

Association
des Parkinsoniens
De la Manche

37, rue des Dunes
50 230 – Agon/Coutainville

Tél : 02 33 46 87 75
Secrétariat : 02 33 46 76 23



La Maladie de Parkinson :
Les problèmes psychologiques posés par la maladie de Parkinson

Les problèmes psychologiques posés par maladie de Parkinson



Mortain - 8 avril 2006
Conférence animée par
Maryvonne Roginsky
Psychologue à Rennes



*La tulipe est le symbole choisi par l'EPDA
pour la lutte contre la maladie de Parkinson
lors de la journée mondiale du 11 avril*

Mai 2006

Mortain - 8 avril 06
Conférence animée par Maryvonne ROGINSKY,
psychologue à Rennes:
« Les problèmes psychologiques posés la maladie de Parkinson »

Voilà 15 années que j'accompagne des Parkinsoniens et leurs familles à Rennes Je dis leurs familles car il est important de penser à l'entourage : ses difficultés et ses besoins particuliers doivent également être pris en compte. J'ai une pensée particulière pour les personnes qui vivent seules cette maladie car son évolution entraîne des moments de désespoir et de découragement particulièrement difficiles à vivre dans la solitude.

Les personnes viennent à la consultation à trois moments clés de la maladie : l'annonce du diagnostic, le début de période des fluctuations d'effet et lors de la prise de décision d'une neurostimulation.

L'annonce du diagnostic

Les patients évoquent souvent la brutalité de l'annonce. Certains me disent que le médecin a pris des précautions et leur a présenté en même temps les différentes possibilités thérapeutiques. D'un point de vue psychologique il semble que ces patients ont mieux supporté l'annonce faite avec ménagement, mais il n'en reste pas moins que cette annonce reste une mauvaise nouvelle que chacun va devoir « encaisser » à sa façon.

Je me souviens d'une dame qui avait particulièrement mal vécu cette annonce, son mari ne savait plus quoi faire car elle était prostrée et ne voulait plus vivre : elle se voyait dépendante, grabataire et quasi mourante alors que ses symptômes étaient encore très légers.

L'annonce de la maladie est maintenant plus accompagnée que par le passé, les neurologues présentent les différentes possibilités thérapeutiques ce qui permet de limiter les peurs des malades générés par la représentation qu'ils se font de cette maladie bien mystérieuse.

La décision de l'intervention

Les neurologues proposent beaucoup plus d'interventions que par le passé et ils m'adressent souvent leurs patients car la décision n'est pas facile à prendre. Beaucoup me posent la question : « vous qui voyez beaucoup de Parkinsoniens, j'ai intérêt à me faire opérer ou pas ? ». Bien évidemment, je ne peux pas répondre à cette question car chaque cas est particulier et chacun doit envisager les

bénéfices et les inconvénients avec son neurologue avant de prendre sa propre décision.

En ce moment je travaille avec une dame qui n'arrive pas à prendre sa décision. Elle a connu 12 ans de Parkinson avec un traitement bien adapté qu'elle supportait bien. Son neurologue lui a proposé le principe d'une intervention, elle s'est inscrite sur la liste des « consentants » mais elle a reculé chaque fois qu'on lui a proposé une date d'intervention. J'ai donc cherché à connaître les raisons de ses craintes. Elle pensait que la maîtrise de ses symptômes pendant les 12 années écoulées provenait de sa seule volonté. Elle était persuadée que c'était une question de mental : elle y était parvenue et il n'y avait pas de raison pour que cela ne continue pas comme ça. Je lui ai rappelé que la maladie de Parkinson est une maladie neurologique évolutive et que si le moral joue un rôle important, l'évolution elle-même, est indépendante de sa volonté. La maladie l'a rattrapée de manière trop brutale, les symptômes qu'elle ressentait de nouveau ainsi que la future intervention ont été vécus comme un échec de sa volonté. Il fallait lui laisser plus de temps pour digérer tout cela.

Il y a quelques temps, les délais entre le principe de l'intervention et l'intervention elle-même étaient plus longs ce qui laissait plus de temps pour envisager la décision plus sereinement. Le raccourcissement des délais semble précipiter la prise de décision qui semble hâtive et prise dans l'urgence.

Le début de la période des fluctuations d'effet

Pendant la « lune de miel » le traitement fait son plein effet et les symptômes sont peu perceptibles. Lorsque les difficultés commencent à se faire sentir, les symptômes sont plus visibles et le regard des autres pose un certain nombre de questions notamment : « comment vivre la maladie avec son entourage familial et professionnel ? » et « quelles sont les répercussions sociales et comment les surmonter ? ».

Beaucoup de Parkinsoniens cherchent à cacher les symptômes qu'ils estiment gênants pour les « biens-portants », il ne faut pas inverser les rôles, c'est aux « biens-portants » de s'adapter et d'accepter les malades tels qu'ils sont.

