Zeitschrift: Générations : aînés

Herausgeber: Société coopérative générations

Band: 32 (2002)

Heft: 1

Artikel: Vivre avec la maladie de Parkinson

Autor: Prélaz, Catherine / Robert, Jean-Paul

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-827996

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 01.11.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Vivre avec la maladie de

La maladie de Parkinson touche environ 12 000 personnes en Suisse. On n'en connaît pas les causes, ce qui empêche toute prévention. On peut en revanche en limiter les symptômes. Entretien avec le D^r Jean-Paul Robert, spécialiste en rééducation neurologique.

- En quoi consiste la maladie de Parkinson?

– Il s'agit d'une maladie dégénérative du système nerveux central, qui touche dans le cerveau les neurones responsables de la production de dopamine. Or, la dopamine intervient dans la régulation et l'initiation de tous les mouvements musculaires, ainsi que dans leur coordination. Il s'agit de mouvements tels que la marche, la posture, mais aussi la parole et l'écriture. Lorsque les cellules sécrétant de la dopamine se raréfient, les mouvements se font mal.

pour boire, pour s'habiller, pour la plupart des gestes quotidiens, qui deviennent difficiles, mais pas forcément douloureux physiquement. Peuvent intervenir cependant des maux de dos, des douleurs articulaires. Il arrive aussi qu'une dépression précède l'apparition de ces symptômes musculaires, et qu'elle soit un signe précurseur de la maladie.

Symptômes divers

– La maladie peut-elle être diagnostiquée facilement, et rapidement? – Quand les signes sont encore peu importants, la personne qui les subit n'a le plus souvent pas conscience de son problème. Un ralentissement de certains mouvements est souvent considéré comme normal au début de la maladie. De plus, cette maladie est aussi difficile à diagnostiquer pour les médecins. Elle l'est parfois seulement après plusieurs années.

- A quel stade de ralentissement faut-il commencer à s'inquiéter?

– C'est très variable, car cette maladie peut s'exprimer de manières très diverses. On peut avoir des troubles de la marche, de la difficulté à se relever de la position assise, à se retourner dans son lit. On se sent malhabile, on marche à petits pas, le tronc un peu fléchi en avant. On peut aussi avoir une diminution des mouvements des bras, la tête un peu penchée en avant. Sur le plan moteur, la maladie peut

- Comment se manifestet-elle plus précisément?

- Lorsqu'on parle de la maladie de Parkinson, on pense d'abord aux tremblements significatifs. Il faut savoir qu'il s'agit de tremblements au repos, et qu'ils ne se manifestent pas systématiquement chez tous les malades. Un parkinsonien présente surtout une diminution de l'initiation au mouvement. Les mouvements deviennent trop lents, et aussi moins importants.

- La personne touchée par ce mal se rend-elle compte de ce problème?

- Elle se rend compte qu'elle a des difficultés, qu'elle est plus lente, qu'elle marche plus lentement, qu'elle met davantage de temps pour manger,



Parkinson

aussi se manifester par l'impossibilité de faire deux choses en même temps, par exemple de réfléchir à quelque chose tout en se déplacant. De manière générale, on est ralenti dans un certain nombre d'activités liées à la vie quotidienne. Deux symptômes viennent compléter les tremblements et le ralentissement des mouvements, ou akinésie. Il s'agit de la rigidité musculaire, une augmentation du tonus musculaire. Il devient difficile de plier les coudes, les genoux. Enfin, on remarque une instabilité posturale, avec des problèmes d'équilibre, des risques de chute en arrière, un manque de réflexes de rattrapage. Au stade moyen ou avancé de la maladie, c'est du reste ce qu'il y a de plus inva-

– La maladie touche-t-elle uniquement la mobilité, ou d'autres effets peuvent-ils la rapprocher de la maladie d'Alzheimer?

- Il s'agit de deux maladies dégénératives, on ne peut donc pas dire que rien ne les rapproche. Dans la maladie de Parkinson, on peut aussi subir un ralentissement psychologique, voire, mais seulement plus tard, des troubles de la mémoire et des troubles neuro-psychologiques.

- A partir de quel âge cette maladie se manifeste-t-elle?

