

## **Evolution.**

(Paolo 04.07.2008)

### **Avant le diagnostic**

Il est bien connu que la maladie commence et évolue lentement , déjà longtemps avant le diagnostic, mais le futur malade ne s'en rend pas compte.

A un certain moment il prend la décision de consulter son médecin pour une sensation désagréable encore mal définie. « Il se sent mal dans sa peau ».

Il décrit au médecin des symptômes encore mal définis, ce qui rend le diagnostic très difficile.

### **Signes précurseurs**

Les raisons pour lesquelles le patient a consulté le médecin varient beaucoup.

- Sensation de fatigue excessive
  - Rigidité;
  - sensation de faiblesse.
  - Diminution des forces
  - Lenteur dans les mouvements.
  - Anxiété exagérée, découragement, tendance à la dépression.
  - Déambulation fatigante et peu précise .
  - Diminution de la précision des gestes fins
  - Tendance à respirer mal et à n'utiliser qu'une petite fraction de la capacité respiratoire.
  - Tendance à la micrographie.
  - Perte progressive de l'odorat et du sens du goût.
  - Diminution de la sonorité de la voix.
- 
- Autres signes précurseurs, différents d'un individu à l'autre.

Parfois le patient signale aussi :

- Diminution de la mémoire.
- Difficulté de concentration
- Tendance à adopter une mauvaise posture, avec le tronc incliné en avant..
- Léger tremblement
- Difficulté à s'endormir et/ou sommeil insuffisant.

### **Diagnostic difficile**

Sur la base de telles indications le médecin a beaucoup de difficultés à formuler un diagnostic précis. Souvent , surtout s'il n'a pas encore d'expérience avec la maladie de Parkinson , il se contente de prescrire des antidépresseurs, des somnifères et éventuellement des fortifiants ou des vitamines.

S'il soupçonne une maladie neurologique, il envoie son patient chez un neurologue.

Si le neurologue a une bonne connaissance de la maladie de Parkinson il identifiera cette maladie plus facilement que le médecin. Avant de confirmer son diagnostic, il prescrira d'autres examens, comme la Résonance Magnétique Nucléaire pour exclure d'autres pathologies.

La maladie de Parkinson est généralement diagnostiquée si les trois symptômes classiques sont présents d'une façon nette : tremblement, rigidité, lenteur.

De toute façon le diagnostic est très difficile et certains estiment que 25 % des diagnostics sont erronés.

Il est vraisemblable que divers processus évolutifs se déroulent simultanément.

### **L'impact du diagnostic.**

Le diagnostic de la maladie de Parkinson représente un véritable trauma pour le nouveau patient.

Trop souvent le diagnostic est présenté au patient dans des termes peu psychologiques.

« Chère Madame, vous avez la maladie de Parkinson. Actuellement cette maladie n'est pas guérissable, mais on n'en meurt pas. Votre espérance de vie reste pratiquement la même. La maladie de Parkinson est due au manque de Dopamine, une substance normalement fabriquée par certains neurones et qui est indispensable pour la commande des mouvements. La thérapie de base consiste à remplacer la Dopamine manquante par la Levodopa qui se transforme en Dopamine dans le cerveau.

Vous serez donc obligée à prendre des médicaments toute votre vie.

Pendant les premières années, ces médicaments présentent généralement une bonne efficacité et vous pourrez vivre assez normalement. Il faudra de temps en temps ajuster la thérapie et augmenter progressivement les doses. Après cette période de « lune de miel avec les médicaments » de l'ordre de 5 à 6 ans, vous risquez de souffrir des effets collatéraux, qui entraîneront de nouveaux symptômes.

Petit à petit vous perdrez votre autosuffisance et vous deviendrez de plus en plus dépendante des autres. »

Après le diagnostic, l'anxiété augmente et le nouveau parkinsonien tombe souvent dans la dépression. Il tend à adopter une vie plus sédentaire, il s'isole, avec les conséquences négatives sur la posture, sur la respiration et sur le manque de mouvement.

Il se produit une augmentation des facteurs de stress endogènes, ce qui tend à accélérer l'évolution de la maladie.

L'effet du diagnostic est d'autant plus négatif que le patient n'accepte pas la maladie.

