



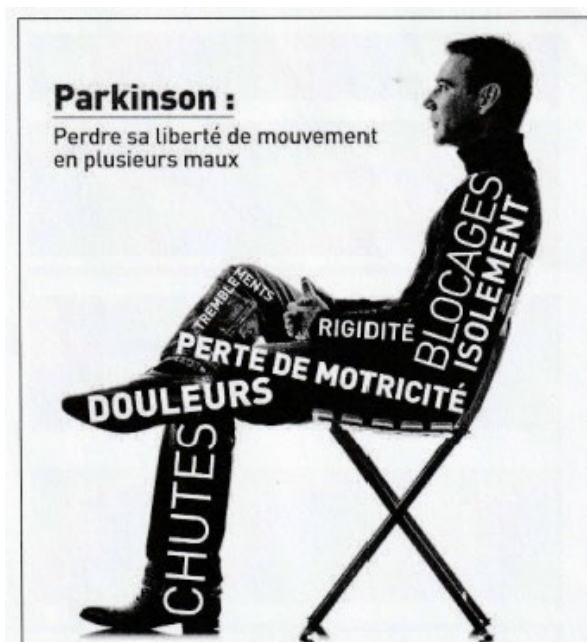
SYMPTÔMES PARKINSONIENS ET SITUATIONS PROBLÉMATIQUES

La maladie de Parkinson est la 2^{ème} maladie neuro-évolutive en France, après la maladie d'Alzheimer. La maladie de Parkinson et les maladies apparentées touchent¹ actuellement (en 2023) plus de 270.000 personnes en France d'après les estimations de Santé Publique France. Les symptômes sont en grande partie méconnus du grand public. Les tremblements sont associés à cette maladie (1/3 des Parkinsoniens ne sont pas tremblants) ou sont générés par la peur, par le stress. Les symptômes de la maladie de Parkinson diffèrent suivant les personnes et varient pour une même personne durant la journée. Ils s'aggravent avec le temps et évoluent plus ou moins rapidement. Les symptômes sont dus à la maladie mais aussi aux effets secondaires de médicaments.

De nombreux symptômes

(détail en annexes)

- Des troubles moteurs prédominants : lenteur, raideur, tremblement, dyskinésie...
- Des troubles physiques non moteurs particulièrement gênants : troubles digestifs, urinaires et intestinaux, fatigue...
- Des troubles psychologiques, affectifs et émotionnels à forts impacts sur les autres symptômes : apathie, anxiété, dépression...
- Des troubles cognitifs généralement plus légers que ceux rencontrés dans la maladie d'Alzheimer et dans la maladie à corps de Lévy : troubles d'attention, d'élocution, rêves animés....



Diversité de profils de malades

Quatre stades d'évolution

- L'annonce du diagnostic
- Le stade dit trompeusement « de lune de miel » où les symptômes deviennent progressivement de plus en plus gênants
- Le stade des fluctuations dues à la perte d'efficacité des médicaments
- Le stade d'envahissement au cours duquel le malade devient grabataire.
- Principalement des personnes du 2^{ème} et du 3^{ème} âge, plus ou moins autonomes (GIR 6 à 1) avec ou non des comorbidités, vivant en couple ou seul, dans de grands logements (départ des enfants). Le ou la conjoint(e) pouvant être également en situation de perte d'autonomie
- Des adultes plus jeunes ayant gardé ou non une activité professionnelle, vivant seuls, en couple ou en famille (monoparentales ou non)

¹ 271.600 personnes prises en charge en 2019 pour maladie de Parkinson d'après l'assurance maladie (Amélie)

DONNEES SUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON

Des parkinsoniens plutôt du 3^{ème} et du 4^{ème} âge

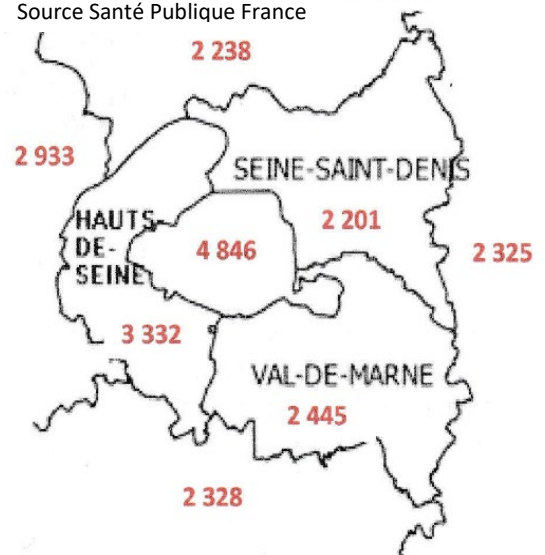
France en 2015	Hommes	Femmes	TOTAL
de 20 à 39 ans	0,3%	0,3%	0,6%
de 40 à 59 ans	4,2%	3,1%	7,3%
de 60 à 79 ans	27,6%	20,8%	48,7%
de 80 ans et plus	20,2%	23,2%	43,4%
TOTAL	52,3%	47,7%	100%

