

CAROLINE DURAND

PARKINSON, MA VIE
& MES FILLES

30 ans de vie avec la maladie

ÉDITIONS MAÏA

Découvrez notre catalogue sur :
<https://editions-maia.com>

Un grand merci à tous les participants de
simply-crowd.com qui ont permis à ce livre
de voir le jour :

...

...

© Éditions Maïa

*Nos livres sont éthiques et durables : économes en papier et en
encre, ils sont conçus et imprimés en France.*

*Tous droits de traduction, de reproduction ou d'adaptation
interdits pour tous pays.*

ISBN 978-2-38441-137-5

Dépôt légal : mai 2022

*À tous mes proches
Merci pour votre soutien*

PRÉAMBULE

Je suis une personne presque ordinaire. Ma particularité vient de la mutation d'un gène du chromosome 6, le gène de la parkine, à l'origine de symptômes parkinsoniens chez le sujet jeune. C'est vers la fin de mon adolescence que se sont manifestées les premières difficultés. Je souhaite partager ce parcours atypique, mon regard et mes connaissances à travers ma propre expérience.

Cette maladie a pointé le bout de son nez beaucoup trop tôt. Je la qualifierais de sournoise, insidieuse, limite traître. Elle s'installe, puis évolue petit à petit... Peu importe l'acceptation ou le refus, peu importe l'âge, peu importe qu'on lui laisse sa place ou non, elle est là et elle complique la vie.

Depuis les *a priori* qui entourent la maladie jusqu'à mon quotidien, j'explique ce qu'est Parkinson pour moi : un long chemin semé de chutes, de tremblements, de pertes d'équilibre, de douleurs, mais également de bonheurs et de rencontres. Je retranscris tout cela de façon factuelle et chronologique, en y incluant mes rapports avec le corps médical.

Dans un autre registre, ce corps médical a sauvé mes enfants. Car, oui, je suis maman, une des rares « mamans parkinsoniennes » référencées dans la littérature médicale. Je considère qu'avoir pu donner naissance à mes enfants a été une très belle victoire sur cette maladie. Mais à quel prix ! Mes deux filles sont nées prématurées, rendant leurs premiers mois de vie très compliqués. En 2006, j'avais rédigé un témoignage¹ sur ces naissances et la prématurité ; je le livre en annexe.

1 « Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur », aux Éditions Érès. Témoignage rédigé sous mon nom d'épouse. J'avais modifié les prénoms de mes filles pour mettre une distance avec le récit.

J'aurais beaucoup aimé avoir une vie « normale », pouvoir m'épanouir dans mon travail, ne pas avoir à me cacher ni à me justifier de ces symptômes. Mais ma vie est ainsi. En 2022, au moment où je termine ce récit, cela fait une bonne trentaine d'années que cette maladie m'accompagne. C'est une longue histoire faite de rebondissements, de périodes d'abattement, de moments d'euphorie et de désespoir... De nombreuses émotions ont bercé ces années. Retour en arrière...

Je m'appelle Caroline et voici mon récit.

Ma vie avec Parkinson

PARKINSON, C'EST QUOI AU JUSTE ?

Dans quel parc les gens tremblent-ils ?
Au Park'inson !

On demande à un vieux monsieur :
À votre âge, si vous aviez le choix entre Parkinson et Alzheimer, que choisiriez-vous ?
Très futé, celui-ci répond :
— Parkinson, sans hésiter ! Je préfère encore renverser la moitié de mon vin que d'oublier où j'ai mis la bouteille.

Un vieillard tremblotant voit arriver un jeune homme, casque de walkman sur la tête. Le jeune s'assied près de lui ; il tremblote tout pareil.

— Parkinson ? demande le vieillard
— Non, répond le jeune, Michael Jackson.

C'est l'histoire d'un gynécologue qui était devenu millionnaire. Il avait attrapé la maladie de Parkinson.

« Sucrer les fraises » : expression utilisée pour décrire un état de tremblement nerveux que les personnes atteintes de Parkinson entendent souvent...

De nombreuses « blagues » ou expressions circulent au sujet de Parkinson ; la plupart font référence aux personnes âgées et toutes évoquent les tremblements.

Il faut dire que dans l'inconscient collectif, Parkinson touche principalement nos aînés, à l'instar du pape Jean-Paul II (1920 – 2005), qui a dirigé l'Église catholique pendant plus de 26 ans, et chez qui les premiers signes sont apparus vers le milieu

des années 1990 à l'âge de 74 ans.

