant : "Madame, mais vous vous portez très bien !" sous-entendant qu'il est inutile de changer le Permax pour cause de ses effets secondaires.

Il faut savoir que ce programme difficile et chargé du traitement médicamenteux, ainsi que ses effets secondaires de haute importance sont un poids supplémentaire pour les malades dans leur quotidien. La maladie puise déjà beaucoup de temps et d'énergie chez ces personnes. Mais voilà qu'un certain nombre de médicaments, quoique nécessaire et utile, accentue ce phénomène. Cependant, en dépit de tout ce qui a été cité, les patients prennent régulièrement leurs médicaments. La cause de "cette étrangeté" est la peur ou la prévention des effets induits par l'arrêt des médicaments. Une patiente nous a avoué qu'elle se sent obligée de suivre son traitement pour éviter d'avoir des blocages. Peut-être que les souffrances en l'absence des médicaments sont moins supportables que celles en présence de ces derniers.

Tout au long de nos interviews, nous avons constaté que les patients font des recherches personnelles très avancées pour les différents traitements contre le Parkinson. A

l'instar de la recherche personnelle des différents symptômes, ouvrages, Internet et expériences des autres sont d'usage pour alimenter cette quête. Cette poursuite d'informations peut même aller loin. Une patiente nous a parlé du Kapikacchu. Il s'agit de noix contenant de la L-dopa. Ces dernières n'existent pas en Suisse. Elles proviennent de l'Inde. Cette patiente a connu cette substance à travers une amie qui s'en servait et à qui cela semblait apporter un soulagement. Voulant également s'en procurer, cette patiente a parcouru maintes pharmacies, mais en vain.



Un autre patient a prétendu avoir trouvé, sur Internet, un médicament antihypertenseur, l'Isradipine, qui aurait comme effet de soulager les signes du Parkinson en plus de son action principal d'antihypertenseur. Ce médicament aurait même un avantage sur la L-dopa "traditionnel". Il aurait une demi-vie plus longue que cette dernière, ce qui signifie qu'on pourrait diminuer le nombre de prise journalière, chose idéale pour les patients. Il paraîtrait que ce médicament permettrait même de ralentir et stopper la dégradation de la maladie. Lors d'une conférence sur le Parkinson, ce patient a souhaité connaître la validité de ce médicament. Trois neurologues lui ont répondu : "Tout ce qui est sur Internet n'est pas à croire !"

Outre le traitement médicamenteux, les patients doivent aussi suivre des séances de physiothérapie, d'ergothérapie et de logopédie. Ceux qui en sont encore capables, font du sport. D'après les différents témoignages que nous avons récoltés, il se peut que ces activités rendent les patients indépendants. Une grande souffrance pour les malades du Parkinson est le sentiment de dépendre des autres, de ne pouvoir agir sans l'intervention d'autres personnes. On comprend alors pourquoi ces activités sont généralement bien acceptées par les patients. Une patiente dit faire dix minutes de gymnastique, matin et soir. Bien que difficile, cet exercice la rend satisfaite moralement d'elle-même.



La chirurgie constitue une alternative au traitement médicamenteux. Cependant, nombreux sont les patients qui la refusent. C'est la peur, la peur qu'on aille fouiller dans leur tête, la peur de perdre leur personnalité, la peur de perdre la capacité de

communiquer qui paralyse ces gens. Il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'une opération complexe, difficile et les risques sont considérables. Nous avons fait la connaissance d'un patient qui a subi cette chirurgie neuf ans auparavant. Il est finalement en chaise roulante et ne parle presque plus distinctement. Il nous était très difficile de comprendre ses paroles. Cependant, ce monsieur ne regrette en rien cette opération, nous informe-t-il. Avant celle-ci, il vivait un handicap profond. Il ne pouvait plus manger par lui-même, n'étant plus rien capable de faire. Par opposition, une autre patiente refuse totalement l'opération, justifiant n'avoir rencontré jusqu'à présent qu'une seule personne qui en était sortie intacte.

Avant son opération, une dame, âgée d'une soixantaine d'année, souffrait de perte de l'odorat, tremblement d'abord à droite, puis également tremblement lorsqu'elle était émue, bradykinésie, rigidité, douleur, insomnie, crampes dans la nuit, incontinence. Au début, par peur de l'opération et de ses risques, elle refusait absolument la chirurgie, mais au moment où des dyskinésies et des tremblements violents se sont "emparés" d'elle, elle a fini par se soumettre. Elle a pu en discuter avec son neurologue, le Dr P.Burkhard. Celui-ci lui a expliqué les implications de l'opération de manière à ce qu'elle soit capable, elle-même, de faire un choix, chose qu'elle a appréciée car il ne l'a pas bousculée à subir l'opération. De même, elle remercie le Dr P.Burkhard pour l'avoir écoutée car pour elle, le plus important est d'être écouté. Elle et bien d'autres patients ont changé plusieurs fois de neurologues par manque d'écoute de certains de ces médecins. Une autre patiente proteste que tous ses médecins consultés, à l'exception près d'un seul, la poussent à subir cette opération.

Recherches personnelles pour les symptômes et pour les différents types de traitement, activités physiques, rencontres avec d'autres personnes atteintes de la même maladie, telles sont les conditions nécessaires pour garder le contrôle sur soi-même. Ne pas subir la maladie, mais la vivre activement ! Se prendre en charge soi-même pour ne pas dépendre de l'autre, pour préserver sa liberté et sa personne.

### **Le malade et ses proches :**

"L'entourage se doit ni de dramatiser la maladie, ni de la banaliser !" clame une patiente. Voilà une pensée qui résume en quelques mots la difficulté de la relation entre le malade et son entourage. Comment aider sans agir à la place du malade ? Comment soutenir



sans materner le malade ? Comment ne pas violer l'autonomie du malade ? Finalement, comment se comporter ou vivre avec un malade ?

Dès l'annonce du diagnostic, le patient devient une responsabilité ou une charge pour les proches. Tous les patients rencontrés ont dit avoir informé la famille ou les amis du diagnostic. Il s'agit du conjoint le plus souvent. Pour illustrer le ressenti de l'entourage lors de ce moment crucial de l'annonce, voici une histoire, que nous avons retirée d'un témoignage, où la conjointe d'un patient s'exprime en ces mots: "Quand il est rentré à la maison et qu'il m'a révélé le diagnostic, j'ai eu un énorme choc. Pendant qu'il me racontait son entretien avec le neurologue, j'ai vu défiler devant moi des images d'un homme malade, engourdi, devant quitter son emploi et nécessitant de plus en plus de soins." Pourtant, c'est une image toute opposée à celle-ci que souhaiteraient diffuser les patients. Ceux-ci confient ne pas apprécier ce fait d'être infantilisés par leurs proches.

Madame J.S, une autre patiente, témoigne de son expérience avec sa famille. Elle relate que, dès l'apparition de la maladie et de ses complications, les difficultés de couple sont nées bien que son mari l'épaula beaucoup. C'est le déséquilibre entre la volonté du mari d'aider ou "secourir" et le refus du sentiment d'handicap de cette patiente qui crée les discordances. Cependant, elle ne supporte non plus pas que son époux la précipite ou la blâme. "Toutefois, à long terme, tout se passe bien", admet-elle. D'autres patients reconnaissent que, malgré des moments très pénibles, tout se passe pour le mieux à long terme.

Mme J.S. a fait un fascicule pour sa famille et ses amis, dans lequel elle décrit ses sentiments face à la maladie et face au comportement de ses proches. Elle regrette le fait que ces derniers la considèrent comme une incapable, qu'ils fassent les choses à sa place et qu'ils prennent des décisions pour elle. L'exemple qu'elle nous donne est le suivant : avant son opération, tout son entourage l'a poussée à subir cette dernière, prétendant que c'était ce qu'il y avait de mieux pour elle. Agacée par cette attitude, elle nous assure que seule elle sait ce qui est bien pour elle et que c'est à elle de prendre ses propres décisions. Elle reconnaît le soutien de ses proches, mais elle déplore leur maternage. Suite à la lecture de ce fascicule, plusieurs des ses amis ont rompu avec elle.

Les patients préfèrent être soutenus, assistés plutôt qu'infantilisés. Etre présent dans les conférences portant sur le Parkinson est un exemple d'aide qu'apprécient bien des malades. On reconnaît alors qu'un manque de compréhension existe entre patients et entourage ou malades et non malades. Ce manque de compréhension, dont se plaignent ces malades, est absent dans les associations pour Parkinsoniens. En d'autres termes, cela signifie que cette incompréhension est abolie entre patients atteints de cette même maladie. Dans ces associations, ces gens-ci échangent leur expérience de la souffrance.

