



GUIDES PRATIQUES DE L'AIDANT

La maladie de Parkinson :

au-delà des troubles moteurs

Anne-Marie Bonnet, Thierry Hergueta, Virginie Czernecki

 **John Libbey**
EUROTEXT

Repérer et vivre avec
les troubles non moteurs :

- 🕒 cognitifs
- 🕒 psychologiques
- 🕒 comportementaux

La maladie de Parkinson :

au-delà des troubles moteurs

Jusqu'à il y a une dizaine d'années, la maladie de Parkinson, décrite pour la première fois en 1817, était essentiellement considérée par les médecins, les chercheurs, les personnes touchées par cette maladie et leurs proches sur le versant des troubles moteurs. Ces troubles s'expriment par une lenteur, une raideur et, dans un tiers des cas, par un tremblement de repos. Pourtant, d'autres symptômes peuvent aussi être présents et compliquer la vie au quotidien. C'est le cas des **troubles cognitifs** qui sont, dans la plupart des cas, subtils et qui se manifestent principalement sous la forme de ce qu'on appelle les troubles dysexécutifs, c'est le cas aussi des **difficultés psychologiques** comme l'anxiété, la dépression et les hallucinations qui peuvent se rencontrer sur le parcours de la maladie ou encore des **troubles du comportement** tels que les « addictions » qui peuvent avoir de graves conséquences.

Après le succès de *La maladie de Parkinson au jour le jour*, consacré à la maladie dans sa globalité, les auteurs ont choisi de se focaliser sur ces troubles encore largement méconnus des médecins non spécialistes, souvent tardivement diagnostiqués et pouvant avoir de sérieuses répercussions sur la gestion de la maladie et la vie avec l'entourage.

Dans l'esprit de la collection des « guides pratiques de l'aidant », ce livre a pour objectif de donner des clés au malade mais aussi à ses proches pour :

- repérer, comprendre et faire face aux troubles cognitifs ;
- gérer les difficultés psychologiques et mieux vivre au jour le jour la maladie ;
- limiter les conséquences des troubles comportementaux ;
- encourager et faciliter la communication sur ces troubles à l'intérieur et à l'extérieur de la famille ;
- se préserver et trouver des aides pratiques pour assumer son rôle « d'aidant »...

Les auteurs

Anne-Marie Bonnet (neurologue), **Thierry Hergueta** (psychologue clinicien) et **Virginie Czernecki** (docteur en neuropsychologie) travaillent ensemble à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière (Paris), dans le département de neurologie, auprès de personnes atteintes par la maladie de Parkinson et de leur entourage.



La maladie de Parkinson : **au-delà des troubles moteurs**

La maladie de Parkinson : au-delà des troubles moteurs

Anne-Marie Bonnet, Thierry Hergueta,
Virginie Czernecki

GUIDES PRATIQUES DE L'AIDANT



 **John Libbey**
EUROTEXT

Directeur de la collection des guides pratiques de l'aïdant :
Jacques Selmès

ISBN : 978-2-7420-0830-8

Éditions John Libbey Eurotext

127, avenue de la République, 92120 Montrouge, France.

Tél. : 01.46.73.06.60

Fax : 01.40.84.09.99

e-mail : contact@jle.com

Site Internet : <http://www.jle.com>

John Libbey Eurotext

42-46 High Street

Esher, Surrey

KT10 9KY

United Kingdom

© John Libbey Eurotext, Paris, 2013. Tous droits réservés.

Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

Sommaire

PARTIE 1

- Préface 9

INTRODUCTION

- 1 • Un peu d'histoire 12
- 2 • Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? 16
 - Qui peut être touché ?* 17
 - Ce que nous savons des mécanismes de la maladie* 17
 - Quels sont les symptômes de la maladie de Parkinson ?* 20
 - Comment évolue la maladie ?* 24
- 3 • Les traitements de la maladie de Parkinson 26
 - Quels traitements médicamenteux ?* 27
 - Quelles sont les grandes règles du traitement ?* 29
 - Les effets secondaires des médicaments* 30
 - La stimulation cérébrale profonde* 31

PARTIE 2

LES TROUBLES COGNITIFS

- 4 • Les troubles cognitifs. Quels sont-ils ? 34
 - Les grandes fonctions cognitives* 35
 - L'atteinte cognitive* 37
 - Le cas particulier de la mémoire* 47
 - Les fonctions instrumentales* 52
- 5 • Les troubles cognitifs en pratique 55
 - Tous les malades parkinsoniens sont-ils concernés ?* 56
 - Les difficultés cognitives s'expriment-elles toujours de la même manière ?* 56
 - Comment l'atteinte cognitive va-t-elle progresser ?* 57
 - Pourquoi les troubles cognitifs sont-ils méconnus ?* 57
 - Les troubles cognitifs peuvent-ils être surestimés ?* 59
 - Comment les troubles cognitifs sont-ils évalués ?* 60
 - Quelles sont les conséquences des troubles cognitifs ?* 61
 - Peut-on guérir ou traiter les troubles cognitifs dans la maladie de Parkinson ?* 64