Source Santé Publique France

- Un effectif d'hommes plus nombreux sauf pour les 80 ans et plus
- 7,9 % de malades de moins de 60 ans,
- Des malades pouvant relever soit au dispositif
 - d'aide aux personnes âgées : APA
 - d'aides aux personnes handicapées : PCH, ACTP

22 648 parkinsoniens en IDF en 2015

Source Santé Publique France

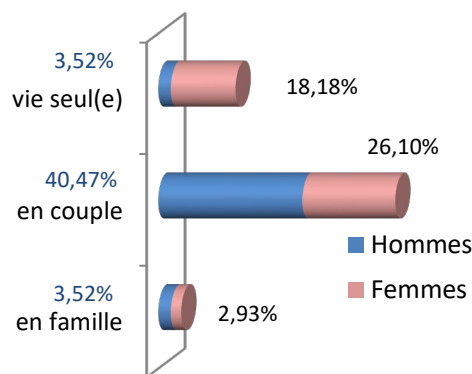


36 100 parkinsoniens en IDF en 2019
source Amélie

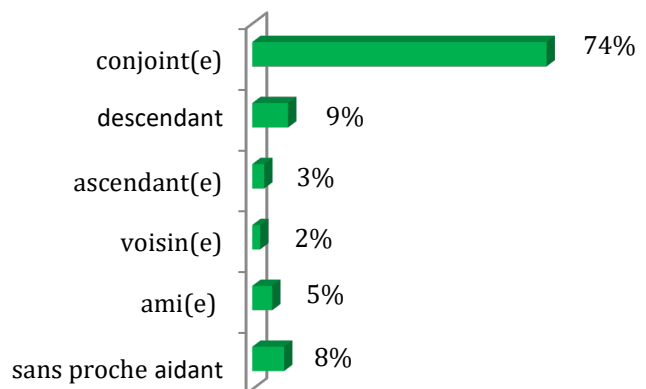
Les parkinsoniens vivant seules sont principalement des femmes

Les femmes parkinsoniennes vivant seules et sans proches aidants représentent 7% des malades

Source : enquête FP sur les conditions d'habitat et de vie

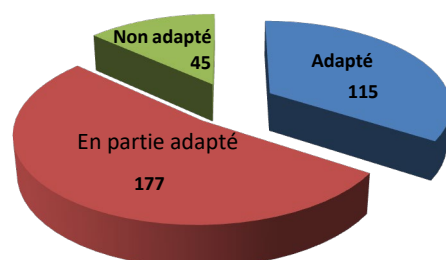


Personnes aidantes

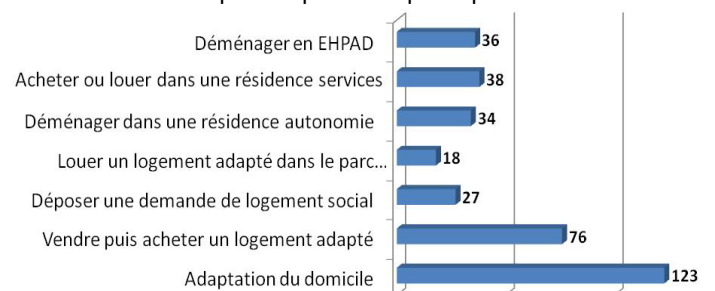


1 habitat sur 3 considéré comme adapté

Préférence pour le maintien à domicile



Plusieurs réponses possibles par répondant



Source : enquête FP sur les conditions d'habitat et de vie

ANNEXES

Liste de symptômes de la maladie de parkinson et de situations problématiques auxquels il convient autant que possible de trouver au-delà des traitements médicaux (médicaments, neurostimulation, pompes), des solutions d'adaptation via la réalisation de travaux, d'aménagement sans travaux, d'achat d'aides techniques (objets, applications informatiques, jeux, etc.), d'apprentissage de gestes et postures, d'activités thérapeutiques (kinésithérapie, orthophonie, psychologie, psychomotricité, etc.), d'activités para médicales (marche nordique, danse, chorale, tai-chi, Qi gong, vélo, l'aquagym, boxe, pingpong, méditation en pleine conscience, autohypnose, etc...).

