

# L'importance du facteur psychologique dans la maladie de Parkinson

Autor(en): **Ernest, M.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson**

Band (Jahr): - **(1986)**

Heft 4

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815203>

## **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.

# L'importance du facteur psychologique dans la maladie de Parkinson

*Cet article rédigé par M. Ernest Milcent, journaliste, est tiré de la lettre trimestrielle n° 6 de l'association France Parkinson et paraît ici avec la l'aimable permission de cette association.*

## Garder le moral

Lorsque vous avez appris que vous étiez atteint de la maladie de Parkinson, cela vous a probablement fait un choc. Aujourd'hui, où en êtes-vous? Avez-vous retrouvé le moral? Sachez que dans toutes les maladies mais plus encore dans celle-là, le facteur psychologique est très important. Par exemple, le traitement médical aura de meilleurs effets si vous faites confiance à votre médecin.

Vous devez donc vous efforcer d'accepter votre maladie. Entendons-nous bien: cette acceptation ne doit être ni passive, ni résignée. Vous devez, au contraire, faire travailler votre imagination, et même votre ingéniosité, pour intégrer la maladie dans votre vie quotidienne. Servez-vous pour cela de votre intelligence (la maladie de Parkinson la laisse intacte). Et n'oubliez pas que vous devez entretenir votre capacité intellectuelle comme vous entretenez vos muscles.

Vous vous demandez certainement si vous allez pouvoir continuer à travailler. La réponse dépend de la manière dont la maladie se manifeste dans votre cas. Par exemple, si votre bras droit tremble et que vous êtes chirurgien, il faudra, sans doute, vous recycler dans une branche de la profession médicale; de même, si votre voix diminue d'intensité et que vous êtes instituteur. Par contre, si vous êtes cultivateur, vous pourrez sans doute continuer à travailler pendant des années (en sachant

cependant que vous vous fatiguerez beaucoup plus vite que lorsque vous aviez 30 ans).

Si vous continuez à travailler – ce qui est toujours souhaitable et le plus longtemps possible surtout si vous exercez un métier qui vous intéresse – vous vous posez peut-être une deuxième question: *faut-il avertir mon patron?* Là encore, il n'y a pas de réponse toute faite. Tant que vous n'avez pas d'inconvénients majeurs, que vous travaillez normalement en arrivant à occulter le plus possible les manifestations physiques de la maladie, il ne paraît pas nécessaire de mettre votre patron dans le coup, aussi longtemps que vous pourrez assurer correctement votre travail.

Mais vous pouvez aussi décider de ne plus travailler, soit parce que vous ne pouvez plus physiquement remplir votre tâche, soit parce que vous êtes à un âge où vous pouvez prendre votre retraite, ou pour toute autre raison... Dans ce cas, il est indispensable que vous ayez une *activité de remplacement* qui fasse travailler votre intellect et vous évite de rester en permanence chez vous, sans contact avec l'extérieur.

## Les tentations du Parkinsonien

Le fait d'être occupé vous aide à éviter la dépression qui guette chaque parkinsonien. Il faut savoir, en effet, que *la maladie change l'homme (ou la femme)*. Par exemple, dans la vie quotidienne, le parkinsonien passe par des *phases très différentes* d'un jour à l'autre, et même d'une heure à l'autre. Il y a de bons jours et de mauvais jours, sans raison apparente. Vous pouvez même être en pleine forme à 10 heures du matin et vous sentir très «rigide» à

4 heures de l'après-midi. D'où des tentations diverses. En premier lieu, celle de *s'isoler du monde extérieur*. La brochure «Parkinson Handbook» éditée à Miami rapporte le cas d'un chrétien convaincu qui, malgré sa maladie, avait continué à aller à la messe chaque dimanche. Au bout de plusieurs années, un dimanche matin, il refusa tout à coup de se rendre à l'église. Et d'expliquer qu'il ne voulait plus être le point de mire de l'assemblée ni provoquer chez beaucoup de fidèles un sentiment de pitié.

Ce genre de réaction est fréquent: tel bon vivant qui ne manquait jamais une occasion de passer une soirée au restaurant avec des amis ne veut plus sortir parce qu'il a un bras qui tremble; tel farouche amateur de tournois de bridge s'invente de bonnes raisons pour ne pas participer aux compétitions de son club: «cela ne m'intéresse plus»... et il passe des heures devant son appareil de TV.

Autre tentation à *se laisser aller*: telle femme que ses amis accusait de perfectionnisme, laisse s'accumuler la poussière sur les meubles de son appartement ou met une robe tachée. On a l'impression que tout ce qui lui paraissait de première importance avant qu'elle ne tombe malade n'a plus du tout la même signification après deux ans de maladie. Ses amies ne la reconnaissent plus. On dirait, disent-elles, qu'elle n'a plus envie de rien.

