

Une journée bien ordinaire

Le quotidien du conjoint
d'une personne atteinte de
la maladie de Parkinson



Manuel pratique à l'usage des conjoints et des aidants

Aider la personne atteinte de la maladie de Parkinson

- **Pourquoi ?**

- Permettre à la personne de mieux vivre
- Aider la personne à conserver son autonomie le plus longtemps possible

- **Sous quelle forme ?**

- Matérielle
- Psychologique



Sous quelle forme ?



- **Matérielle**

- Être conscient des limites de la personne et de ses propres limites
- Demander son avis à la personne pour :
 - Aider à faire ce qu'elle a du mal à faire
 - Faire ce qu'elle ne peut plus faire

- **Psychologique**

- Aider la personne à gérer son stress, son anxiété, sa déprime et sa dépression



Pourquoi aider psychologiquement ?

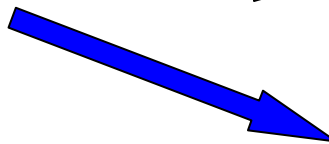
- Tout d'abord parce que la personne souffre
- Une personne anxieuse ou déprimée a plus de mal à suivre son traitement qui nécessite une bonne compliance



- 
- Respecter la posologie
 - Détecter les modifications d'effet
 - Les analyser et en discuter avec son neurologue

La relation d'aide

- Difficile à accepter pour la personne qui a le sentiment d'être une **charge**

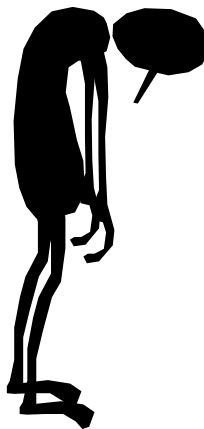


- Culpabilité

La personne ne fait plus rien pour ne pas avoir à demander

- Révolte

La personne fait ce qu'elle a envie de faire sans se préoccuper des conséquences qui peuvent être catastrophiques



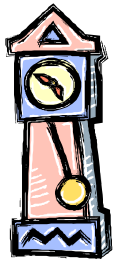
La relation d'aide

Trois caractéristiques de la maladie de Parkinson ayant une forte influence



- Age de début : 55ans

- Les rôles sociaux se modifient (parent/grands-parents, actif/retraité)
- L'âge de la retraite arrive et on compte bien en profiter



- La maladie de Parkinson est évolutive et elle s'inscrit dans la durée

- L'espérance de vie n'est pas réduite et il va falloir s'adapter



- La variabilité des symptômes

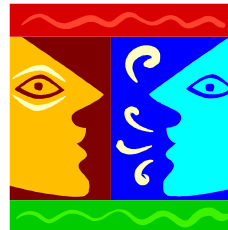
- Profiter des moments « On » pour aborder les sujets sérieux

La relation d'aide

La nécessaire adaptation



- Les problèmes de la personne vont croître dans le temps
- Parallèlement la capacité à faire du conjoint va décroître
- Il va falloir en discuter beaucoup pour trouver des solutions viables



La relation d'aide

Il faut beaucoup en discuter

- Quel est le niveau de l'aide
que la personne est prête à accepter
que le conjoint est prêt à fournir



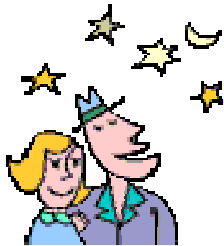
pour trouver une adaptation viable et vivable
pour la personne et le conjoint

La relation d'aide

Le rôle du conjoint : Partenaire ? Soignant ?

- Les deux rôles sont difficilement conciliables

Partenaire



Affectif, tendresse...

Soignant



Action, autorité



Ne pas aboutir à une relation parent-enfant
infantilisante



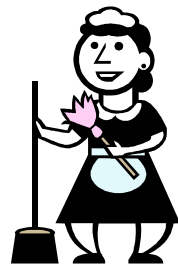
La relation d'aide

L'acceptation du conjoint



- Elle s'inscrit dans la durée

- L'acceptation du début sous estime parfois l'ampleur de la tâche qui peut se révéler trop lourde plus tard



- Lorsque la charge du conjoint dépasse ses capacités, il est nécessaire de faire appel à une aide externe

L'acceptation du conjoint

L'appel à une aide externe



- Pourquoi ? : se ménager des espaces de liberté pour ne pas asphyxier la relation

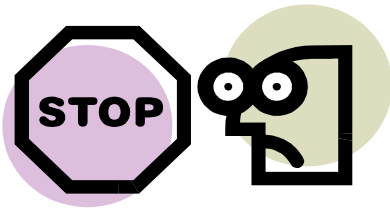


- Généralement, les ressources du couple ont beaucoup baissé et les allocations sont faibles :
il est impossible de faire appel à toute l'aide qu'il faudrait

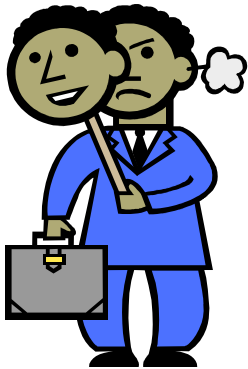


L'acceptation du conjoint

Les difficultés



- Faire le deuil de ce que l'on ne fera plus alors que l'on en a encore la capacité



- S'adapter à la variabilité des symptômes au cours de la journée
- La multiplicité des tâches et leur amplitude



L'acceptation du conjoint

Les difficultés



- Le stress généré notamment par l'aspect imprévisible des difficultés quotidiennes (blocages inopinés, chutes...)



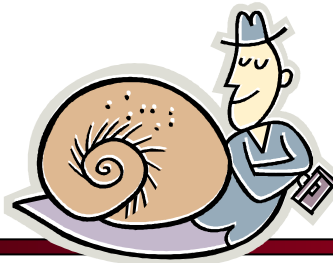
- Pour quelques uns, les problèmes d'addiction, d'hyper activité sexuelle... générés par les traitements



L'acceptation du conjoint

Les difficultés

- La grande solitude
 - Les liens familiaux s'amointrissent
 - Beaucoup d'amis n'invitent plus
 - La vie sociale s'amenuise
- La grande lenteur exaspérante
 - Le capital « patience » du conjoint s'use peu à peu et vivre cette lenteur devient chaque jour plus difficile



L'acceptation du conjoint

Les difficultés

- Les jeunes couples



- Comment le conjoint va-t-il concilier sa vie professionnelle et l'aide à la personne malade ?
- Où le conjoint va-t-il trouver les ressources (financières et humaines) pour assurer simultanément l'éducation des enfants et l'aide à la personne malade ?
- La personne malade est souvent obligée de s'arrêter de travailler, la diminution des revenus prive le couple de loisirs, de vacances...