Ces associations apportent non seulement un soulagement pour les malades, mais elles leur confèrent également un sentiment de responsabilité. Chaque patient a un rôle à jouer. Elles ne sont pas organisées par les personnes externes, mais bien par ses membres, à savoir les patients eux-mêmes. Deux des patients que nous avons rencontrés sont des coresponsables d'associations. Monsieur P, un de ces deux patients, a la fonction d'organiser les rencontres mensuelles. Au menu, chaque mois un invité vient présenter un sujet. Celui-ci peut ou non avoir un lien avec le Parkinson. Par exemple, au mois de janvier de cette année 2007, le Pasteur D. Grivel, lui-même atteint de cette maladie, a fait part de sa propre expérience. En revanche, en octobre et novembre, les discussions seront tout à fait différentes. Elles porteront sur la façon de concevoir une émission télévisée par Manuela Morris et sur l'alpinisme par Jean Troillet. Ce fait de se décentrer de la question principale de cette association, le Parkinson, montre que ces malades n'ont pas ce mal chronique comme seule préoccupation.

Monsieur P. prépare également les documents d'informations par informatique. Cette personne reconnaît qu'il lui a fallu deux mois pour faire ce travail, alors qu'avant la maladie, il l'effectuait en une seule après-midi.

Les personnes atteintes du Parkinson ont besoin de beaucoup de temps pour réaliser un travail. Cependant, elles atteignent le même résultat que les personnes non malades. Les capacités des patients ont tendance à être sous-estimées. Pour revenir à la responsabilité perçue dans les associations, cette dernière a le mérite de donner bon moral aux malades. Ceux-ci éprouvent le sentiment d'avoir une valeur, d'être capable de réaliser, concrétiser quelque chose. Ce handicap n'aurait pas tout volé chez eux ! Toutefois, pour parvenir à cette satisfaction, une persévérance est requise. C'est un combat physique et moral pour le patient. A noter que la physiothérapie, l'ergothérapie, la logopédie et la neuropsychologie sont une

peine pour ces gens mais également une source de satisfaction car ces activités les rendent moins dépendants de l'entourage.

Il faut savoir que les associations sont très fréquentées par ses membres mais beaucoup moins par les malades dont le diagnostic est récent. En effet, ceux-ci sont inquiets à la vue de cas de Parkinson plus avancés que le leur. Ils ont peur de l'évolution de cette maladie. D'ailleurs, les neurologues ont du mal à annoncer aux patients nouvellement diagnostiqués l'existence de ces associations, rapporte l'épouse d'un malade.

Le parkinson est un handicap pour le patient mais aussi pour l'entourage. Les cas que nous avons pu recueillir concerne les conjoint(e)s. Vivre au quotidien avec une personne souffrant du Parkinson devient un nouveau défi pour le conjoint. Il faut se familiariser avec la maladie de l'autre, la comprendre et l'adopter dans sa vie, malgré tous ses imprévus. L'incertitude face à l'avenir et la crainte de ne pouvoir changer le cours de la maladie créent souvent de la frustration, de l'inquiétude et bien d'autres émotions. Comment la maladie va-t-elle évoluer ? A quel rythme ? Comment comprendre et supporter l'autre ? Telles sont les préoccupations des conjoints.

La prise en charge, assurée le plus souvent par le seul conjoint, est lourde lorsqu'elle devient nécessaire. Le partenaire va devoir oublier progressivement de vivre sa propre vie pour aider "son malade" jour et nuit. D'après nos lectures, il est difficile pour le conjoint de s'absenter même un jour. Il doit s'occuper de la toilette, des repas, des transports,... Dans son témoignage, la conjointe d'un patient indique avoir cessé toutes ses activités pour rester auprès de son mari. Elle confie ne plus exister en tant qu'individu autonome. Pour illustrer l'handicap de la maladie pour les époux, Johannes Kornacher, journaliste dans le journal Parkinson Suisse, s'exprime en ces mots : "La prise en charge de leur partenaire malade pousse de nombreux proches dans leurs derniers retranchements. Fatiguées, seules, dépassées, elles finissent parfois par tomber elles-mêmes malades. Pour éviter cela, une aide extérieure est nécessaire. Le chemin est souvent pénible, mais il peut mener à une vie comblée, sans sentiment de culpabilité."

Nous avons eu la chance de pouvoir interroger l'épouse d'un patient. C'est une dame très impliquée dans la maladie de son mari. D'ailleurs, elle fait partie de l'association Parkinson. Elle nous a expliqué détail après détail ce en quoi consiste la maladie et ses

implications. Elle nous a témoigné que le moment d'incertitude du diagnostic avait été très mal vécu par son couple. Celui-ci avait consulté la première fois à Berne, où on ne leur avait pas confirmé la maladie de Parkinson par préférence d'attendre une année avant de donner le diagnostic. Craignant que le mari puisse avoir une tumeur cérébrale, sans attendre, le couple s'est rendu à Lausanne où on a immédiatement diagnostiqué le Parkinson. "Savoir est un soulagement", nous a-t-elle dit cette dame. Elle nous a appris également qu'il a été dur pour son couple d'obtenir un arrêt de travail pour le mari et de bénéficier de l'assurance invalidité. Le couple risquait une diminution des rentes de la retraite en cas d'arrêt de travail. Après des procès, le mari a finalement gagné le droit à l'arrêt de travail. Ceci a permis au couple d'avoir beaucoup plus de temps à disposition.

Elle continue son témoignage de la sorte. Bien que le patient raisonne tout à fait correctement, continuer de travailler est un obstacle pour ce dernier car la mémoire immédiate et la concentration sont touchées par la maladie. De plus, ces gens ne supportent pas le stress et sont grandement ralentis. Pour ce qu'il en est du couple, elle ajoute ces mots : "L'attitude du conjoint est très importante, mais il ne faut pas essayer d'agir à la place du patient." Il en est de même pour les établissements médicaux sociaux (E.M.S). Dans ces lieux, déclare-t-elle, la maladie est peu connue et les soignants ont tendance à materner les patients. Ils prennent eux-mêmes les décisions pour ces derniers et font les choses à leur place. Puis, elle explique que le Parkinson exige une hygiène de vie très régulière. Il faut faire les choses au jour le jour, avoir un horaire très précis, comme par exemple prendre les médicaments à 7 heures et non pas à 8 heures. Elle compare cette maladie à une épée de Damoclès car, à la moindre transgression de ce programme, les conséquences sont graves. Pour le malade, toute précipitation doit être évitée. De ce fait, elle nous annonce qu'en présence de son mari, elle suit le rythme ralenti de ce dernier. En revanche, seule, elle travaille beaucoup plus vite.

Ensuite, elle nous fait part de son expérience avec les neurologues. "Les neurologues sont d'excellents techniciens, mais des médecins souvent introvertis", s'exprime-t-elle. Son mari, accompagné d'elle-même, doit aller chez ces médecins avec une liste des changements survenus depuis le dernier rendez-vous. De plus, cette épouse nous apprend qu'il ne faut hésiter à changer de neurologue. Selon elle, et bien d'autres témoignages, il est important que le patient et le médecin se comprennent.

Dans la suite de son témoignage, elle relate que le plus dur pour l'entourage est l'expression continuelle de tristesse chez le malade. Celui-ci peut être heureux mais paraître abattu. Ceci est causé par la diminution de la mimique. Malgré ceci, selon elle, la maladie doit être acceptée au niveau élargi de la famille car la solidarité joue un grand rôle pour le patient. En plus des proches, il y a les associations qui font parties de la vie de ces malades. Ceux-ci apprécient les petits groupes car les foules les poussent à s'isoler. Cette dame nous informe également qu'il existe des groupes pour les époux et les épouses. Ceci est dans le but d'encadrer les proches. Même les associations conçues pour les patients ont parmi leurs objectifs celui de libérer les conjoints, de leur donner plus de temps pour eux-mêmes.

Dans la fin de l'interview, elle critique le maigre remboursement des assurances. "Concernant la physiothérapie, les caisses maladies payent seulement trois fois neuf séances par année" riposte-t-elle. "C'est ridicule ! La maladie exige bien plus que trois fois neuf consultations. Les séances sont trop chères pour que le patient puisse subventionner lui-même davantage de rendez-vous", clame-t-elle.

Pour finir, rappelons que le Parkinson est une maladie bien invalidante. Il ne faudrait pas rendre le patient encore plus handicapé qu'il ne l'est, par exemple ne pas faire les choses à sa place. Cependant, cette maladie représente une difficulté aussi bien pour le patient que pour l'entourage. 85% des patients vivent chez eux, d'où le grand rôle des proches et particulièrement du conjoint.

Comme pour chaque maladie, certains patients acceptent leur mal et d'autres non ou moins. Peut-être que la personnalité du malade influence sur cette différence. Certes, elle n'est pas seule. A travers toutes nos rencontres, nous avons appris qu'accepter la maladie ne signifie pas la vivre passivement, mais au contraire la vivre activement, l'intégrer dans son quotidien tout en lui faisant face. D'ailleurs une patiente a souligné ceci : "La maladie prend la place qu'on lui laisse. Je ne lui laisse pas trop de place". Finalement, nous avons réalisé que les patients qui sont parvenus à accepter cette maladie arrivent à mieux gérer cette infirmité dans leur vie de tous les jours que les autres.