La maladie de Parkinson est liée à un manque de dopamine, un neurotransmetteur assurant la communication au sein du système nerveux. Son rôle est multiple : la dopamine agit notamment sur le circuit de la récompense et du plaisir, elle est essentielle pour les fonctions motrices ou encore au niveau du moral. Cette hormone est produite par des neurones dits « dopaminergiques » dans une petite structure de quelques millimètres, située au cœur du cerveau. C'est la dégénérescence de ces neurones qui est à l'origine des symptômes parkinsoniens.

Deuxième maladie neurodégénérative en France, elle touche 1 % des plus de 65 ans et concerne 8 000 nouveaux cas par an en France (*source INSERM*). Cette maladie touche également, dans une moindre mesure, les sujets jeunes – moins de 45 ans – qui représentent environ 5 % des diagnostics posés ; comme Michael J. Fox, acteur des années 1980/90, célèbre pour son rôle dans la trilogie *Retour vers le futur*, qui a ainsi été diagnostiqué Parkinson à l'âge de 30 ans. C'était en 1991... l'année où j'ai moi-même présenté des premiers symptômes inexplicables. J'avais à peine 17 ans et pour moi, il n'y aura pas de diagnostic avant plusieurs années. Un arbitrage entre deux maladies fût effectué dix ans plus tard en 2001 et ce n'est qu'en 2007 qu'on posera un nom sur la maladie. Soit 16 ans plus tard.

Selon l'INSERM, l'âge serait le principal facteur de risques. Mais des facteurs environnementaux (notamment l'exposition aux pesticides) et/ou génétiques pourraient aussi être à l'origine de cette dégénérescence des neurones dopaminergiques.

L'aspect génétique fait actuellement l'objet de nombreuses recherches. Des mutations de certains gènes expliqueraient l'apparition des symptômes, sans pour autant qu'il s'agisse d'une maladie héréditaire.

Entre causes environnementales et influence génétique, la recherche est à pied d'œuvre pour proposer aux malades des solutions adaptées à chaque cas. D'autres pistes de recherches s'orientent vers certaines substances protectrices de ces neurones, notamment la nicotine ou le café.

Pour la plupart des personnes, les tremblements représentent le symptôme principal et commun à tous les

Parkinsoniens. Or, ce n'est que l'un des symptômes et bien qu'il soit fréquemment associé à cette maladie, il est loin d'être systématique.

En fait, il y a trois axes importants dans la symptomatologie de Parkinson : la lenteur du mouvement, la rigidité et les tremblements. Deux de ces symptômes sont requis pour faire pencher le diagnostic en faveur de cette maladie.

Ces trois symptômes peuvent se manifester de bien des façons : pertes d'équilibre, disparition du ballant des bras lors de la marche, difficultés à avancer — phase de « *freezing*² » — écriture illisible – micrographie – ou encore tremblements. Souvent, ces symptômes prédominent sur un côté – le côté droit dans mon cas. Voici pour la liste des complications liées à la motricité. Des difficultés plus sournoises peuvent s'ajouter, parmi lesquels d'importants problèmes de sommeil, des troubles cognitifs, une constipation, des états dépressifs, des crampes, etc.

Ce tableau clinique n'est guère réjouissant ; heureusement, des traitements existent, permettant d'offrir une vie plus confortable au patient. Mais, comme toute maladie chronique, Parkinson veille et ne limite pas aux symptômes ressentis à un instant T. Sa progression continue, lentement mais sûrement, affaiblissant chaque jour sa cible un peu plus... C'est pourquoi il est essentiel de disposer d'un suivi spécialisé avec des traitements ajustés, qu'ils soient médicamenteux ou chirurgicaux.

1. Les médicaments : Il consiste généralement en un apport de dopamine chimique (appelée lévodopa ou L-dopa), pour pallier le déficit de dopamine dans l'organisme, dû à la raréfaction des neurones dédiés à sa fabrication.

Cette molécule est très souvent associée à un agoniste dopaminergique, qui permet d'augmenter l'efficacité de la L-dopa en activant les récepteurs dopaminergiques des cellules.