Accepter la nouvelle situation permet de mieux combattre, en cherchant d'éviter le plus possible les facteurs de stress les plus importants et en cherchant d'adopter de meilleures habitudes de vie, en particulier en ce qui concerne la posture, la respiration, l'exercice physique et l'alimentation

### **Evolution ultérieure de la maladie.**

Dans la majorité des cas, le neurologue préconise de commencer tout de suite avec la thérapie pharmacologique et présente sa prescription. Le patient perçoit rapidement une certaine amélioration. Confiant dans son neurologue, sans aucune connaissance de la maladie de Parkinson, il est convaincu que la thérapie pharmacologique est valable et suffisante et il néglige d'examiner les thérapies complémentaires qui pourraient, dans le futur, lui procurer une meilleure qualité de vie.

A chaque visite neurologique de contrôle, généralement tous les six mois, le patient fait le point de la situation. Lorsqu'il a perçu une aggravation de ses conditions, il demande d'ajuster la thérapie et trop souvent le neurologue le contente, soit en augmentant la dose d'un médicament, soit en ajoutant un autre médicament à la prescription.

Quand le patient perçoit un effet collatéral non désiré, on a tendance à l'attribuer à d'autres causes ce qui demande la visite chez un autre spécialiste. Parfois on remplace un médicament par un autre, mais on n'est jamais certain d'avoir choisi le produit le plus approprié parce que chaque malade réagit à sa façon.

Avec différents essais et avec une tendance générale à augmenter les doses, le malade vit plus ou moins normalement pendant la « lune de miel » avec les médicaments. Après cette période, de l'ordre de 5 à 6 ans, les effets collatéraux deviennent plus gênants. L'augmentation ultérieure des doses ne procure plus d'avantages. La maladie s'aggrave toujours plus vite ; les symptômes secondaires se multiplient, la qualité de vie se détériore rapidement.

Entre la fin de la « lune de miel » et le grave handicap, le temps est de l'ordre de 10 à 15 ans.

Après avoir essayé la plupart des médicaments disponibles sur le marché, le neurologue tend à attribuer l'évolution de la maladie à d'autres pathologies ou à l'âge, et invite son patient à consulter d'autres spécialistes qui n'ont qu'une connaissance superficielle de la maladie de Parkinson,

Le malade se sent abandonné, et sa qualité de vie empire rapidement.

Il éprouve des difficultés d'équilibre, qui lui provoquent des chutes, avec parfois des graves conséquences.

Il a toujours plus de difficultés à parler, à cause de sa mauvaise respiration et de la rigidité des muscles de son visage, indispensables pour une correcte articulation.

Il marche avec beaucoup de peine et est contraint à utiliser un fauteuil à roulettes.

Dans de nombreux cas il souffre de troubles psychiques, comme hallucinations, cauchemars, confusion, pertes de mémoire, dépression, troubles de comportement.

Attitude compulsive qui lui provoque d'autres difficultés.

A cause de la perte de son autonomie, le patient devient une charge toujours plus difficile à supporter pour sa famille. Il rencontre toujours plus de difficultés à trouver des personnes disposées à l'aider. Avec la meilleure volonté, ces personnes n'ont pas la formation nécessaire pour cette mission difficile.

### **Aspects physiologiques de l'évolution.**

Il est vraisemblable que divers processus physiologiques évolutifs se déroulent simultanément.

L'évolution de l'influence des facteurs de stress et le développement d'une réaction auto-immune semblent les processus plus importants.

### **Facteurs de stress et affaiblissement du système immunitaire.**

En ce qui concerne l'effet des facteurs de stress, on peut imaginer les phases suivantes :

- Dans une première phase, bien avant le diagnostic, l'effet global des facteurs de stress est encore supportable. Les défenses de l'organisme, le système immunitaire et la capacité d'adaptation permettent de résister et de s'adapter. La personne reste en bonne santé et elle doit éventuellement supporter une maladie guérissable en un temps limité.
- A peine la somme des facteurs de stress dépasse un certain seuil, et/ou se prolonge pour un certain temps, le corps envoie au cerveau des signaux d'alarme plus ou moins confus. La personne devient préoccupée,
- Si la situation alarmante se prolonge, l'anxiété augmente et se traduit par une nette tendance à accélérer la respiration et à la rendre plus superficielle, irrégulière et moins efficace. Souvent cette situation n'est pas perçue et vient sous-estimée parce qu'elle se manifeste parfois de nuit.

