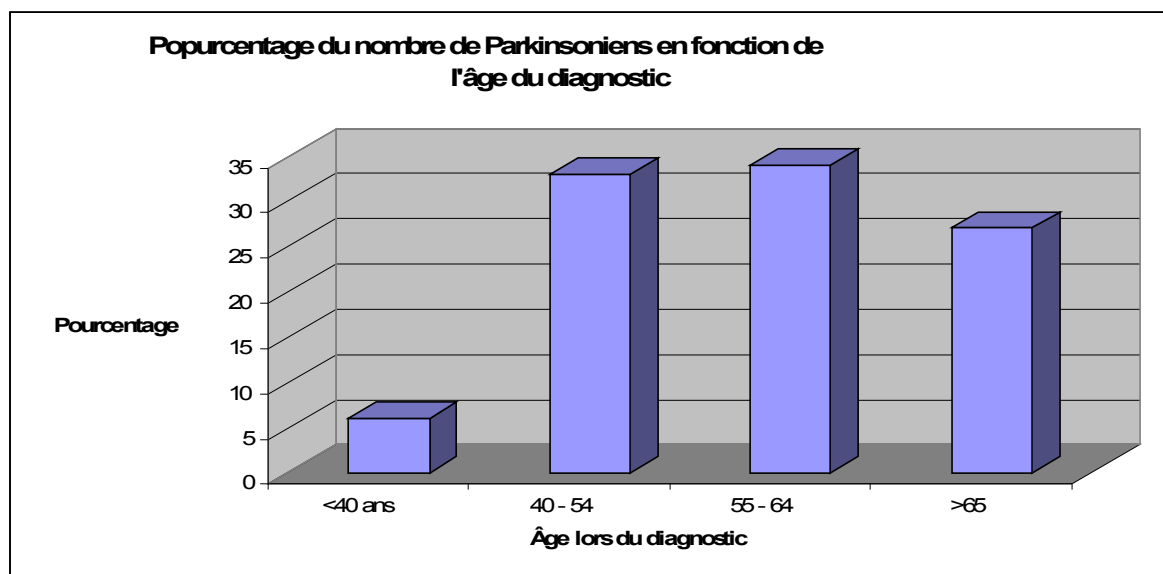


# CONSTITUER UN GROUPE DE RÉFLEXION « JEUNES ADULTES PARKINSONIENS » ?

RÉPARTITION DES PARKINSONIENS EN FONCTION DE L'ÂGE DU DIAGNOSTIC

Âge du diagnostic	Pourcentage
<40 ans	6
40 - 54	33
55 - 64	34
>65	27



"la maladie de Parkinson - clinique - thérapeutique"  
H. Petit, H. Allain, P. Vermeersch (édition Masson)

LA MAJORITÉ DES PARKINSONIENS SONT DE JEUNES PARKINSONIENS  
73% sont en effet susceptible d'être en activité et d'avoir des enfants à charge.

LES TROIS GROUPES DES « JEUNES ADULTES PARKINSONIENS »

Les « Jeunes adultes parkinsoniens » peuvent être classés en trois groupes :

1. Les débutants

Le diagnostic est récent, les médicaments font leur plein effet et la maladie est quasiment transparente

2. Les fluctuants

Le diagnostic est plus ancien et le malade connaît des fluctuations d'effet, les blocages et les dyskinésies sont souvent présents.

3. Les dépendants

Le diagnostic est lointain, le malade connaît des fluctuations importantes et de nombreuses chutes, son autonomie est réduite.

RÉPARTITION SELON LES DIFFICULTÉS (D'après une enquête récente de l'EPDA) :

GROUPES	POURCENTAGE
DÉBUTANTS	40
FLUCTUANTS	44
DÉPENDANTS	16

CHAQUE GROUPE A SES PROBLÈMES SPÉCIFIQUES

Groupe	Problèmes spécifiques
Les débutants	<p>Craintes des malades relatives à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la maladie</li> <li>• l'image de la maladie</li> <li>• l'évolution de la maladie</li> <li>• la peur de rencontrer d'autres malades (rencontrer une possible image de soi au futur)</li> <li>• la peur de l'impact sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La vie professionnelle</li> <li>○ La vie familiale</li> <li>○ La vie sociale</li> </ul> </li> </ul> <p>La tâche de l'accompagnant est faible, et semble être plus de l'ordre psychologique</p>
Les fluctuants	<p>Craintes des malades relatives à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La problématique du travail (aménagement du poste, départ)</li> <li>• La diminution des ressources et l'implication sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ La vie sociale</li> <li>○ L'éducation des enfants</li> <li>○ Les loisirs</li> </ul> </li> <li>• La gestion de la maladie</li> </ul> <p>L'accompagnant découvre (assez brutalement ?) la maladie et les problèmes relatifs à l'accompagnement, sa tâche devient de plus en plus importante, il est souvent débordé et se demande comment concilier vie professionnelle et accompagnement. Il éprouve parfois le besoin de répit car la tâche est rude. Il aurait bien besoin d'informations fiables sur la maladie et les traitements car les fluctuations d'effet pénalisent la vie familiale et sociale</p>
Les dépendants	<p>Les fluctuations deviennent plus importantes et les chutes plus nombreuses. La vie du malade est plus difficile car il doit maintenant demander des services pour des actions qu'il était encore capables de faire il y a peu.</p> <p>La tâche de l'accompagnant est très importante (plus de 8 heures/jour selon l'enquête Compas). Il s'épuise dans cette relation d'aide si complexe, il refoule ses envies, néglige sa santé, refuse tout répit et l'aide externe. Le besoin de souffler et le « répit » deviennent une nécessité</p>