- Dans des cas rares, elle peut déjà intervenir à l'âge de 20 ou 30 ans. Mais la plupart du temps, elle se manifeste au-dessus de 50 ou 60 ans. Plus l'âge est élevé, plus elle est fréquente. En Suisse, elle touche en moyenne une à deux personnes sur mille, les hommes et les femmes indistinctement. On peut dire aussi qu'à âge égal, le nombre de cas ne s'amplifie pas. Cependant, au vu de l'augmentation de l'espérance de vie de la population, elle sera plus fréquente. Elle est aussi de mieux en mieux diagnostiquée, ce qui a par conséquent une influence sur le nombre de cas déclarés.

- Depuis quand connaît-on cette maladie?

– Le médecin anglais James Parkinson lui a consacré un livre en 1817, en la décrivant sous le nom de «paralysie agitante». Il en a fait une bonne description, au point qu'on a donné son nom à la maladie. On la connaît un peu mieux aujourd'hui, mais ce qu'il en savait était exact.

Aucune cause connue

- Que sait-on de ses causes?

 A l'heure actuelle, on n'en connaît toujours pas la cause. On ne sait pas pourquoi ces neurones producteurs de dopamine meurent. Nous avons à peine des hypothèses. Quant à une éventuelle hérédité de la maladie, cela ne concerne que quelques familles dans le monde. En réalité, pour l'immense majorité des cas, nous n'avons aucune piste, ni immunologique, ni infectieuse, ni génétique. Dans des cas particuliers, on a constaté que certaines substances ajoutées à des drogues pouvaient entraîner la maladie. Il existe aussi des syndromes parkinsoniens, avec des signes quasiment identiques à ceux de la maladie, entraînés par la prise de neuroleptiques. Mais ces syndromes peuvent diminuer lorsqu'on interrompt la prise de ces médicaments.

- Y a-t-il des moyens de prévention?

— Ne connaissant pas la cause de la maladie, nous ne pouvons hélas faire aucune prévention. Le seul moyen de lutter au mieux contre la maladie de Parkinson est de la détecter au plus vite. En effet, il existe des médicaments, qui ne pourront pas guérir la maladie, mais qui peuvent remplacer la dopamine manquant dans le cerveau. Au début du mal, au stade dit de «lune de miel», les gens peuvent vivre comme avant. Mais si les symptômes disparaissent, la maladie continue d'évoluer de la même manière. Rien ne peut la freiner, elle

DERNIER RECOURS, L'OPÉRATION

Lorsque la maladie de Parkinson entraîne des symptômes très invalidants que des médicaments ne peuvent plus diminuer, il est possible d'envisager une opération. «Cette opération consiste à implanter des électrodes au niveau du cerveau, de manière à stimuler les muscles et retrouver une meilleure mobilité, explique le Dr Jean-Paul Robert. Elle permet une diminution importante de tous les signes de la maladie. Il s'agit cependant d'un acte chirurgical très invasif, qui peut avoir des complications. On ne le conseille donc qu'en dernier recours.»

Ces électrodes peuvent être activées ou désactivées à volonté, et des enregistrements vidéo ont montré comment se comporte un patient selon que son stimulateur fonctionne ou non. «A l'évidence, la coordination des mouvements se fait mieux, le muscle réagit, même si les articulations qui ont été trop longtemps immobiles récupèrent beaucoup moins bien. Certains cas sont spectaculaires. Un patient qui ne peut quasiment plus manger, plus atteindre sa bouche, mange à peu près normalement en étant stimulé. Il peut aussi avoir une marche très correcte. Mais dès l'instant où les électrodes sont déconnectées, il est à nouveau recroquevillé sur lui-même. On voit la différence en l'espace d'une seconde.»

Le CHUV de Lausanne pratique ce type d'opération depuis quelques années, mais il est bien évident que c'est une décision qui ne se prend pas à la légère.

C. Pz

suit son évolution naturelle sur le plan anatomique.

- Jusqu'à quel point ces médicaments permettent-ils de mener une vie normale?

- Au début, ils permettent véritablement de mener une vie tout à fait normale. Puis il faut progressivement augmenter les doses, associer d'autres médicaments, pour diminuer autant que possible les symptômes, mais sans pouvoir les faire complètement disparaître. Après le stade dit de «lune de miel», on ne parvient plus à les supprimer. On dit que chaque malade développe «son» Parkinson. En effet, chaque cas a son évolution propre. Elle peut être très rapide, en une année ou deux ans. Ou se développer sur vingt ou trente ans. C'est tout à fait imprévisible. Mais on a constaté que plus elle se manifeste tôt dans la vie, plus elle évolue rapidement. Dans tous les cas, on continue d'administrer des médicaments pour limiter les symptômes. Sans cela, la situation serait pire pour les patients, même si ces médicaments ont avec le temps des effets secondaires, entraînant une dyskinésie, c'est-à-dire des mouvements désordonnés.