Vous avez compris pourquoi nous disions plus haut combien il est nécessaire pour le parkinsonien qui a dû abandonner ses activités professionnelles d'avoir une ou plusieurs activités de remplacement. Peu importe ce que sont ces activités. Cela peut être aussi bien d'entreprendre des recherches généalogiques sur votre famille



que d'assurer le secrétariat bénévole d'une association charitable, ou encore d'organiser un petit élevage de lapins, de suivre les cours de philosophie d'une université du 3<sup>e</sup> âge, ou encore d'animer une commission municipale, et même d'entreprendre la rédaction de ce roman auquel vous pensez depuis si longtemps.

Toutefois ces activités vous aideront d'autant plus à garder une vie presque normale que vous aurez la volonté d'en tirer le maximum de profit. L'expérience montre que les parkinsoniens les plus handicapés sont capables d'activités qui leur paraissaient impossibles lorsqu'ils croient à la valeur de ce qu'ils font. Tel qui a du mal à parler est capable de chanter, tel autre qui éprouve les plus grandes difficultés pour marcher, danse très bien etc...

### Le dire ou pas?

*Un problème* particulier se pose lorsque le diagnostic de la maladie vient d'être fait: *quelle attitude faut-il prendre à propos de l'information sur la maladie?*

Trois attitudes sont possibles. Il y a d'abord une *attitude extrémiste*. Le malade se comporte comme s'il niait sa maladie. Il n'en parle jamais, il interdit à ses proches d'en parler, parfois même il va jusqu'à cacher ce qui lui arrive à son conjoint et à ses enfants. Il faut, bien sûr, se garder d'exprimer un jugement catégorique sur ce comportement: il ne faut pas oublier que la révélation de la maladie est toujours une lourde épreuve pour le malade. Il reste que cette attitude est la plus mauvaise qui soit. Il est souhaitable de ne pas s'y tenir trop longtemps. Elle rend, en effet, difficile, et parfois impossible, la coopération du malade et de son entourage au traitement médical. Or celle-ci est indispensable.

Une autre attitude très fréquente dans les premiers temps de la maladie consiste à s'en tenir à une *information minimum*. «Si la maladie entraîne pour moi

*telle ou telle conséquence, je le saurai toujours bien assez tôt et ce n'est pas la peine d'augmenter mon angoisse actuelle en me décrivant des phénomènes que je n'éprouverai peut-être jamais.»*

Là encore, cette attitude est très compréhensible, et il faut laisser au malade le temps d'intégrer le fait même de la maladie avant de lui donner une information complète, s'il ne la demande pas. Mais, là encore, si c'est l'attitude que vous avez adoptée, il est souhaitable que vous n'en restiez pas là. A terme, en effet, elle peut se révéler néfaste. Le «Parkinson Handbook» déjà cité rapporte le cas du directeur d'une aciérie qui, constatant qu'il écrivait de plus en plus petit, démissionna de son poste sans en référer à personne, et sombra dans l'aigreur et l'amertume, alors qu'un traitement médical aurait sans doute pu améliorer son état, au moins pendant un certain temps, et lui aurait permis de garder son poste et un meilleur moral.

Une troisième attitude, de loin la plus souhaitable – est celles des malades qui essaient d'obtenir le *maximum d'informations sur leur maladie*. Autrement dit, ils admettent la réalité de leur handicap, mais ils 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 que l'on est mieux informé sur ce qu'il est...

De toute façon, il n'y a pas de «règle». De même qu'il n'y a que des cas particuliers de maladie de Parkinson, de même chacun doit agir selon ce qu'il ressent.

Vous n'êtes pas obligé cependant d'adopter dès maintenant cette troisième attitude: la maladie de Parkinson évolue lentement et vous pouvez vous donner le temps de la réflexion.

Quelle que soit votre attitude, en tous cas, n'oubliez pas que tout ce qu'écrivent les journaux ou tout ce que disent les autres média n'est pas forcément exact. Les média sont toujours avides de sensationnel. Vérifiez

toujours auprès d'un médecin le sérieux des «révélations» que vous avez lues dans votre quotidien habituel.

### La mémoire et le sexe

La maladie de Parkinson a souvent, nous l'avons dit, des répercussions sur le moral et inversément. Cela se manifeste en divers domaines, très différents les uns des autres.

