

Le facteur psychologique

Autor(en): **[s.n.]**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(1992)**

Heft 25: **Hilfsmittel = Mezzi ausiliari**

PDF erstellt am: **21.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815850>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Le facteur psychologique

Dans toutes les maladies, mais plus encore dans celle-là, le facteur psychologique est très important. Il arrive que la maladie se déclenche après un choc psychologique ou une période d'anxiété et de "stress". La maladie, déclarée, se montrera sensible aux facteurs psychiques. Vous irez mieux lorsque votre moral sera bon; le traitement agira mieux si vous avez de bonnes relations avec votre médecin; joies ou contrariétés influenceront parfois sur l'apparition ou la disparition des signes physiques de votre maladie, nous en verrons plus loin plusieurs exemples. Ces diverses observations ne s'appliquent pas à tous, et doivent être comprises de façon différente selon la personnalité des patients, bien sûr!

La révélation de la maladie

Apprendre que vous êtes atteint de la maladie de Parkinson vous a probablement fait un choc. Mais, bon gré mal gré, il faut bien accepter votre maladie. Non pas de façon passive ou résignée, mais en vous efforçant de l'intégrer dans votre imagination et votre intelligence. Il est rassurant de savoir que, le plus souvent, la maladie de Parkinson laisse celle-ci intacte. Mais n'oubliez pas que vous devez entretenir votre capacité intellectuelle comme vous entretenez vos muscles.

Quelle attitude adopter?

Il arrive que le malade se comporte comme s'il niait sa maladie. Il n'en parle jamais, interdit à son entourage de le faire, va même, parfois, jusqu'à cacher son Parkinson à son conjoint et à ses enfants. Compréhensible au début, cette attitude deviendrait très néfaste si elle se prolongeait, car elle empêcherait la coopération indispensable du malade et de son entourage au traitement. D'autres entendent se limiter à une information minimum. "Si la maladie entraîne pour moi telle ou telle conséquence, je le saurai toujours assez tôt, ce n'est pas la peine d'augmenter mon agosse actuelle en me décrivant des troubles que je n'éprouverai peut-être jamais". Cette attitude s'explique, il faut laisser au malade le temps d'intégrer le fait même de la maladie avant de lui donner une information complète qu'il ne demande pas.

Une troisième attitude: la plus souhaitable - est celle des malades qui essaient d'obtenir le maximum d'informations sur leur maladie. Ils admettent la réalité de leur handicap, mais ont la ferme volonté de lutter de toutes leurs forces. Et ils savent que l'on a d'autant plus de chances de neutraliser un adversaire qu'on le connaît mieux.

De toute façon, il n'y a pas de règle. Comme il n'y a que des cas particuliers de maladie de Parkinson, chacun doit agir selon ce qu'il ressent. Quelle que soit votre attitude, n'oubliez pas que tout ce qu'écrivent les journaux ou tout ce que disent les

autres médias n'est pas forcément à accepter tel quel. Les médias sont avides de sensationnel. Demandez toujours à votre médecin ce qu'il y a à retenir des "révélations" que vous aurez lues dans la presse.

Continuer à travailler?

Il faut tenir compte du métier que vous exercez et de la manière dont se manifeste votre maladie. Si votre bras droit tremble et que vous êtes chirurgien, vous devrez vous recycler dans une autre branche de la profession médicale; de même, si votre voix diminue d'intensité et que vous êtes instituteur, pourquoi ne pas vous orienter vers l'enseignement par correspondance; mais si vous êtes cultivateur, vous pourrez continuer à travailler longtemps, tout en sachant que vous vous fatiguerez beaucoup plus vite, l'âge et la maladie conjuguant leurs effets.

Avertir son patron?

Là encore, pas de réponse toute faite. Si, après avoir pris l'avis de votre médecin, vous avez décidé de poursuivre votre travail, et si vous arrivez à dissimuler les manifestations physiques de la maladie, vous n'êtes pas tenu d'avertir votre patron.

Cesser de travailler?

Vous pouvez aussi décider de ne plus travailler, soit parce que vous n'êtes plus en mesure de remplir votre tâche, soit parce que vous êtes à l'âge de la retraite, ou pour toute autre raison... Un conseil cependant: conservez votre travail le plus longtemps possible, même au prix d'un gros effort, ou d'aménagement d'horaire et de diminution de responsabilité. Et si vous arrêtez, ayez une activité de remplacement - physique et intellectuelle - qui fasse travailler votre corps et votre intellect, et vous évite de rester en permanence chez vous. Pensez-y avant de cesser votre travail. C'est par une activité quelle qu'elle soit, que vous oublierez "un peu" votre maladie, et ainsi la surmonterez mieux; sûrement pas en restant à ne rien faire chez vous, à regarder passivement la télévision.