La relation d'aide

Les pièges



- le conjoint refuse tout répit (*culpabilité, crainte de paraître égoïste...*)
- le conjoint refoule ses envies et néglige sa santé (*manque de temps, culpabilité...*)
- le conjoint refuse l'aide des enfants ou des parents (*souci de les protéger*)



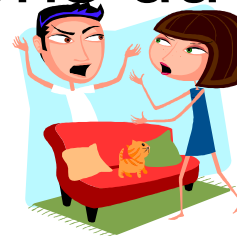
La relation d'aide

Les pièges

- L'oubli de soi
 - A force de se préoccuper de la personne malade, le conjoint oublie ses propres intérêts et vit par procuration

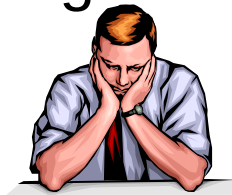
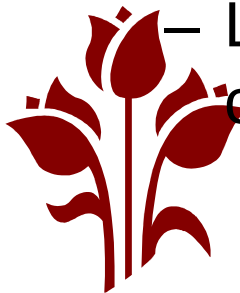
- La dégradation des relations du couple

- Chambre à part, sexualité....



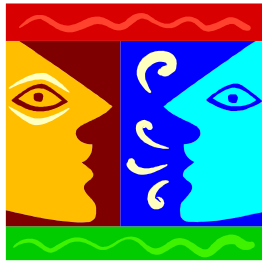
- La dépression

- Le stress permanent, la fatigue excessive... peuvent conduire à la dépression



La relation d'aide

Les pièges. Comment y remédier



- Communiquer

- Pourquoi ? : éviter les malentendus et les conflits
- Attention, la discussion pendant les moments « off » peut être source de conflits



- Passer des moments agréables à deux

- Partager les activités quotidiennes (promenade, jeux, lecture...)
- Evitez la routine, partez en voyage à deux...

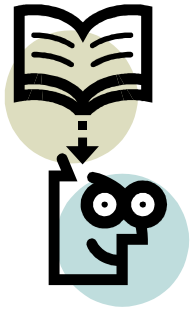


- Faire appel aux aides à domicile

- Le conjoint doit s'accorder des moments de liberté pour se distraire, maintenir des activités sociales...

La relation d'aide

Les pièges. Comment y remédier



- **Bien connaître la maladie**

Symptômes, traitements, évolution...

Pour mieux la maîtriser

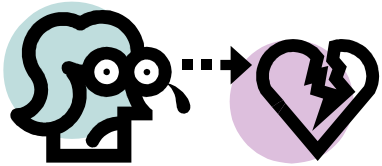
- **Gérer son stress**

- Relativiser ce qui est important, essentiel ou non
- Prendre soin de soi
- Ne pas culpabiliser
- Ne pas se braquer sur un problème
- Participer à des groupes de paroles pour les aidants



La relation d'aide

Les impasses

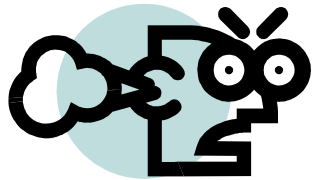


• Le découragement :

- La personne malade projette son mal-être sur son conjoint qui, critiqué et blâmé sans cesse, se sent peu à peu découragé.

Que faire pour éviter ce combat quotidien ?

- Aider la personne malade peut être une source d'enrichissement pour le conjoint mais, si cette tâche ne peut plus être assurée correctement, le découragement est amplifié par l'échec



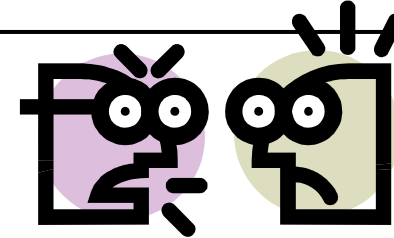
• La colère

- Lorsque la communication est défaillante, le niveau de stress et le sentiment de colère augmentent



La relation d'aide

Les impasses



- La maltraitance

- Le conjoint, frustré, excédé et épuisé peut adopter une attitude de maltraitance :

- **Négligence** (passive ou volontaire) : refus de soins, refus de donner les médicaments...
 - **Violence physique** : agression sexuelle, coups...
 - **Violence morale** : attaques verbales, mépris, menaces, isolement par rapport aux amis, à la famille...



- La maltraitance réciproque



- Chaque jour est un combat où s'affrontent et se déchirent la personne malade et son conjoint

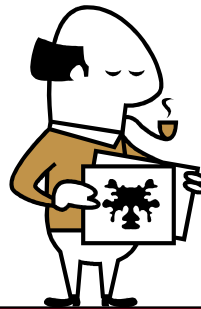
La relation d'aide

Les impasses. Comment faire face ?