Cette évolution de la respiration a deux conséquences :

- D'une part, les échanges gazeux à l'intérieur des poumons sont moins efficaces. Même si statistiquement l'absorption d'oxygène et l'élimination du CO<sub>2</sub> sont garanties par des mécanismes automatiques de compensation, il se produit des fluctuations de brève durée, mais répétitives, durant lesquelles l'oxygénation du sang, et par conséquent de toutes les cellules du corps et, du cerveau est momentanément insuffisante..
- D'autre part, les effets mécaniques de la respiration sont nettement atténués. La respiration superficielle, essentiellement thoracique, ne provoque plus le massage assuré 24 heures sur 24 par la respiration diaphragmatique, avec des répercussions dans l'ensemble du corps. Tous les échanges à travers les membranes semi-perméables des organes internes et des cellules individuelles sont perturbés. L'effet de pompage de la lymphe, qui est normalement assuré en bonne partie par une saine respiration, est réduit , ce qui ralentit la circulation lymphatique et affaiblit le système immunitaire. Tout le métabolisme est influencé, comme si la vie se passait au ralenti.
- L'élimination des toxines d'origine extérieure et des toxines endogènes n'est plus garantie. Le corps est lentement intoxiqué et le système immunitaire commence à confondre certains composants propres avec des antigènes. C'est le début d'une maladie auto-immune. Certaines cellules utiles sont pris comme cibles. .

### **Effet de l'agent pathogène extérieur. Réaction auto-immune.**

En parallèle avec cette évolution, un agent pathogène externe provoque une inflammation du bulbe olfactif ou d'une partie de la muqueuse du système digestif.

Quand l'inflammation ne peut pas être bloquée dans la zone d'entrée, à l'aide d'une thérapie efficace, l'inflammation devient chronique et le système immunitaire n'est plus capable de lutter avec succès.

Avec en plus l'influence probable d'autres facteurs, les conditions favorables au développement d'une maladie auto-immune apparaissent. Des anticorps, au lieu de se fixer sur les agresseurs qu'ils sont destinés à combattre, se trompent de cible, attaquent certaines cellules bien portantes de l'organisme et les détruisent.

Les agents pathogènes externes, et/ou les facteurs inflammatoires liés à leur présence, se propagent dans le cerveau d'autant plus facilement qu'il existe des troubles immunitaires sous l'effet des facteurs de stress.

Ces mécanismes activent l'inflammation microgliale et le début de la dégénérescence des neurones.

Cette évolution peut durer des années La mort de cellules dans différentes parties du corps procède lentement.

La progression de la dégénérescence des neurones se poursuit dans le système nerveux central, le long des axones des neurones peu myélinisés .

### **Après la « lune de miel » avec les médicaments.**

Après une première période durant laquelle la maladie ne crée pas trop de problèmes, la situation change : la thérapie pharmacologique devient moins efficace, les effets collatéraux des médicaments se font sentir, notamment les dyskinésies provoquées par l'utilisation prolongée de la Levodopa apparaissent , les symptômes secondaires se multiplient d'autres symptômes deviennent plus gênants, alors que les défenses de l'organisme sont affaiblies et que le système immunitaire a perdu son efficacité. L'évolution de la maladie ne peut plus être freinée par une augmentation des doses de médicaments.

Après avoir essayé la plupart des médicaments disponibles sur le marché, le neurologue tend à attribuer l'évolution à d'autres pathologies, à l'âge, et invite son patient à consulter d'autres spécialistes, qui, en général n'ont qu'une connaissance superficielle de la maladie de Parkinson.

Le malade se sent abandonné, sa qualité de vie s'aggrave rapidement.

Petit à petit, le patient présente des difficultés d'équilibre qui entraînent des chutes.

Il a souvent des difficultés à parler, dues à sa mauvaise respiration et à la rigidité des muscles du visage qui sont indispensables pour une bonne articulation.

