

3 La première année : le début de la maladie et la mise en route du traitement

- Quels sont les signes qui attirent l'attention ?
- L'annonce du diagnostic
- Les attitudes face au traitement
- Comment gérer vos relations avec les professionnels de santé ?
- Comment réorganiser sa vie après le diagnostic ?

Quels sont les signes qui attirent l'attention ?

La phase « pré-motrice »

La perte neuronale commence longtemps avant l'apparition des premiers signes moteurs typiques de la maladie (*phase symptomatique*) et elle explique la présence de signes dits « pré-moteurs ». Dans l'année qui précède les premiers signes moteurs, le sujet peut noter une certaine fatigabilité, une difficulté à conserver un même niveau de performance, comme si son cerveau avait du mal à palier la perte en dopamine et à la compenser.

Les signes sont discrets : fatigabilité, baisse de rendement, ralentissement moteur, difficultés à se remettre d'une affection bénigne, par exemple d'un épisode grippal. C'est ce qui est appelé la « phase pré-motrice ». Ces signes sont fréquemment pris pour des symptômes dépressifs et traités comme tels. S'il y a déjà eu dans le passé un ou plusieurs épisodes dépressifs, les troubles peuvent être

Les signes pré-moteurs

- La baisse de l'odorat (*hypo-osmie ou anosmie*)
- La constipation : elle peut précéder les troubles moteurs de plusieurs années
- Les troubles génitaux et urinaires, tels que la dysfonction érectile
- La dépression : elle peut précéder les troubles moteurs de 3 à 6 ans
- Les troubles du sommeil, en particulier le trouble du comportement en sommeil paradoxal, qui peut se voir chez un sujet parkinsonien sur cinq, plusieurs années avant les troubles moteurs

pris pour des symptômes liés à la dépression et masquer ainsi le diagnostic de maladie de Parkinson. Ce n'est que lorsque les troubles moteurs apparaissent que le diagnostic sera posé.

Dans un quart des cas, une vraie dépression précède le diagnostic (la dépression est dite *inaugurale*). La prescription d'un antidépresseur permet de traiter l'épisode dépressif et d'y voir ensuite plus clair, de faire la part des choses entre un « ralentissement dépressif » et une « akinésie parkinsonienne ».

Après cette phase dite « pré-motrice » apparaissent les premiers signes moteurs avant-coureurs.

La phase symptomatique

Quand le diagnostic est suspecté, des signes passés à l'époque inaperçus sont généralement retrouvés : le conjoint se souvient d'une perte du balancement d'un bras à la marche depuis longtemps, d'un tremblement intermittent. Finalement, une micrographie existait déjà, d'abord limitée à la signature. La personne atteinte se plaignait de douleurs intermittentes, restées inexpliquées...

Lorsque le diagnostic est enfin porté, il n'est pas rare qu'elle-même et son entourage ressentent un soulagement de savoir à quoi attribuer des signes mal identifiés et peu spécifiques. Les symptômes dépressifs, mais également les douleurs, ou une grande fatigue trouvent une origine. « *Ce n'était pas dans la tête* », entend-on parfois.

« Ce n'était pas psychologique, j'avais bien quelque chose. »

Des douleurs peuvent précéder ou inaugurer la maladie, surtout des **douleurs rhumatismales**. Elles peuvent faire rechercher une cause rhumatologique. Si ces douleurs persistent malgré un traitement approprié, le médecin recherchera des petits signes d'examen témoignant d'une akinésie ou d'une rigidité.

C'est ainsi que le diagnostic de maladie de Parkinson est fréquemment suspecté en premier par le rhumatologue ou le médecin généraliste. Les douleurs sont liées à la rigidité et seront améliorées par le traitement dopaminergique.

Certains débuts sont différents de cette description habituelle (ils sont dits « atypiques »), même s'il s'agit d'une véritable maladie de Parkinson.

Cette atypie peut être liée à un symptôme prédominant, tel que la lenteur ou le tremblement, et poser des problèmes diagnostiques :

- Si la lenteur et la rigidité dominent, dans des formes sans tremblement, on doit éliminer un **syndrome parkinsonien atypique** comme la **paralysie supranucléaire progressive**.
- Si le tremblement est isolé, particulièrement pendant les mouvements, on peut suspecter un « **tremblement essentiel** ».
- L'atypie peut également être liée à la localisation des difficultés motrices sur une moitié du corps. Lorsque les signes restent longtemps strictement unilatéraux, ils doivent faire rechercher un **processus expansif frontal**, ce qui est exceptionnel (par ex., un méningiome frontal).

Ce que cela n'est pas

Le **diagnostic différentiel** doit éliminer deux grands types de maladies : le « tremblement essentiel », d'une part, et les *syndromes parkinsoniens atypiques*, d'autre part. Parmi ceux-ci, on distingue :

- L'atrophie multisystématisée. Elle est nettement plus rare que la maladie de Parkinson. Elle associe des signes parkinsoniens axiaux (instabilité, troubles de la marche précoces) et non dopa-sensibles, une **dysautonomie avec troubles mictionnels ou hypotension artérielle orthostatique**, un **syndrome pyramidal** ou **cérébelleux**.
- La paralysie supranucléaire progressive. Elle associe des signes parkinsoniens (dominés par l'akinésie, des troubles de l'équilibre avec des chutes précoces) à une paralysie des mouvements des yeux prédominant dans les mouvements verticaux.

Les *critères diagnostiques* cliniques de la maladie de Parkinson sont bien connus, comprenant les trois signes « cardinaux » : akinésie, rigidité, tremblement, ainsi que le caractère asymétrique des signes, l'absence de signes atypiques, l'absence d'autre cause médicale évidente (par ex., la prise chronique de neuroleptiques), ainsi qu'une bonne réponse au traitement par la lévodopa. Ce dernier critère n'est vérifié que dans un deuxième temps, après plusieurs mois de traitement par la lévodopa à doses efficaces.

À retenir

Pour affirmer ou non le **diagnostic de maladie de Parkinson**, le neurologue utilise des **critères diagnostiques bien établis**.

L'annonce du diagnostic

Ce que le médecin va vous dire

Le médecin va exposer ses hypothèses diagnostiques de façon simple, sans entrer dans les détails et les explications scientifiques.



Conseils

Les informations habituellement transmises par le médecin au moment du diagnostic peuvent paraître insuffisantes : il ne faut alors pas hésiter à demander à le revoir afin de lui poser les questions auxquelles on n'a pas pensé le jour de l'annonce. Ce flou n'est pas forcément une faute, car que sait-on de l'évolution dans tel ou tel cas particulier ? Trop d'explications peuvent nuire...

Si la personne ressent des doutes de la part du médecin, cela peut la rendre anxieuse. C'est pourquoi le médecin préfère parfois ne pas exprimer son diagnostic d'emblée et revoir le patient avant de se prononcer.

Il ne faut pas penser que le médecin, s'il n'a pas parlé de maladie de Parkinson dès les premières consulta-

tions, s'est trompé ou a voulu cacher le diagnostic. Peut-être a-t-il voulu seulement mieux vous connaître avant de vous parler, vous revoir quelque temps après ou, s'il s'agit de votre médecin traitant, demander l'avis d'un neurologue.

Les questions qui viennent à l'esprit

Quand on apprend que l'on a la maladie de Parkinson, les questions se bousculent : « D'où cela vient-il ? » ; « Pourquoi et comment ai-je pu "attraper" cette maladie ? » ; « Est-elle est héréditaire ? » ; « Qui me l'a transmise ? » ; « Est-ce que j'aurai un vieillissement accéléré ? » ; « Est-ce que c'est à la suite des nombreux traumatismes psychologiques que j'ai vécus ? » ; « Est-ce lié au stress ? ». À toutes ces questions, la réponse est globalement « non ».

Puis, en envisageant tout de suite l'avenir : « Quand devrai-je arrêter de travailler ? » ; « Comment serai-je dans 10 ans ? ».

Enfin, des questions plus pratiques viendront lors des consultations suivantes : « Faut-il que j'en parle à mon entourage ? À mes amis ? À mon travail ? ».

Quelles vont être vos réactions et celles de votre entourage ?

Ce moment de l'annonce, même s'il est parfois vécu comme un soulagement car on a enfin trouvé la raison de ses symptômes, est toujours un moment difficile à surmonter. Il faut intégrer une donnée nouvelle dans sa vie de tous les jours. De plus, les circonstances ne sont pas toujours favorables pour y faire face, si on a déjà une autre affection chronique, si on a des difficultés professionnelles ou conjugales...

Les personnes qui viennent de découvrir leur maladie peuvent réagir de façon différente en fonction de leur personnalité ou de leur environnement. Ces réactions sont d'ordre émotionnel ou correspondent à de véritables troubles psychologiques qui mériteront une prise en charge spécifique et un traitement.

Les réactions émotionnelles

On observe principalement trois types de réactions émotionnelles :

- Une *réaction modérée au moment de l'annonce du diagnostic avec une réaction plus importante en différé*, parfois des mois plus tard. C'est ce qu'on observe le plus fréquemment lorsque la maladie et ses conséquences potentielles ne sont pas connues.
- Un *effondrement* pouvant provoquer une réaction émotionnelle intense qui peut être accompagnée de symptômes psychologiques et physiques d'angoisse (réaction cutanée, perte de cheveux, etc.). Il semble que plus la maladie est connue, plus la réaction émotionnelle s'apparente à une réaction de terreur.
- Une *anesthésie émotionnelle* qui ressemble à une sidération. La personne ne ressent rien et continue à vivre comme si de rien n'était, sans informer son entourage.

À l'annonce du diagnostic, les réactions de l'entourage sur le plan émotionnel sont de même nature que celles de la personne atteinte. Parfois, les personnes de l'entourage ont même plus de mal à faire face, ne vivant pas la maladie de l'intérieur et pouvant plus difficilement maîtriser leurs peurs.

La mise en place du suivi dépendra du type de réaction émotionnelle que présentera le sujet lors de l'annonce. La personne atteinte sera plus ou moins proche de l'équipe soignante, la demande de prise en charge variant la plupart du temps avec le niveau d'angoisse ressentie. En fonction de

son caractère et des possibilités (individu vivant seul, conjoint en mauvaise santé, enfants habitant loin, etc.), la personne malade se fera accompagner ou non par son entourage.

Autre réaction émotionnelle fréquemment rencontrée, après l'annonce, chez la personne atteinte et l'entourage : c'est la « *condensation* » du temps. Elle consiste à se projeter dans des phases avancées de la maladie. La vérité est que, la maladie étant très lentement progressive, il est important de se « re-situer » dans « l'ici et maintenant ». Le phénomène de condensation peut avoir de graves conséquences et doit être « dépisté ». Quand il est présent, il peut entraîner des actes désespérés, des abandons, des réactions de fuite.

À noter

Parfois, l'entourage s'est rendu compte que quelque chose n'allait pas et n'a pas osé en parler pour protéger le malade, parce qu'il est supposé trop fragile.

On observe également dans certains cas un autre type de réaction émotionnelle : l'*exagération*, voire le catastrophisme sur le plan des symptômes et de l'avenir. Tout est pris au tragique et la maladie n'est pas vécue avec objectivité. Il est alors difficile d'organiser une prise en charge sereine.

Connaître quelqu'un qui a la maladie de Parkinson, ou avoir connu quelqu'un de sa famille qui en a été affecté, peut permettre de mieux affronter l'annonce : on peut imaginer à quoi s'attendre, même si la maladie s'exprime très différemment d'un individu à l'autre, même si les progrès thérapeutiques sont tels que la maladie de Parkinson n'est plus semblable à ce qu'elle était il y a 20 ans.

Les troubles psychologiques

On peut observer, de la même manière que pour toute annonce d'un diagnostic de maladie chronique, l'apparition de ce qu'on appelle un **trouble de l'adaptation**, qui s'exprime par l'apparition de :

- symptômes dépressifs (tristesse, peur de ne pas pouvoir faire face) ;
- symptômes anxieux (troubles du sommeil, sensation permanente de tension interne) ;
- symptômes comportementaux (agressivité, actes impulsifs).

Après l'annonce, on observe aussi des *épisodes dépressifs caractérisés*, généralement modérés, mais qui peuvent exceptionnellement être graves, s'accompagnant d'idées suicidaires.



Conseils

Si, face à des réactions émotionnelles, un soutien de la part du médecin ou d'un psychologue peut suffire, dans le cas de l'installation de troubles psychologiques, un traitement par des médicaments peut s'avérer nécessaire. Si on vous en propose un, il est souhaitable de l'accepter, notamment afin d'éviter de perdre pied et de développer quelque chose de plus grave.

Les attitudes face au traitement

Ce que vous devez savoir au moment du diagnostic

Les premières questions qui se posent concernent l'avenir et les différents moyens thérapeutiques. Quand démarrer le traitement et par quoi ? Pour répondre, il est primordial que votre médecin ait discuté avec vous des différentes possibilités thérapeutiques.

Au début, on peut avoir des difficultés à accepter le diagnostic. On peut être amené à prendre plusieurs avis, on cherche des informations sur Internet, ceci d'autant plus qu'on est jeune. On est parfois dubitatif devant un diagnostic clinique qui ne demande

presque pas d'examen complémentaires. Certains débuts atypiques, tels que, par exemple, un début par une dépression ou des douleurs rhumatismales, peuvent amener à consulter plusieurs spécialistes avant que le diagnostic ne soit établi, ce qui contribue à générer de l'inquiétude. Des avis multiples peuvent mener à des traitements multiples.

Lors de la première consultation, on attend du médecin qu'il rassure, tout d'abord en expliquant les symptômes, puis les traitements possibles et la façon de les mettre en route. Lorsqu'on a du mal à accepter sa maladie, on va parfois tout tenter pour faire reculer le début d'un traitement qui pourrait apporter un soulagement rapide. Une telle réaction explique également bon nombre d'intolérances aux médicaments (nausées, troubles digestifs, malaises, etc.).



Conseils

La maladie de Parkinson faisant partie des affections de longue durée (ALD) dont les soins sont pris en charge à 100 %, il faut s'assurer que le médecin traitant en a fait la déclaration à la sécurité sociale. Nous y reviendrons au chapitre 5.