- Beaucoup en discuter

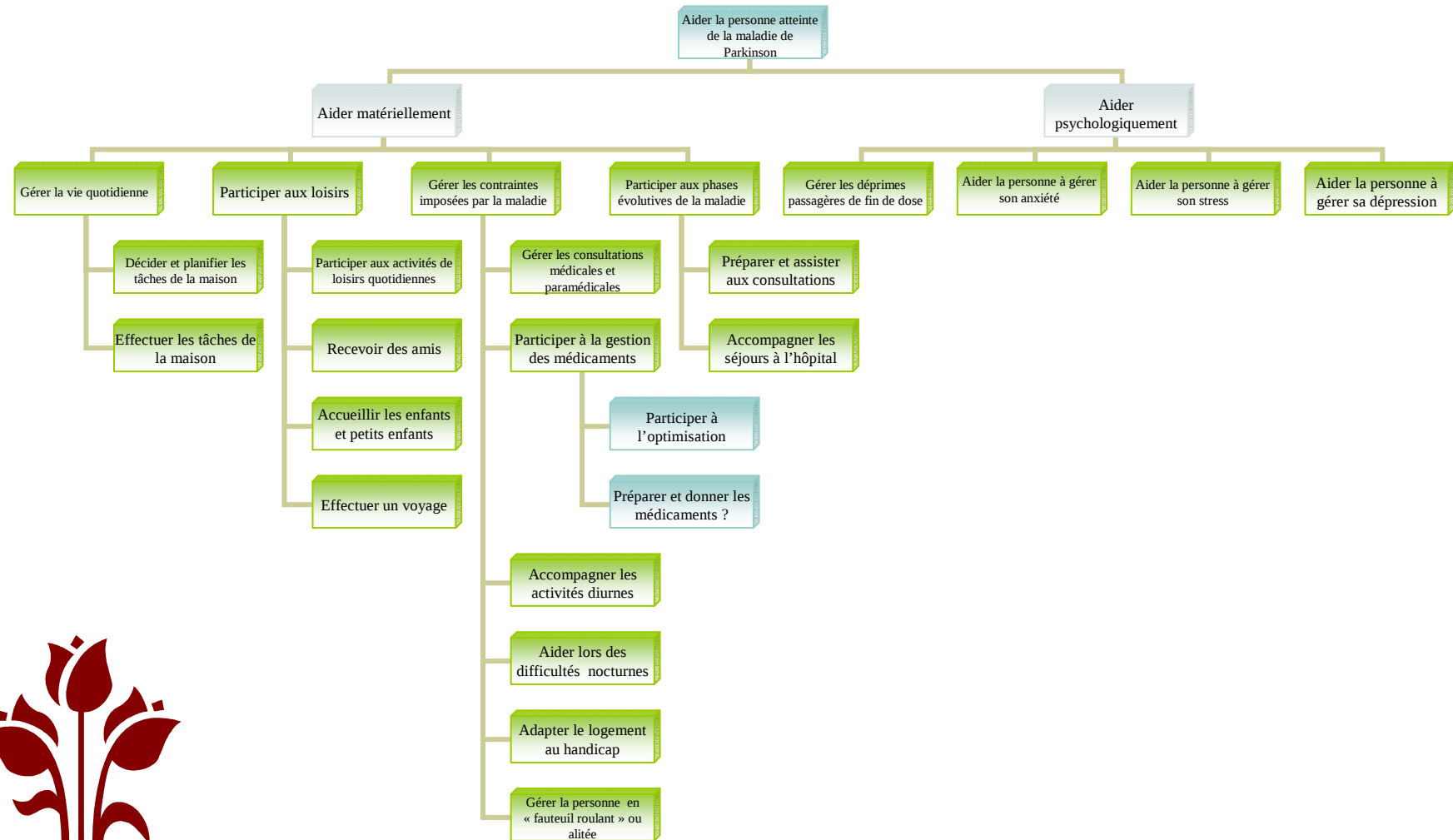


- Si la discussion conduit à une impasse faire appel à un professionnel soit séparément soit en couple.

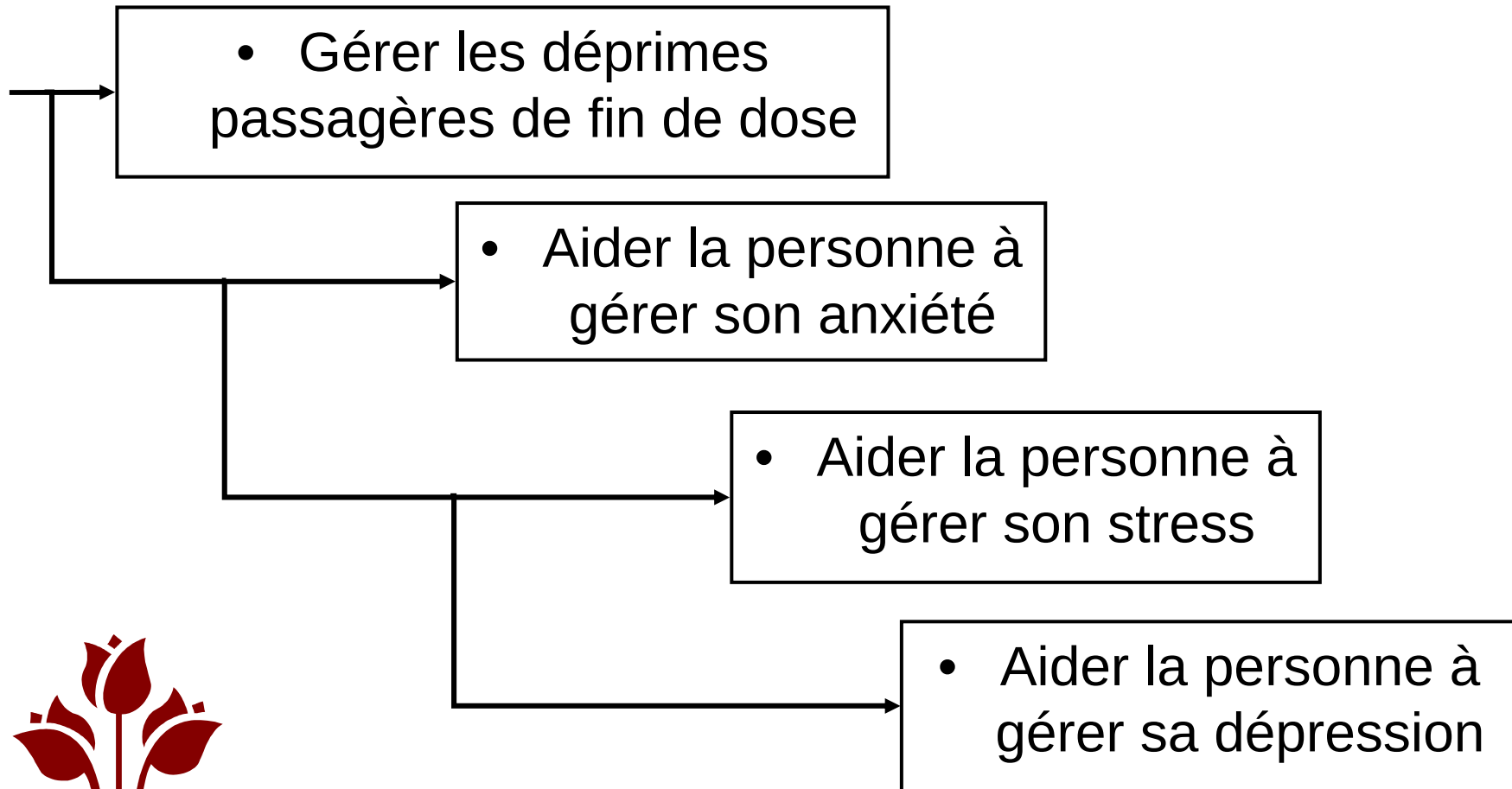


Aider la personne atteinte de la maladie de Parkinson

Analyse structurée des différentes tâches



Aider psychologiquement la personne



Gérer les déprimés passagères de fin de dose

- **Le conjoint doit comprendre le mécanisme pour mieux le gérer**



- **Le mécanisme :**

- **Fluctuation d'effet** : les symptômes réapparaissent avant l'heure de la prochaine prise
- La personne **renvoie son anxiété** sur son conjoint en le submergeant sous une multitude de tâches
- Le conjoint n'a pas entamé la cinquième tâche sur les 20 réclamés que...*(suite à la prochaine diapositive)*



Gérer les déprimés passagères de fin de dose



- L'heure de la prise suivante arrive enfin et elle fait son effet après le délai habituel



- La personne, débloquée et déjà prête à aller se promener, dit à son conjoint : « comment, tu n'es pas encore prêt ! »

- La capacité d'oubli de la personne est remarquable

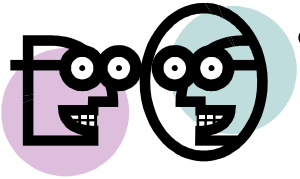


Gérer les déprimées passagères de fin de dose

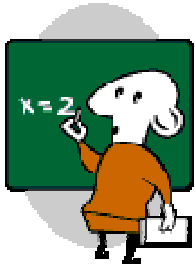
Que faire ?