Par exemple, il arrive souvent que les parkinsoniens se plaignent de «trous de mémoire»: «je sors du salon pour aller chercher un objet dans ma chambre et quand j'arrive dans la 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 souvenir où je les ai posées...» A quoi il faut répondre que 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 se complaît à majorer ses troubles, affirmant par exemple qu'ils sont la conséquence directe d'un *ralentissement du cerveau!*

Dans un tout autre domaine, beaucoup de parkinsoniens, – en faites-vous partie? – se demandent si leur maladie 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 chimique provoquant une chute de la libido. Les difficultés que peuvent rencontrer les parkinsoniens dans le 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; ou encore, parce que, se sentant

diminué physiquement (mobilité réduite, rigidité, contractions des membres), il devient jaloux et se persuade que son conjoint se détache de lui.

### La famille et les amis

La maladie aura évidemment aussi des répercussions sur vos relations avec vos amis. C'est ainsi que tel parkinsonien qui, avant de tomber malade, était très soucieux de maintenir son indépendance, multiplie depuis qu'il est malade les appels à ses amis et leur demande de l'aider même pour des activités qu'il serait tout à fait capable d'accomplir par lui-même. A l'opposé, on rencontre des parkin-

soniens qui refusent toute aide extérieure et entendent tout faire par eux-mêmes.

Dans les deux cas, le fait de savoir que l'on a des amis sur lesquels on peut compter, le cas échéant, contribue grandement à maintenir ou à retrouver un bon moral. Mais c'est généralement plus encore le cas avec des membres de sa famille. Certes, il arrive que le conjoint (ou tel ou tel enfant) ne supporte pas la maladie et surtout l'avenir qu'il imagine devoir en découler. Mais ce n'est heureusement pas le cas général.

Lorsque le conjoint a assez d'amour et d'énergie pour accepter lui aussi de vivre avec la maladie, il peut évidemment jouer un rôle capital; surtout s'il

est capable tout à la fois d'être une présence attentive qui vient en aide – physiquement ou moralement – au bon moment, et, en même temps, s'il sait n'aider l'autre que si l'autre ne peut s'en tirer tout seul.

S'il veut remplir son rôle au mieux, le conjoint qui n'est pas malade doit être capable aussi de ne pas s'oublier lui-même. Il est indispensable, pour le bon équilibre du couple, que le conjoint bien portant puisse continuer à vivre sa vie lui aussi, qu'il ne sacrifie pas tout pour le malade. Cela vaudra mieux pour l'un et pour l'autre. C'est aussi une manière de rester ouvert sur le monde extérieur, dont l'un et l'autre profiteront.

## Mezzi ausiliari per handicappati

Il nostro membro del Comitato dell' Associazione svizzera del morbo di Parkinson, ASMP, signor H.R. Studer, ha intervistato il signor M. Knecht, direttore amministrativo della Federazione svizzera di consulenza sui mezzi ausiliari per handicappati e persone anziane (FSCMA).

*ASMP:* Che cos'è la FSCMA e perché è stata fondata?

*FSCMA:* Esiste una serie di malattie e di infortuni che hanno per conseguenza l'impedimento dell'attività motoria, ed abbisognano di mezzi ausiliari simili, anche se sono di origine diversa.

Varie istituzioni si occupano di questi handicappati fisici, si è constatato però che queste istituzioni si occupano del loro sostegno medico e sociale, ma nel campo della consulenza tecnica riguardante i mezzi ausiliari, vi sono delle lacune.

Ciò fece apparire come opportuna la centralizzazione e la professionalizzazione della consulenza tecnica per handicappati.

Chi si trova a confronto continuamente con innumerevoli casi, acquisisce una conoscenza tale della materia, da essere in grado di consigliare con competenza su vari problemi.

*ASMP:* Allora i fondatori e i membri della FSCMA provengono dalle istituzioni sopra citate?

*FSCMA:* Esatto, la nostra comunità di lavoro è sostenuta da oltre una ventina di istituzioni, che si occupano più o meno da vicino di handicappati fisici.

*ASMP:* Lei prima ha parlato dell'attività di consulenza della vostra comunità di lavoro. Come si svolge questa consulenza?

*FSCMA:* Consigliamo gli handicappati, ma non vendiamo i

mezzi a loro destinati, e non ne siamo i rappresentanti. Perciò siamo completamente indipendenti da interessi commerciali, cioè liberi, ciò che ci permette consigliare il mezzo ausiliario più idoneo, sia per quanto riguarda la sua utilità che il suo costo.

*ASMP:* Questi mezzi ausiliari devono pur permettere all'handicappato di rendere più facile la sua vita!

*FSCMA:* Lo scopo della nostra attività punta ancora più in là. Per esempio, ad handicappati in età lavorativa, il mezzo ausiliario deve permettere di continuare la professione sin qui esercitata, oppure di esercitarne una analoga per quanto possibile. Per questo servono i mezzi ausiliari, a che gli handicappati possano eseguire le loro attività giornaliere in modo il più indipendente possibile, e permettano loro di mantenere la loro mobilità. Infine, per handicappati più gravi, questi mezzi de-