Des troubles moteurs prééminents :

- Déformation de la posture, troubles du mouvement des membres inférieurs et supérieurs, rigidité, lenteur, tremblements, dyskinésie (mouvements involontaires de la tête, des membres et du tronc), difficultés à initier les mouvements, à atteindre des parties hautes et des parties basses, moindre force, difficultés de franchissement (baignoire, descendre et monter un escalier, passages étroits notamment passage de porte et difficultés de marche, petits pas traînant au sol, blocages (freezing), perte d'équilibre, fatigabilité en position debout statique. Les chutes peuvent être causées par la maladie elle-même ou par des interactions avec l'environnement (obstacles, ressauts, racines, sols disjoints, sols glissant, sols à double pente prononcée (longitudinale et transversale), éclairage, absence de mains courantes). L'impact de chutes peut être très conséquent et déboucher à une grabatisation, voir un décès (chute de descente d'escalier),
- difficultés de préhension dans l'exécution des actes de la vie quotidienne (sortir du lit, faire sa toilette, s'habiller, manger, introduire et tourner une clé dans une serrure, difficultés à utiliser des outils digitaux, etc.),
- perte d'expressivité du visage, troubles de la voix et de la prononciation, troubles de l'écriture, troubles visuels, problèmes de déglutition (cause de morbidité), écoulement de salive, etc....

Des troubles physiques non moteurs particulièrement gênants

- fatigue, somnolence durant la journée, douleurs notamment en période off (entre deux prises de médicament),
- troubles urinaires (hors prostate), troubles sexuels, transpiration importante,
- perte d'odorat et de goût, troubles digestifs et intestinaux,

Des troubles psychologiques, affectifs et émotionnels à forts impacts sur les autres symptômes

- anxiété : inquiétude excessive des périodes off et après chute,
- apathie, dépression : retrait : ne participe plus aux activités habituelles, indifférence affective,
- hyper émotivité : émotions intenses (rires, pleurs non motivés par les circonstances)
- le stress notamment généré par la maladie et les situations à forte contrariété augmentent les symptômes (tremblements, blocages, élocution, etc....)

Des troubles cognitifs généralement plus légers et exempts d'impacts délétères sur l'autonomie de la personne que ceux de la maladie d'Alzheimer et de la maladie à corps de Lévy

- troubles de l'attention : difficultés à mener des doubles tâches
- troubles de la fonction de mémoire :
 - o à court terme : nombre limité d'informations retenues dans un temps limité
 - o à long terme :
 - de la mémoire épisodique (conservation et réutilisation des souvenirs),
 - de la mémoire déclarative (explicitée avec des mots),

- de la mémoire sémantique (connaissances générales)
 - de la mémoire procédurale (apprentissage automatique)
- Troubles des fonctions exécutives : ralentissement de la pensée, problèmes pour planifier les actions, difficultés à faire des choix, à prendre des décisions, difficultés à initier des actions, à trouver ses mots, difficultés à avoir une vision d'ensemble, focalisation sur les détails.
 - Troubles des fonctions instrumentales : perte de capacité langagière, de capacité gestuelle, de capacité de calcul, de capacité de dessiner,
 - Troubles de comportement liés au surdosage ou au sous dosage du traitement dopaminergique :
 - Excès de dopamine : troubles du contrôle de l'impulsivité (jeux pathologique, achats compulsifs, hyper sexualité, boulimie, ...)
 - Manque de dopamine : dépression, dévalorisation de soi, manque d'initiative, apathie
 - Troubles de comportements en sommeil paradoxal : rêves agités (charabia, cris, chants, rires, gestes inconscients pouvant frapper le ou la conjoint(e), cauchemars, etc.
 - Troubles hallucinatoires dus notamment aux effets secondaires de médicaments :
 - troubles de la vue, de l'ouïe, de l'olfaction et du goût, du toucher
 - *hallucinations* : perception de faits, d'objets qui n'existent pas mais qui sont perçues comme réelles
 - *Hallucinoses* : perception de faits, d'objets qui n'existent pas, mais qui sont perçue comme non réelles
 - *Illusions* : mauvaise perception d'un objet bien réel