Il marche difficilement ce qui l'oblige à utiliser un fauteuil roulant ou un déambulateur.

Dans de nombreux cas il présente des troubles psychiques, hallucinations, confusion, pertes de mémoire, dépression, troubles de comportement, .

A cause de sa perte d'autonomie, le patient devient une charge difficile à supporter pour sa famille, il trouve toujours plus difficilement des « aidants » compréhensifs et dévoués.

Dans la plupart des cas, les aidants n'ont pas une connaissance suffisante de la maladie,

Ils ne disposent pas de la formation nécessaire pour accomplir leur mission difficile.

### **Prise en charge insuffisante et peu satisfaisante.**

Dans la plupart des pays, la prise en charge des personnes âgées, avec la maladie de Parkinson en phase avancée, est encore pratiquement inexistante, ou tout au moins inefficace. L'assistance à domicile est pratiquement inexistante.

Lorsque le malade devient une charge qui n'est plus supportable pour sa famille, il trouve très difficilement une structure d'accueil compatible avec sa maladie.

Il manque entre autres des structures d'accueil capables de recevoir temporairement le malade et son conjoint.

En cas d'hospitalisation.

Il arrive souvent que des personnes avec la maladie de Parkinson doivent être hospitalisées soit pour des raisons directement en rapport avec leur maladie, soit pour des raisons totalement indépendantes. Dans la plupart des hôpitaux ou cliniques, publiques ou privés, et dans presque tous les départements (Médecine générale, cardiologie, chirurgie, orthopédie....) il est très difficile, voire même impossible de respecter les horaires de prises de médicaments soigneusement mis au point et optimisés pour assurer la concentration en Dopamine aussi régulière que possible.

Il s'ensuit une augmentation des dyskinésies et des fluctuations ON/OFF.

Le personnel hospitalier, médecins et infirmiers est en général très mal informé sur les particularités de la maladie de Parkinson.

S'ils avaient pris conscience plus tôt de cette triste évolution, de nombreux malades auraient vraisemblablement pu améliorer la situation en adoptant, tout de suite après le diagnostic, un programme personnalisé, complet et permanent, d'entretien ou de réhabilitation globale .

### **Possibilité de ralentir l'évolution de la maladie.**

Les médicaments actuels ne permettent pas de freiner l'évolution de la maladie. Mais le nouveau malade peut intervenir avec d'autant plus d'efficacité qu'il réagira rapidement, juste après le diagnostic.

Il doit chercher à analyser son histoire personnelle, depuis l'enfance jusqu'au diagnostic, pour essayer de déterminer quels sont les facteurs de stress qui lui ont créé le plus de souffrance et donné le plus de préoccupations. Ces facteurs de stress ont probablement eu le maximum d'importance dans les causes multiples de sa maladie.

Pour faire cet examen, la meilleure méthode consiste à rédiger très soigneusement et très sincèrement son anamnèse.

Pour cela il pourra se faire aider par ses parents et ses amis, et discuter avec son médecin ou son neurologue. L'important est de choisir des personnes de confiance.

Sur la base de son anamnèse, le nouveau malade devra étudier quels changements il pourra adopter dans ses habitudes de vie, pour réduire le poids de ces facteurs de stress. Il devra peut-être affronter des choix douloureux comme par exemple décider de changer de travail, d'abandonner un divertissement plaisant, d'affronter une séparation ou un divorce, de changer de domicile. Mais plus il interviendra d'une façon incisive, meilleurs seront les résultats.

Il devra ensuite étudier et mettre en œuvre un programme d'entretien pour lutter contre les processus de vieillissement auxquels il est exposé. Ainsi il pourra au minimum conserver la forme actuelle, mais si possible l'améliorer.

Le programme sera établi en fonction de toute une série de facteurs :

- âge,
- état d'avancement de la maladie
- goûts,
- habitudes
- connaissances
- situation personnelle
- situation professionnelle
- disponibilités financières
- environnement
- disponibilités dans la région de structures médicales, de spécialistes, de thérapeutes

il devra choisir un « menu » personnalisé de thérapies de maintien en forme ou de réhabilitation.