

Paroles de Parkinson



CHANGEONS NOS REGARDS
SUR LA MALADIE DE PARKINSON



FRANCE
PARKINSON

Association France Parkinson
reconnue d'utilité publique
www.franceparkinson.fr



PAROLES DE PARKINSON

DES REGARDS QUI FONT MAL



LE REGARD QUI BLESSE

« Quand j'ai dit que j'avais la maladie de Parkinson, on ne m'a pas crue au travail. On m'a traitée de feignante, de simulatrice. »

LE REGARD DES MÉDECINS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

« Je suis entré dans le bureau du neurologue, je n'ai pas eu le temps de m'asseoir. Il m'a dit : Je sais ce que vous avez, c'est Parkinson. »

LE REGARD DES AMIS

« Vous êtes invité avec votre conjoint malade et on ne parle qu'à vous. On lui dit bonjour sans le regarder. »



LE REGARD DES AUTRES DANS LA RUE

« C'est surtout dans les transports en commun que je suis gêné par les tremblements. »

« J'ai été malade dans un car. Une personne m'a dit : quand on est malade et qu'on ne marche pas bien, on n'a qu'à rester chez soi. »

« Je marche lentement. Un jour, en traversant la rue, une voiture a klaxonné pour que j'accélère. Je me suis bloquée complètement. »

LE REGARD QUI ENFERME

« Le plus dur, ce sont les mouvements involontaires. Quand l'on ne me connaît pas, on peut me regarder comme une bête curieuse. »

« Une fois sur une aire d'autoroute, une maman a dit à sa petite fille en me désignant : tu vois ce que c'est que de boire. »

LE REGARD DES PROCHEs

« Mon problème, c'est la lenteur, c'est mal ressenti par la famille. »

« Les enfants ne veulent plus voir leur mère comme elle est, ils passent rapidement. »



LE REGARD SUR SOI EN TANT QUE MALADE

« On se diminue personnellement parce qu'on est un peu diminué. »

« On imagine le regard des autres très négatif. »

« Le regard des autres, il est en nous. »



PAROLES DE PARKINSON

DES REGARDS QUI PÉNALISENT

👁️ QUAND ON EST JEUNE...

« Lorsque l'on m'a dit que j'avais la maladie de Parkinson, l'image que j'en avais, c'était une personne âgée qui bavait, qui tremblait, qui avait l'air hagard... J'ignorais qu'on pouvait être touché à 44 ans. »

« Il est allé chez le neurologue tout seul. Il est rentré en disant : C'est la maladie de Parkinson. Ni lui qui avait 30 ans à l'époque, ni moi qui en avais 20, ne savions ce que c'était. »



50% des sujets atteints par la maladie de Parkinson ont été diagnostiqués avant 60 ans.

👁️ QUAND ON AIME LA VIE EN SOCIÉTÉ...

« Mon mari avait horreur de se tacher en mangeant. Au restaurant, il se mettait toujours dos à la porte. »

« Ce qui est dur, c'est quand on sort. Les chuchotements, derrière notre dos. Je donne un prospectus qui explique ce qu'est la maladie de Parkinson. »

👁️ QUAND ON VEUT GARDER UNE VIE ACTIVE...

« La médecine de la sécurité sociale m'a dit : on vous arrête tout de suite. Je ne voulais pas arrêter de travailler. »

« Moi je n'accepte pas le verbe « accepter ». Je constate que j'ai la maladie, mais je ne l'accepte pas. Je lutte contre elle. »

👁️ AU COURS DES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

« Je suis allée voir un expert de la Sécu pour obtenir un aménagement dans mon travail. Il m'a dit : vos capacités intellectuelles sont intactes, donc vous pouvez continuer à travailler normalement. Il m'a envoyée voir un psychiatre. J'ai donc été arrêtée pour des troubles psychiatriques. Ça a été très dur. »





CHANGEONS NOTRE REGARD

SUR LA MALADIE DE PARKINSON

“

Il n'y a pas une maladie,
mais des maladies
de Parkinson.

“

Le sujet atteint de la
maladie de Parkinson
garde ses facultés
intellectuelles.

”

Le neurone dopaminergique, Auteur P. Michel



150 000 personnes en France
sont atteintes par la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson se caractérise par la disparition des neurones qui fabriquent la dopamine, un neurotransmetteur dont le rôle est fondamental puisqu'il régule le contrôle du mouvement.

La cause de la maladie est aujourd'hui encore inexpliquée. Certaines hypothèses s'orientent vers une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques.

Les symptômes apparaissent lorsqu'il y a insuffisance de production de dopamine. Aucun patient ne présente les mêmes symptômes que son voisin.

Si le tremblement est souvent perçu comme le symbole de la maladie, c'est en fait la lenteur, qui en est l'essentiel.

Les symptômes classiques

👁 LA LENTEUR

Le sujet atteint de la maladie de Parkinson perd la spontanéité des gestes. L'exécution des mouvements est différée, hésitante et d'autant plus lente que le mouvement se prolonge.



