

Parkinson : la maladie a changé leur vie

Chantal et Henri sont touchés par la maladie de Parkinson depuis respectivement treize et deux ans. Tous deux témoignent de cette pathologie, qui handicape leur quotidien.

Ce sont deux témoignages forts qui disent tout de la souffrance engendrée par la maladie de Parkinson. Pour la première fois, Chantal et Henri ont accepté de se confier publiquement sur cette maladie neurologique, dégénérative et évolutive qui touche environ 1200 personnes en Deux-Sèvres. Une parole qu'ils ont partagée en vidéo, samedi après-midi à Mazières-en-Gâtine, à l'occasion des rencontres départementales de France Parkinson.

« On est obligé de réfléchir aux gestes habituels »

Pour Henri, les premiers signes sont apparus en 2019 au moment de faire les courses dans un supermarché. « Je me suis retrouvé dans l'allée sans bouger, prostré les mains sur le chariot », raconte ce Niortrais de 70 ans. Stressé par la situation, il consulte son médecin traitant, mais c'est finalement en passant une IRM auprès d'un neurologue que le verdict tombe. « C'était la chose la plus grave qui ait pu m'arriver. Il n'y a pas de mots. » Le diagnostic a été également difficile à accepter pour Chantal, infirmière à la retraite, qui



Atteints de la maladie de Parkinson, Chantal et Henri ont témoigné de leur pathologie, samedi, à Mazières-en-Gâtine, lors des rencontres départementales de France Parkinson.

soignait des malades de Parkinson dans son service. « J'ai arrêté de travailler alors que mon boulot tenait une place importante dans ma vie. J'ai vu aussi un psychologue », dit-elle. Pour cette habitante de Breitgnolles âgée de 63 ans, la pathologie a démarré il y a treize ans par un syndrome parkinsonien diagnostiqué dans une clinique : « Au départ, je n'avais pas beaucoup de difficultés. J'avais un blocage au niveau du bras droit. J'avais du mal à faire des mouvements rotatifs en faisant la cuisine. »

cours à la neurostimulation électrique pour soulager la douleur. « La nuit, je ne dormais pas, j'avais des raideurs. C'était un cauchemar », se souvient-elle.

« Continuer à vivre, sortir et ne pas s'isoler »

Si les traitements lui font du bien, le soutien de ses proches constitue le meilleur des remèdes. « J'ai été très bien entourée. Mes collègues et mes amis ont continué à me voir. C'est ce qui m'a sauvée », assure Chantal. À l'inverse, le regard des autres a longtemps constitué un handicap pour Henri : « Mon entourage n'a pas reconnu tout de suite ma maladie. J'avais un sentiment de honte. Il m'a fallu du temps pour le dire. »

Et c'est en rejoignant le Comité 79 France Parkinson que ces deux témoins ont trouvé la force de se battre davantage. « Je participe aux réunions, aux activités, comme la sophrologie ou le chant, qui permettent de faire travailler son intellect », sourit-il. « C'est que du bonheur de rencontrer des gens avec qui on peut échanger, parler de sa maladie », enchante Chantal, qui lance un message d'espoir à tous ceux qui sont frappés, comme elle, par la maladie de Parkinson. « C'est une maladie qu'on n'arrive pas à guérir. Mais il faut continuer à vivre, à sortir, à ne pas s'isoler. »

point chaud

Un dispositif pour soulager les aidants

Ils sont autant indispensables que démunis face à la maladie. Les aidants accompagnent comme ils peuvent leur proche atteint de Parkinson. Pour les soulager, le Comité 79 France Parkinson a mis en place l'AZPA (Aide aux aidants).

« On propose un programme de six séances avec différentes thématiques : la santé de l'aidant, les aides, les pièges de la maladie... », développe Catherine Dufau, avec Fabienne Dailly, psychologue, et une autre bénévole, l'ex-présidente du Comité 79 France Parkinson, miel à profit, son expérience d'ancienne aidante, elle qui a accompagné son mari malade pendant quatorze ans jusqu'à son décès en 2019. « On n'a pas forcément toutes les réponses, mais c'est important pour les aidants qu'ils se préservent, aient une vie sociale. Tout ça nous ressource et nous permet d'aller plus loin », ajoute-t-elle.

Une formation dédiée aux aidants sera d'ailleurs programmée le samedi 4 décembre, à la Maison du temps libre de Parthenay.

Renseignements : comité79@franceparkinson.fr