

Les jeunes parkinsoniens

Autor(en): **Bütikofer, Kurt / Kühne, V. / Mattes, W.**

Objektyp: **Article**

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

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

Heft 26: **Junge Parkinson-Patienten = Les jeunes parkinsoniens = Giovanni pazienti di Parkinson**

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815857>

Nutzungsbedingungen

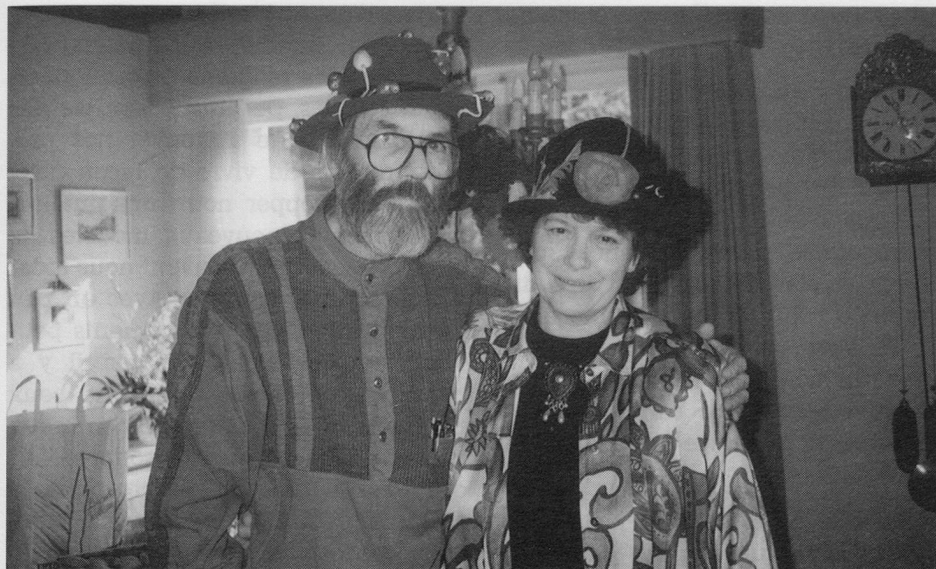
Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

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.



Les jeunes parkinsoniens

Bü. On a cru pendant longtemps que la maladie de Parkinson n'atteignait presque que les personnes âgées. Des études réalisées récemment aux Etats-Unis ont révélé cependant que 10% des parkinsoniens avaient moins de 40 ans. En Suisse, où 6'000 à 10'000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson, ils seraient donc 600 à 1'000. L'Association suisse de la maladie de Parkinson compte deux groupes d'entraide exclusivement composés de jeunes parkinsoniens. Nous en avons rencontré les représentants: Vreni Kühne qui a créé, avec l'aide de son mari, le groupe d'Adligenswil, et Walter Mattes qui a fondé le groupe de Winterthour et environs.

A quelle époque avez-vous créé ce groupe et pour quelles raisons?

V. Kühne: La première réunion s'est déroulée en avril 1988. En tant qu'épouse d'un jeune parkinsonien, je me sentais totalement isolée lors des manifestations organisées par l'Association suisse de la maladie de Parkinson et, de retour chez moi, j'étais chaque fois très déprimée. Mon mari et moi-même ne vivions pas du tout les mêmes difficultés que les personnes de 70 ou 90 ans. A l'époque, nous avions en effet trois enfants en âge de scolarité et mon mari exerçait un travail très exigeant. Les rares contacts que nous avions avec d'autres jeunes parkinsoniens me bouleversaient et ne diminuaient en aucune manière les craintes que j'éprouvais face à l'avenir. Je sentais bien que les autres vivaient les mêmes incertitudes que moi.