👁 LA RIGIDITÉ

Il s'agit d'une tension excessive des muscles. C'est un symptôme qui contribue au ralentissement du mouvement.



👁 LE TREMBLEMENT AU REPOS

Il ne touche souvent qu'un seul côté du corps au début de la maladie. Le mouvement volontaire diminue en général ce tremblement.



D'autres signes révélateurs

des douleurs rhumatismales, la dépression parfois, la micrographie, la voix qui perd de son intensité, l'immobilité du visage...



CHANGEONS NOTRE REGARD

FACE AUX TRAITEMENTS



Des traitements pour contrôler la maladie

La maladie de Parkinson étant due à une insuffisance de dopamine dans le cerveau, les médicaments permettent de traiter la maladie en palliant cette insuffisance :

- la L-Dopa qui se transforme en dopamine dans le cerveau, améliorant ainsi les manifestations cliniques, sans toutefois arrêter l'évolution de la maladie ;
- les agonistes dopaminergiques, qui miment l'action de la dopamine dans le cerveau.

Dans certains cas, la stimulation cérébrale profonde, acte de neurochirurgie, peut donner un deuxième souffle thérapeutique.



Avant, je survivais, maintenant, je vis.

Aujourd'hui, dans les maladies neurologiques, c'est celle pour laquelle on est le mieux pourvu. Parkinson, mieux vaut l'avoir en 2008 qu'il y a 30 ans.



Continuer à bouger !

La maladie de Parkinson étant la maladie du mouvement, il est essentiel de continuer à bouger le mieux possible : marcher, nager, faire du vélo, de la danse de salon pour ceux qui aiment...

Il faut aussi savoir se faire aider par des professionnels, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes... surtout si certains symptômes ne sont pas améliorés par le traitement médical.



Il n'y a pas que les médicaments. Il y a aussi la rééducation et l'hygiène de vie.



Une maladie au long cours

Les personnes peuvent passer de phases « ON », où ils sont bien car l'immobilisation disparaît, à des phases « OFF », où se manifestent à nouveau les symptômes parkinsoniens.

Certains ont des dyskinésies, ce sont des mouvements anormaux involontaires. C'est souvent surprenant et spectaculaire.



Ils l'ont pris pour un affablateur. Mais le parkinsonien n'est pas malade du matin au soir. Il peut très bien essayer un pantalon puis, dix minutes après, être dans l'incapacité de l'enlever.





CHANGEONS NOTRE REGARD

POUR AIDER LE PARKINSONNIEN À MIEUX VIVRE AU QUOTIDIEN



**La maladie a changé ma vie mais
ma vie a changé la maladie.**



**Nous sommes des êtres d'émotion.
Chez le parkinsonien, c'est l'expression
et non l'intention qui est touchée.**

Docteur Philippe Nuss



**Vous me voyez avec dix ans
de maladie. Je fais tout
ce que j'ai envie de faire.**



**Le sujet atteint de la maladie de
Parkinson n'est pas comme tout le
monde mais il peut participer à la
vie de tout le monde.**

Professeur Marie Vidailhet



**Plus on se battra, plus la maladie
évoluera doucement. En gardant des
activités et une vie sociale, on peut
essayer de ralentir l'évolution.**



Comprendre le malade

Les symptômes ne doivent pas être mal interprétés. Une voix monocorde ne signifie pas un manque de conviction, un visage figé n'est pas synonyme de mauvaise humeur, une marche lente ne traduit pas un manque d'effort. Ces signes extérieurs sont liés à la maladie.

Et le jeune parkinsonien

Le jeune parkinsonien doit pouvoir continuer à travailler, s'il le souhaite, et obtenir des aménagements de poste, de tâche, d'emploi du temps s'il le faut – pour garder son activité.

Donner la parole

Il est parfois difficile à une personne atteinte de la maladie de Parkinson de participer à une conversation animée car la maladie ralentit la prise de parole : laissez-lui le temps de répondre.

Faciliter l'autonomie

Le sujet atteint de la maladie de Parkinson se débrouille tout seul, dans la grande majorité des cas, pour la vie quotidienne. Il doit savoir demander de l'aide quand il en a besoin et la refuser quand ce n'est pas le cas.

Se battre avec lui

Si la maladie empêche parfois la poursuite d'une activité professionnelle, le sujet atteint par la maladie de Parkinson continue à avoir des activités intellectuelles, sportives, à prendre des responsabilités et à avoir des amis...



L'humour, c'est le meilleur
des médicaments.





CHANGEONS NOTRE REGARD

SUR L'ASSOCIATION

98% des Français connaissent la maladie de Parkinson et 1 personne sur 4 a, dans son entourage, quelqu'un touché par la maladie. Pourtant la maladie est très mal connue. Créée en 1984, France Parkinson est la première association de sujets atteints de la maladie de Parkinson en France.

Dynamisme et ambition : dynamisme de son équipe, avec à sa tête, Bruno Favier, président de l'association, lui-même atteint de la maladie de Parkinson, neurostimulé. Ambition de son comité scientifique avec un budget important consacré à la recherche.