Nous souhaitons terminer ce chapitre *Expérience de la maladie* par quelques pensées de Michael J. Fox, un acteur américain connu. On lui a diagnostiqué le Parkinson à l'âge de 32 ans. Ainsi raconte-il son vécu de la maladie :

“Ce médecin ajouta que je pourrais sans doute continuer à jouer une bonne dizaine d'années - l'avenir confirma qu'il ne s'était pas trompé, presque au jour près. En revanche, il ne me dit pas – mais qui aurait pu le dire ? – que ces dix années passées à accepter ma maladie seraient les meilleures de ma vie, non pas malgré la maladie, mais à cause d'elle. Dans les interviews, j'en ai parlé comme d'un cadeau – ce que d'autres personnes souffrant du même mal m'ont reproché. Je ne parlais que de mon expérience personnelle, mais je tiens à apporter une précision : c'est un cadeau qui exige beaucoup de celui qui le reçoit.”

“Devoir affronter les assauts répétés de cette maladie et l'accumulation des dommages qu'elle cause n'est pas chose facile. Personne ne choisirait de tels tourments. Pourtant, cette crise inattendue me contraignit à faire un choix fondamental : adopter une mentalité de forteresse assiégée ou partir à la dérive.”

“Quelles que furent les raisons – courage, acceptation, sagesse ? – qui me firent choisir la seconde voie (après avoir erré pendant plusieurs années terribles sur la première), ce choix-là fut assurément le bon et, sans la survenue de cette catastrophe neurophysiologique, je n'aurais jamais été aussi profondément enrichi.”

“C'est pourquoi j'ai la ferme conviction d'être né sous une bonne étoile. Le drame qui m'a frappé a été aussi un cadeau et la chance de ma vie !”

“Malgré les apparences, cette maladie m'avait, sans l'ombre d'un doute, dirigé vers ce qui était juste ou bon.”

“Je ne voudrais pas revenir à ma vie passée – une existence protégée, réduite, alimentée par la peur et supportée à force d'isolement et d'égoïsme. Je vivais dans une bulle, mais les bulles, les plus fragiles des constructions, peuvent être facilement détruites. Il a suffi d'un petit doigt.”

## **3.2. Maladie et société :**

### **Droits fondamentaux :**

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a mis sur pied une déclaration spécifique pour la maladie de Parkinson. Les personnes atteintes de cette maladie ont le droit :

- d'être dirigés vers un médecin qui s'intéresse de près à la maladie
- de recevoir un diagnostic exact
- d'avoir accès à des services de soutien
- de recevoir des soins soutenus
- de participer au traitement de leur maladie



Figure 39 : OMS

Une bonne organisation peut augmenter la qualité de vie des personnes atteintes et diminuer les coûts et les retentissements sur la collectivité mondiale.

Il est important de faire mieux connaître la maladie pour la démystifier et prévenir la discrimination. C'est un devoir pour les médecins de s'allier avec les autres professionnels de la santé et avec les associations pour avertir les patients des possibilités qui existent.

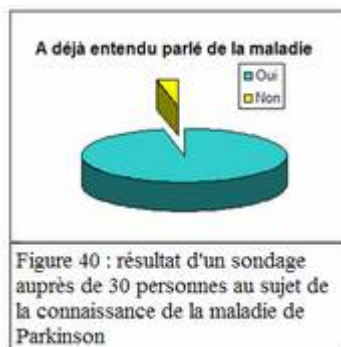
### **La représentation de la maladie dans la population :**

Nous avons décidé d'élaborer un questionnaire pour pouvoir évaluer ce que les gens savent au sujet de la maladie de Parkinson. Pour cela, nous avons rédigé des questions que nous pensions être pertinentes. (cf. : annexe)

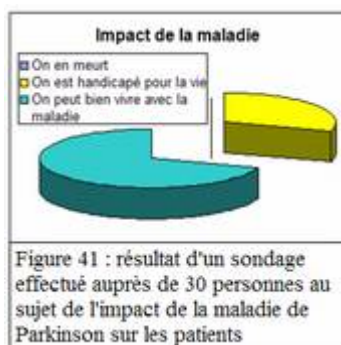
Nous avons interrogé 30 personnes dans des lieux différents : à la gare Cornavin, devant une migros de Genève et dans le train Genève-Sion.

Nous n'avons pas pu tenir compte du sexe, de l'âge et de la profession des personnes interrogées. Le résultat s'apparente donc plus à une représentation assez générale de la maladie de Parkinson. Le but n'était pas d'obtenir des données statistiquement significatives, mais plutôt d'acquérir une idée de la représentation de la maladie par la population générale.

Presque tous les gens interpellés ont été d'accord de répondre au questionnaire et pratiquement tous ont déjà entendus parler de la maladie.

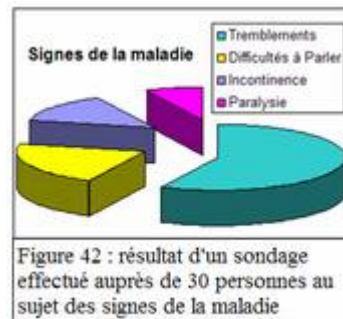


A la question “quel impact a la maladie sur les patients?”, personnes ne pensent qu'ils en meurent. Neuf personnes pensent que les patients sont handicapés pour la vie et le reste pensent qu'on en vit bien.

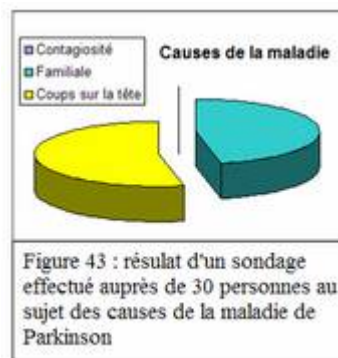




Toutes les personnes qui ont déjà entendu parler de la maladie ont coché les tremblements comme signe de la maladie. Nous leur avons proposé le tremblement, les difficultés à parler, l'incontinence et la paralysie. Voici les résultats que nous avons obtenus :



Pour évaluer la façon dont les gens pensent que cette maladie s'attrape, nous avons proposé trois choix : la contagiosité, la génétique et les traumatismes crâniens répétés. La plupart ont répondu que les traumatismes crâniens répétés pourraient entraîner la maladie, probablement en référence à la maladie de Parkinson du célèbre boxeur Mohamed Ali. Un nombre quasi égal de personnes ont coché la case génétique.



Enfin, concernant l'évolution de la maladie, 60% des personnes interrogées pensent que la maladie est curable, 30% qu'elle est maîtrisable et 10% qu'on ne peut rien y faire.

Parmi les gens que nous avons interrogés, nous avons remarqué que les personnes plus âgées étaient très intéressées par le questionnaire et le remplissaient soigneusement. Les jeunes paraissent moins concernés par la maladie, peut-être par manque de temps. Comme anecdote, nous pouvons prendre l'exemple d'une fille qui a répondu je n'en sais rien à toutes les questions et d'un jeune garçon qui a refusé de répondre au questionnaire sous le prétexte

qu'il s'en fichait. Nous avons également remarqué qu'il existait parfois une confusion avec la maladie d'Alzheimer. Ceci est sûrement dû au fait qu'une démence est présente dans les deux maladies.

Peu de personnes ont ajouté des remarques. Voici quelques extraits choisis parmi les commentaires :

- Une femme d'une quarantaine d'année insiste sur le fait que "rien n'est génétique"
- Une anglaise souligne que "c'est un handicap, mais il faut faire avec"
- un garçon d'une vingtaine d'année note en gros : "tremblement"

### **Conclusion de l'enquête :**



Nous avons pu remarquer, grâce à cette enquête, que malgré que les personnes interrogées ont presque toutes (sauf une) déjà entendu parler de la maladie, peu de gens connaissent les différents symptômes. Cela nous fait penser qu'il faudrait organiser des campagnes ou des émissions télévisuelles pour apprendre aux gens à mieux connaître cette maladie, encore trop mystérieuse.

## **3.3. Associations :**

### **La fondation Plein Soleil :**

La fondation Plein Soleil est un centre de neuro-réhabilitation, créée en 1999. De 1999 à 2006, ce centre se trouvait à Pully, dans le canton de Vaud. N'ayant pas d'ascenseurs, il n'était pas adapté aux patients. De plus, les thérapeutes n'étaient pas sur place. Les patients devaient payer pour leur déplacement et pour la salle. La journée leur revenait à 45 francs, ce qui est relativement élevé. Il y a une année, ce centre a déménagé, et se trouve maintenant à la rue Isabelle de Montolieu. Les locaux sont désormais mieux adaptés aux besoins des malades, car toutes les infrastructures se trouvent sur le même étage. De plus, le personnel soignant est toujours présent, car il peut travailler toute la semaine dans le centre. Le prix pour le journée a pu être baissé à 20.-, ce qui correspond aux frais des soins et des repas.