- Une fois le mécanisme connu, le conjoint peut garder son calme et s'armer d'une bonne dose de patience



- L'humour peut aider mais attention de ne pas donner le sentiment de sous estimer le poids des difficultés qui sont bien réelles



- Expliquer rationnellement le problème et les solutions projetées :
 - Augmenter légèrement la prise précédente
 - Décaler légèrement l'horaire de la prise
 - Prendre des repas plus légers et moins riches en protéines
 - ... et bien d'autres encore



Aider la personne à gérer son anxiété

- **Anxiété : peur sans objet** (par rapport à la phobie qui est la peur de quelque chose en particulier)
- **Manifestations :**

- **Physiques :**

- Difficultés d'endormissement
- Agitation avec incapacité de rester en place
- Tachycardie, sudation
- Sensation de boule dans la gorge
- Crise d'angoisse à l'extrême

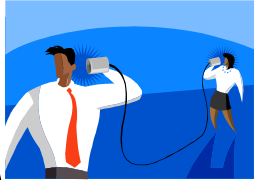
- **Psychiques :**

- Tracas
- Soucis exagérés pour l'argent, l'avenir....



Comment aider la personne à gérer son anxiété

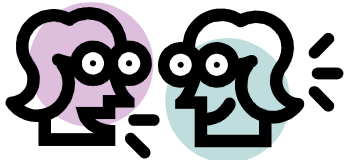
Ecouter



Analyser



Expliquer



- Informer et aider à prévoir de manière rationnelle
 - Ne pas forcer la personne à aller au-delà de ce qu'elle redoute (limiter son sentiment d'impossibilité de contrôle)
 - Problèmes du quotidien : reformuler le problème, exposer les différentes solutions et aider la personne à choisir
 - Les activités habituelles
 - fournir une réassurance : activités stables, routines, repères temporels...
 - Les activités inhabituelles (voyage, nouveau traitement...)
 - Expliquer, détecter les craintes de la personne, analyser les craintes avec la personne et préparer avec elle des solutions de repli.

Comment aider la personne à gérer son anxiété



- La gestion du temps
 - Le temps du malade :
 - lenteurs et blocages augmentent le temps de réalisation et la personne doit passer :
d'une **logique de performance** (je vais lire ce livre aujourd'hui)
à
une logique de plaisir (je vais lire ce livre)
- Le conjoint doit être « patient » et ne pas faire à la place de la personne



Aider la personne à gérer son stress

- Stress : réaction biologique face à une stimulation extérieure physique, psychique ou sensorielle
- C'est un quasi réflexe qui se décompose en trois phases : choc, résistance et épuisement
 - Phase de choc :
le système nerveux envoie un message à l'hypothalamus qui libère de l'adrénaline fournissant ainsi à l'organisme l'énergie dont il a besoin (augmentation du rythme cardiaque pour mieux oxygéner les muscles). La mémoire et la réflexion sont améliorées, Les pupilles se dilatent et vous avez une meilleure vision
 - Phase de résistance : votre organisme est en position d'alarme et de mobilisation et tente de capitaliser d'autres ressources pour trouver un nouvel équilibre, il se met à fabriquer d'autres hormones : endorphine aux vertus apaisantes, dopamine, sérotonine...
 - Phase d'épuisement : si le stress perdure et que votre organisme est incapable de faire face (dépenses énergétiques trop importantes) vous êtes dans une phase d'épuisement. La soupape de sécurité explose et viennent alors fatigue, colère voire dépression.



Aider la personne à gérer son stress

- Au quotidien, privilégier les routines et les activités stables
- Protéger la personne des agressions externes



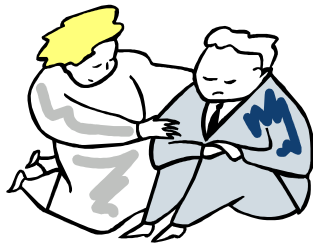
Aider la personne à gérer sa dépression

- Les chiffres :

- 40 à 50% des Parkinsoniens connaissent une dépression
(chiffre élevé par rapport à d'autres maladies chroniques : il y aurait donc un facteur imputable au processus de la maladie elle-même)

- La dépression c'est quoi ?

- Perte d'appétit
- Tristesse, ennui, cafard (constants)
- Perte d'intérêt
- Difficultés du sommeil
- Dévalorisation de soi
- Idées noires
- Sentiment de culpabilité excessif
- Difficultés à envisager l'avenir
- Difficultés de compréhension
- Ralentissement psychomoteur



Il faut faire la différence entre une simple déprime et la dépression en tant que maladie

Certains symptômes se confondent avec ceux de la maladie de Parkinson

Outre le processus de la maladie, quels sont les facteurs qui peuvent expliquer la dépression?



- Les symptômes de la maladie

- Certains symptômes (perte d'autonomie, rigidité, modifications de la posture) entraînent un découragement et une dévalorisation de soi. La personne passe de « je ne suis plus comme avant » à « je suis bon à rien »
- La durée : ce que l'on supporte une semaine, on le supporte beaucoup moins lorsque le processus s'étend sur plusieurs années



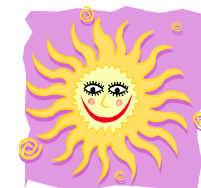
- Le retrait social

- Les symptômes visibles contribuent très tôt à un retrait social, faisant perdre à la personne la plupart de ses renforcements.



Comment peut-on aider la personne dépressive ?

- Tout d'abord, il faut traiter la dépression par les moyens thérapeutiques appropriés
- Comprendre que la dépression est une maladie à part entière dont on ne peut se sortir seul
- Il ne s'agit pas de mauvaise volonté
(éviter les encouragements du type : « secoue-toi », « tu n'as qu'à... »)
- Veiller à maintenir un environnement stimulant
(la visite des petits enfants par exemple en adaptant : pas tous ensemble, fréquence moindre...)
- Trouver d'autres sources de renforcement
(rechercher ce qui peut faire plaisir ou ce qui faisait plaisir)



Aider matériellement la personne

- Gérer la vie quotidienne

- Gérer les contraintes imposées par la maladie

- Participer aux phases évolutives de la maladie

- Participer aux loisirs



Gérer la vie quotidienne

- Décider et planifier les tâches de la maison

Décider de tout ce qui concerne la vie quotidienne car la personne malade participe peu :

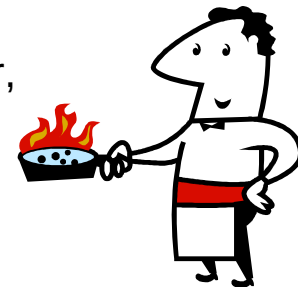
- « off » elle a autre chose à penser
- « on » elle réalise enfin ce qu'il rêvait de faire

- Effectuer les tâches de la maison



Dans le désordre :

- faire manger la famille (préparer, servir, aider à manger, débarrasser, faire la vaisselle...)
- Approvisionner
- Ménage, linge, entretien
- Jardin (les fleurs participent au bien-être du malade)
- « *Et tous un tas d'autres tâches dont je n'avais aucune idée avant d'accompagner la personne malade...* »