L'association s'est fixé deux missions : l'aide aux malades et le financement de la recherche.

50 comités départementaux dans toute la France

Le but de l'association est de créer de vrais réseaux de solidarité entre les personnes : réseaux de malades, réseaux d'aidants – les conjoints ont un rôle essentiel dans l'accompagnement des malades, réseaux d'information sur la maladie, réseau de formation du personnel paramédical... à travers les 50 comités départementaux animés par des bénévoles.

Un comité scientifique composé de douze personnalités du monde de la recherche

Sa mission est d'optimiser l'affectation des dons en faveur de la recherche et de valider les informations à caractère médical ou scientifique diffusées par l'association.



La recherche est très active. Une piste paraît très prometteuse : la neuroprotection, pour empêcher la mort des neurones à dopamine.

Professeur Pierre Cesaro 

L'association a besoin de l'énergie de chacun : l'amitié et la solidarité ne sont pas ici de vains mots.

L'Association France Parkinson est indépendante de toute idéologie et de tout groupe financier : **NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !**



Avec l'association, j'ai une deuxième famille.



Il nous a bien fallu deux ans avant d'accepter d'aller dans une association ; il faut cheminer.





10 FAÇONS DE CHANGER NOTRE REGARD SUR LA MALADIE DE PARKINSON

- 1 La maladie de Parkinson peut se déclarer avant 60 ans chez des sujets jeunes et actifs professionnellement.
- 2 La maladie de Parkinson est une maladie neurologique qui altère le mouvement volontaire sans affecter les capacités intellectuelles.
- 3 La lenteur est le symptôme principal de la maladie : le sujet atteint de la maladie de Parkinson n'est ni un simulateur ni un paresseux.
- 4 Le tremblement est un des symptômes de la maladie. La personne atteinte de la maladie de Parkinson n'est ni alcoolique, ni droguée ni spécialement nerveuse.
- 5 La maladie de Parkinson bénéficie aujourd'hui de traitements qui permettent de bien la contrôler.
- 6 C'est une maladie neurologique pour laquelle les pistes de recherche sont très prometteuses.
- 7 La personne atteinte de la maladie de Parkinson peut continuer à mener une vie active.
- 8 L'acceptation de la maladie par le malade et par l'entourage est une étape capitale pour que changent les regards.
- 9 Accepter sa différence, c'est se donner la possibilité de développer de nouvelles ressources pour s'épanouir dans d'autres projets.
- 10 S'informer et partager son vécu avec d'autres malades permet de rompre l'isolement et de combattre la maladie : c'est une des missions de France Parkinson.

Document réalisé avec :

Antoine, Béatrice, Bruno, Gilbert, Isabelle, Laurent, Mado, Michel, Monique, atteints de la maladie de Parkinson.
et avec : Jean-Claude, Marguerite, Marianne, Maurice, Michelle,
conjoints de sujets atteints de la maladie de Parkinson et aussi Anne, Joëlle.

Remerciements aux professeurs de neurologie Yves Agid, Pierre Cesaro, Marie Vidailhet et au docteur Philippe Nuss, psychiatre.

Association France Parkinson - 37 bis rue Jean de La Fontaine - 75016 Paris
Nous contacter : www.franceparkinson.fr ou 01 45 20 22 20

Avec le soutien de :



NOUS VOUS REMERCIONS DE VOTRE SOUTIEN

Pour mieux vous connaître et mieux répondre à vos besoins, aidez-nous en répondant aux questions suivantes :

Comment avez-vous connu l'association France Parkinson ?

Année de naissance :

Vous êtes : Parkinsonien

Aidant

Personnel soignant

Autre

Profession :

Si vous souhaitez que des parents ou des amis reçoivent notre documentation, indiquez-nous leurs coordonnées :

BULLETIN D'ADHÉSION OU DE SOUTIEN

OUI, J'ADHÈRE À L'ASSOCIATION FRANCE PARKINSON ET J'EVERSE MA COTISATION ANNUELLE

- adhérent 21 €
- soutien 46 €
- bienfaiteur 210 €

OUI, JE DÉSIRES RECEVOIR L'ECHO

- abonnement (4 numéros/an) 12 €

OUI, JE FAIS UN DON EN FAVEUR DE

- l'action pour les malades
- la recherche neurologique

TOTAL :

Chèque et bulletin à retourner
sous enveloppe
affranchie à :

France Parkinson

**37 bis, rue Jean de la Fontaine,
75016 Paris.**

Nom et prénom :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Tél. :

Mail :

Un reçu fiscal sera délivré pour
tout versement, hors abonnement
à l'Echo. Vous bénéficiez d'une
réduction d'impôt égale à 66% des
versements dans la limite de 20%
de votre revenu imposable. Ainsi un
don de 46€ ne vous coûtera que
15,64€.

Sachez que l'Association est habilitée
à recevoir des legs (nous consulter).

Association reconnue d'utilité publique
Contacts : 01 45 20 22 20
ou infos@franceparkinson.fr