– Peut-on tenir cette maladie en respect par d'autres moyens?

- L'exercice physique peut retarder un état invalidant, il permet de muscler les régions du corps qui s'affaiblissent avec le temps et qui sont utiles fonctionnellement, en particulier les quadriceps pour se relever de la position assise. On exerce aussi la mobilité articulaire au niveau du dos, des hanches, des genoux, pour éviter les contractures musculaires. La physiothérapie et l'ergothérapie apportent un soutien précieux aux parkinsoniens. Mais il est aussi très important qu'il fassent eux-mêmes, quotidiennement, les exercices qui leurs sont conseillés par leurs théra-

– Une personne atteinte de la maladie de Parkinson peut-elle parvenir à conserver son autonomie?

- L'évolution de cette maladie est tellement individuelle qu'il est difficile de le prévoir. Cela dépend aussi de l'âge auquel apparaît la maladie. Un patient âgé décédera probablement d'autre chose que d'un stade ultime de son Parkinson. Malheureusement, il s'agit d'une maladie inéluctable. Avec des médicaments et des exercices, on a des chances de conserver son autonomie le plus longtemps possible. Mais dans un délai d'environ quinze ans en moyenne, les parkinsoniens deviennent dépendants des autres. Ils se voient diminuer, selon un processus très long et très lent, et c'est aussi difficile à vivre sur le plan psychologique.

– Quels conseils peut-on donner aux patients, à leurs proches?

– Dans un premier temps, rappelons qu'un diagnostic précoce permet d'entreprendre au plus vite un traitement médicamenteux qui est très utile. Ensuite, il est important de s'informer sur la maladie. Je leur conseille de prendre contact avec l'Association suisse de la maladie de Parkinson, dont le bureau romand est à Pully, et qui fait un travail d'information et de soutien absolument remarquable.

Propos recueillis par Catherine Prélaz

UN PRÉCIEUX SOUTIEN

Une association vient en aide aux parkinsoniens et à leurs proches. Son bureau romand se trouve à Pully.

La maladie de Parkinson touche environ 12000 personnes en Suisse. Ces patients, atteints d'un mal invalidant physiquement, mais également pénible à endurer psychologiquement, ont besoin de soutien, de conseils, d'informations, mais aussi de lieux de rencontres et d'échanges. C'est dans ce but que l'Association suisse de la maladie de Parkinson (ASMP) a été créée en 1995, à l'initiative de neurologues. Elle compte actuellement près de 4000 membres.

L'activité de cette organisation à but non lucratif, réunissant des patients et leurs proches, s'étend à toute la Suisse. Son bureau romand se trouve à Pully, dans le canton de Vaud.

Cette association veut aider les patients et leurs familles à continuer de mener une vie optimale, en évitant que cette maladie ne finisse par les isoler et les condamner à la solitude. Pour que les prestations proposées correspondent au mieux aux attentes des principaux intéressés, ces derniers collaborent, pour certains, à toutes les instances de l'association. Le résultat est remarquable, et de nombreux neurologues recommandent vivement aux parkinsoniens de prendre contact avec cette association. Des médecins spécialisés participent même à une permanence téléphonique qui répond une fois par mois à toutes les questions que peuvent se poser les malades et leurs proches.

Les prestations de l'association sont aussi diverses que complètes, du service de conseil pour tout ce qui n'est pas médical à la publication de brochures, de livres et d'un magazine paraissant quatre fois par an. Des groupes d'entraide sont mis sur pied, des vacances et des cours sont proposés aux parkinsoniens, des stages de formation continue sont organisés pour le personnel spécialisé.

En Suisse romande, Béatrice Bridel assure depuis 1997 la permanence du bureau de contact de l'association en Suisse romande.

C. Pz

Renseignement: Association suisse de la maladie de Parkinson, ch. des Roches 14, 1009 Pully. Ouvert les mardis et jeudis de 13 h 30 à 17 h. Tél./fax: 021/729 99 20. Internet: www.parkinson.ch

Permanence téléphonique médicale (Parkinphone): chaque deuxième mercredi du mois, de 17 h à 19 h, au numéro gratuit 0800 80 30 20.