

Chantal Hausser-Hauw

LA MALADIE DE PARKINSON

Préface de
Didier Robiliard
président d'honneur de France Parkinson

*Troisième édition corrigée
4^e mille*

*Que
sais-je?*

À lire également en
Que sais-je ?

COLLECTION FONDÉE PAR PAUL ANGOULVENT

Bernard Bonnici, *La Politique de santé en France*, n° 2814.

Catherine Duboys Fresney, Georgette Perrin, *Le Métier d'infirmière en France*, n° 3052.

Jean-Claude Monfort, *La Psychogériatrie*, n° 3333.

William Dab, *Santé et environnement*, n° 3771.

Benoît Verdon, *Le Vieillissement psychique*, n° 3981.

Dominique Stoppa-Lyonnet, Stanislas Lyonnet, *Les 100 mots de la génétique*, n° 4054.

ISBN 978-2-7154-3973-3

ISSN 0768-0066

Dépôt légal – 1^{re} édition : 2018

3^e édition corrigée : 2026, mars

© Que sais-je ?/Presses Universitaires de France, 2026

170 bis, boulevard du Montparnasse, 75014 Paris

Préface

Avec 25 000 personnes nouvellement diagnostiquées chaque année, la maladie de Parkinson est la seconde maladie neurodégénérative en France.

Au-delà des 200 000 malades que connaît notre pays (près de 5 millions de malades dans le monde), ce sont des couples, des familles entières qui doivent affronter la maladie, dont les formes et les symptômes sont variables d'un patient à l'autre.

Car s'il existe bien différents syndromes parkinsoniens, il faut admettre également de nombreuses formes d'expression de la maladie de Parkinson et définitivement ranger au rayon des clichés et des préjugés l'idée selon laquelle le parkinsonien serait forcément un individu très âgé, tremblant et ayant quasiment perdu la maîtrise de sa mobilité...

On peut en effet développer une maladie de Parkinson avant 50 ans ou même avant 40 ans dans certains cas. Il faut alors apprendre à vivre avec la maladie, concilier vie professionnelle, familiale, sociale ou plus exactement réconcilier tous les pans de sa vie avec une intruse qui prend de plus en plus de place.

Chacune des personnes touchées par la maladie de Parkinson suivra son propre chemin et, une fois le diagnostic posé, devra composer avec les traitements médicamenteux qui de façon efficace viennent ralentir ou diminuer les symptômes de la maladie, améliorer la qualité de vie du patient.

Mais c'est aussi en combattant que le malade de Parkinson est appelé à se révéler afin de lutter, par une activité physique adaptée, contre les agressions que la maladie fait au corps.

Ne pas se résoudre à la fatalité, lutter contre l'isolement que provoque souvent la maladie en restant curieux du monde qui nous entoure, faire des projets, maintenir une vie sociale.

La vie avec Parkinson ne se résume pas à la maladie !

Si le caractère descriptif de l'ouvrage de Chantal Hausser-Hauw entend faire place de façon exhaustive aux différentes manifestations de la maladie, il ne faut pas cependant entendre que chaque patient est nécessairement appelé à vivre la totalité de ces manifestations, fort heureusement !

Le docteur Hausser-Hauw dresse ici avec une grande pertinence un état très précis de ce qu'est la maladie de Parkinson, de ses traitements divers, des symptômes ainsi que des avancées de la recherche. Elle souligne également le rôle essentiel de l'entourage. Autant de sujets qui mobilisent les membres de l'association France Parkinson qui, jour après jour, luttent contre les effets de la maladie avec, en tête, l'espoir de voir aboutir les avancées de la recherche.

Didier ROBILIARD
Président d'honneur de France Parkinson

Introduction

Quand son annulaire gauche commence à trembler, Michael a 29 ans et il est déjà célèbre et adulé. Une « maladie de Parkinson, forme jeune » est diagnostiquée un an plus tard (1991). Même s'il met en doute ce diagnostic, Michael doit bien avouer que, depuis quelque temps, son côté gauche est plus raide, ses mouvements sont rendus moins faciles, les clignements sont plus rares, la mimique est moins spontanée, et qu'à des périodes d'hyperactivité succède une inquiétante inertie. Il craint d'être dorénavant réduit à cette horrible maladie et à son cortège de symptômes. Peut-être doit-il payer la facture pour tant d'années de bonheur et de succès ? Mais avec la L-dopa, il peut passer des heures sans trop souffrir de ces symptômes et décide de continuer à jouer dans des films, trouvant des astuces pour paraître normal.

Les années passent. Le tremblement est devenu envahissant. Il bénéficie alors de l'électrocoagulation du thalamus droit (février 1998). Les résultats sont excellents, il est fou de joie. Cependant, la maladie continue d'évoluer. Tremblement et rigidité du côté droit, trouble de l'équilibre, changement de voix, dyskinésies et dystonie deviennent de plus en plus apparents, surtout pendant les périodes *off* quand, la L-dopa cessant brutalement d'agir, il « redevient citrouille ». Rendez-vous et séances de tournage sont souvent annulés. Ses collègues s'impatientent. Si bien qu'en novembre 1998

il décide de ne plus se cacher et rend publique sa maladie dans une confession au magazine *People* : fini « Mike l'Acteur », bonjour « Mike avec Parkinson » ! Il déclare : je suis « un homme chanceux¹ » car la maladie m'a permis d'atteindre plus de gravité et de mieux apprécier la vie. Une immense empathie et une bouffée d'amour accueillent cette révélation. Suivant son exemple, les malades ne se sentent plus gênés de trembler en public et sont même fiers de lui ressembler. Michael profite de ce soutien unanime pour infléchir le président Bush, éthiquement hostile à l'utilisation de cellules fœtales (pour des greffes cérébrales). Et il crée, sous l'impulsion de son ami Mohammed Ali, une fondation pour « éradiquer » la maladie de Parkinson, la très riche et très prodigue Fondation Michael-J.-Fox.