Gérer les contraintes imposées par la maladie

- Gérer les consultations

- Participer à la gestion des médicaments

- Accompagner les activités diurnes

- Aider lors des difficultés nocturnes

- Adapter le logement au handicap

- Gérer la personne en fauteuil roulant ou alitée



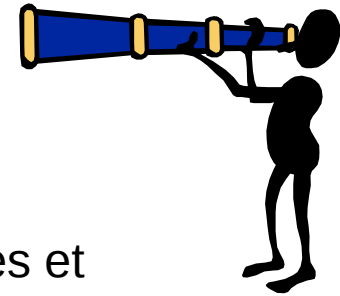
Gérer les consultations

- La personne est souvent en consultation
 - Les symptômes sont variés et nécessitent des soins particuliers :
 - Neurologue et médecin généraliste
 - Kiné
 - Orthophoniste
 - Orthoptiste
 - Podo-orthésiste
 - Psychologue
 - ... et d'autres encore
- Pour être efficace, les consultations doivent se dérouler en période « On » et la planification n'est pas évidente
- L'accompagnement est une charge importante



Participer à la gestion des médicaments

- Participer à l'optimisation du traitement
 - L'optimisation du traitement dépend de la qualité des informations transmises au neurologue
 - La personne malade a tendance à amplifier les mauvais moments et à minorer les bons moments
 - Le conjoint doit donc tempérer les observations premières et les discussions sont parfois délicates
- Qui doit préparer et donner les médicaments ?
 - La personne malade car c'est un facteur de prise en compte de sa maladie
 - Certaines personnes connaissent des problèmes de préhension (crispation des muscles de la main) et le conjoint aide à préparer mais la personne doit conserver la responsabilité
 - Beaucoup d'hommes malades se laissent mater par leur épouse et ce n'est pas un service qu'elles leur rendent



Accompagner les activités diurnes

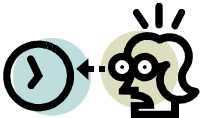
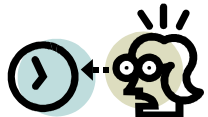
- Arrivé à un certain stade, la personne malade a perdu beaucoup de son autonomie et doit être accompagnée le plus souvent :



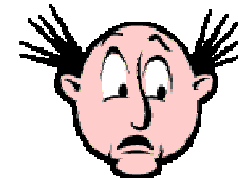
- Rendez-vous médicaux et paramédicaux
- Loisirs : promenade, bibliothèque, spectacles, magasin divers...
Mention spécial pour les conjoints hommes : les magasins d'habillement ou de chaussures : *«déjà avant la maladie, j'avais un peu de mal à supporter l'indécision, mais là, c'est devenu vraiment insupportable »*
- Mention spécial aux problèmes urinaires : c'est régulier, 20 à 30 minutes après la prise c'est envie pressante et le conjoint doit anticiper et aider
- L'accompagnement occupe une bonne partie de la journée



Aider lors des difficultés nocturnes



- Les nuits de la personne malade !!!
« les bonnes nuits, je dors 2 heures toutes les 2 heures, le reste, je m'occupe come je peux... je bricole, je somnole dans le fauteuil »
 - Insomnie et fragmentation du sommeil
 - Crampes, douleurs, jambes sans repos...
 - Cauchemars et mouvements périodiques
 - Problèmes urinaires
- Le conjoint est souvent réveillé :
 - par la personne qui s'agite et bouge dans tous les sens
 - Pour accompagner la personne aux toilettes
- Le conjoint doit récupérer pour être disponible en journée : ce qui conduit assez rapidement aux lits jumeaux puis à faire chambre à part



Adapter le logement au handicap

- Diminuer les risques de chutes

en adaptant le logement aux difficultés qui vont croître

- Dans l'ordre :

- Enlever tapis et fils électriques volants
- Installer des barres de soutien dans les WC et la douche
- Installer des barres de soutien pour certains passages délicats
- Résoudre le problème de l'escalier qui conduit aux chambres (monte escalier – peu pratique – ou élévateur)
- A l'extrême, faire construire une maison adaptée de plain-pied



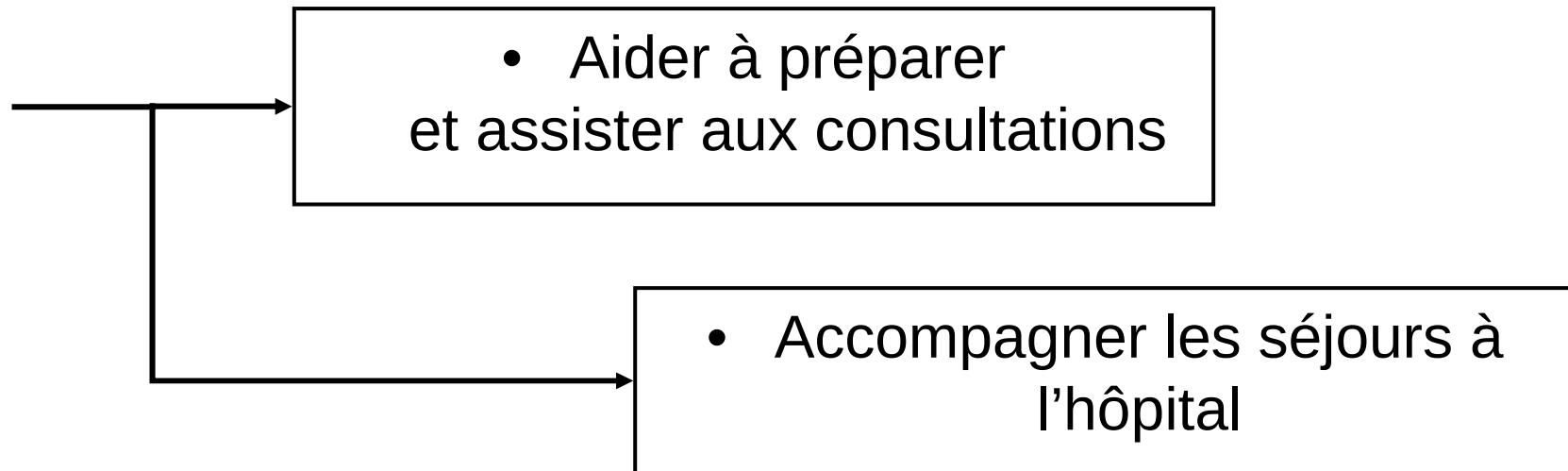
- Le conjoint doit apprendre les règles essentielles qui permettent cette adaptation

Gérer la personne en fauteuil roulant ou alitée



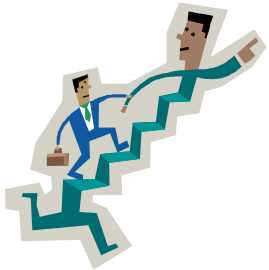
- Le nombre de chutes augmente au cours de l'évolution de la maladie et une chute plus brutale que les autres peut conduire à une fracture entraînant un séjour plus ou moins prolongé en fauteuil roulant ou dans le lit
- la personne malade conduit assez mal son fauteuil roulant du fait de sa mauvaise coordination, elle se trouve souvent immobilisée et le conjoint doit intervenir pour la libérer
- Le travail du conjoint s'amplifie car il doit aider pour des tâches qui ne l'étaient pas auparavant (se lever, se coucher, se laver, aller à la selle...)

