



Être accompagné(e)

Vous venez d'apprendre que vous souffrez de la maladie de Parkinson : c'est un choc intense, un traumatisme. Cette maladie n'évoque peut-être pour vous rien de précis ou au contraire elle vous projette des images de tremblements ou de marche ralentie. L'image que vous avez de vous et de votre corps est fragilisée, les repères que vous aviez sont ébranlés.

“Lorsque le diagnostic est posé c'est une enclume qui vous tombe sur la tête”

Alice

De nombreuses questions se bousculent dans votre esprit, entre le **besoin d'informations** plus précises sur la maladie et ses traitements, **les interrogations sur l'avenir** mais aussi **sur le quotidien**. Sont également très présentes **les questions sur les émotions**, les ressentis, avec parfois ce doute tenace : « ma manière de réagir est-elle normale ? »
Tout cela est normal, mais **s'exprimera différemment selon votre âge, votre personnalité et votre histoire personnelle**.

Vous pouvez entrer dans une période difficile dite de deuil, s'accompagnant de remises en question, de sentiments dépressifs, mais également de colère, de doute, du besoin d'un second avis ; ou encore de tristesse, d'abattement, d'anxiété mais aussi de soulagement de pouvoir enfin **poser un nom sur les symptômes**.
S'il est donc normal de vivre un « grand-huit émotionnel », la question à se poser est la suivante : « **qu'est-ce que je fais de toutes ces émotions si intenses qui me bouleversent et envahissent mes pensées et mon quotidien ?** »

Nous allons tous apporter une réponse différente à cette question, mais une même conclusion va se dégager : « **cela ferait du bien de parler, mais à qui et comment ?** ». Dès que l'on ne trouve pas une réponse satisfaisante à cette question, le risque de se replier sur soi et de s'isoler est important.

« Pendant 5 ans, j'ai caché ma maladie à mon entourage familial et professionnel, c'était l'horreur...depuis que j'ai pu échanger avec d'autres malades, j'ai pu commencer à en discuter, je revis ! »

Ludovic

Or l'estime de soi, la capacité à réaliser ses envies relèvent tout autant de soi que de l'environnement social. Reste la difficulté d'expliquer aux autres la maladie de Parkinson, ses symptômes visibles mais aussi invisibles (comment faire comprendre ce qui ne se voit pas?).

Pouvoir parler de la maladie, c'est d'abord mieux la connaître soi-même, ses manières de s'exprimer et de se manifester, les différents traitements et moyens de prises en charge. C'est aussi bien comprendre ses mécanismes physiques en jeu que ses impacts psychologiques.



Alors, quel accompagnement ? Avec qui échanger ?

Vous pouvez choisir de parler de votre maladie à votre famille, à vos amis proches, à certains collègues de travail : cela permet d'être mieux compris(e) et soutenu(e). En parler et savoir comment en parler, c'est empêcher le repli sur soi, la rupture du lien avec les autres.

Le repli sur soi naît souvent de la crainte d'alourdir le quotidien en parlant de la maladie et des questionnements qu'elle suscite avec vos proches, de la volonté de les protéger et ne pas les inquiéter. La maladie va pourtant avoir des répercussions sur vos proches aussi. Il est important que chacun puisse exprimer ses émotions et ses ressentis afin de vous adapter au mieux à cette nouvelle situation. Parler permet de bien se comprendre !

Parler, ce n'est pas se plaindre, c'est au contraire **partager, informer, échanger**. c'est pourquoi il n'y a pas de «bonne manière» d'annoncer à ses proches la maladie ni de «bon moment». Il est souvent plus facile d'en parler lorsque nous nous sentons à même de répondre aux questions qui pourraient nous être posées. Avoir des documents à disposition apporte une aide précieuse dans le partage.

L'idée n'est ni de banaliser ni de minimiser le diagnostic de la maladie de Parkinson auprès de l'entourage. Ainsi, il est préférable de ne pas « balancer » l'information, mais de laisser un temps à chacun pour s'exprimer. Les « mots justes » sont souvent les plus précis, ceux qui expriment clairement de quoi il s'agit.

Ne pas en parler est pour certaines personnes un choix, mais il est très souvent coûteux en énergie et en bien-être quotidien. De même, vouloir préserver, protéger les autres, les enfants notamment, en ne disant rien, risque d'engendrer des situations de tabous et de tensions qui n'apparaîtraient pas si chacun avait la possibilité de devenir partenaire du nouveau projet de vie. D'autant qu'il peut être blessant pour l'entourage d'avoir le sentiment qu'en vous taisant, vous ne leur faites pas confiance.

N'hésitez pas à vous faire accompagner par un(e) professionnel(le) qui pourra vous écouter et vous aider à gérer cette situation nouvelle, mais aussi vous aider si besoin à trouver la manière d'en parler à vos proches.

“Plusieurs mois après mon diagnostic, je n’arrivais plus à aller de l’avant, j’ai fini par prendre contact avec une psychologue. L’essai s’est avéré concluant : aujourd’hui, j’arrive à mieux gérer mon stress. J’ai compris qu’il était tout à fait normal d’avoir besoin d’aide, et que ce n’était pas un échec de ma part.”

Michel

N’hésitez pas à contacter l’Association France Parkinson afin d’échanger avec d’autres personnes malades et/ou proches de malades.

Pour plus d’information :

01 45 20 22 20

infos@franceparkinson.fr

www.franceparkinson.fr

Vous ou vos proches avez besoin de soutien ?

Contactez la ligne d’infos écoute :

01 45 20 98 96 ou par e-mail :

soutien@franceparkinson.fr

Vous avez des questions juridiques (emploi et retraite) ?

Contactez le service juridique

au 01 45 20 98 97 ou par e-mail :

parkinfo droits@franceparkinson.fr

Échanger avec des personnes qui vivent la même situation que vous, qui ont conscience des difficultés que vous rencontrez face à la maladie de Parkinson, peut sembler plus facile, non seulement pour échanger sur les expériences, partager des conseils mais aussi pour s’informer.