Dans ce centre, 80% des patients sont atteints de sclérose en plaques, quelques uns de paralysie due à un accident vasculaire cérébral, tandis que les autres sont des polytraumatisés. Certains effectuent un séjour de plusieurs mois, tandis que d'autres reviennent que pendant la journée. A Plein Soleil, il y a aussi des résidents à vie

Chaque vendredi, les patients atteints de la maladie de Parkinson viennent pour la journée. Le soir, vers 18 heures, ils repartent chez eux. Les malades viennent pour faire des exercices (physio-, ergothérapie, neuropsychologie, logopédie), discuter et lire des journaux. Ce groupe contient une vingtaine de patients, dont trois vont aussi dans des UAT (unité d'accueil temporaire) durant deux jours par semaine. Ce centre a été créé dans le but de pouvoir soulager les proches des malades et de leur accorder une journée de libre. A un stade précoce de la maladie, certains patients trouvent difficile de fréquenter le centre, car ils voient des patients qui sont plus gravement atteints qu'eux. Cela peut leur faire peur, car ils voient ce qui les attend. C'est pourquoi, les patients fraîchement diagnostiqués ne souhaitent pas s'engager dans ces associations. Parfois, ils viennent, puis sont découragés et ne reviennent plus. Certaines personnes ne viennent qu'une fois, et d'autres attendent avec impatience tous les vendredis.

En ce moment, le centre refuse de prendre de nouveaux patients, car déjà 20 personnes sont inscrites ! L'innovation ne manque pas, dans la mesure où il faut toujours varier le programme selon l'évolution de la maladie.

### **Bureau Romand pour la maladie de Parkinson :**

Parkinson Suisse est une organisation d'utilité publique à but non lucratif qui a son siège à Zurich. En plus, elle dispose de deux bureaux régionaux, un à Lausanne et l'autre au Tessin. Elle a été créée par des neurologues et est composée maintenant de 5'000 membres à travers toute la Suisse.



Figure 44 : Association Parkinson Suisse à Lausanne

Cette association est financée par les dons des citoyens et les cotisations des membres. Les pouvoirs publics y contribuent également. La mission de cette association est de contribuer à la bonne qualité de vie des patients et des proches en conseillant, encourageant les malades et leur famille et organisant des journées d'informations. De plus, elle soutient financièrement les projets de recherche.

La maladie de Parkinson, en raison du vieillissement de la population, touche de plus en plus de personnes. L'engagement de Parkinson Suisse doit donc devenir de plus en plus important pour parvenir à réaliser ce nouveau défi socio-politico-sanitaire, qui consiste à informer toute personne touchée par la maladie. C'est à Parkinson Suisse que revient le devoir de faire changer la perception de la maladie.

En créant un site très complet où les personnes peuvent retrouver facilement de l'information, Parkinson Suisse aide les personnes concernées par la maladie à avoir une meilleure qualité de vie.

Evelyne Erb, spécialiste des relations publiques, dirige le bureau romand de Parkinson suisse à Lausanne depuis 2004. Son objectif : "Ne pas ajouter des années à la vie, mais ajouter de la vie aux années."

Le "Parkinfon" est une ligne téléphonique créée pour toutes personnes souhaitant des renseignements sur la maladie de Parkinson. L'appel est gratuit.

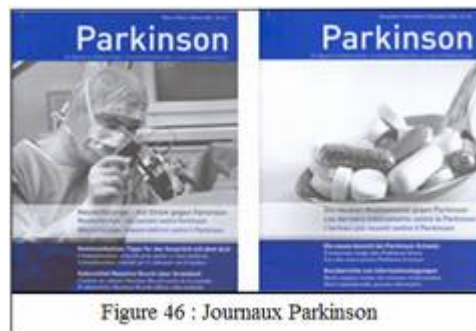


Figure 45 : Le "Parkinfon"

Au bout du téléphone, tous les troisièmes mercredis du mois de 17 heures à 19 heure, des neurologues donnent des conseils et renseignent sur la maladie.

Parkinson Suisse édite un journal Parkinson quatre fois par an. Il est distribué à tous les membres de l'association. Ce journal est également distribué aux médecins, thérapeutes et autres personnels soignants.

Voici deux exemples de ce journal :



Les membres de Parkinson Suisse ne sont pas forcément des malades atteints de la maladie de Parkinson. Toutes personnes intéressées par le sujet peut devenir membre. En appartenant à l'association on reçoit le journal, des informations sur les nouveaux traitements et on peut bénéficier de réductions sur les produits de la boutique Parkinson. On profite aussi d'offres de vacances organisés avec des soignants. Enfin, les personnes inscrites renforcent le prestige de l'association : plus elle compte de membres, plus le poids face aux autorités et à l'opinion publique est important.

Les proches des patients peuvent aussi participer à des réunions, spécialement organisées pour eux. Il existe également des séminaires pour les couples. Grâce au forum, les personnes peuvent discuter de la maladie et se donner des conseils.

Nous remercions Evelyne Erb pour ces précieuses explications et sa documentation. Nous avons été impressionnées de voir qu'il y a des gens qui s'investissent avec autant d'énergie.

Plusieurs patients nous ont montré la nécessité pour eux d'être en contact avec d'autres patients dans ces associations et de pouvoir continuer à voir des gens qui les comprenaient sans les juger. Nous pensons que l'association Parkinson Suisse rend plus facile le contact entre les malades ; en faisant cela elle joue un grand rôle dans la société. Ils aident les patients à garder le moral et à ne pas se sentir seuls.

## **Les différents professionnels de la santé :**

Lors de notre projet, on a eu la chance de pouvoir parler avec plusieurs professionnels de la santé qui nous ont illustré leur approche des malades. Nous avons discuté avec un neurologue, un gériatre, une infirmière, un ergothérapeute, une logopédiste, un physiothérapeute, deux neuropsychologues, et d'autres encore impliqués dans des associations ou des groupes de soutien.

Nous avons essayé de poser un peu plus de questions sur le vécu psychologique des thérapeutes vis-à-vis de la maladie lors de nos interviews, mais les thérapeutes sont restés très professionnels et ont préféré nous raconter la prise en charge du côté médical. Certains ont répondu d'une manière évasive quand on les questionnait sur les émotions liées à la prise en charge des malades souffrant de la maladie de Parkinson. C'est surtout cela qui distingue les interviews avec les thérapeutes des interviews avec les patients.

Selon le stade de la maladie et l'âge du patient il y a différents professionnels de la santé qui entrent en jeu. Les patients jeunes, qui peuvent être pris en charge précocement et qui souffrent d'une maladie lentement progressive peuvent bénéficier d'un traitement très global, incluant la médecine traditionnelle, la logopédie (s'ils ont une dysphonie ou une dysphagie), la physiothérapie, l'ergothérapie et la neuropsychologie.

Si les patients sont plus âgés la prise en charge est très souvent plus restreinte. Il y a des médicaments (la L-dopa ou des agonistes dopaminergiques, etc.) et généralement de la physiothérapie. Avec la prise prolongée de médicaments il peut y avoir accoutumance et cela peut mener à des effets indésirables, comme par exemple des dyskinésies.

Quasiment tous les thérapeutes (sauf les médecins) nous ont dit que la prise en charge était souvent trop tardive, et couverte par l'assurance maladie de manière insuffisante.

Dans les pages à suivre nous aimerions élucider cette prise en charge avec des interviews qu'on a faites avec ces différents soignants :

Le patient consulte généralement d'abord un généraliste quand il se rend compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas, par exemple des tremblements de repos, etc. Souvent c'est aussi l'entourage qui motive un patient à consulter. Le généraliste ne remarque pas toujours tout de suite qu'il s'agit de la maladie de Parkinson et essaye parfois même de traiter le malade pour une autre affection. Au bout de quelque temps, le patient est généralement référé à un neurologue. C'est le neurologue qui pose le diagnostic. Les malades sont suivis soit par un neurologue seulement, soit par un neurologue et un généraliste.

Nous avons eu la chance de parler avec le Professeur P.Burkhard et lui avons demandé comment il fait pour annoncer le diagnostic. Plusieurs patients nous avaient parlé de lui comme un grand neurologue avec beaucoup de tact et qui savait bien écouter les malades ; Il nous a dit qu'il ne cachait jamais le diagnostic au patient, le droit au diagnostic étant un droit fondamental. Il essaie de répondre aux questions des patients de la manière la plus franche possible. Pour lui la maladie de Parkinson est parmi les maladies neuro-dégénératives la plus facile à annoncer, car c'est celle qui a le meilleur pronostic, et on a des traitements, même s'ils ne sont pas curatifs, qui peuvent contribuer à une nette amélioration des symptômes. En même temps, il tente de ne pas trop transmettre ses propres émotions aux patients, car il trouve qu'en pleurant il ne rend pas service.

Après le diagnostic, le neurologue prend le patient en charge et s'occupe surtout du traitement médicamenteux. Ce sont des médicaments très forts, qui doivent être pris à des doses importantes et très régulièrement. Leur réglage est donc très difficile. Si les médicaments sont mal réglés il y a des dyskinésies. S'il y a dyskinésie il faut réduire la dose et adapter l'horaire de la prise des médicaments. S'il y a akinésie il faut augmenter la dose. Les médicaments que le patient doit prendre varient de cas en cas. A cause de ses nombreux effets secondaires, le traitement médicamenteux est évité aussi long que possible. Mais si les tremblements et les autres symptômes liés à la maladie de Parkinson commencent à s'aggraver il faut instaurer le traitement. Selon le besoin, les patients prennent aussi des antidépresseurs et des anxiolytiques.

C'est aussi le neurologue qui décide de l'utilité d'une éventuelle chirurgie. Si la chirurgie est possible, le patient est en même temps aussi suivi par un neurochirurgien.