Participer aux phases évolutives de la maladie



Aider à préparer et assister aux consultations

- Mieux le neurologue est informé, mieux la personne malade est soignée
- Le conjoint doit donc aider à préparer la consultation avec sérieux :
 - Aide à l'analyse et à la synthèse des symptômes
(les discussions sont souvent assez vives... pour ne pas dire plus !)
 - Secrétariat pour pallier les difficultés d'écriture
- Le conjoint doit-il assister à la consultation ?
 - Oui sous réserve de l'accord de la personne et d'une écoute silencieuse
 - Objet : mieux restituer les informations données par le neurologue



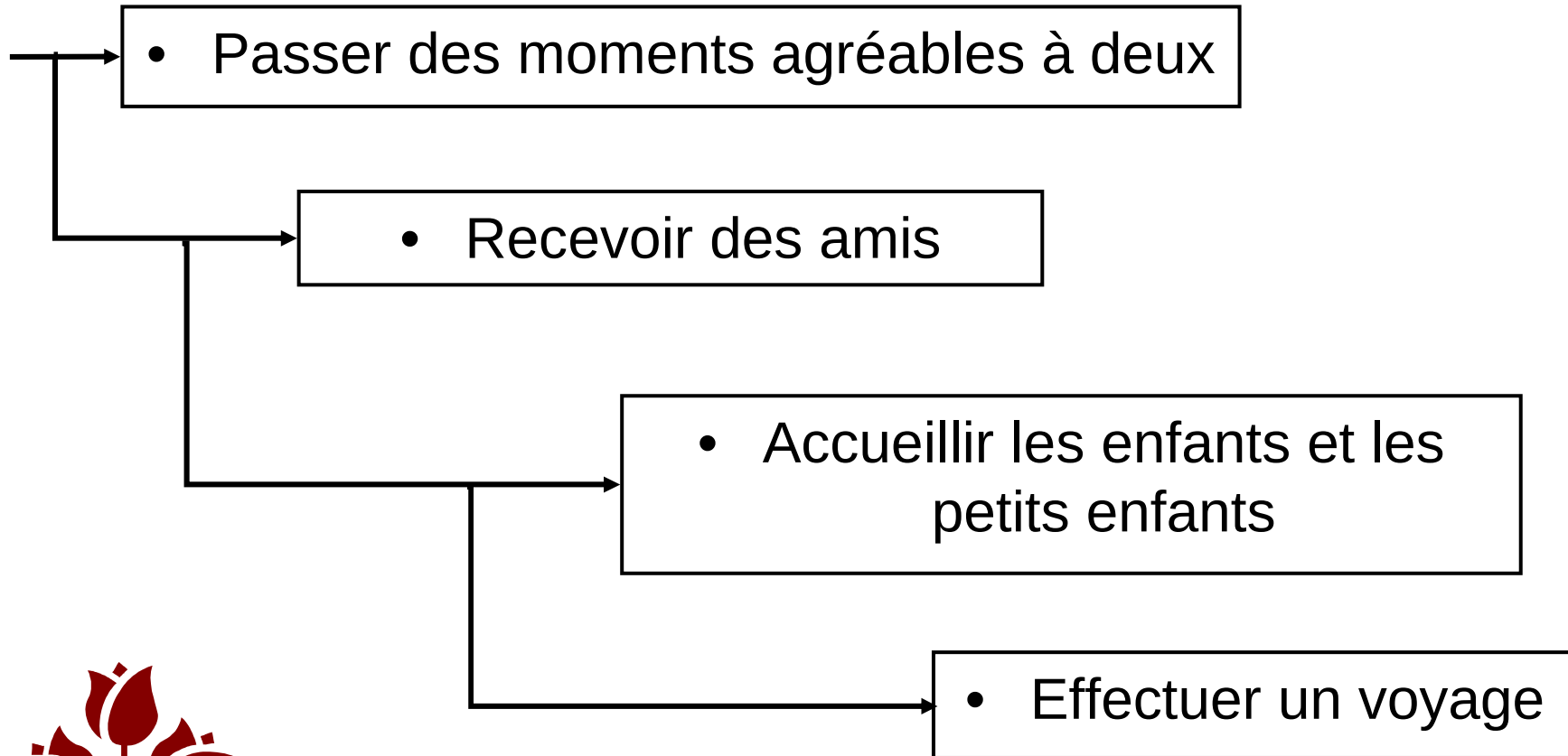
Accompagner les séjours à l'hôpital



- La personne a perdu ses repères
- un Parkinsonien évolué est une charge lourde souvent incompatible avec l'organisation du service hospitalier :
 - Nombreuses prises de médicaments
 - Aides multiples (se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes...)
- Le conjoint doit assurer une présence importante pour pallier toutes ces insuffisances



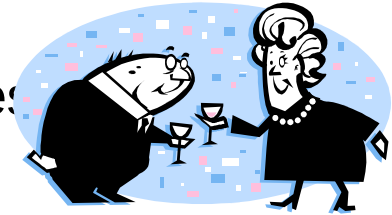
Participer aux loisirs



Participer aux loisirs

- Passer des moments agréables à deux :

- En partageant certaines activités quotidiennes
 - Promenade, jeux, lecture...



- Les amis :



- Recevoir devient plus compliqué : *« je suis seul à faire ce que nous faisons à deux auparavant, je consacre plus de temps à la personne malade qu'aux invités... qui se sentent exclus ; tant d'énergie dépensée pour un si piètre résultat »*
- *« Peu parmi les amis anciens continue à nous fréquenter »*
- *« Avec les nouveaux amis Parkinsoniens, il n'y a pas besoin de simuler et l'on peut rester naturel, ils savent... »*
- Ces nouvelles amitiés sont solides et certainement plus sincères

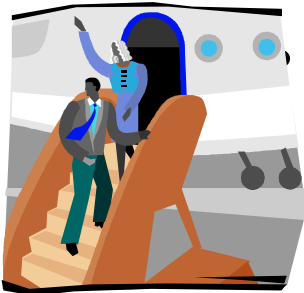


Participer aux loisirs

- Accueillir les enfants et les petits enfants :



- « on aimerait les voir plus souvent, mais que cette agitation est épuisante »
- « les enfants et petits enfants nous font deux cadeaux : le premier : lorsqu'ils arrivent et le second... : lorsqu'ils repartent »
- « j'ai quelquefois plus de regrets que de plaisir à les voir... »



Effectuer un voyage :

- Possible voire souhaitable même aux stades évolués de la maladie
- Il faut plus d'organisation et en parler beaucoup avant
- Le résultat est à la mesure de efforts déployés pour préparer ce voyage



L'étude COMPAS (menée par Novartis en 2001)

- Mieux connaître la vie quotidienne des couples Parkinsoniens
 - Au-delà des premières années de « lune de miel » où les médicaments font leur plein effet :
 - Le conjoint consacre en moyenne 8 heures par jour au malade (un quart des conjoints lui consacre 10 heures par jour)
 - Le conjoint ne s'accorde en moyenne que 5 heures par semaine d'activités sociales ou de loisirs
 - Les symptômes ressentis comme les plus gênants par le conjoint :
 - Lenteur des mouvements (69%)
 - Difficultés de la marche (65%)
 - Difficultés à écrire (59%)
 - Fatigue (56%)
 - Anxiété (45%)
 - 47% des conjoints font chambre à part ou dorment dans des lits séparés
 - 39% des conjoints ont recherché une aide extérieure pour les soulager des tâches quotidiennes
 - 23% des conjoints estiment que la maladie a contribué à une dégradation des relations du couple