Au cours d'une rencontre avec le Professeur H.P. Ludin, j'ai insisté sur le fait que l'Association suisse de la

maladie de Parkinson devait accorder plus d'attention aux problèmes et aux intérêts des jeunes parkinsoniens. C'est lui qui m'a encouragée à fonder ce groupe d'entraide. Depuis, notre maison s'est transformée en lieu de rencontre et j'en suis très heureuse. Nos réunions sont toujours très enrichissantes. Lorsque l'on me demande pourquoi je fais tout cela alors que j'ai déjà suffisamment de problèmes, je réponds que "souffrance partagée est à moitié soulagée", surtout lorsque l'on vit avec des amis.

W. Mattes: Le groupe d'entraide de Winterthour a été fondé en avril 1991, pour compléter celui de Vreni et Hans Kühne. En effet, le secrétariat me faisait parvenir régulièrement des adresses de jeunes parkinsoniens habitant la région de Zurich et Winterthour, pour lesquels le trajet jusqu'à Adligenswil était beaucoup trop long. Un jour, j'ai invité ces personnes à Winterthour et nous avons décidé de créer notre propre

groupe d'entraide.

A quel rythme se réunit le groupe et quelles sont vos occupations?

V. Kühne: Nous nous réunissons trois à quatre fois par année. Nous invitons un conférencier ou discutons de problèmes qui nous préoccupent plus particulièrement. Au cours des dernières rencontres, les membres du groupe ont exprimé le désir de s'adonner à des occupations un peu plus divertissantes, comme la peinture, le bricolage et divers jeux de société. En outre, nous avons organisé un week-end dans une maison d'accueil en montagne. Un nouveau projet est en cours.

W. Mattes: Nous avons également décidé de nous réunir trois à quatre fois par année. Nous nous préoccupons plus particulièrement des thèmes suivants:

- échanges d'informations et d'expériences sur les médicaments (efficacité, incertitudes et appréhensions, derniers résultats des études scientifiques);
- échanges d'informations sur la chirurgie stéréotaxique;
- discussions sur la manière dont a été vécue la période précédant la prise de connaissance du diagnostic; réflexions sur le rôle du médecin, sur les diverses possibilités d'assumer le choc, sur l'aide qui pourrait être apportée au patient et sous quelle forme;
- commentaires des articles paraissant dans le magazine de l'association et dans la presse médicale.

Nous souhaitons également partager nos loisirs, afin d'éviter de faire de notre maladie l'objet constant de nos rencontres. Nous avons donc décidé de nous retrouver pour des balades dans la nature, des expositions et autres manifestations culturelles. Ce sont ces rencontres qui nous permettent de mieux nous connaître et de nous rendre solidaires les uns des autres.

Quelles sont les difficultés auxquelles les jeunes parkinsoniens sont plus particulièrement confrontés?



V. Kühne: Elles sont nombreuses et posent souvent de gros problèmes. Les difficultés professionnelles occupent le premier plan, avec tous les problèmes de subsistance qu'elles impliquent. Il faut démêler la question difficile des assurances. Lorsque la personne n'est plus capable de travailler et qu'elle se trouve face à une retraite prématurée, elle se demande ce qu'elle va devenir. De plus, la maladie restreint les possibilités de loisirs et de vacances en famille. Toutes ces réalités exigent de gros efforts d'organisation.

W. Mattes: Il y a en effet beaucoup de

Comment la maladie se manifeste-t-elle chez les jeunes parkinsoniens?

Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson avant l'âge de 40 ans présentent des caractéristiques communes. C'est ce que montre le Dr L.I. Golbe, neurologue à l'université du New Brunswick (États-Unis) dans l'un de ses articles paru dans la revue "Neurology". La maladie débute généralement par des signes de dystonie focale qui sont souvent décrits par le patient comme "une raideur musculaire persistant pendant les premières heures matinales". Les périodes "off" apparaissent au cours de l'évolution de la maladie qui est, par ailleurs, plus lente chez les jeunes parkinsoniens que chez les personnes âgées. Un malade sur trois répond mal à la lévodopa. De plus, le traitement provoque assez rapidement des dyskinésies et des pertes d'équilibre moteur selon les doses absorbées.

problèmes. La maladie transforme la vie du couple et plus particulièrement sa vie sexuelle. Le malade doit réapprendre à vivre avec lui-même; il se demande de quoi il est encore capable. Les rôles au sein de la famille doivent être réévalués, par exemple pour tout ce qui touche à l'éducation des enfants. Les loisirs en famille doivent être réaménagés. Heureusement, les groupes d'entraide permettent de créer de nouvelles relations

qui peuvent se révéler extrêmement salutaires.