Un gériatre nous a expliqué que les patients qui viennent au centre de gériatrie sont tous âgés de plus de 65 ans. La moyenne d'âge des patients de cet hôpital est de 80 ans. S'ils doivent être hospitalisés c'est généralement pour une durée de trois semaines. Les motifs de l'hospitalisation sont souvent très divers. Il y a un tiers des patients qui sont déments. Les autres patients viennent souvent pour des pathologies cardio-respiratoires. Il y a très peu - environ 5% - de malades de Parkinson qui viennent "seulement" pour soigner leur Parkinson, mais le plus souvent c'est une maladie de Parkinson décompensée et il est impératif de trouver la cause qui a causé le dérèglement. Le gériatre ne soigne généralement que les symptômes de la pathologie secondaire, donc par exemple les symptômes d'une maladie cardiaque.

Par contre il y en a beaucoup de gens qui souffrent d'un syndrome parkinsonien (voir la partie physiopathologie).

Le fait qu'il y ait tellement peu de patients qui ont une affection purement neurologique est aussi dû au fait que c'est un hôpital de gériatrie. Les patients âgés souffrent souvent de plusieurs pathologies en même temps. C'est surtout les patients jeunes qui souffrent d'un Parkinson qui n'est pas lié à d'autres pathologies.

Le motif de consultation chez la plupart des malades souffrant d'une maladie de Parkinson décompensée et consultant ce centre est généralement une chute. Les malades souffrant d'une maladie de Parkinson avancée ont très souvent de graves problèmes d'équilibre et de posture et chez beaucoup de patients il s'ajoute encore un problème d'hypotension orthostatique, qui peut conduire à une chute. Souvent ces chutes sont liées à un état de négligence, car les patients en gériatrie vivent fréquemment seuls et ne prennent pas leurs médicaments d'une façon régulière. Donc voyant cet état de négligence, c'est souvent la famille ou le médecin traitant qui demandent l'hospitalisation.

Dès l'admission, les patients sont pris en charge pour leur problème neurologique. Le gériatre observe s'il y a une dépression associée ou un problème d'incontinence. Il donne au patient un calendrier journalier pour qu'il puisse noter à quel moment de la journée il a des problèmes. Après les professionnels de la santé évaluent ce calendrier et ajustent les traitements. Puis sous traitement, le médecin fait de nouveau une grille parkinsonienne pour



voir à quel moment il faut donner quelle dose et s'il faut faire des adaptations. Cette grille permet d'évaluer les fluctuations motrices, les tremblements, la rigidité et l'amimie.

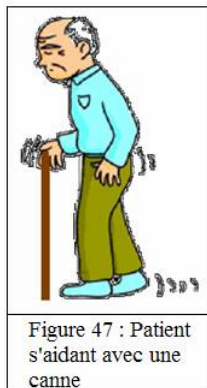


Figure 47 : Patient s'aidant avec une canne

Pendant le séjour à l'hôpital il y a aussi une prise en charge en physiothérapie pour maintenir l'autonomie. Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes essaient ensemble d'évaluer quelles seraient les adaptations nécessaires pour le retour à domicile. Ils font aussi des suggestions aux patients, comme celle de prendre une canne s'il y a des problèmes de la marche. Malheureusement ils revoient souvent les mêmes patients à ce centre, car leur état s'est déstabilisé à nouveau.

Le but de l'hospitalisation est de permettre la rentrée du patient à domicile avec une certaine autonomie. Afin de réaliser ce but il y a de temps en temps des "réunions sociales". Dans ces réunions il y a généralement une assistante sociale, un physiothérapeute, une infirmière et un gériatre. Ils mettent en marche le suivi à domicile pour que le patient puisse rentrer en sécurité. Il y a souvent une infirmière qui va aller à la maison du patient tous les jours pour l'aider à la toilette, avec les repas, ... selon ces besoins. Il y a aussi des ergothérapeutes qui vont regarder l'appartement et décider s'il y a éventuellement quelques adaptations à faire, par exemple relever le siège des toilettes, remplacer la baignoire par une douche, etc. .

Le suivi psychologique à l'hôpital de gériatrie ne semble pas aussi bien organisé que dans d'autres centres. On ne conseille pas aux patients âgés de consulter les groupes d'entraide, car généralement ils sont trop handicapés pour pouvoir participer de manière régulière. De plus ils sont incapables de sortir de chez eux à cause de leur maladie.

Nous avons eu pu parler avec une infirmière de Zurich, qui travaille dans un service de gériatrie aigu, qui nous a dit que l'acceptation de la maladie était le pas le plus dur pour les malades et que les patients avaient besoin de beaucoup de soutien de la part des soignants, mais que généralement par manque de temps et de personnel il était impossible de satisfaire les besoins des personnes parkinsoniennes. Lors d'une hospitalisation, la prise en charge psychologique est aussi très importante. Généralement les patients sont très bousculés. D'un côté ils souffrent physiquement, parce que leur Parkinson s'est dégradé et d'un autre côté

beaucoup de patients souffrent aussi sur le plan psychologique, car le manque de dopamine cause souvent des dépressions.

Malgré le fait que les malades parkinsoniens peuvent encore faire maintes activités, ils sont très ralentis, ce qui les rend difficile à soigner. Ils ne supportent pas d'être stressés, car leurs symptômes s'aggravent avec les émotions fortes, comme par exemple l'hantise. Donc pour satisfaire les besoins du patient l'infirmière nous explique qu'elle dit souvent, qu'elle va revenir plus tard et puis laisse avancer le patient un peu tout seul, sans le surmener. Cette attitude est généralement très appréciée par les gens souffrant de la maladie de Parkinson. Ces malades auraient besoin de beaucoup plus d'attention, mais à l'hôpital souvent lorsqu'on essaie de donner un peu de soutien moral et de présence humaine à des patients, ce sont les supérieurs qui se plaignent et qui disent qu'on doit travailler plus vite.

Le matin en une heure et demie elle doit soigner jusqu'à dix patients, ce ne qui laisse vraiment pas le temps pour s'occuper un peu de ces patients sur le plan humain.

Elle nous a raconté l'histoire d'un patient, qui pendant sa maladie écrivait des poèmes pour pouvoir s'exprimer. Comme personne ne lisait jamais ses poèmes il a commencé à les coller aux murs devant sa chambre et à sa porte. Maintenant beaucoup de gens qui passent lisent ces poèmes.

Le travail en équipe est très important pour elle. Ils se font mutuellement confiance et savent qu'ils peuvent compter les uns sur les autres. Si ça n'était pas comme cela, ça serait beaucoup plus difficile d'oublier le travail pendant son temps libre et elle penserait tout le temps à son travail. Mais comme ils peuvent bien déléguer les travaux et qu'elle fait absolument confiance à ses collègues, ce n'est pas vraiment difficile de faire abstraction de sa vie professionnelle pendant sa vie privée.

On a aussi eu la possibilité de parler à un ergothérapeute à l'hôpital des Trois Chênes à Belle Idée. Il nous a expliqué ce qu'était l'ergothérapie et nous a parlé de la prise en charge des malades atteints de la maladie de Parkinson. L'ergothérapie est surtout axée sur trois domaines :

- ❖ Les activités de tous les jours (par exemple la prise de repas, la préparation des repas, s'habiller,...)
- ❖ Les loisirs spécifiques à chaque patient : p.ex. jouer aux cartes, aux dés, au bridge, .... Cette sorte d'activité travaille surtout sur la notion du plaisir du patient et lui redonne le courage de vivre et de faire ses activités comme avant. Donc ici le but est plutôt une rééducation pour pouvoir reprendre les mêmes activités qu'auparavant.
- ❖ Activités productives (faciliter la reprise du travail, adaptation du poste de travail, etc.). Cette dernière activité se fait plutôt par des ergothérapeutes installés en ville. A l'hôpital on se centre plutôt sur les autres deux sortes d'activités.

Chez les sujets parkinsoniens (il y en a très peu) qui se trouvent à l'hôpital Trois Chênes (qui est un hôpital de gériatrie) on travaille surtout sur des activités de loisir pour leur permettre de retrouver le même niveau d'autonomie qu'avant leur hospitalisation ou si on ne peut pas arriver à ce niveau, on essaye d'élaborer certaines compensations.

Une compensation serait par exemple que si les tremblements sont trop forts pour jouer du Mikado, on enseigne un autre jeu au patient qui va si tout se passe bien peut-être lui donner autant de plaisir que le Mikado.

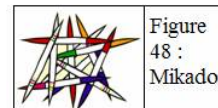


Figure  
48 :  
Mikado



Figure 49 : Patients atteints de la maladie de Parkinson jouant aux échecs lors d'une séance d'ergothérapie

L'ergothérapeute essaie de redonner au patient un maximum d'autonomie en s'appuyant sur des activités que le malade connaît déjà. Les séances d'ergothérapie sont individuelles. L'activité qu'on fait dépend beaucoup du patient et de ses préférences. Un patient qui aime jouer aux échecs, on joue aux échecs. Avec d'autres on joue aux cartes, etc. Comme les patients sont largement impliqués dans leur propre prise en charge et peuvent faire des activités qui leur plaisent, ils aiment généralement bien venir.