Ne pas renoncer, ne pas se laisser aller

Etre occupé vous aidera à ne pas centrer votre attention exclusivement sur votre maladie, vous évitera de ne penser qu'à elle, de ne parler que d'elle. Etre occupé écartera le risque de dépression qui guette tout inactif, en particulier le parkinsonien. Mais pour celui-ci, qui doit en permanence faire appel à sa volonté pour effectuer des mouvements instinctifs chez les bien portants, l'activité la plus banale demande de gros efforts. Renoncer à être actif, s'isoler du monde extérieur, constituent des tentations permanentes, d'autant plus que le parkinsonien redoute de se montrer diminué, différent des autres.

Rester actif

Conservez donc longtemps - et autant que vous le pouvez - une activité professionnelle, accrochez-vous à vos occupations habituelles, telles que jardinage, bricolage, peinture, musique, hobbies divers, cherchez-vous des activités de remplacement. Continuez, selon vos habitudes, à fréquenter cinémas, théâtres, rencontres sportives ou concerts, sans craindre le regard des autres: ceux-ci s'attacheront plus au spectacle qu'à détailler votre aspect physique. Si la déambulation au sein d'une foule compacte vous pose des problèmes, arrangez-vous pour arriver en avance, et partir en dehors du flot principal.

Que celui qui a dû abandonner ses activités professionnelles ait une ou plusieurs activités de remplacement. C'est le seul moyen de ne pas succomber aux tentations que nous venons de décrire. Peu importe la nature de ces activités: faire des recherches généalogiques sur sa famille, assurer le secrétariat bénévole d'une association charitable, organiser un petit élevage de lapins, assister aux cours d'une université du 3ème âge, ou encore écrire un roman, parfaire sa collection de timbres, ses albums de photos, jouer au scrabble, faire des réussites, mots croisés etc.

Lorsqu'ils croient à la valeur de ce qu'ils font, les parkinsoniens les plus handicapés sont capables d'activités qui leur paraissent impossibles. Tel qui a du mal à parler est capable de chanter, tel autre qui éprouve les plus grandes difficultés à marcher, danse très bien, etc.

La mémoire

Les parkinsoniens se plaignent souvent de "trous de mémoire": "Je sors du salon pour aller chercher un objet dans ma chambre, je ne sais plus ce que je venais chercher..." dit l'un. Et un autre: "Je pose mes clefs sur un meuble, et, cinq minutes plus tard, je les cherche, sans parvenir à me rappeler où je les ai posées...". En fait, ce genre de



perte de mémoire est plus souvent lié à l'âge qu'à la maladie.

Malgré tout, le parkinsonien en proie à la déprime, trouve ces explications trop "simples" et imagine parfois que ses troubles sont plus importants qu'ils le sont en réalité, affirmant par exemple qu'ils sont la conséquence directe d'un ralentissement du cerveau! De tout manière, entretenir sa mémoire est une nécessité pour chaque parkinsonien comme pour toute personne d'un certain âge.

La vie sexuelle

Beaucoup de parkinsoniens - en faites-vous partie? - se demandent si leur maladie ou le traitement n'aurait pas une influence sur l'activité sexuelle. A quoi on peut répondre que, contrairement à ce que l'on avait affirmé dans les premiers temps de l'utilisation de la L-dopa, celle-ci n'est ni un aphrodisiaque, ni un produit provoquant une chute de la libido. Les difficultés que peuvent rencontrer les parkinsoniens dans la domaine sexuel sont le plus souvent dues à l'âge (on a rarement le même appétit sexuel à 30 et à 60 ans) ou à la dépression. Ainsi, arrive-t-il qu'un parkinsonien soit perturbé dans sa vie sexuelle parce qu'il s'imagine qu'il n'est plus capable d'avoir une activité sexuelle normale se sentant diminué physiquement (mobilité réduite, rigidité, contractions des membres); il peut même arriver qu'il devienne jaloux et se persuade que son conjoint se détache de lui.

Fluctuations dans l'état physique

La façon dont l'état physique du parkinsonien varie d'un jour à l'autre ou d'une heure à l'autre est incroyable pour quelqu'un de non averti, et demeure étonnante pour l'observateur le plus averti. Oui, madame, ce vieux monsieur qui vous dépasse à grandes enjambées au plus abrupt du sentier, c'est bien l'homme que vous avez regardé avec commisération une heure plus tôt, piétinant pitoyablement au départ du sentier, incapable de mettre un pied devant l'autre, et dont vous avez pensé qu'il ne franchirait pas trois dizaines de mètres. Non, madame, il ne le faisait pas exprès, et s'il est exact que "ça se passe dans la tête", comme vous le pensez, il faut préciser que c'est au niveau des noyaux gris centraux, et qu'il s'agit de phénomènes sur lesquels la volonté ne peut strictement rien. Qu'est-ce qui a pu jouer alors pour débloquent ce promeneur? Peut-être rien, peut-être la variation s'est-elle produite spontanément, peut-être une prise médicamenteuse a-t-elle joué, peut-être aussi un facteur émotionnel est-il intervenu. Car, si la volonté n'a aucun pouvoir sur ces variations, les émotions n'en sont pas démunies.