PARTIE **3**

LES MANIFESTATIONS PSYCHOLOGIQUES

6 ●	Quelles sont les manifestations psychologiques ?	70
	<i>Pourquoi existe-t-il des manifestations psychologiques ?...</i>	71
	<i>Quelles manifestations psychologiques peut-on rencontrer ?</i>	72
7 ●	Les manifestations dépressives	73
	<i>Quand surviennent-elles ?.....</i>	74
	<i>Comment se présente la dépression chez les parkinsoniens ?.....</i>	74
	<i>Conséquences de l'état dépressif</i>	75
	<i>Comment repérer les symptômes dépressifs ?.....</i>	75
	<i>Est-ce vraiment une dépression ?</i>	76
	<i>Comment traiter les épisodes dépressifs ?.....</i>	78
8 ●	Les troubles anxieux.....	83
	<i>Quand surviennent-ils ?</i>	84
	<i>Quelles sont les causes de cette anxiété excessive ?.....</i>	84
	<i>Comment s'exprime l'anxiété ?.....</i>	85
	<i>Comment identifier les manifestations anxieuses ?.....</i>	88
	<i>Quel est le rôle du proche dans l'évaluation de l'anxiété ?...</i>	89
	<i>Comment traiter les symptômes anxieux ?.....</i>	90
9 ●	Les troubles du comportement liés à la dopamine.....	98
	<i>Les troubles dûs à un excès de dopamine</i>	99
	<i>Les troubles dûs à un manque de dopamine</i>	104
10 ●	Les troubles psychotiques : hallucinations et idées délirantes	109
	<i>Les hallucinations, qu'est-ce que c'est ?.....</i>	110
	<i>Quand surviennent-elles ?.....</i>	111
	<i>Quelles sont les conséquences des hallucinations et des idées délirantes ?</i>	114
	<i>Est-il possible de les traiter ?.....</i>	114
	<i>Comment se comporter face à ces manifestations ?.....</i>	115
11 ●	La fatigue et les troubles du sommeil	117
	<i>Comment gérer la fatigue ?.....</i>	118
	<i>Quels sont les troubles du sommeil ?.....</i>	119

PARTIE 4

AU QUOTIDIEN

12 ● La maladie a évolué : comment cela se traduit-il au quotidien ?	124
<i>Au travail : envisager un changement de statut</i>	125
<i>La conduite automobile : la raison doit l'emporter</i>	126
<i>La perte d'autonomie</i>	127
13 ● Les proches et les troubles non moteurs	135
<i>Faire face aux troubles non moteurs</i>	136
<i>Se préserver et prendre soin de soi...</i>	140
... <i>Pour prendre soin de l'autre</i>	142
<i>La notion de tiers : la personne de confiance</i>	144

ANNEXES

● Glossaire	146
● Les adresses utiles	151
● Pour en savoir plus	152

Préface

Longtemps, la maladie de Parkinson a été essentiellement considérée comme une maladie du mouvement. Depuis quelques années, sans doute grâce aux progrès incontestables des traitements qui permettent une nette amélioration de la qualité de vie sur le plan moteur, d'autres troubles gênants sont venus au-devant de la scène dans les consultations, dans le quotidien des malades et de leurs proches mais aussi dans les programmes de recherche.

Ces troubles qui ne touchent pas le mouvement, la motricité en général, appelés maintenant « non moteurs », peuvent sembler plus mystérieux, plus difficiles à décrire, moins visibles que les troubles moteurs, et il nous est apparu nécessaire d'écrire ce livre pour en préciser les contours et mieux les appréhender.

Après un premier livre consacré à la maladie de Parkinson dans son ensemble, *La maladie de Parkinson au jour le jour*, nous avons centré cet ouvrage sur les troubles non moteurs les plus manifestes. Même s'ils restent, dans la grande majorité des cas, subtils et peu envahissants, les troubles cognitifs d'une part et, d'autre part, les troubles psychologiques peuvent apparaître tout au long de la maladie et sont souvent difficiles à identifier. Le profil cognitif (ou intellectuel) et le profil comportemental et psychologique de la maladie de Parkinson sont assez spécifiques, et ils sont aujourd'hui de mieux en mieux connus.

Nous avons conçu ce livre pour les patients mais aussi pour leurs proches afin que chacun puisse mieux identifier ces troubles « non moteurs » et mieux y faire face, ensemble.