L'objectif de ces médicaments est de contrôler les symptômes grâce à des prises régulières tout au long de la journée. Toutefois, des fluctuations peuvent être ressenties ; elles sont liées à l'effet « fin de dose », c'est-à-dire le moment où les médicaments cessent d'apporter leur bénéfice au patient. Pour limiter cet effet, les médicaments incluent des molécules à

2 Ou « blocage » : terme qui désigne le moment où les pieds restent « collés » au sol au moment d'initier la marche.

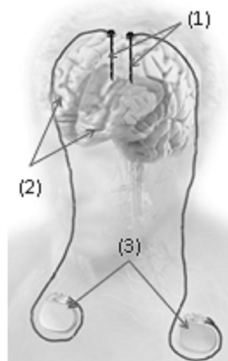
libération prolongée (LP) qui permettent de diffuser le traitement sur une période de plusieurs heures.

L'état de fatigue influe énormément sur l'apparition et l'intensité des symptômes. Les problèmes de sommeil sont hélas fréquents chez les sujets atteints de Parkinson, c'est pourquoi, à l'apport en dopamine s'ajoute souvent une prescription de molécules aidant à réguler le sommeil, il en existe plusieurs types : de la mélatonine – le plus naturel – aux anxiolytiques.

Le problème des traitements médicamenteux réside dans leurs effets secondaires. Plus les dosages augmentent – pour remédier au manque de dopamine, de plus en plus important au fil des années – plus ces effets secondaires gagnent en intensité. Parmi eux, le plus visible est appelé : « dyskinésies ». Il s'agit de mouvements involontaires incontrôlables. Il m'arrive d'en avoir au niveau de mon pied droit, qui se met alors à faire des petits ronds tout seul. Chez certains malades, ces mouvements seront plutôt situés au niveau des membres supérieurs. Personnellement, je déteste quand mon corps a ce genre de réactions, alors j'essaie de maintenir mon pied en place coûte que coûte. Mais dans ces moments-là, je réalise que je ne suis pas seule aux commandes, et même si je fais preuve de toute la meilleure volonté du monde, Parkinson me rappelle que, lui aussi, est là.

Parmi les autres effets secondaires, on peut noter la somnolence ou encore des troubles compulsifs du comportement se traduisant par des addictions : jeux d'argent, consommation excessive de nourriture, achats compulsifs, hypersexualité, etc.

2. La chirurgie : Il s'agit d'une intervention importante, appelée stimulation cérébrale profonde (SCP ou DBS en anglais pour *Deep Brain Stimulation*). Cette opération consiste à implanter deux électrodes (1) au centre du cerveau, dans le noyau sous-thalamique, une dans chaque hémisphère (2). Ces électrodes sont ensuite reliées à un ou deux neurostimulateurs (3) (couramment appelés « boîtiers » ou « piles ») par l'intermédiaire d'un câble appelé « extension ».



Il s'agit d'une technique développée dans le Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble au cours des années 1990.

Un protocole de recherche a mis en avant les bienfaits de cette chirurgie lorsqu'elle intervient tôt dans le développement de Parkinson. Avant cette étude, cette opération n'était envisagée que lorsque les effets secondaires par traitement médicamenteux devenaient trop gênants. En général, les patients vivaient avec la maladie de nombreuses années avant que cette chirurgie ne leur soit proposée.

L'implantation de ce système permet de baisser de façon significative le dosage des médicaments. Un suivi régulier auprès d'un neurologue spécialisé est indispensable afin de procéder à l'ajustement des réglages. Suite à cette opération, le patient se voit remettre une télécommande patient, qui lui permet d'interroger le boîtier, éventuellement l'éteindre, le rallumer et de connaître l'état de la pile. Le praticien possède, pour sa part, une télécommande lui permettant d'avoir accès aux réglages et le pouvoir de les modifier.

Schématiquement, le cerveau est un réseau très complexe d'impulsions électriques. Le système implanté va délivrer des impulsions sur une fréquence artificielle – obtenue par le neurostimulateur – permettant ainsi une action sur les symptômes de la maladie de Parkinson.

Implantée au plus profond du cerveau, l'électrode est un ensemble de fils très fins recouverts d'un revêtement protecteur. Elle sert à « transporter » les impulsions vers les plots – il s'agit de petits éléments métalliques situés près de l'extrémité de celle-ci – qui délivrent la stimulation au tissu cérébral.

Le neurostimulateur, quant à lui, envoie les impulsions à l'électrode et permet d'accéder aux réglages. Il est possible d'agir sur plusieurs paramètres afin d'ajuster en fonction de chacun et de l'évolution de la maladie :

- * Le plot qui délivre la thérapie (4 possibilités par électrode)
- * La tension électrique, exprimée en volts (V)
- * La durée d'impulsion, exprimée en microsecondes (μ s)
- * La fréquence, exprimée en Hertz (Hz).

D'autres données renvoyées par les neurostimulateurs, permettent de mettre en évidence d'éventuels

dysfonctionnements. D'après mon expérience, un résultat du test des impédances – exprimées en Ohms – trop élevé peut indiquer la présence d'une résistance au signal, empêchant la thérapie d'être délivrée correctement. L'inverse n'est pas mieux, puisque les mesures d'un test des impédances trop faibles peuvent être le signe d'un court-circuit.

Le cerveau comporte deux hémisphères ; l'hémisphère droit contrôle la partie gauche du corps et inversement. Par conséquent, les réglages de l'électrode droite auront un impact sur la partie gauche du corps, niveau motricité et tremblements.

Bien évidemment, comme toute intervention chirurgicale, cette opération comporte des risques. Outre ceux liés à l'anesthésie, l'implantation de ce matériel peut engendrer des problèmes spécifiques :

- * Problèmes dans le système mécanique ou électronique provoquant une panne du système de stimulation cérébrale.
- * Douleurs persistantes, hématomes ou accumulation de fluide à l'endroit de l'implantation du stimulateur. Le stimulateur peut changer de position ou faire saillie sous la peau, ce qui pourrait provoquer une infection et former une cicatrice.
- * Migration ou déplacement des électrodes dans le cerveau.
- * Dans de rares cas, des infections du matériel implanté peuvent survenir au cours de la première année et nécessitent alors souvent un retrait momentané du matériel posé sous la peau.

De même, des risques propres à la stimulation existent :

- * Diminution possible des effets de la stimulation avec le temps.
- * Mouvements involontaires, notamment au cours de la première semaine après l'allumage du stimulateur.
- * Manque de sensation ou troubles sensitifs des membres et/ou du visage.
- * Discours confus.
- * Troubles de l'équilibre (vertiges/étourdissements), troubles de la coordination, crampes musculaires, affaiblissements musculaires du visage et des membres.
- * Troubles de la vue.
- * Modification de l'équilibre psychique, sautes d'humeur.

La plupart des effets secondaires provoqués par la

stimulation peuvent être supprimés en reprogrammant ou en éteignant le stimulateur. Certains effets secondaires ou complications très rares ou encore inconnus peuvent survenir et peuvent donc n'avoir jamais été décrits. Les électrodes demeurent implantées en l'état tant qu'aucun problème susceptible de requérir leur retrait n'apparaît. En cas d'échec de l'électrostimulation, le système implanté peut être retiré sous anesthésie locale. Le stimulateur doit être remplacé tous les 3 à 5 ans, lorsque la pile est usée. Environ 10 jours après l'opération, le médecin retirera les fils de la cicatrice. Au quotidien, en l'absence de complications qui risqueraient de retarder la cicatrisation, il est possible de retrouver une hygiène normale après une vingtaine de jours et ensuite reprendre sans aucune restriction des activités sportives telles que la natation³.

3. Les aides paramédicales : Des séances de kinésithérapie – pour le renfort musculaire et le travail de l'équilibre – et/ou d'orthophonie – pour corriger les problèmes de déglutition, les patients faisant fréquemment des fausses routes – sont très souvent prescrites par les neurologues.

Il existe d'autres axes permettant aux patients de ralentir les effets de la maladie, notamment le maintien d'une activité physique, la danse – de façon douce – ou encore la musicothérapie.

La maladie de Parkinson est une atteinte d'ordre neurologique et nécessite le suivi par un neurologue. En province, c'est plus compliqué, à moins d'habiter dans une métropole disposant d'un CHU ou dans une ville proche de l'un des 25 « centres experts Parkinson »⁴. Les neurologues libéraux peuvent également procéder au suivi des patients, cependant, il leur faudra avoir le matériel et la formation adaptée afin de suivre un patient implanté.

3 Source : Note d'information du protocole de recherche Earlystim

4 Retrouvez les coordonnées des centres experts sur le site <http://www.franceparkinson.fr>