Avec certains patients on peut observer qu'il y a une relation de confiance qui s'installe. Selon l'impression de l'ergothérapeute interrogé on peut dire que plus l'activité qu'on propose est proche des habitudes et des intérêts du patient.

Le progrès que fait un certain patient dépend de plusieurs facteurs : de la durée de son séjour à l'hôpital (car il y a rarement des patients qui sont suivis par un ergothérapeute après

leur sortie de l'hôpital), de l'état du patient lors de son admission (de quel pathologie souffre-t-il, quelle gravité ?), et de la personnalité du patient et de son implication pour s'exercer aussi à la maison.

Il y a plus de progrès visible chez les patients qui ne sont pas très gravement atteints. Chez les personnes gravement atteintes ou souffrant de plusieurs pathologies on ne peut généralement pas faire plus qu'une stabilisation de leur état.

Comme tous les autres professionnels il nous a dit que malheureusement il y a trop peu de séances qui sont remboursés par les assurances. La prise en charge dans l'hôpital est bonne, mais d'une fois les patients quittent l'hôpital, le travail de l'ergothérapie diminue, car il y a beaucoup trop peu d'ergothérapeutes installés en ville et que c'est difficile d'avoir une ordonnance médicale qui justifie la poursuite de l'ergothérapie.

En dehors du milieu hospitalier, l'assurance rembourse neuf séances d'une heure d'ergothérapie. Ces séances sont seulement remboursées si elles sont sur ordonnance. Les ordonnances sont uniquement renouvelables sur justificatif médical.

L'ergothérapeute interviewé est très motivé pour son travail. Il dit que cela demande beaucoup d'énergie, et qu'il faut vraiment être passionné pour travailler comme ergothérapeute. Surtout en gériatrie il dit que c'est très important qu'on arrive à transmettre de l'enthousiasme.

Contrairement aux autres thérapeutes (physiothérapeute et logopédiste), il dit que les malades atteints de la maladie de Parkinson ne demandent pas plus d'énergie que les autres patients.

Pendant ce travail, nous avons eu la chance de pouvoir visiter la fondation Plein Soleil à Lausanne (voir le chapitre sur le centre de Lausanne) ; nous avons eu la possibilité de parler avec deux neuropsychologues, une logopédiste et un physiothérapeute.

D'abord nous avons parlé pendant un court instant avec une logopédiste du centre. Elle nous a dit dès le début qu'elle ne suivait pas beaucoup de patients souffrant de la maladie de Parkinson, car peu d'entre eux avaient besoin d'être suivis par une logopédiste. La

logopédie est utile seulement pour les patients qui souffrent de dysarthrie. Il existe une méthode particulière pour les malades souffrant de la maladie de Parkinson. Cette méthode s'appelle LSVT (Lee Silvermann voice treatment) et se pratique devant un ordinateur. Elle tient compte de trois paramètres atteints dans la maladie :



- 1) la diminution du volume de la voix
- 2) la diminution de la tonicité des cordes vocales
- 3) la mauvaise articulation.

L'exercice consiste à faire parler le patient à voix très haute pour le forcer à mieux articuler. C'est une méthode très simple. Comme ça les patients atteints de troubles cognitifs peuvent aussi participer. On fait par exemple dire Aaaah au patient à différents niveaux de volume.

Il existe aussi d'autres exercices, par exemple le chant, le fait de presser en rythme une balle en mousse que le patient tient dans sa poche et le fait de parler avec un bonbon en bouche pour produire plus de salive et obliger à avaler plus souvent.

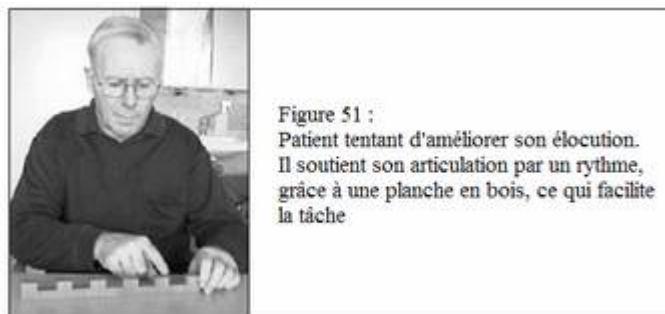


Figure 51 :  
Patient tentant d'améliorer son élocution.  
Il soutient son articulation par un rythme,  
grâce à une planche en bois, ce qui facilite  
la tâche

Le problème avec la logopédie est le même que celui que retrouvent tous les thérapeutes qui n'appartiennent pas à la médecine traditionnelle : Les assurances ne remboursent pas facilement la logopédie et donc si les patients doivent payer de leur propre poche ils viennent beaucoup moins souvent. Mais le défi est que pour réussir à avoir un certain progrès il faut faire de la logopédie pendant au moins un mois et pendant ce mois les patients doivent aussi faire des exercices tous les jours à la maison. En plus, en raison d'une maladie souvent déjà avancée il y en a peu de gens qui arrivent vraiment à appliquer les consignes qu'ils apprennent pendant la séance de logopédie dans la vie de tous les jours, ce qui diminue les progrès et des fois elle les anéantit même.

La logopédiste nous a aussi dit qu'il y avait peu de logopédistes formés pour s'occuper des malades de Parkinson. Donc souvent pour suivre un traitement en logopédie les patients doivent faire un déplacement important ; le déplacement, la difficulté du remboursement, etc. font que uniquement peu de patients peuvent profiter de ce service. Elle nous a dit par exemple que dans ce groupe d'une quinzaine de malades elle n'en suivait qu'un seul.

Après nous avons pu parler avec le physiothérapeute.

Tous les patients que nous avons vu dans ce centre faisaient de la physiothérapie. La physiothérapie semble très importante pour la prise en charge des malades. Elle sert à maintenir la mobilité, l'équilibre et la mémoire.

Pour la majorité des patients il y a d'abord une séance individuelle et puis une séance en groupe. La séance individuelle sert surtout aux patients pas trop malades, car ils sont capables de faire des exercices plus difficiles. Ces patients apprécient souvent le fait qu'on leur montre des exercices qu'ils peuvent mettre en pratique à la maison. Ce sont seulement ces patients qui souffrent d'un Parkinson pas trop avancé qui font des progrès pendant les séances individuelles.

Les patients qui ont plus de problèmes de la posture, d'équilibre et de la marche et qui souffrent éventuellement d'une hypotension orthostatique, suivent surtout des séances de groupe.

Les patients préfèrent généralement les séances de groupe, car elles demandent moins d'effort, sont plus joyales et plus variés. Pendant les séances de groupe ils peuvent marcher le

long d'un parcours en traversant des cerceaux et en évitant des obstacles. Ils dansent aussi le limbo : le patient doit passer sous la barre sans la toucher.



A la fin de cette séance qui dure une heure et demie, il y a aussi un exercice pour stimuler la mémoire. Les patients sont assis en cercle et se lancent un coussin. Avant de lancer le coussin, le patient donne un chiffre. La personne qui reçoit le coussin doit faire une addition. Par exemple le résultat de la première addition était quatre. Le patient lance le coussin et dit plus cinq. La personne qui reçoit le coussin doit donc dire neuf ( $=4+5$ ) et lancera le coussin en disant un autre chiffre que le prochain patient devra ajouter au chiffre neuf, et ainsi de suite...

Pour les physiothérapeutes l'organisation de séances en groupe est compliquée, car le groupe reflète bien la variété des symptômes qu'il peut y avoir dans cette maladie. Pour le physiothérapeute c'est difficile de trouver des exercices qui peuvent servir à tous les membres du groupe. Il y a des gens pour lesquels les exercices sont trop faciles et d'autres pour lesquels les exercices sont trop durs. Pour voir un progrès il faudrait pouvoir s'entraîner au mieux, ce qui n'est pas possible pour tous les membres d'un groupe assez large.

Un autre problème des séances de groupe c'est qu'il y a certains patients très atteints qu'il faut surveiller énormément. On ne peut par exemple pas avoir trop de personnes à risque de chute dans un groupe, car c'est impossible de les surveiller tous. C'est pour ça que les séances de groupe demandent aussi beaucoup de personnel. La séance à laquelle on a assisté comptait cinq patients et trois thérapeutes.

Le but de la physiothérapie est de pouvoir garder une autonomie le plus longtemps possible et de pouvoir faire tous les déplacements en sécurité. Ces séances sont donc importantes pour limiter les risques de chute. La physiothérapie est aussi bien parce qu'elle diminue les risques d'ostéoporose, car à travers elle les patients bougent plus. Diminuer les risques de chute et d'ostéoporose est crucial, car une fracture chez des patients âgés est un mauvais pronostic vital.

Dans la maladie de Parkinson un autre problème est la perte des automatismes moteurs. Par exemple pour se lever un malade fait toute une réflexion : Je dois poser mes pieds par terre, plier mes genoux, me pencher vers l'avant, pousser et me lever. Ils ont donc perdu la manière automatique de faire des mouvements. La physiothérapie aide à donner les consignes nécessaires pour pouvoir mieux vivre avec ces handicaps. On met par exemple un scotch vert et un scotch rouge sur un déambulateur. Cette simple coloration permet aux malades de ne pas se faire toute cette réflexion énoncée avant mais de pouvoir se dire pour marcher je dois toucher le vert et le rouge en alternant.