PARTIE 1 : INTRODUCTION

1 Un peu d'histoire

- La maladie de Parkinson est une affection aux multiples facettes : à côté des troubles moteurs qui sont les plus visibles, la maladie comporte des troubles qui ne touchent pas la motricité. Ils sont appelés troubles « non moteurs ».
- Les troubles non moteurs, qui vont nous intéresser tout au long de cet ouvrage, ont été longtemps mis de côté et méconnus ou ignorés. De la même façon que pour les aspects moteurs de cette maladie, les aspects non moteurs sont présents de façon différente d'une personne à une autre. La maladie de Parkinson est une maladie unique, mais ses manifestations sont multiples...

C'est en 1817 que Sir James Parkinson décrit pour la première fois la maladie qui portera son nom, soulignant les troubles moteurs, en particulier le tremblement, la lenteur, la raideur. À cette époque déjà, sa description inclut les troubles du sommeil, la constipation, les troubles urinaires, l'apathie et les difficultés cognitives (mémoire, raisonnement). James Parkinson avait donc déjà repéré les troubles appelés aujourd'hui « non moteurs ».

En 1865, Trousseau montre qu'il existe des formes de maladie de Parkinson sans tremblement et donne une première description de la lenteur dans les mouvements spontanés (appelée akinésie).

En 1872, Charcot décrit la raideur ou rigidité. Tremblement, akinésie et rigidité forment les trois principaux symptômes de la maladie.

En 1912, Lewy décrit des inclusions situées dans les neurones de la substance noire qu'on appelle maintenant les corps de Lewy.

En 1919, la localisation cérébrale des anomalies responsables de la maladie est démontrée. C'est l'atteinte de la substance noire qui semble être importante. Il s'agit d'une structure située à la base du cerveau, et qui regroupe les neurones dopaminergiques, localisés ici en grand nombre. Ce sont les neurones qui utilisent pour signal le neurotransmetteur appelé la dopamine.

Il faudra attendre le milieu du xx^e siècle pour voir enfin des avancées significatives en ce qui concerne le traitement de la maladie de Parkinson.

En 1960, après avoir décrit les effets de la baisse de la dopamine dans le cerveau de malades parkinsoniens, deux chercheurs américains donnent pour la première fois la lévodopa (ou L-dopa), précurseur de la dopamine, à leurs patients.

Un traitement efficace est alors possible. Il deviendra le traitement majeur, aujourd'hui encore, dans la maladie de Parkinson.

À la même période, des traitements autres que médicamenteux sont entrepris. Ces traitements par neurochirurgie ont à l'époque uniquement pour but de traiter le tremblement.

Dans les années 70, apparaît une nouvelle classe de médicaments, les agonistes dopaminergiques, qui ne cesseront d'être améliorés ensuite.

Les vingt dernières années ont permis d'avancer sur la connaissance des structures cérébrales et de leur dysfonctionnement expliquant les symptômes de la maladie de Parkinson.

Les études actuelles se poursuivent, à la recherche des causes de la maladie, qui ne sont certainement pas uniques, mais multiples. En parallèle, la recherche de nouveaux traitements est menée tout au long de ces dernières années.

À côté des traitements dits « symptomatiques » (parce qu'ils font disparaître les symptômes moteurs) qui visent à réduire les difficultés motrices en rétablissant la transmission dopaminergique, les chercheurs poursuivent les études sur les traitements dits « neuroprotecteurs ». Ceux-ci pourraient en effet ralentir l'évolution de la maladie, en protégeant les neurones qui ne sont pas encore touchés.

L'histoire de la description des troubles cognitifs et psychologiques est plus récente.

En 1966, un illustre médecin russe, Alexandre Luria, s'intéresse aux incroyables ressources du lobe frontal chez l'homme.

Les lobes frontaux suscitent un intérêt considérable : non seulement ils représentent les lobes les plus volumineux des hémisphères cérébraux, mais ils sont aussi les structures du cerveau qui bénéficient du développement le plus récent au cours de l'histoire naturelle, et qui distinguent principalement notre cerveau de celui des grands singes.

Le lobe frontal est le siège des fonctions les plus élaborées de l'homme. Plusieurs régions peuvent être définies :

- une région « prémotrice », chargée de la programmation des gestes ;
- une région dite « exécutive », impliquée dans le raisonnement et la planification des actions ;
- et une région appelée « limbique », liée à la motivation.

Lorsque les lobes frontaux sont lésés, on voit apparaître un symptôme assez typique : le « syndrome frontal », qui se manifeste par des troubles de l'organisation et de la planification des actions et par des troubles du comportement. C'est le cas de l'apathie qui se présente comme une absence de volonté. C'est aussi le cas des comportements désinhibés et inadaptés socialement.

Alexandre Luria décrit également les « fonctions exécutives » qui forment l'ensemble des éléments mentaux qui sous-tendent les capacités à débiter, à faire se succéder, à organiser et à interrompre des activités, quand elles sont initiées de façon intentionnelle par la personne.