L'attitude de l'entourage a beaucoup d'importance et je remarque fréquemment que les causes des souffrances ressenties par le malade et par son entourage ne sont pas identiques et surtout qu'elles ne sont pas synchrones ce qui entraînent souvent des complications relationnelles.

Les malades expriment souvent cette remarque : « mon conjoint ne me comprend pas » alors que le conjoint rapporte plutôt : « on demande toujours des nouvelles du malade et on ne s'occupe pas de moi » ou « le malade ne voit pas tout ce que je fais pour lui ».

Chaque couple a son histoire, l'irruption de la maladie va modifier la perception de l'un et de l'autre et les réponses aux problèmes posés ne peuvent être

qu'individuelles. On distingue cependant quelques attitudes et situations typiques : la surprotection, la négation, le miroir, l'abandon, l'isolement, l'arrêt de la conduite automobile...

« La surprotection »

Le conjoint a tendance à surprotéger le malade qui perd peu à peu son autonomie.

« La négation »

Le conjoint nie la maladie et fait comme si elle n'existait pas.

La bonne attitude se situe vraisemblablement entre ces deux attitudes opposées : pas trop de protection, pas trop de déni pour que Parkinson ne prenne pas trop de place dans la maison

« Le miroir »

Trouver la bonne attitude n'est pas facile pour certains et j'ai encore en mémoire le cas d'une épouse d'un Parkinsonien qui faisait un effet de miroir : « s'il va bien, je vais bien, s'il mange, je mange, s'il ne mange pas, je ne mange pas... », cela faisait en fait deux malades. Cette personne avait besoin d'aide pour trouver la bonne distance.

« L'abandon »

L'abandon existe malheureusement dans beaucoup de maladies chroniques. Certains conjoints ne supportent pas cette situation. Il n'y a pas de jugement à porter car chaque couple a son histoire et la maladie peut survenir à un moment particulièrement difficile de la vie du couple.

Il existe également une forme d'abandon plus tardif, pour l'illustrer je citerai le cas d'une infirmière conjointe d'un Parkinsonien. Du fait de son métier, elle aidait d'autres malades au cours de la journée et lorsqu'elle rentrait le soir à la maison, elle aidait son mari et elle trouvait cette situation parfaitement normale. Elle a trouvé la tâche de plus en plus lourde et petit à petit elle a délégué son rôle aux enfants qui ont pris une place qui ne leur appartenait pas. L'appel à une aide externe (soins à domicile, assistante de vie...) a permis à chacun de retrouver sa vraie place.

« L'isolement »

Pour beaucoup de malades et leurs familles, l'isolement est ressenti douloureusement. Devant les difficultés générées par les symptômes de la maladie de Parkinson dans la vie sociale, beaucoup de malades ne veulent plus sortir de chez eux. Ils cherchent à se protéger en s'éloignant des situations où ils seraient susceptibles d'être en situation d'échec.

L'époque a le culte de la bonne santé et la maladie est souvent mal tolérée, beaucoup d'amis désertent et n'invitent plus : « je croyais que l'on avait plus de vrais amis que ça » me disait récemment une de mes patientes.

Dans la maladie de Parkinson, le rejet peut provoquer plus de souffrances que la maladie elle-même, les modifications des relations affectives peuvent être plus destructrices que les blocages et les dyskinésies.

« L'arrêt de la conduite automobile »

La personne qui est obligé de s'arrêter de conduire le ressent comme une véritable catastrophe car c'est réellement une perte d'autonomie. Je connais un monsieur qui adorait conduire, c'était chez lui une véritable passion, obligé de s'arrêter, il a d'abord critiqué son épouse : « j'ai peur, tu conduis trop mal » puis il a préféré ne plus sortir pour ne pas lui laisser le volant.

Le rôle du psychologue

La maladie est la réalité et chacun doit s'adapter à cette réalité.

Le rôle du psychologue ne consiste pas à trouver des solutions aux problèmes posés par la maladie mais elle consiste à aider les personnes à les trouver : comment allez-vous faire pour supporter cette réalité ?

On sait très bien l'influence du moral sur le vécu des personnes, je connais un monsieur parkinsonien qui vivait seul et qui a rencontré la femme de sa vie, c'est bien connu, l'amour donne des ailes et de l'énergie, sa maladie était toujours présente mais il surmontait tous les problèmes.

Au fur et à mesure de la progression de la maladie chacun exprime ses peurs pour l'avenir, en parler avec quelqu'un de neutre permet de les rationaliser et de les remettre à leur juste place. Parler c'est aussi exprimer des émotions, faire sortir ses émotions fait le plus grand bien, il faut donc parler de ses problèmes.

Nous sommes tenus au secret, cependant j'aimerais bien parfois dire quelques mots au neurologue, je le fais de temps à autre avec l'accord du malade mais je reste très prudente pour ne pas perturber la relation thérapeutique entre malade et neurologue.