Le Tai Chi peut aussi être un sport utile pour ces malades. Par contre c'est uniquement une bonne alternative pour les patients peu atteints, car il faut un bon équilibre pour pouvoir pratiquer ce sport. A la fondation Plein Soleil, ils ne pratiquent pas le Tai Chi. Ce sport n'est pas vraiment applicable aux activités de groupe, parce qu'il nécessiterait un soignant par patient.



Figure 53 : Séance de Tai Chi

Le physiothérapeute avec lequel nous avons parlé regrette certains aspects de notre système de santé. Il dit que les malades ne viennent souvent pas assez tôt à la physiothérapie et que dans beaucoup de cas il est déjà trop tard pour voir un bon progrès. Mais pour prendre les patients en charge plus précocement, il y a plusieurs points qui en ce moment ne sont pas encore réalisables. Premièrement il n'y a pas assez de physiothérapeutes qui sont spécialisés pour les malades de Parkinson. Deuxièmement les assurances ne remboursent que 27 heures de physiothérapie par année, ce qui ne suffit pas du tout pour faire du progrès. Et troisièmement selon lui, les neurologues sont bons pour donner tout de suite des médicaments, mais ils n'insistent pas assez sur le fait que la physiothérapie peut faire énormément de bien.



Pour lui le travail avec les malades de Parkinson demande énormément d'énergie, car souvent ils sont un peu lents. La motivation et des stimuli auditifs peuvent aider beaucoup à diminuer leurs symptômes. Cela demande du soignant de toujours être motivé et d'être de bonne humeur pour pouvoir enthousiasmer autrui.

Après le repas de midi - que tous les patients et quelques soignants mangent ensemble- le programme continue avec la neuropsychologie.

La neuropsychologie est une discipline, qui étudie les perturbations cognitives, émotionnelles, comportementales et les troubles de la personnalité, provoqués par des lésions cérébrales. Elle travaille aussi dans un moindre degré sur les atteintes de la parole ou du langage. Les malades atteints de la maladie de Parkinson souffrent d'atteinte de la parole, mais pas du langage. Ceci signifie qu'ils ont un problème d'articulation, qui est surtout dû à la perte de tonicité de leurs cordes vocales. Par contre les gens qui ont une tumeur ou un accident vasculaire cérébral par exemple souffrent parfois d'un trouble du langage : c'est à dire qu'ils articulent tout à fait correctement, mais par contre ce qu'ils disent est incompréhensible, car il y a une perte de la structure de la phrase et une négligence de toutes les règles grammaticales.

Nous avons pu aller observer une séance de neuropsychologie avec les patients du même matin. Voici le style d'exercices qu'ils ont fait :

Il y a une grille avec des chiffres et une seconde avec d'autres chiffres. La consigne est de barrer dans la deuxième grille les chiffres qui ne sont pas le double de la case correspondante dans la grille de gauche.

Par exemple :

$\textcircled{\times 2}$					
2	5	7	<del>5</del>	10	<del>13</del>
51	32	6	102	64	12
1	0	33	2	<del>10</del>	66
Figure 54 : Grille de multiplication pour exercice de neuropsychologie					

Cet exercice permet d'évaluer le niveau d'atteinte de la maladie et en même temps de maintenir les facultés cognitives.

Un autre exercice teste la mémoire de travail. "La mémoire de travail, (...), est la capacité de garder des informations à l'esprit pendant des périodes de quelques secondes à quelques minutes au-delà du moment présent. On peut en donner comme exemple la recherche d'un objet perdu : la mémoire de travail permet de procéder efficacement, en évitant les endroits déjà examinés." (Cf.: Livre Neurosciences ; voir liste de références)

Pour faire cet exercice la neuropsychologue prononce quatre prénoms à voix haute. Puis le malade doit se souvenir de la première lettre de chaque prénom. Toutes ces lettres vont donner un mot que le patient doit trouver.

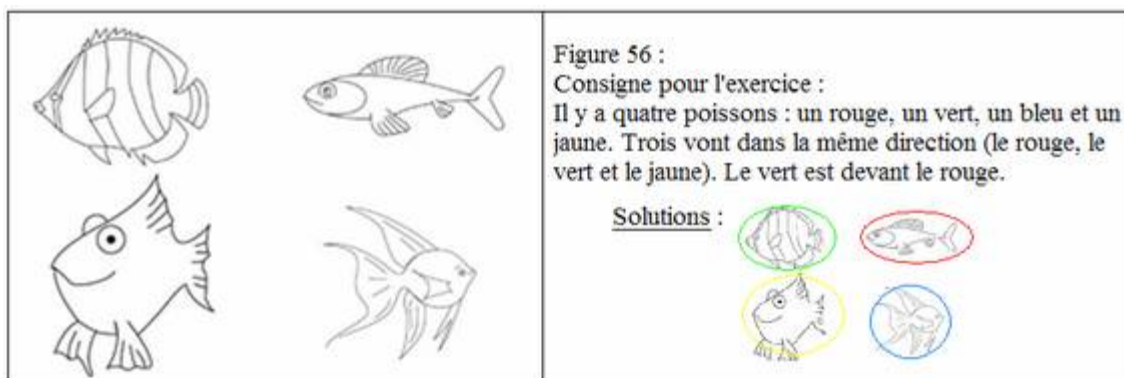
Par exemple :

Josephine – <u>O</u> livier – <u>I</u> sabelle – <u>E</u> liane → JOIE
Figure 55 : exemple d'exercice de neuropsychologie

Il y a aussi eu des exercices de déduction logique.

Par exemple :

Il y a quatre poissons dessinés sur une feuille et le patient doit savoir avec quelle couleur il doit les colorier selon les instructions données.



Après les malades doivent calculer le poids de ces poissons.

Voici les instructions : Le poisson rouge pèse quatre kilos.

Le jaune deux kilos de plus.

Le vert trois kilos de moins que le jaune.

Et le bleu pèse un kilo de moins que le vert.

Pour finir il y a eu un exercice avec un labyrinthe et les patients devaient suivre au crayon les traits pour déduire qui avait mangé le fromage.

La neuropsychologue nous a expliqué à la fin l'importance de ces exercices. Dans la maladie de Parkinson il y a une atteinte de la mémoire, de l'attention et de la planification. Ces exercices permettent de maintenir ces facultés.

Nous avons beaucoup aimé la fondation Plein Soleil à Lausanne. Les thérapeutes étaient très motivés et à travers cet enthousiasme ils arrivent à entraîner les patients. Les patients aiment bien venir et cela semblait vraiment une atmosphère agréable pour tous, tant pour les soignants que pour des patients. On trouve dommage qu'il n'y ait pas plus de ces groupes, car ces activités semblent vraiment faire du bien aux patients.

En tout cas on a beaucoup aimé discuter avec ces professionnels de la santé. Cela nous a aidé à voir aussi d'autres professions, et comment le réseau de santé doit fonctionner pour que la prise en charge soit idéale.

Nous avons réfléchi en groupe après ces interviews et nous sommes arrivées à la conclusion que c'est très important de prendre le patient en charge d'une manière globale et très précocement. Il ne suffit pas seulement de le réparer comme une automobile cassée qui après réparation marche bien, comme un médecin nous l'avait dit. Malheureusement la prise en charge surtout des personnes âgées semble souvent très basique. Si l'ergothérapie, la logopédie, la physiothérapie et la neuropsychologie seraient plus généreusement remboursées par les assurances, les malades pourraient être mieux pris en charge.

Nous nous sommes demandées si on pouvait prendre les patients en charge plus précocement et les suivre à long terme par la physiothérapie, si cela ne pourrait pas diminuer la fréquence des séjours à l'hôpital. Malheureusement nous n'avons pas pu analyser cette question plus en détail.

Nous avons vu que la prise en charge psychologique est du point de vue des patients et du point de vue des thérapeutes toute aussi importante que la prise en charge médicamenteuse. Les patients ont besoin de beaucoup d'attention et les soignants essaient de faire au mieux ce qui correspond au patient. Nous avons beaucoup apprécié le fait que malgré leurs horaires chargés ces thérapeutes aient accepté de nous voir et de nous transmettre un peu de leur expérience.

Comme on peut constater après ce chapitre, ce n'est pas seulement la médecine traditionnelle qui assure le suivi du patient, mais tous les autres patients jouent un rôle intégral dans la prise en charge de ces patients.

La prise en charge sur le plan psychologique et humain est très importante et peut seulement être assimilée dans son intégrité par une collaboration entre les différents professionnels de la santé.

Surtout chez les physio- et les ergothérapeutes et chez l'infirmière nous avons admiré leur énergie et leur capacité d'oublier leurs propres soucis et de se donner entièrement au patient. Nous avons vu leur capacité de vivre le moment et transmettre la joie de vivre à leurs patients. Il semblait presque y avoir une amitié, plus qu'une simple relation soignant-patient.