8h/jour



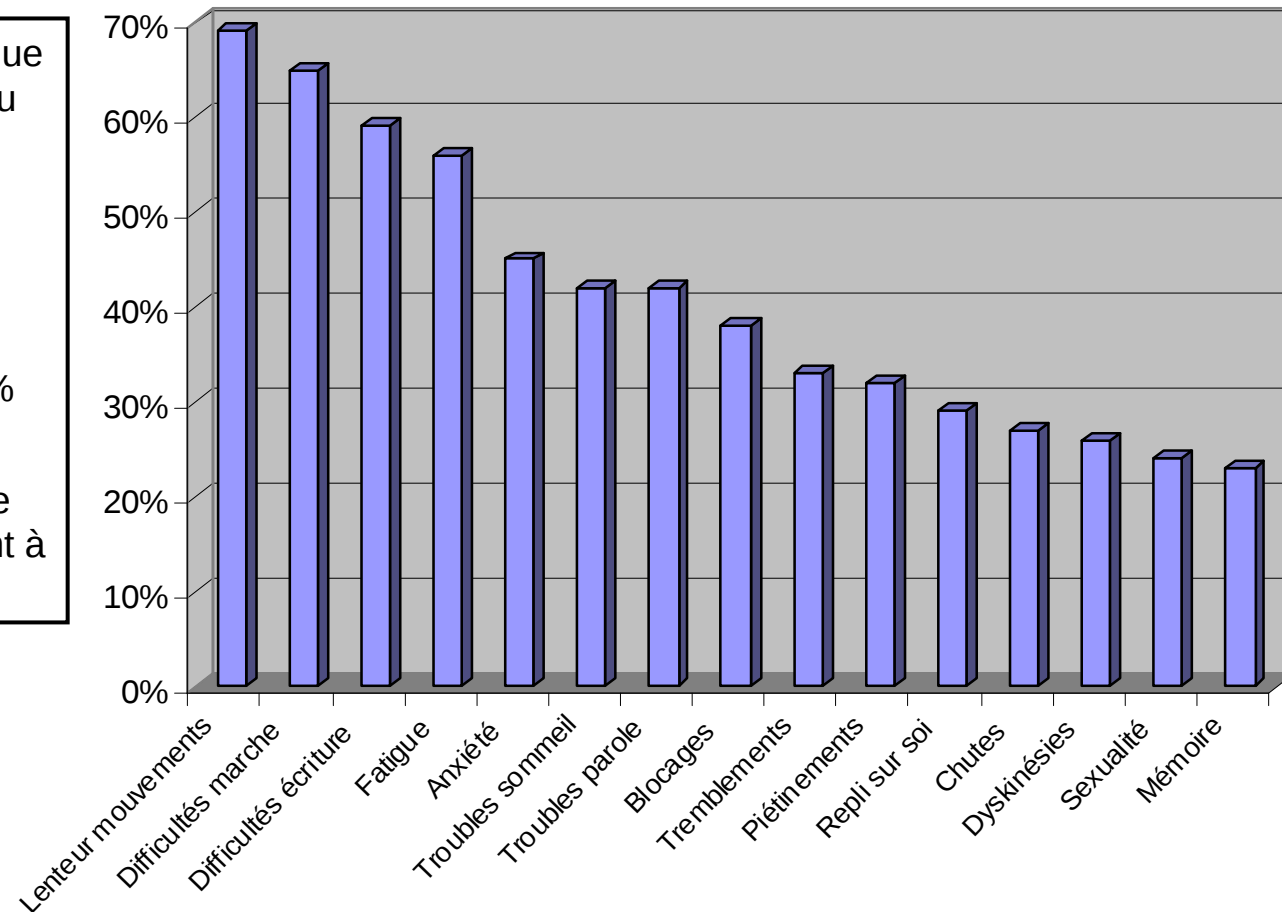
L'étude COMPAS (menée par Novartis en 2001)

Les 15 symptômes les plus gênants vus par le conjoint

Il faut garder à l'esprit que la question est posée au conjoint et non à la personne malade.

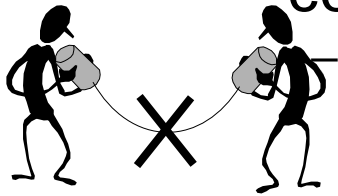
Ainsi, les douleurs ne sont signalées que par 1% des conjoints et ressenties par 10 à 15% des malades.

Cela ne signifie pas que le conjoint est indifférent à la douleur du malade.

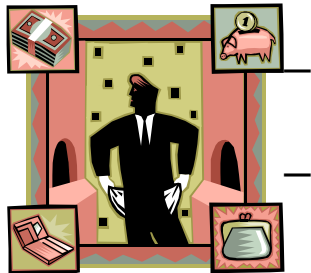


L'étude COMPAS (menée par Novartis en 2001)

- L'impact de la maladie sur la qualité de vie du conjoint



A mesure que la maladie se développe, la communication au sein du couple est plus difficile et les difficultés d'ordre matériel augmentent. Confronté à un sentiment croissant de solitude, le conjoint peut vivre une profonde détresse psychologique allant jusqu'à la dépression.



- 50% des conjoints ressentent de l'impatience et de l'irritabilité envers le malade
- 30% des déclarants a suivi un traitement pour faire face à la maladie de leur conjoint
- 52% déclarent prendre des somnifères, 46% des antidépresseurs et 42% des calmants
- Plus d'un conjoint sur 10 parle de dépression
- Les conjoints recherchent principalement un soutien psychologique auprès de la famille (48%) et du médecin généraliste (46%)



L'évolution de l'aide en fonction de la progression de la maladie

- Cette classification n'est pas issue d'une étude statistique, elle n'est que le reflet de quelques témoignages et de notre expérience personnelle
- Les 5 temps de l'adaptation en fonction de l'évolution de la maladie :
 - L'indifférence
 - L'apprentissage
 - La gestion
 - La maîtrise
 - La résignation



L'évolution de l'aide en fonction de la progression de la maladie

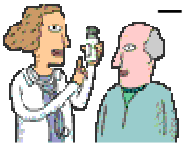
La progression de la maladie	Le temps du conjoint
Le début : le diagnostic est récent et les médicaments font leur plein effet	L'indifférence
Les premières fluctuations d'effet : le diagnostic est un peu plus ancien et les symptômes réapparaissent à certains moments	L'apprentissage
La maladie installée, le malade est autonome Le diagnostic est ancien et le malade connaît des fluctuations d'effet	La gestion
La maladie installée, le malade a perdu de son autonomie le diagnostic est lointain, le malade connaît des fluctuations importantes et de nombreuses chutes	La maîtrise
La maladie sévère L'autonomie du malade est sévèrement réduite	La résignation
Cas particulier des neurostimulés	L'accompagnement



Le temps de l'indifférence

- Le diagnostic

- La personne malade et le conjoint sont démunis pour faire front
- Le rôle du médecin est capital pour tempérer la brutalité de l'annonce, il doit prendre le temps d'expliquer que l'on peut vivre correctement avec cette maladie pendant longtemps et que beaucoup d'espoirs sont permis.