Vous croyiez que le parkinsonien était toujours âgé, voûté, figé et tremblant. Vous pensiez aussi que la maladie, une fois installée, ne cessait de s'aggraver. Mais nous verrons que, comme Michael, certains malades sont jeunes et que chacun se bat avec sa propre combinaison de symptômes.

Actuellement, il n'existe aucun test de dépistage, le diagnostic fait suite à l'examen neurologique. Pour débusquer la maladie plus précocement, la redéfinir et la freiner à sa source, de nombreuses études multicentriques tentent d'identifier les éléments cliniques, radiologiques, génétiques, biologiques... susceptibles de servir de marqueurs fiables.

Des traitements existent qui améliorent tous les symptômes. Bien vivre avec la maladie de Parkinson

1. M.J. Fox, *Lucky Man : A Memoir*, New York, Hyperion, 2002.

est devenu possible et encore plus si la volonté du malade ne fléchit pas (ce qui est habituellement le cas) et si les couples malade-neurologue, malade-aidant et aidant-médecin fonctionnent harmonieusement.

Que se passe-t-il dans la tête et le corps du malade ? Une découverte capitale, en 2008, a stimulé l'intérêt des médecins et des chercheurs pour la maladie de Parkinson : le changement de la forme spatiale d'une protéine, l'alpha-synucléine, serait responsable de la mort des neurones. Pas seulement de ceux qui fabriquent la dopamine, comme on l'a longtemps cru, mais de tous les neurones, dopaminergiques ou non, dans le cerveau ou ailleurs. Et cette maladie, que je vais décrire dans les pages qui suivent, est actuellement qualifiée du nom barbare, mais justifié, de *synucléinopathie multisystémique*. Elle concerne environ une personne sur mille.

On ne sait pas pourquoi l'alpha-synucléine change de forme ni d'ailleurs si la modification de son repliement est vraiment à l'origine de la maladie. La clinique, l'épidémiologie, la neuropathologie et la génétique tentent de préciser cette hypothèse et d'en forger d'autres.

Si l'on en croit la recherche, extrêmement active, le malade et sa famille connaîtront bientôt des jours meilleurs.

CHAPITRE PREMIER

Description clinique et témoignages

Chaque malade est particulier. Pour s'en convaincre, voici trois témoignages.

Le premier d'Yvette, 35 ans :

J'ai appris il y a six mois que j'avais la maladie de Parkinson. Je m'aperçois que les symptômes existent depuis au moins cinq ans, plus précisément depuis la naissance de mon deuxième enfant : j'avais de la difficulté à l'habiller, j'étais très fatiguée. Puis j'ai remarqué un déséquilibre à la marche et des mouvements trop lents. Aujourd'hui, je prends du Sifrol® et je vais beaucoup mieux ; je ne ressens plus de difficulté à faire du sport, du ménage ni à jouer avec mon fils. J'ai toujours été dynamique et optimiste. J'ai de la volonté et j'ai accepté de vivre avec la maladie. Tant que le traitement fera effet, je continuerai à vivre comme avant.

Le deuxième de Pascal, 50 ans, cadre en entreprise :

J'ai la maladie de Parkinson depuis plus de quinze ans. C'est une forme génétique, mais, chose étrange, mon frère, jumeau identique, n'en souffre pas. Des tremblements ont débuté au bras gauche, puis une faiblesse du côté droit. L'écriture est impossible. Mon traitement actuel est Sinemet®, Artane® et des médicaments

pour dormir. Malheureusement, le Sinemet® provoque maintenant des mouvements anormaux qui sont plus gênants que tout le reste. On me propose une opération, des électrodes dans le cerveau, mais je suis effrayé à l'idée d'avoir une pile dans la tête.

Le dernier de Victor, 70 ans :

Je suis malade depuis mes 65 ans. Je souffrais surtout de douleurs et on a parlé de fibromyalgie. Puis le diagnostic est tombé : maladie de Parkinson. Elle est survenue après que j'ai enterré mon père. On me donne des médicaments contre le Parkinson, mais les douleurs des articulations et les raideurs sont toujours là. Aucune résistance à l'effort, j'ai de la difficulté à trouver une position qui me repose. Je dors mal la nuit, je suis constipé. Mais je n'ai pas du tout de tremblement. Depuis quelque temps, je marche moins bien, j'ai peur de tomber. Mon écriture est minable. De temps à autre, j'ai des blocages. Il est temps que je revoie le neurologue mais j'ai peur de le décevoir !

La maladie de Parkinson est avant tout une maladie du mouvement, même si, au début, ses manifestations sont très variables et ne comportent pas toujours d'atteinte de la motricité.

I. – Les signes cardinaux sont des troubles moteurs

1. **L'akinésie.** – Le malade semble éviter tout mouvement spontané. Il n'a plus cette gestuelle automatique qui accompagne les actes et la parole et qui exprime la personnalité de chacun. En l'absence de