

Pierre COUSEIN,

## Un homme qui souffrait d'une forme particulière de maladie de Parkinson

Le 24 avril, Pierre COUSEIN est décédé par euthanasie en Belgique et laisse un message fort et médiatisé. Cette médiatisation s'est focalisée à juste titre sur l'enjeu de l'aide à mourir en France, mais est tombée dans le piège de l'**amalgame entre les différentes formes de maladie de Parkinson (MP)**. Afin de permettre aux personnes vivant avec cette maladie de ne pas faussement s'identifier à Pierre COUSEIN dont nous ne jugeons encore une fois pas la démarche, voici **quelques précisions qui permettant de faire le distinguo entre la MP et la Maladie de Parkinson à début Précoce (MPDP)**.

Le parcours de Pierre COUSEIN, bien que profondément digne et émouvant, reste une expérience personnelle et singulière. Son choix éclairé et assumé ne reflète pas nécessairement celui de l'ensemble des personnes atteintes de la MP, ni celles vivant avec un handicap.

Choix personnel qu'il a pu assumer grâce à son entourage et à des moyens financiers substantiels d'accès inéquitable.

La MP est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Elle évolue lentement et touche principalement les personnes âgées de plus de 60 ans. En France, en 2020, elle concernait 2,63 personnes pour 1 000, avec près de 26 000 nouveaux cas et près de 180 000 patients traités. Ses symptômes principaux sont le tremblement (moins fréquent qu'on ne le pense), le ralentissement du mouvement (bradykinésie) et la rigidité musculaire (hypertonie/dystonie), provoquant des troubles de la marche et des chutes.

Les traitements visent à débloquer le mouvement mais l'évolution de la maladie conjuguée à l'exposition aux traitements sur le long terme induit des mouvements involontaires appelés fluctuations motrices (dyskinésies) qui compliquent fortement la prise en charge. S'ajoutent des symptômes non moteurs comme l'apathie, la dépression, l'anxiété et à des stades avancés, hallucinations, psychoses et démences.

Cependant, Pierre COUSEIN est atteint d'une forme bien plus rare : la MPDP. Cette forme spécifique qui débute avant 45 ans, autour de 38 ans pour lui, représente 5 à 10 % des cas de Parkinson, avec une prévalence estimée entre 1/5 000 et 1/8 000 en Europe. Cette forme doit même faire rechercher des formes génétiques de MP.

Cette MPDP présente des caractéristiques particulières qui la différencie de la MP :

- Un risque plus faible de chutes et de blocage de la démarche.
- Un risque plus élevé de dystonies (mouvements d'hypertonie parfois très douloureux) et des dyskinésies imprévisibles et sévères induites par la lévodopa.
- Un poids accru des symptômes non moteurs, tels que l'apathie, les troubles paniques, l'anxiété généralisée, la phobie sociale, la dépression, les troubles du comportement et une tendance accrue à la psychose ou à la démence.

Même si la progression de la MPDP est plus lente et que le déclin cognitif est moindre jusqu'à un âge plus avancé, les complications motrices y sont plus précoces, plus violentes et plus invalidantes. Enfin, la MPDP entraîne une dégradation importante de la qualité de vie sur le plan social et psychosocial, en raison des limitations physiques et des troubles comportementaux, compliquant encore davantage le quotidien de Pierre COUSEIN et de tous ceux qui, comme lui, vivent avec la MPDP.

Le message de cette fiche n'est en aucun cas de porter un jugement sur le choix et la fin de vie de Pierre COUSEIN. Il s'agit de mettre en évidence la spécificité de la maladie de Parkinson de Pierre COUSEIN et éviter l'amalgame avec les 90 à 95 % des personnes vivant avec cette maladie.

La médiatisation de ce cas ne doit ni stigmatiser les personnes atteintes de maladies graves, ni faire peser sur d'autres le sentiment que leur vie aurait moins de valeur si elle devenait difficile.  
Elle invite plutôt à renforcer le débat éthique, la solidarité et le droit à une fin de vie choisie.

Le 12 mai 2025

La Commission Ethique-Bioéthique

(Orphanet : Maladie de Parkinson à début précoce)