Apprenant soudain que va partir dans

quelques minutes le train qu'il importe de ne pas manquer, tel parkinsonien qui n'arrivait à avancer qu'à tout petits pas, retrouve des ailes pour parcourir à grande allure les quelques centaines de mètres qui le séparent du quai. Mais la même annonce aurait pu aussi bien jouer en sens inverse et le bloquer sur place, alors qu'il marchait à peu près normalement.

Une jeune femme, fille de malade, croit que sa mère "joue la comédie"... A neuf heures, elle téléphone pour dire à sa mère qu'elle passera la voir une demi-heure plus tard. Ravie, la maman dit qu'elle va très bien et l'attend. A l'heure dite, la jeune fille sonne mais, à sa grande surprise, sa mère n'ouvre pas la porte. Grâce à sa propre clé, la fille entre et trouve sa mère bloquée dans son fauteuil, incapable de faire un geste, parlant difficilement. Non, mademoiselle, votre mère ne joue pas la comédie, c'est une manifestation de sa maladie, et la joie de vous voir est vraisemblablement intervenue dans ce brusque blocage.

Un malade arrive à l'Association, tout tremblant et manifestement angoissé. Au bout d'une demi-heure de conversation amicale où pas une seule fois n'ont été évoqués la maladie et le tremblement, il constate tout à coup qu'il ne tremble plus; il explique alors que, depuis trois jours, il ne dormait pas dans l'appréhension de venir en voiture de sa banlieue à Paris, de rendre visite à l'Association et d'avoir à évoquer sa maladie dont il ne parle jamais et dont il redoute de parler. Ce malade repart très content, ayant pris la résolution d'aller voir sa soeur le lendemain, ce qu'il n'osait pas faire depuis un mois.

Un malade appréhende tous les jours de sortir, craignant d'être bloqué dans la rue, notamment au moment de traverser celle-ci. Mais, sur l'itinéraire qui le conduit deux fois par semaine chez son kinésithérapeute, presque un ami pour lui, et qu'il est toujours heureux de retrouver, il n'a jamais de blocage. Aussi, commence-t-il toutes ses promenades par ce trajet rassurant!

Les amis et la famille

Sans relations amicales ou familiales, la solitude de certains malades est redoutable. L'un d'eux avouait à l'Association qu'il allait chercher son pain deux fois par jour pour avoir l'occasion de parler avec la boulangère... Il vivait seul, préférant fuir ses voisins et amis, de peur qu'il ne se rendent compte de son état.

A certains solitaires, l'existence de comités locaux de l'Association apporte une aide essentielle. La réunion mensuelle est parfois pour eux l'unique manifestation de "vie sociale", et l'annulation d'une telle réunion (ce qui n'arrive plus ou presque

jamais) atteint le moral de ces malades ou de leurs conjoints, heureux d'avoir l'occasion de retrouver dans ces rencontres des gens qui doivent faire face aux mêmes problèmes qu'eux ou à des problèmes analogues.

Efforcez-vous donc de rester proche de votre famille et de vos amis, mais ne vous dissimulez pas que votre maladie pourra avoir des répercussions sur vos relations avec les uns et les autres. Lorsque le conjoint a assez d'amour et d'énergie pour accepter lui aussi de vivre avec la maladie, il joue évidemment un rôle capital; surtout s'il est tout à la fois capable d'être une présence attentive qui vient en aide - physiquement ou moralement - au bon moment, et en même temps, s'il n'apporte son aide que dans les cas où celle-ci est indispensable.

S'il veut remplir son rôle au mieux, le conjoint "bien portant" doit ne pas s'oublier lui-même. Bien portant mais souvent âgé, il ne doit pas négliger ses propres déficiences de santé. Par ailleurs, il est indispensable, pour le bon équilibre du couple, que le conjoint non malade continue à vivre sa vie personnelle, garde ses activités, ne sacrifie pas tout au malade.

(Tiré de la "Lettre trimestrielle No. 29 de l'Association France Parkinson)

Présidente d'honneur

Le groupe de Genève s'est réuni le 5 décembre pour fêter l'Escalade, comme chaque année. Ce fut l'occasion de se retrouver amicalement autour d'une table pour dîner ensemble et échanger nos renseignements. Au cours de cette fête, il a été remis à Madame Germaine Nicollier un diplôme de Présidente d'honneur, diplôme mérité s'il en fut. Rappelons que Monsieur Nicollier fit partie de la commission de création de l'ASMP. Il fut membre romand du comité jusqu'à ce que sa maladie l'en empêche. Madame Nicollier reprit alors le flambeau, fut membre du comité et présidente du groupe de Genève. Elle eut le chagrin de perdre son époux en mars 1989. Au cours de cette année 1989, elle renonça à représenter la Suisse Romande ainsi qu'à son poste de présidente genevoise, laissant la place à des forces plus jeunes. Elle a encore été membre du comité jusqu'en 1991, nous faisant profiter de son expérience. Madame Nicollier, comme son mari, restera pour nous un exemple. Il est rare de voir des personnes âgées prendre des responsabilités et les prendre avec autant de savoir-faire, de modestie et de gaieté. Ce diplôme, un morceau de papier, remplace les mots qui nous font défaut pour exprimer notre reconnaissance à Madame Nicollier. (Bo)