### **3.4. Assurances :**

**U**n des buts de notre travail est de connaître les coûts qu'engendre la maladie de Parkinson pour la société. Pour ceci, nous nous sommes renseignées auprès des assurances et des pharmacies. Malheureusement, nous n'avons pas trouvé beaucoup de données portant sur la Suisse car peu d'études ont été faites dans notre pays sur ce sujet. Néanmoins, nous mettons en annexe une liste de médicaments antiparkinsoniens remboursés par l'assurance de base en suisse. A exception près, toutes les médicaments sont prises en charge par l'assurance de base.

A travers l'Internet, nous avons trouvé des informations concernant les Etats-Unis et différents pays d'Europe. Nous nous sommes plus particulièrement penchées sur la France, pays avoisinant la Suisse. Ceci dit, même en France, peu d'études traitant les coûts des patients atteints de la maladie de Parkinson ont été publiées.

D'après une étude française "Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine", les coûts payés par l'assurance maladie de base pour les soins et les prescriptions offerts aux patients parkinsoniens s'élèvent à 520 millions d'euros en l'an 2000. Ce coût est calculé sur 90'000 patients. La partition de ce montant se fait ainsi : 42% pour l'hospitalisation, 23% à la pharmacie, 12% soins infirmiers et 19% pour les soins paramédicaux. Toujours d'après cette étude, la dépense moyenne annuelle par patient est de 5'827 euros. L'assurance maladie dépense deux fois plus pour les traitements des patients à Parkinson que pour ceux des personnes de même âge. En Grande-Bretagne, les coûts directs engendrés par la maladie de Parkinson sont comparables : 5'500 euros pour le malade de moins de 65 ans. En revanche, ceux de plus de 85 ans génèrent des coûts de 14'000 euros.

## **4. Remerciements :**

**A** l'issue de ce dossier, nous tenons à remercier vivement :

- nos tuteurs, Mme Micheline Louis-Courvoisier et Mr Armand Bottani, qui nous ont beaucoup aidés dans l'élaboration de ce dossier et du poster.
- l'association Plein Soleil de Lausanne, qui nous a vraiment bien accueillies
- les ergothérapeutes, logopédistes, physiothérapeutes et neuropsychologues pour toutes leurs explications
- Everlyn Erb, la responsable du Bureau Romand de Parkinson à Lausanne. Merci pour sa disponibilité et toutes ses documentations.
- tous les patients qui, avec leur témoignage, ont beaucoup éclairé le sujet.
- le neurologue Pr P.Burkhard, pour sa disponibilité et ses précieuses explications
- le gériatre Dr M.Zarate
- les ergothérapeutes de l'hôpital 3 Chênes à Belle-Idée
- l'infirmière : Mme N.Gmünder pour sa disponibilité et sa gentillesse

## **5. Conclusion :**

**N**ous voulons terminer ce rapport en rappelant quelques points qui nous ont semblé importants. Malgré qu'on soit sûr que 15% des patients ont une composante génétique de leur maladie, on ignore encore les causes pour le reste des patients. Il y a encore beaucoup à explorer pour cette maladie. C'est ce qui rend cette maladie source d'actualité pour les recherches.

En ce qui concerne les traitements, ils sont lourds et doivent être pris très régulièrement. Ceci demande une très grande discipline de la part des patients. La neurochirurgie peut être une alternative aux traitements médicamenteux. Cependant elle n'est réservée qu'à un faible pourcentage. De plus, elle n'est pas dépourvue d'effets secondaires.

Dans ce travail, nous avons essayé de mettre en évidence la diversité des symptômes, tels que le tremblement, la rigidité, l'akinésie, l'incontinence, la dépression, ... Cette multitude de symptômes se distingue aussi bien sur le plan de l'expression que de l'intensité. Ceci rend la maladie plus difficile pour le patient et exige une plus grande prise en charge.

Nous souhaitons rappeler que cette prise en charge doit être pluridisciplinaire. En effet, il ne suffit pas juste d'un neurologue. Il faut également, selon le stade de la maladie, un logopédiste, un ergothérapeute, un physiothérapeute et un neuropsychologue. C'est un travail d'équipe qui doit être très bien coordonné pour assurer un meilleur suivi du patient.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'assurance maladie dépense deux fois plus pour les traitements des patients à Parkinson que pour ceux des personnes de même âge. Ceci est certainement dû à la multitude des symptômes de la maladie. On se rend compte alors que cette maladie est lourde aussi bien pour le patient que pour la société.

Cette maladie est mal connue de la société. Souvent, la population générale n'attribue à cette maladie que le tremblement. Ceci est peut-être dû à une mauvaise diffusion de l'information. Un point à améliorer pour l'avenir serait une meilleure connaissance de la maladie par les gens.

## 6. Postface :

Ces quatre dernières semaines nous ont appris énormément, tant sur le plan médical que sur le plan humain. Nous avons appris que :

“L’important ce n’est pas la direction du vent,  
mais comment  
nous manœuvrons les voiles.”

Martin Ochsner

Durant ce mois, le temps a passé très vite. Avec les interviews des patients, les visites aux différents centres, la préparation de la présentation orale et le poster, nous n'avons pas eu le temps de nous ennuyer. Ce qui nous a plu, c'est que nous avons pu choisir nous-mêmes le sujet et la manière de le présenter. Cette maladie n'ayant encore jamais été présentée par les étudiants de 3ème année, nous n'avons pas pu être influencées par d'anciens travaux et notre curiosité a pu avoir libre court.

Au fil de nos discussions, nous avons remarqués que les gens acceptaient volontiers de nous rencontrer et étaient très ouverts pour évoquer leur maladie et leur ressenti.

Ce qui nous a frappées le plus c'est que certains des patients nous ont dit, qu'ils ont rien perdu en ayant cette maladie, mais plutôt gagné. En effet, la maladie n'est pas forcément perçue comme un mal, elle peut aussi être vue comme un cadeau, leur permettant de voir la vie d'une perspective différente. En changeant leur habitudes, ils ont vu qu'ils pouvaient aussi bien profiter de la vie et savourer encore plus les moments où ils se sentent bien.

Quand ils nous ont racontés leur vécu, ceci nous a permis de faire nos propres réflexions sur la vie et nous avons vu que nous vivons dans une société où les gens se posent seulement des questions quand ils vont mal. Ceci nous a fait beaucoup réfléchir.



## 7. Bibliographie :

### Livres :

- Harrison T., *Principes de Médecine Interne*, Paris, Flammarion, 2006, pp. 2406-2409.
- Fox M.J., *La chance de ma vie*, Paris, encre de nuit, 2003, pp. 11-30.
- Ochsner M., *Vivre positivement sa maladie de Parkinson*, Bâle, Le Patient au Quotidien, 2000.
- Perkin G, *Neurologie manuel et atlas*, Bruxelles, de Boeck, 2002, pp. 141-148.
- Pollak P., *La maladie de Parkinson*, Paris, Santé au quotidien, 2004.
- Purves D. et al, *Neuroscience, modulation du mouvement par les ganglions de la base*, Sunderland, Sinauer Associates, 2004, pp. 417-434, 735-736.
- Rohkamm R., *Atlas de poche de neurologie*, Paris, Flammarion, 2003, pp. 302-303.
- Ulm G., *La maladie de Parkinson – De quoi s’agit-il ?*, Bâle, Le patient au quotidien, 1998.
- Vanderheyden J.E. et al, *Traiter la maladie de Parkinson*, Belgique, de Boeck, 2004, pp.41-117.

### Articles :

- Geiser R., “Qualité de vie et Parkinson”, dans *Journal Parkinson*, 2005, vol. 78, pp.20-21.
- Geiser R, “Vivre seul avec la maladie de Parkinson”, dans *Journal Parkinson*, 2001, vol. 62, pp. 18-20.
- I Madrazo et al, “Open microsurgical autograft of adrenal medulla to the right caudate nucleus in two patients with intractable Parkinson's disease”, dans *NEJM*, 1987, vol. 316, p 831.
- Kornacher J., “Financement des soins très controversé”, dans *Journal Parkinson*, 2005, vol. 79, p 23.

- Kornacher J., “Travailler à une meilleure elocution”, dans *Journal Parkinson*, 2004, vol. 76, pp. 20-21.
- Kornacher J., “Stromstösse gegen Parkinsonsymptome”, dans *Journal Parkinson*, 2007, vol. 85, pp. 12-14.
- Lajugie D., “Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l’Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine”, dans *Revue Médicale de l’Assurance Maladie*, 2005, vol. 36 n° 2, pp. 113-122.
- Litvan I. *et al.*, “The Etiopathogenesis of Parkinson Disease and Suggestions for Future Research. Part II”, dans *The American Association of Neuropathologists*, 2007. vol. 66 numéro 5, pp. 329-335.
- Pankrath N. *et al.*, “Parkinson Disease Overview”, dans *Gene Reviews*, 2007.
- Auteur non-mentionné, « Costs of disorders of the brain in Europe », dans *News-Medical.Net*, 2007.

### **Sites internet :**

- Site Eurofamcare: [www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/](http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/)
- Site de l'association Alzheimer Suisse: [www.alz.ch/f/html/index.html](http://www.alz.ch/f/html/index.html)
- Site de l’association Parkinson Suisse : [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch)