

## « Maladie de Parkinson : conserver son autonomie »

Réunion d'information grand public  
Samedi 5 novembre 2005 - 14h30  
Amphithéâtre de l'école d'infirmières  
CHR Louis Pasteur - 50100 - Cherbourg

animée par les docteurs :

**LEBIEZ**, neurologue, praticien hospitalier

**GRILLOT**, rééducation fonctionnelle, praticien hospitalier.



### La maladie de Parkinson (Docteur LEBIEZ)

**T**out d'abord, un petit mot sur les associations de malades : elles sont très importantes car les politiques les écoutent plus qu'ils n'écoutent les médecins.

J'encourage mes malades à adhérer une association afin de partager leurs expériences de la vie quotidienne. Certains pensent que prendre en compte les problèmes des autres alors qu'ils ont leur propres problèmes à gérer est au delà de leurs forces. Ils sont dans l'erreur, au contraire ils trouveront beaucoup de réconfort à parler de leurs propres expériences et à les partager avec les autres malades.

### Le diagnostic initial

Outre la maladie de Parkinson idiopathique décrite par monsieur James Parkinson au début du 18ème siècle, il existe bien d'autres syndromes Parkinsoniens.

Le traitement d'une maladie de Parkinson idiopathique « classique » est très efficace dans les premières années (on parle souvent de « lune de miel » lorsqu'on évoque cette période), dans le cas de syndromes Parkinsoniens, qui ne sont pas de vrais maladie de Parkinson, la réponse au traitement, les effets secondaires des médicament et les complications sont différentes.

Il faut savoir en effet que le diagnostic est essentiellement clinique, il n'existe pas d'examen complémentaire (scanner, IRM, radio...) qui permettent d'affirmer avec certitude : « c'est une maladie de Parkinson ».

Le diagnostic repose sur l'observation de plusieurs signes et l'évolution de ces signes peut conduire à déterminer quelques années plus tard qu'il s'agit en fait d'un syndrome Parkinsonien apparenté.

Il existerait de l'ordre de 20% d' « erreurs de diagnostic » de ce type.

Il est très difficile de le savoir au début car certains de ces syndromes présentent des signes cliniques équivalents et c'est l'évolution de ces signes qui va conduire à déterminer qu'il s'agit de tel ou tel syndrome. Il est cependant très important de le détecter rapidement car la réponse au traitement et l'évolution de la maladie sont différents.

### Quelques chiffres

La prévalence est de l'ordre de 130 à 180 pour 100.000 personnes. Le nombre de malades atteints de la maladie de Parkinson idiopathique en France est compris entre 100.000 et 125.000.

La maladie apparaît vers la soixantaine (l'âge moyen de début est de 57 ans) mais il existe aussi des malades beaucoup plus jeunes (5% des malades ont moins de 40 ans).

### Les trois grands signes de la maladie de Parkinson

- ◆ **Le tremblement** : c'est un tremblement de repos (5 à 7 cycles par seconde) qui cède par un geste volontaire.  
Dans l'esprit du public, c'est le signe essentiel de la maladie de Parkinson alors qu'il n'affecte que 30% des malades.
- ◆ **L'akinésie** : c'est la rareté, la lenteur des mouvements, les difficultés à initier le mouvement...
- ◆ **La raideur** qui touche plus les muscles fléchisseurs ce qui explique la position caractéristique du Parkinsonien : le corps penché en avant.

Le tableau caractéristique de la maladie, c'est une personne d'une soixantaine d'années qui est touchée essentiellement d'un côté, qui va avoir un tremblement de repos, qui va avoir des raideurs, qui va marcher à petits pas en traînant les pieds et le corps penché en avant, qui va avoir du mal à initier le mouvement...

Au départ, les signes sont strictement unilatéraux, c'est à dire qu'ils n'affectent qu'un côté, au bout de quelques années ils se bilatéralisent. Pourquoi ?

C'est une maladie dégénérative, c'est à dire que certaines cellules, certaines voies nerveuses, vieillissent prématurément. La perte progressive des neurones fabriquant la dopamine (neurotransmetteur permettant le transfert des informations d'un neurone à un autre) affecte la voie dopaminergique. Les signes de la maladie apparaissent lorsque plus de 70% de ces neurones ont disparu

### L'évolution

Après la première période de 7/10 ans dite « lune de miel » où l'utilisation de peu de médicaments masque pratiquement en totalité les symptômes de la maladie, quelques difficultés surviennent, c'est un peu plus difficile, le malade éprouve

des difficultés en fin de dose, c'est à dire  $\frac{1}{4}$  heure à  $\frac{1}{2}$  heure avant la dose suivante.

## Les traitements médicamenteux

### 1. Les médicaments

#### ♦ La L-Dopa (Sinemet ou Modopar)

La dopamine ne franchissant pas la barrière hématoencéphalique, le médicament se compose essentiellement de son précurseur la L-Dopa qui, lui, franchit cette barrière et se transforme en dopamine active dans le cerveau.

Les effets indésirables les plus fréquents sont :

- Les nausées et vomissements, notamment en début de traitement
- Les baisses de tension
- Les fluctuations d'effet et les mouvements involontaires ou dyskinésies qui apparaissent après quelques années de traitement.

#### ♦ Les agonistes dopaminergiques (Parlodol, Dopergine, Célance, Mantadix, Trivastal, Réquip, Pramipexole...)

Ces médicaments miment l'effet de la dopamine, endogène (encore fabriquée par le cerveau en début de maladie) ou exogène (ingérée sous forme de L-dopa), en occupant les mêmes récepteurs dopaminergiques qu'elle.

Les effets indésirables les plus fréquents sont :

- Les nausées et vomissements, notamment en début de traitement
- Hallucinations et confusions

### 2. La stratégie thérapeutique

Chez les sujets âgés de plus de 70 ans la L-Dopa est donnée en première intention car on a moins le souci du long terme que chez un jeune malade de moins de 55 ans, en effet, les complications, notamment les mouvements involontaires (dyskinésies), qui surviennent après 10/15 ans de traitement par la L-Dopa, sont souvent plus invalidantes que la maladie elle-même.

Pour les malade de moins de 55 ans, il faut privilégier les agonistes le plus longtemps possible, le recours à la L-Dopa est effectué le plus tard possible et la dose doit rester la plus faible possible

Pour les malades d'âge intermédiaire, entre 55 et 70 ans, le traitement est fonction des symptômes et de l'état cognitif, en effet, les malades présentant des troubles cognitifs tolèrent moins bien les agonistes et sont sujets aux hallucinations et aux confusions.

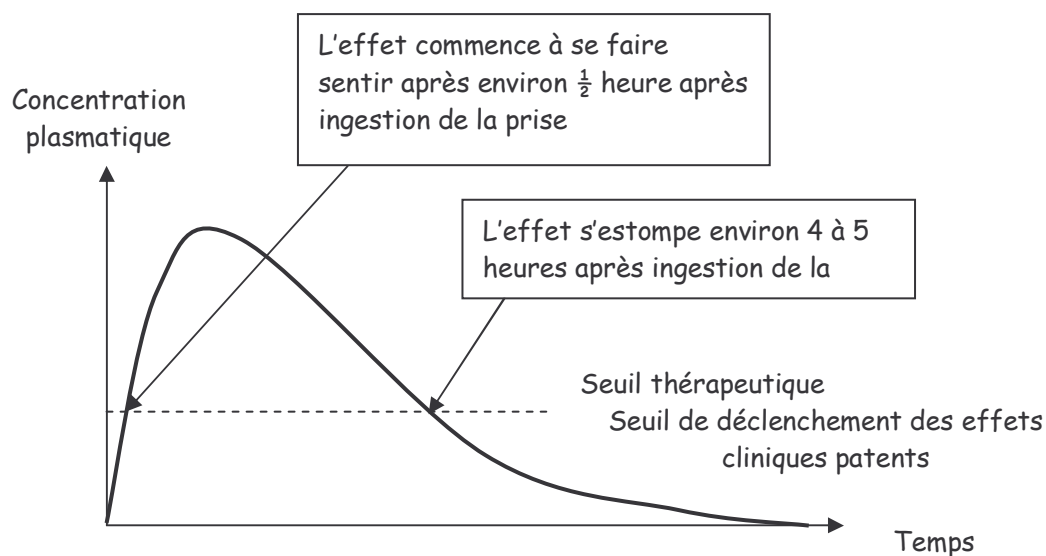
### 3. Mode d'action

Après ingestion, le médicament passe dans l'estomac, l'intestin, le foie, il passe ensuite dans le sang et franchit la barrière hémato encéphalique pour enfin arriver au cerveau.

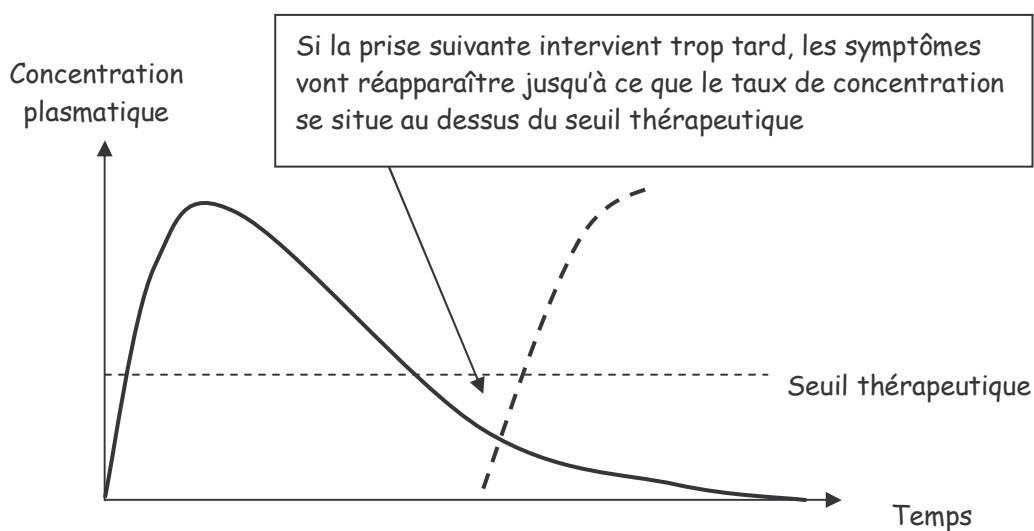
Après ingestion, il faut un certain temps au médicament pour faire son effet, tous les malades savent qu'il faut de 30 à 45 minutes pour ressentir les premiers bienfaits de la L-Dopa.

Sa durée de vie est également limitée dans le temps et il faudra plusieurs prises réparties au cours de la journée pour assurer un état correct.

Schématiquement, la concentration du médicament va croître, après avoir atteint un maximum, le pic de concentration, elle va décroître et arriver à un niveau trop bas (seuil thérapeutique) où les signes vont réapparaître et il faudra alors redonner une nouvelle prise.

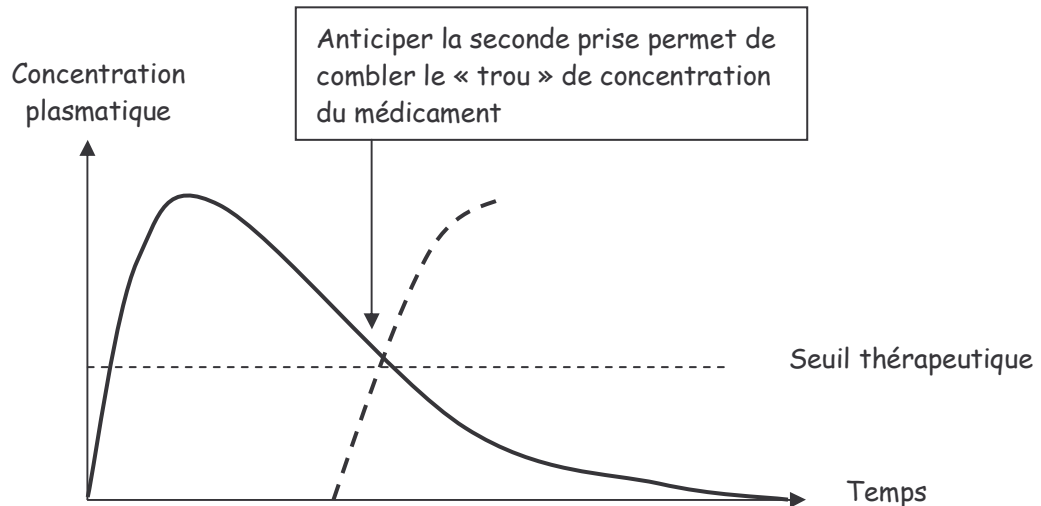


Il convient de faire remarquer un fait important : si l'effet a diminué, il reste cependant une certaine concentration dont l'effet va s'ajouter à celui de la prise suivante.



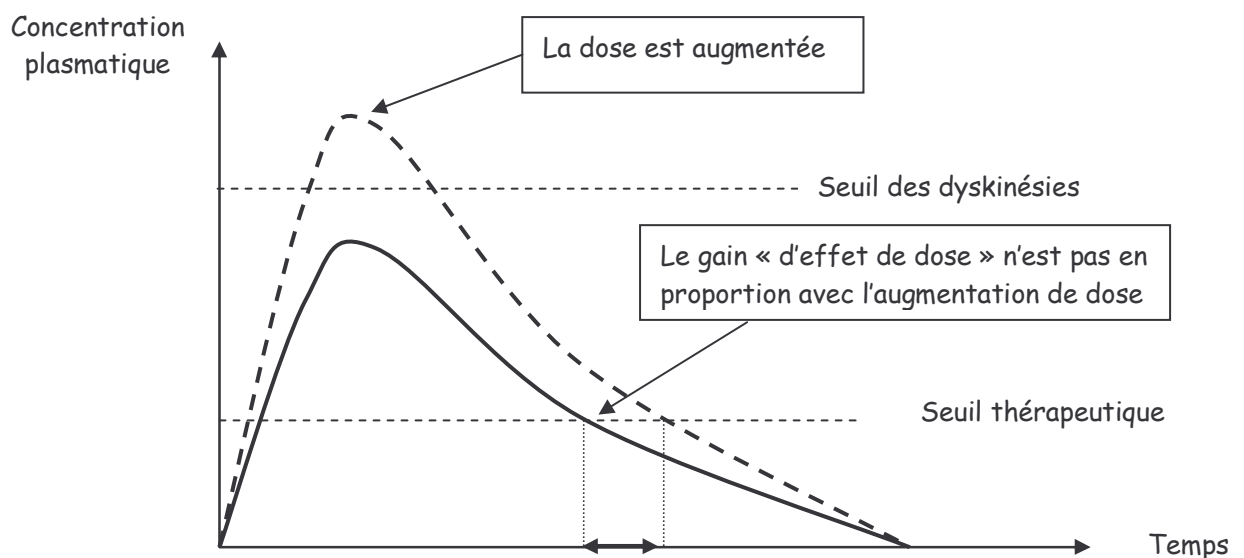
Le but du traitement consiste à optimiser les prises de manière à ce que le taux se situe au dessus du seuil thérapeutique en veillant à ce qu'il n'y ait pas de « trous ».

Par exemple, après la première prise de 7h30, le malade ressent des symptômes vers midi, midi et demi en attendant la prise de 13 heures. Sachant qu'il faut  $\frac{1}{2}$  heure pour ressentir les premiers effets, le malade va connaître une période plus difficile un peu plus longue de l'ordre de 1h30 et il est nécessaire de rapprocher cette seconde prise pour combler le « trou » de concentration du médicament



Le malade pour lequel 3 prises suffisaient va alors passer à quatre prises.

Augmenter la dose à chaque prise serait beaucoup moins efficace, on voit bien que si le pic de concentration est augmenté, le niveau bas (seuil thérapeutique) va être atteint dans un temps un peu plus long mais qui ne sera pas suffisant.

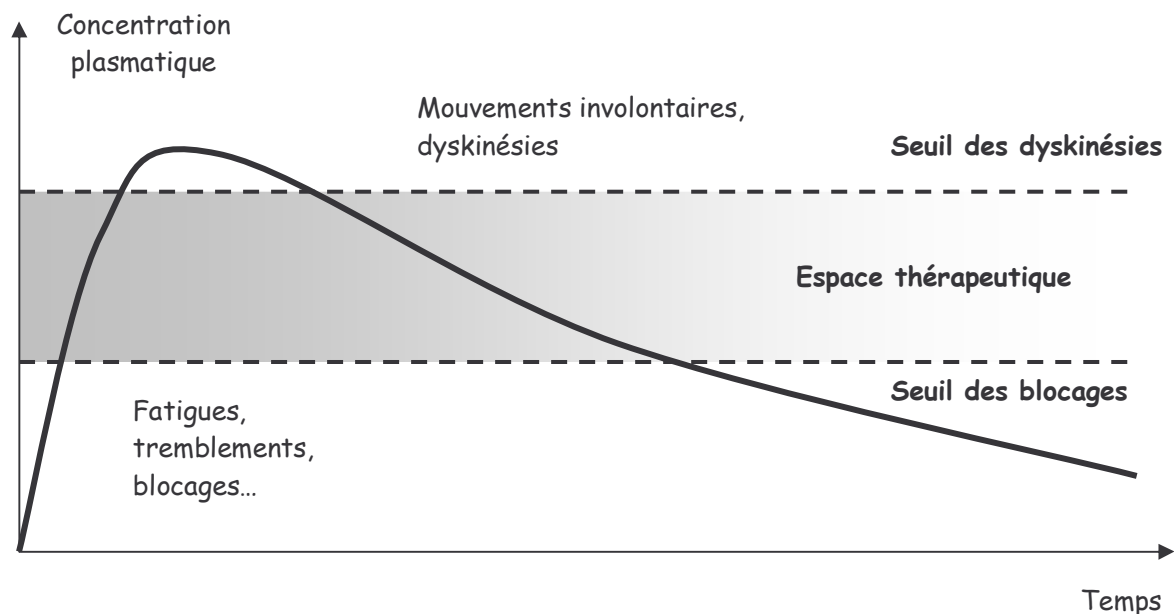


Un autre inconvénient de l'augmentation de dose réside dans l'apparition des dyskinésies (mouvements involontaires des bras ou des jambes) générés par des pics trop importants.

Au lieu d'augmenter la quantité de médicament à chaque prise il vaut mieux augmenter le nombre de prises. Avec la même quantité quotidienne, il vaut mieux avoir 5/6 prises que 3 importantes.

Mes patients me disent souvent qu'ils préfèrent avoir des dyskinésies, ils ont certes de mouvements involontaires mais ils sont débloqués. La période de blocage est le plus souvent très mal perçue par les malades, outre les difficultés inhérentes au blocage, qui est parfois pratiquement complet, ils sont dans un état dépressif où rien ne va, heureusement cet épisode reste passager car il cède dès que la dose de médicament redevient satisfaisante.

S'il n'y avait qu'un schéma à retenir :



## Les principes fondamentaux de la recherche du traitement optimal

### 1. Premier principe : bien répartir les prises

Le principe fondamentale du traitement consiste à **apporter la dose la plus faible efficace avec le meilleur nombre de prises** pour que l'état soit relativement correct dans la journée.

Il faut toutefois se dire que cela ne peut pas durer 24 heures, en effet, 5/6 heures après la prise, les gens ressentent de nouveau les symptômes et il faudrait donc ajouter une prise en milieu de la nuit. Par exemple, si la dernière prise a lieu vers 20 heures, vers 2/3 heures du matin, lorsqu'il n'y a plus de dopamine dans le cerveau, les gestes sont plus lents, l'initiation des mouvements

devient plus difficile, se retourner dans le lit est compliqué, l'aide du conjoint est nécessaire pour aller aux toilettes...

Il est impossible de donner des médicaments toute la nuit par crainte des complications médicamenteuses.

## **2. Les complications médicamenteuses et deuxième principe**

- **Les dyskinésies** : les mouvements anormaux sont déclenchés après quelques années de traitement par un excès de L-Dopa
- **Les hallucinations** : elles peuvent être particulièrement gênantes, par exemple, un de mes patients disait à son épouse : « pourquoi tu ne donnes pas à manger à tous les chiens qui sont dans la maison ? » alors qu'il n'y avait aucun chien. Cela peut devenir insupportable même si ce n'est pas le grand délire des maladies psychiatriques
- **L'hypotension** : ces baisses importantes de tension peuvent générer des chutes

Ces problèmes sont réversibles et cèdent à la diminution du traitement d'où le deuxième principe : **la dose quotidienne de traitement doit être la plus faible possible.**

## **Les autres problèmes non corrigés par la L-Dopa**

D'autres voies peuvent être affectées et certains symptômes peuvent ne pas être corrigés par la L-Dopa.

Ce sont par exemple les troubles de l'équilibre qui apparaissent après quelques années de maladie. Si ces chutes apparaissent 1 à 2 ans après le diagnostic, ce n'est pas une maladie de Parkinson et on peut évoquer une maladie des corps de Léwy. Lorsque les chutes surviennent après 10 à 15 ans de maladie c'est une évolution de la maladie de Parkinson idiopathique. A ce stade, les modifications éventuelles de traitement n'ont aucune action et ce sont certainement les techniques de rééducation qui seront les plus efficaces

## **L'évolution du traitement**

Depuis 20 ans, on observe une amélioration de la qualité de vie des malades due certainement à une baisse significative de la posologie quotidienne due notamment à l'utilisation des agonistes dopaminergiques.

Après quelques années de traitement, il y a des périodes qui sont moins bonnes mais il est difficile d'assurer, comme au début, une couverture médicamenteuse parfaite toute la journée. Il peut y avoir quotidiennement 1 à 2 heures pendant lesquelles les choses vont moins bien, si on veut remédier à cette période on risque de surdoser le malade pendant le reste du temps, ce qui ne va pas non plus dans le bon sens.

## Le traitement ponctuel des épisodes de blocage

En dehors des traitements classiques, il y a de nouveaux traitements qui s'adressent aux blocages sévères. Par exemple, quelqu'un qui globalement ne va pas si mal la plupart du temps mais qui a une ou deux périodes de blocage sévère quotidiennes, on ne peut pas trop augmenter son traitement par crainte de dyskinésies mais on a à notre disposition l'Apokinon (Apomorphine sous forme injectable en sous-cutané à l'aide d'un stylo) qui assure un déblocage en quelques minutes et qui a une durée de vie brève de l'ordre de 1 heure.

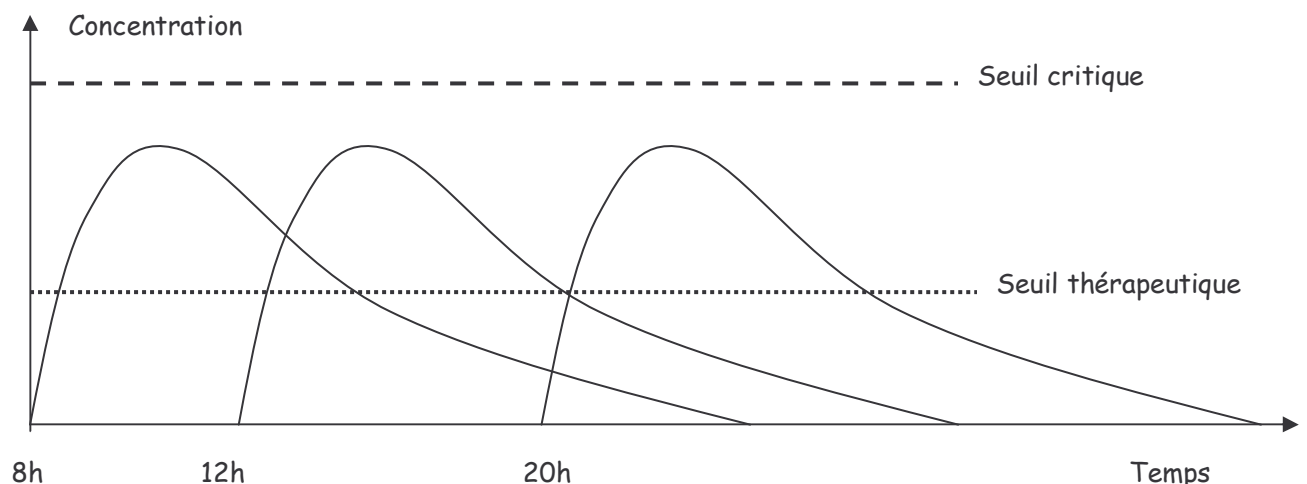
Le danger : il est vrai que c'est un médicament très efficace et certains patients ont tendance à l'utiliser de trop, ce n'est qu'un complément et il faut éviter de s'en servir 6 à 7 fois par jour.

## Le débat

*Question : le traitement de début se compose le plus souvent de trois prises de 100 mg de L-Dopa prises pendant les repas, cependant les espaces entre prises sont loin d'être équivalentes (8h/12h soit 4h et 12h/20h soit 8h). Y a-t-il un inconvénient éventuel à cette pratique ?*

Au début de la maladie, l'espace séparant le seuil de blocage et le seuil critique est très important et procure une grande latitude au traitement, on privilégie alors le confort du malade en lui donnant les repas comme repère pour la prise des médicaments.

Schématiquement, de manière grossière, la variation de la concentration du médicament dans le cerveau peut se représenter comme suit :



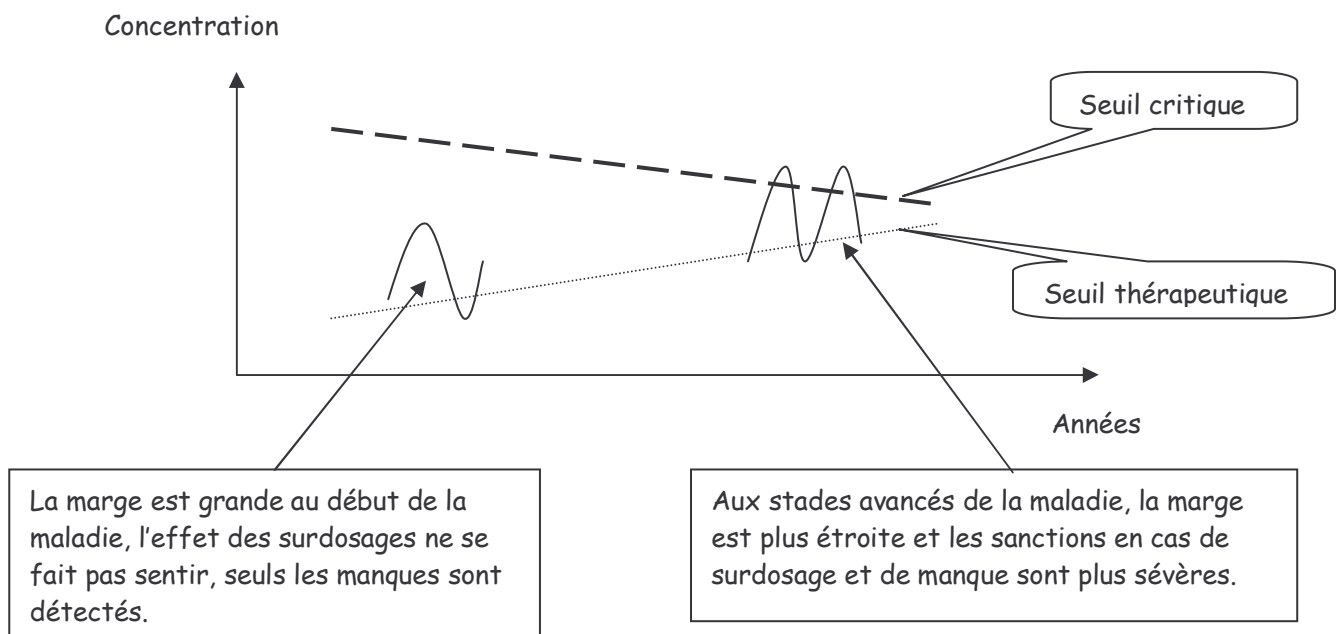
Au fil du temps, l'espace thérapeutique diminue (il faut plus de médicaments car la quantité de dopamine fabriquée par le cerveau diminue et le seuil critique s'abaisse), les variations sont moins bien tolérées, il faut alors mieux ajuster le traitement.

Un autre point important concerne l'heure des prises par rapport à l'heure des repas, le médicament ingéré  $\frac{1}{2}$  heure avant le repas ou 1 heure  $\frac{1}{2}$  après sera plus



efficace que lorsqu'il est pris pendant les repas. Il faut savoir en effet que les protéines font concurrence à la L-Dopa lors du passage de la barrière hématoencéphalique. Ils utilisent le même transporteur et le nombre de ces transporteurs est limité, c'est un peu comme le métro, 800 passagers vont pouvoir monter dans le train mais s'il y a 1500 personnes, il en restera 700 sur le quai. Au début de la maladie, l'espace thérapeutique est large et on peut se permettre des « facilités » dans la posologie : trois prises inégalement réparties, ingestion de la L-Dopa pendant les repas, retard ou oubli involontaire d'une prise... tout à fait transparentes. Plus tard, après quelques années de traitement, il faudra faire plus attention, il faudra mieux respecter la prescription et prendre vos médicaments au quart d'heure près.

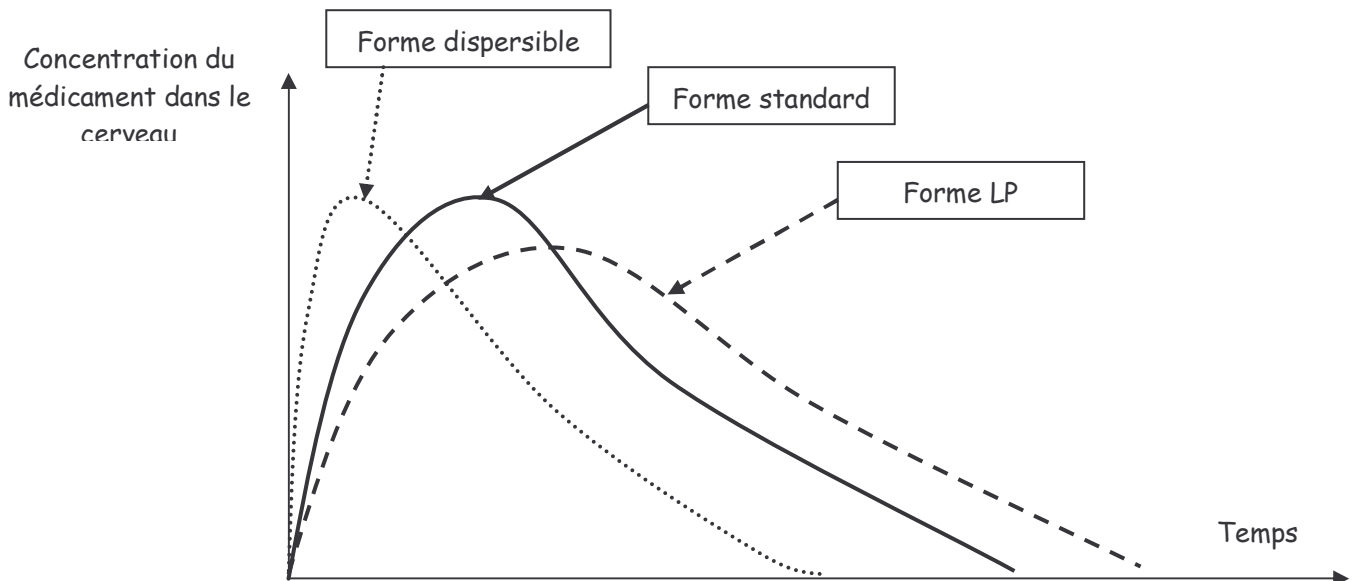
Le repas du matin est généralement peu protéiné : un café, quelques tartines, un peu de confiture... et les médicaments font leur plein effet (attention aux produits lactés riches en protéines). A midi, le repas plus copieux contient plus de protéines (poisson, viande...), le Modopar ou le Sinemet qui arrive à ce moment là a plus de mal à passer et les débuts d'après-midi sont souvent plus difficiles. Les expériences qui ont été faites dans ce sens : diminution des protéines à midi pour les reporter le soir, ont donné les résultats attendus et les débuts d'après-midi se sont mieux passés. Au début du traitement ce n'est pas la peine mais plus tard, lorsque les problèmes commencent à devenir plus gênants, on peut utiliser ce type de méthode.



Il existe également d'autres formes qui permettent de mieux gérer les problèmes rencontrés :

- La forme LP : la période efficace est augmentée de 2 heures environ, mais le niveau de concentration est plus bas que celui de la forme standard

- La forme dispersible : son action est plus rapide (de l'ordre du  $\frac{1}{4}$  heure) sa décroissance est identique à la forme standard



*Question : les schémas que vous présentez montrent des seuils et des besoins en médicaments constants au cours de la journée, est-ce exact ?*

Pour faciliter la compréhension des concepts j'ai en effet représenté des seuils constants, dans la réalité, il semble que ces seuils varient au cours de la journée, c'est un élément de plus à prendre en compte dans la posologie quotidienne.

Il est donc très important que les malades préparent leur consultation quelques jours à l'avance en notant tous les événements qui surviennent en cours de la journée : en combien de temps de temps la première prise du matin fait son effet, durée et intensité des fatigues, des blocages, des tremblements, des dyskinésies... activités diverses, nature des repas, sieste, qualité du sommeil nocturne... Ils nous permettront de mieux appréhender votre quotidien pour mieux déterminer votre traitement optimal.

*Question : suite à une modification de traitement, au bout de combien de temps le nouveau traitement est-il stabilisé ?*

La plupart des neurologues considèrent qu'il faut de l'ordre de trois mois pour arriver à la stabilité du nouveau traitement.

Il faut faire attention car si on modifie un traitement après quelques jours d'essai, on risque le surdosage, on peut être bien pendant 3 semaines, un mois et se retrouver brutalement avec plein de dyskinésies. L'équilibre ne tient pas à grand chose, il suffit d'un demi comprimé ou d'une modification de l'heure d'une prise de plus ou moins d'une  $\frac{1}{2}$  heure... tous les patients le savent bien. C'est une adaptation parfaitement individuelle.

Un exemple : le Stalevo est sorti il y a peu, c'est un médicament qui contient de la L-Dopa et un inhibiteur : l'Entacapone. ; en fait c'est le regroupement de 2 médicaments dans une même gélule pour diminuer le nombre de cachets absorbés. On pouvait penser que les effets étaient identiques en prenant soit le Stalevo soit les deux médicaments, le résultat n'est pas probant. Les essais qui ont été faits montraient que 80% des patients étaient satisfaits, je pense que ces chiffres sont un peu optimistes car beaucoup parmi mes malades me disent : « le Stalevo, oui mais... ». Il faut savoir que ce type d'études sont souvent commandées par le fabricant du produit, sans dire que les chiffres sont « bricolés » on peut penser que l'échantillon statistique n'a pas été pris au hasard... de manière à donner des arguments favorables à l'autorisation de mise sur le marché. Il faut que nous nous fassions notre propre expérience.

Lorsqu'un patient, dont le traitement est bien équilibré, connaît brutalement des problèmes, il faut tout de suite penser à une autre cause type bronchite et la traiter, après, tout rentre dans l'ordre

*Question : les effets secondaires sont-ils réversibles ?*

La plupart des effets non désirés sont réversibles après diminution du traitement, ce n'est pas une raison pour augmenter les traitements de manière inconsidérée, souvent le mieux est l'ennemi du bien.

*Question : donnez-vous une part d'autonomie au malade ?*

Indiscutablement oui. La plupart de mes malades se connaissent bien et peuvent gérer un léger déplacement d'horaire de prise ou une petite variation de dose.

*Question : la neurostimulation*

La technique est maintenant bien au point, le problème concerne plus le nombre de patients opérés et les critères de sélection sont excessivement rigoureux. Je ne veux pas faire de paranoïa mais dans les choix effectués, ce ne sont jamais les miens, il manque 3 points par ci, 3 points par là... Il n'y a pas beaucoup de place et je comprends que le choix se porte vers les malades les plus aptes. Dans l'avenir, la neurostimulation va certainement beaucoup se développer et je dis à mes patients jeunes qu'ils se feront bien opérer un jour.

*Question : dépression et maladie de Parkinson*

Elle affecte environ la moitié des malades.

20% des diagnostics sont révélés par un syndrome parkinsonien.

Elle peut être réactionnelle, suite à l'annonce du diagnostic, en cas d'aggravation sensible du handicap... dans ce cas elle répond positivement au traitement par la L-Dopa.

Dans les autres cas, il faut traiter la dépression en faisant très attention à l'utilisation des antidépresseurs.

## **La rééducation fonctionnelle** (Docteur GRILLOT)

### **Autonomie**

Chacun a sa propre définition car elle est fonction du mode de vie, il convient d'y réfléchir avant de se lancer dans une rééducation qui doit être adaptée à chaque cas. Effectuer un bilan est un bon départ.

### **Kinésithérapie**

Sa fonction principale consiste à réapprendre aux gens à gérer les difficultés de mouvement.

La rigidité est le problème principal et il faut tout faire pour conserver sa souplesse

Les Parkinsoniens ne sont plus des gens très jeunes et d'autres pathologies peuvent également intervenir, notamment l'arthrose.

La kinésithérapie n'a pas d'action sur le tremblement.

Le kinésithérapeute doit suivre l'ordonnance délivrée par le médecin généraliste ou par le neurologue, s'il fait autre chose ou de la musculation ou... trouvez en un autre.

### **Ergothérapie**

Lors d'un bilan effectué au domicile de la personne, l'ergothérapeute observe les gestes de la vie quotidienne dans l'environnement familial, il propose ensuite les aménagements susceptibles d'améliorer la vie quotidienne.

### **Orthophonie**

Traite les troubles de la parole et de l'écriture.

Après un bilan des problèmes rencontrés par la personne, l'orthophoniste propose une rééducation adaptée.

Pour tout ce qui concerne les troubles de la voix, il est important que le malade prenne son temps, l'entourage ne doit pas faire à sa place (finir les phrases par exemple).

### **Pour conclure**

La rééducation a ses limites et il faut être modeste, il faut plus la considérer comme un confort de vie quotidienne.

Lorsque les mouvements deviennent plus difficiles, il faut faire appel aux aides techniques. L'acceptation d'un fauteuil roulant est difficile mais il vaut mieux être autonome avec un fauteuil roulant et sortir de chez soi que rester prostré dans son fauteuil.

## Le débat

*Question : Quelle est la bonne fréquence des séances de rééducation ?*

L'optimal se situe aux environs de 2 séries de 15/20 séances bien ciblées par an.

*Témoignages :*

*Deux conjoints de Parkinsoniens ont alors raconté les expériences de séjour désastreuses dans les centres de rééducation de Siouville et Granville. Ces malades évolués qui ont des niveaux d'invalidité relativement importants ont été « abandonnés » (par exemple le malade est sanglé quasiment une demi-journée dans un fauteuil - pour sa sécurité il est vrai mais quand même...- avec l'impossibilité d'attraper ses médicaments laissés à des heures fantaisistes sur la table de nuit située à 2 mètres du fauteuil). Les conséquences ont été catastrophiques et il a fallu pas mal de temps au malade pour retrouver l'état qu'il avait lorsqu'il est rentré dans le centre. La principale raison évoquée est le manque de personnel. Connaissant bien l'état de son conjoint, l'un des témoins a souligné qu'il avait demandé soit à participer aux soins soit à assurer le transport quotidiennement, ce qui lui a été refusé du fait de la fatigue liée à ces nombreux déplacements !*

*A partir d'un certain niveau d'invalidité, les centres ne sont pas adaptés et il ne faut pas envoyer les malades seuls.*

*Question : Beaucoup connaissent des problèmes avec leur kiné (séances écourtées, séances multiples - on s'occupe d'un autre client pendant que je chauffe sous les infrarouges, séances inadaptées - massages alors que je voudrais savoir comment me lever et m'asseoir dans mon fauteuil ou me coucher et me lever, séances de musculation ?*

Il faut absolument trouver un kiné qui connaît bien Parkinson et qui maîtrise ce type de rééducation.

Un bon moyen consiste à faire un bilan dans le service de rééducation de l'hôpital qui va rédiger une ordonnance bien ciblée et vous recommander un kiné qu'il connaît bien.