La maladie ne compromet pas seulement la carrière professionnelle, mais elle provoque aussi des doutes existentiels qui peuvent s'exprimer sous la forme d'une profonde dépression accompagnée d'une tendance suicidaire. Cet état dépressif est très différent de celui de la personne âgée, car le jeune parkinsonien est atteint d'une manière totalement imprévisible au milieu d'une carrière professionnelle ou d'une vie privée et familiale équilibrée.

C'est toute la vie de la personne qui est remise en question. Les problèmes financiers font leur apparition. Les relations qui avaient été nouées avec les collègues de travail disparaissent souvent après l'abandon de la profession. Parfois, le malade choisit spontanément de s'isoler. Un sportif de haut niveau qui doit renoncer à pratiquer son sport préféré risque de perdre ses amis car ceux-ci ne savent souvent pas comment réagir au handicap de leur coéquipier. Le diplôme d'honneur ou la qualité de membre d'honneur qui est souvent attribuée au malade n'est qu'un alibi permettant de faciliter la séparation.

Comment peut-on soutenir et aider efficacement les jeunes parkinsoniens?

V. Kühne: Les médecins doivent absolument comprendre que toute la famille du malade est impliquée et qu'elle doit aussi être accompagnée. Il est essentiel, par exemple, que le patient et la famille puissent savoir dès le début ce que cette maladie implique pour l'avenir. Il serait également très utile d'être dirigés vers l'Association suisse de la maladie de Parkinson dès que le diagnostic est posé. Enfin, les médecins nous aideraient davantage s'ils pouvaient accepter leur propre impression d'être dépassé par la maladie, ainsi que le sentiment d'impuissance et le trouble qu'ils ressentent. Je pense que cette attitude ne pourrait que renforcer la confiance mutuelle.

W. Mattes: L'appartenance à un groupe d'entraide est un excellent

moyen d'éviter l'isolement du couple et de la famille. Elle permet de conserver des relations professionnelles et sociales. De plus, l'exemple des autres nous aide à trouver nos propres moyens de vivre de façon positive, à développer notre imagination, à chercher de nouveaux modèles de comportement qui peuvent nous aider à reconstruire notre vie. Avec un peu de motivation, ces changements peuvent se révéler passionnants. Il y a beaucoup de choses que je ne peux plus faire, mais j'ai créé de nombreux contacts avec d'autres personnes. Malgré les difficultés qu'elle provoque, la maladie peut faire naître une nouvelle conception, plus positive, de la vie.

Désirez-vous exprimer des souhaits particuliers?

V. Kühne: Les parkinsoniens ont besoin de beaucoup de tolérance. Lorsque cela s'avère nécessaire, ils désirent être aidés tout simplement, sans devoir répéter inlassablement les mêmes explications sur leur situation quasi incroyable, ce qui leur demande beaucoup trop d'efforts. Les médias devraient donc manifester plus d'intérêt à la situation des parkinsoniens, afin d'expliquer au public ce que signifie cette maladie au quotidien.

W. Mattes: Je pense que de nombreux jeunes parkinsoniens pourraient bénéficier d'un soutien psychologique. Les jeux de rôles permettent par exemple de trouver de nouveaux modèles de comportement. L'intervention d'un psychologue donnerait à plus d'un jeune parkinsonien le "coup de pouce" nécessaire pour s'ouvrir au monde.