

## La problématique des jeunes Parkinsoniens et quelques pistes de solution

| Périodes  | Problématique                | Exposé   | Pistes de solutions (le « qui » sera développé dans la synthèse)   |
|---|------------------------------|--|--|
| <p><b>Les premiers temps</b></p> <p>Au début le traitement fait son plein effet et la maladie est quasiment transparente.</p> | L'acceptation du diagnostic  | <p>1- Que provoque l'annonce d'un Parkinson a quarante ans ? Catastrophe ? Indifférence ? Difficultés à percevoir les conséquences ?</p> <p>2- L'image d'une maladie de 'p'tit vieux tremblant » à 40 ans entraîne un sentiment de honte</p> <p>3- L'avenir fait d'invalidité et de dépendance entraîne de la peur</p>   | <p>Savoir pour comprendre :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Au sein de l'hôpital, Incorporer rapidement la personne dans un programme d'éducation thérapeutique adapté</li> <li>▪ Elaborer rapidement un schéma spécifique d'après diagnostic autour d'une réunion avec psychologue, médecin et « malade expert.</li> <li>▪ Campagne d'information « les jeunes aussi » mis en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et les associations</li> </ul> |
|   | L'indifférence du conjoint ? | Le conjoint ne voit pas son confort personnel affecté, manifeste une certaine indifférence et laisse la personne malade gérer elle-même son traitement et sa maladie   | <p>Savoir pour comprendre et agir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Proposer une information des jeunes conjoints avec psychologue et « aidant expert » quelques temps (6 mois ? 1 an ?) après l'annonce du diagnostic</li> </ul>   |
|   | Le travail :                 | <p>1- Faut-il le dire à ses collègues ? à son supérieur immédiat ? à son patron ?</p> <p>2- Le stress du travail amplifie les symptômes, faut-il continuer son travail ?</p> <p>3- Prendre des traitements de + en + importants pour maintenir son activité au maximum = apparition rapide des dyskinésies invalidantes qui entraînent l'adaptation du poste de travail, un mi-temps thérapeutique (lorsque cette possibilité existe) et l'arrêt du travail non prévu.</p> | <p>1-Savoir pour prendre une décision en toute connaissance de cause :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ .information sur le droit du travail</li> <li>▪ Information relative à la problématique : « faut-il cesser son travail ? » par un « malade expert »</li> </ul> <p>2- Informer les médecins du travail et du contrôle</p> <p>3- Mettre un volet spécifique dans la campagne d'information</p>   |
|   | Les traitements :            | Problèmes et inquiétudes en début de traitement : les nausées sont fréquentes et déclenchent des formes de rejet, les horaires ne sont pas respectés et provoquent des variations d'effet souvent compensés par une augmentation de traitement.  | <p>Savoir pour mieux se soigner :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Education thérapeutique adaptée</li> </ul>  |

|   |                                   |   |   |
|---|-----------------------------------|---|---|
| <p><b>La maladie installée</b></p> <p>La L-Dopa fait son apparition et les alternances « on » « off » apparaissent. La fatigue envahissante survient et le travail devient très difficile ainsi que les tâches de la maison et l'éducation des enfants.</p> | Le travail :                      | La hiérarchie, les collègues, laissés dans l'ignorance ou méconnaissant l'évolution des symptômes émettent des critiques, la pénibilité devient trop importante et il faut bien se résoudre à demander l'adaptation du poste, un mi-temps thérapeutique ou son départ | Savoir pour prendre une décision en toute connaissance de cause : <ul style="list-style-type: none"> <li>Reprendre une information sur le droit du travail</li> </ul>   |
|   | Le conjoint :                     | Découverte brutale de la maladie et des conséquences sur sa propre vie. Que faire ? Partir ? Rester en assumant la majorité des tâches de la maison, l'accompagnement de la personne et l'éducation des enfants ? Que faire sans beaucoup d'informations ?            | 1- Savoir pour comprendre et agir : <ul style="list-style-type: none"> <li>information du conjoint avec psychologue et « aidant expert » (donner la juste information : pas plus ni moins)</li> </ul> 2- Inciter le conjoint à se documenter (ouvrir un livre sur Parkinson est le premier pas positif) |
|   | Vie professionnelle de l'aidant : | comment concilier la vie professionnelle et l'accompagnement de la personne ?   | 1- Savoir pour comprendre et agir : <ul style="list-style-type: none"> <li>informations sur les possibilités offertes au conjoint au sein du travail</li> </ul> 2- Informer les médecins du travail et du contrôle  |
|   | L'aide sociale :                  | Comment trouver le temps de concilier l'éducation des enfants et l'aide à la personne alors que la charge de travail à la maison augmente notablement ?   | 1- Savoir pour comprendre et agir : <ul style="list-style-type: none"> <li>Information sur les aides sociales (quelles sont les aides financières, techniques et humaines ? comment les obtenir ?)</li> </ul> 2- <i>Les aides sociales sont insuffisantes (AAH plafond trop bas)</i>                    |
|   | Les relations du couple           | Le conjoint surchargé ne sait plus où donner de la tête, la personne malade devient anxieuse, parfois irritable et les relations dans le couple se dégradent : le dialogue s'appauvrit, les relations sexuelles diminuent fortement... chambre à part.                | 1- Savoir pour comprendre et agir : <ul style="list-style-type: none"> <li>information du conjoint avec « aidant expert » et psychologue</li> </ul> 2- Passer un « contrat » dans le couple entre l'aidant et l'aidé (voilà l'aide que je peux accepter, voilà l'aide que je peux donner)               |
|   | La diminution des ressources      | Un mi temps thérapeutique ou l'arrêt du travail entraîne une diminution des ressources entraînant à son tour une diminution des loisirs, de la vie sociale, des vacances.   | <i>Les plans d'aide doivent prendre en compte les loisirs, la vie sociale, les vacances... pour ne pas pénaliser les enfants par exemple</i>  |

|                              |                       |   |   |
|------------------------------|-----------------------|---|---|
| La maladie installée (suite) | Traitement            | Alternance de « on » et de « off »<br>Dyskinésies<br>Variations d'effet<br>effets secondaires des médicaments : Jeux, achats, hypersexualité, hyperphagie...  | Savoir pour mieux se soigner : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Education thérapeutique adaptée (ajustement des traitements)</li> <li>▪ N° vert et Site dédié pour évoquer les problèmes d'addiction et autres sujets</li> </ul>  |
|                              | Education des enfants | Où le conjoint va-t-il trouver les ressources pour l'éducation des enfants ?  | <i>Les plans d'aide doivent tenir compte de l'éducation des enfants</i>   |
|                              | La personne malade    | La personne malade désœuvrée ne sait plus quoi faire pour occuper son temps, elle se sent inutile alors qu'elle voit son conjoint surchargé, elle angoisse également car le traitement connaît des variations d'effet importantes. Comment faire pour trouver un bon équilibre ?            | 1- Il faut reprendre l'exercice physique, le kiné, les techniques permettant de lutter contre le stress (sophrologie, yoga...) et participer à la vie sociale. Pourquoi pas un « coaching » par un « malade expert »<br>2- organiser des rencontres entre malades animées par des « malades experts »<br>3- Téléphone vert ou site dédié aux jeunes Parkinsoniens |
|                              | Les enfants           | 1- Les enfants s'interrogent et sont affectés à leur tour par la maladie de l'un des parents<br>2- Les adolescents ou pré adolescents oublient le plus souvent les problèmes des parents et posent des problèmes liés à leur âge qui amplifient les difficultés parentales, comment faire ? | Prise en charge psychologique des enfants   |