- Le début de la maladie

- Les médicaments font leur plein effet et les symptômes sont transparents
« mon épouse vit quasiment normalement sans que mon confort personnel en soit affecté et je continue à m'investir fortement dans mon travail »

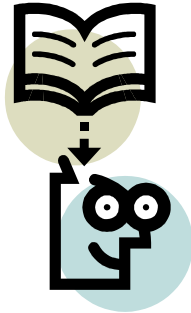


Par méconnaissance, certains malades n'hésitent pas à se surdoser pour continuer à travailler

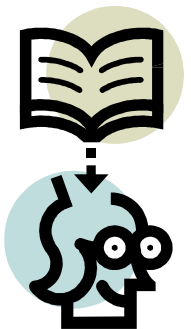
- Le partage des tâches matérielles qui préexistait est conservé
- L'aide psychologique est faible :
 - aider la personne à ne pas oublier ses médicaments lors des sorties avec les amis pour éviter de rendre visibles les symptômes que la personne malade souhaite cacher
 - La personne malade ne souhaite pas s'informer sur la maladie,
 - le conjoint est partagé, certains assistent à une première réunion d'information puis encouragent la personne à participer



Le temps de l'apprentissage



- « la période de plein effet des médicaments commence à s'estomper, les mouvements involontaires et les blocages apparaissent, ils prennent de plus en plus d'importance et mon épouse est obligée de s'arrêter de travailler »
- « me documenter a été le premier pas positif »
- « pourquoi ne m'a-t-on jamais donné un guide du conjoint ? Depuis tant d'années ! Que de maladresses j'aurais pu éviter »



- « mon emploi du temps commence à être chargé, je dois choisir entre mon travail et l'aide apportée à mon épouse et je néglige souvent mon travail »
- « je suis multifonctions : chauffeur, secrétaire, nutritionniste, cuisinier, aide-ménagère, architecte d'intérieur, psychologue amateur... et bien d'autres métiers dont je n'avais pas la moindre idée avant que la maladie s'installe »



- « nous avons assisté à notre première réunion d'information, que de choses à apprendre ! »
- « Certaines nuits sont difficiles et je dors dans le canapé du salon pour récupérer »

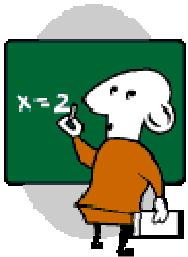
Le temps de la gestion



- *« Toujours ces alternances de blocages et de dyskinésies, comment faire pour en venir à bout ? La neurologue semble perdue également et ses modifications de posologie ne font guère d'effet »*
- *« j'ai de plus en plus besoin d'être aidé, parfois j'ai l'impression de déranger alors je modère mes demandes »*
- *« nous sommes obligés de faire un planning sérieux pour réussir à voir le kiné, l'orthophoniste et l'orthoptiste dans les bons moments »*
- *« nous nous sommes disputés hier soir, il ne me comprend plus »*
- *« j'ai entendu parler de l'optimisation des traitements, je vais potasser la question. Où me renseigner ? »*
- *« il faut qu'il se discipline, il a oublié son médicament de 14 heures et il a été bloqué l'après-midi entière. Je vais essayer de lui trouver une montre qui sonne plusieurs fois »*
- *« j'ai besoin d'aide et je ne sais pas comment faire pour trouver une assistante de vie ? Est-ce que j'aurai une aide financière ? »*
- *« Tout ça devient lourd, je n'ai plus un moment à moi »*
- *« le soir, je suis tellement fatigué que je traîne des pieds pour répondre à ses demandes. J'ai besoin d'un peu de solitude pour me ressourcer »*



Le temps de la maîtrise



- « des problèmes qui nous semblaient insurmontables il y a quelques temps nous paraissent maintenant assez communs et nous les traitons en un instant »
- « j'ai fait le deuil de ce que je ne pourrai plus faire malgré que j'en ai encore la capacité et je vis cet accompagnement lourd avec plus de sérénité »
- « l'optimisation n'a plus de secret, je l'aide à rechercher la bonne formule avec son neurologue et ça marche »
- « j'aimerais bien que l'assistante de vie vienne un après-midi de plus mais nous sommes un peu justes, ma retraite n'y suffit plus »
- « nous ne voyons plus grand monde heureusement qu'il y a les amis de l'association »
- « j'ai des petits problèmes de santé et je me demande souvent ce que nous ferons quand je ne pourrai plus assumer toutes ces tâches »
- « je suis de plus en plus sollicité pour des informations sur Parkinson »

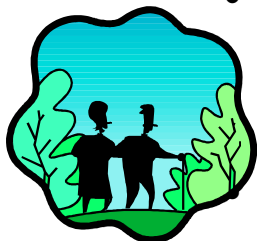


Le temps de l'accompagnement

- *« Pendant les interventions de la neurostimulation j'ai accompagné mon épouse pendant trois semaines à l'hôpital pour l'aider dans son quotidien (se laver, se nourrir, se coucher, se tourner dans son lit, aller à la selle...) car le personnel est très sollicité et répond peu à nos demandes »*
- *« Elle a retrouvé une certaine qualité de vie et mon rôle d'accompagnant s'est allégé »*
- *« participer aux réglages du stimulateur et à la recherche du traitement optimal prend de plus en plus de temps »*
- *« malgré la neurostimulation, la maladie continue sa lente évolution et de nouveaux problèmes apparaissent »*



Le temps de la résignation



- « hier, première fausse route et j'ai paniqué sérieux, c'est assez angoissant de ne pas savoir quoi faire »
- « Malgré la présence d'une auxiliaire de vie tous les après-midi je n'y arrive plus, je suis de plus en plus fatigué à l'idée de refaire les mêmes choses 7 jours par semaine et 52 semaines par an. Je voudrais bien un peu de vacances »
« je dois avouer que je fais la sourde oreille et que je ne réponds pas toujours à ses demandes, j'ai honte car je peux parfois oublier tout ça et elle, elle ne le peut jamais »
- « l'assistante sociale se moque de nous : mon épouse a de plus en plus besoin d'être assistée et je suis moins capable de l'aider que par le passé. Je lui ai demandé de revoir l'APA mais elle ne m'écoute guère, il va falloir relancer encore »
- « La L-Dopa a trente ans et il n'y a pas de nouveaux médicaments à l'horizon, on a fait le tour des anciens et il n'y a plus grand-chose à en attendre »
- « encore une chute ! Mon cœur tressaute chaque fois que j'entends ce bruit...j'accours, que vais-je trouver en arrivant ? »
- « de plus en plus seul à affronter tout ça, cette solitude est de plus en plus pesante »