L'INSCRIPTION DE LA MALADIE DANS LA DURÉE ET SON IMPLICATION SUR :

LES TRAITEMENTS :

Comment vivre longtemps et le mieux possible avec ces prises de médicaments qui ne cessent d'augmenter ? Comment adopter une posologie prudente au regard des risques encourus (dyskinésies, addictions...)

Quel mode de vie adopter pour ralentir son handicap et réduire la dégradation physique ? L'activité physique a-t-elle une influence positive sur le handicap ?

Que penser des techniques de relaxation et autres ?

LA VIE PROFESSIONNELLE :

Le stress, notamment celui engendré par le monde du travail, qui devient de plus en plus dure, entraîne une aggravation notable des symptômes, faut-il donc continuer à travailler ?

LA VIE SOCIALE ET LES LOISIRS :

La maladie et la diminution des ressources vont avoir des implications sur la vie sociale et les loisirs, comment faire pour les maintenir ?

Quelles activités pour un mieux-être ?

L'ÉDUCATION DES ENFANTS :

Les enfants ? Les grands oubliés de l'histoire.

Faut-il une prise en charge spécifique ?

L'ACCOMPAGNEMENT :

Comment faire pour éviter les pièges de la relation d'aide et la lassitude après toutes ces années d'accompagnement ?

CONSTITUER UN GROUPE DE RÉLEXION « JEUNES ADULTES PARKINSONIENS » ?

PEUT-ÊTRE MAIS DANS QUEL BUT ?

Le but : transmettre un « retour d'expérience valide » auprès des « Jeunes adultes Parkinsoniens » pour tenter de leur éviter les pièges qu'ont connu leurs prédécesseurs.

Le « retour d'expérience » est l'analyse d'un problème engendré par la maladie dans le but de comprendre et partager, il constitue un outil d'apprentissage indispensable pour mieux prendre en compte les difficultés quotidiennes.

Bien entendu, il n'y a pas qu'une solution pour aborder les problématiques posées aux jeunes Parkinsoniens, le groupe de réflexion devra comporter les éléments « pour » et « contre » et identifier les éléments de convergences.

QUI ?

Un groupe restreint de moins de 10 personnes travaillant par mail et échanges téléphoniques en toute indépendance sans structure hiérarchique, les analyses, qui sont le fruit de discussions collégiales, montrent les désaccords

COMMENT ?

LES PHASES :

1. Le noyau constitutif :  
Composé de 4 à 5 couples de personnes prêtes à s'investir dans la constitution de fiches de synthèse permettant de transmettre un « retour d'expérience » valide
2. Constituer un groupe de travail en demandant des volontaires auprès de chaque association départementale, la sélection des personnes choisies sera effectuée à partir d'un mail de motivation indiquant les expériences que la personne est prête à transmettre et les raisons de son engagement
3. Constituer une liste des problématiques prises en compte
4. Pour chacune d'elles :
  - a. Identifier les acteurs ayant connu le type de problème
  - b. Désigner parmi ces acteurs un pilote en charge de recueillir les informations, de les analyser et d'établir une fiche récapitulative
  - c. Faire valider la fiche récapitulative par l'ensemble des acteurs
  - d. Transmettre la fiche validée sur le site GP29
5. Une fois le travail de « retour d'expérience » terminé, s'interroger sur la nécessité de constituer un groupe « SOS » susceptible de répondre, uniquement par Internet, aux questions posées.

LA MÉTHODE :

Les fiches récapitulatives seront toutes établies sur le même modèle retraçant :

- Les expériences des acteurs
- L'analyse de ces expériences
  - Analyse des faits
  - Analyse des outils et des informations
  - Tableau des « pour » et des « contre »
- Les recommandations

QUOI ?

Une proposition de structure hiérarchique des problèmes rencontrés :

1. La Maladie :
  - 1.1. Affronter le diagnostic
  - 1.2. Affronter la maladie
  - 1.3. Suivre son traitement
    - 1.3.1. les inquiétudes du début
    - 1.3.2. l'automédication

- 1.3.3. l'ajustement
- 1.4. Les relations avec les médicaux et les paramédicaux
  - 1.4.1. neurologue
    - 1.4.1.1. Préparer sa consultation
    - 1.4.1.2. Participation de l'accompagnant ?
  - 1.4.2. médecin traitant
  - 1.4.3. Kiné
  - 1.4.4. orthophoniste
- 1.5. L'activité physique : une nécessité ?
- 1.6. Les autres thérapies
- 2. Le travail :
  - 2.1. bien connaître ses droits
  - 2.2. continuer ou s'arrêter ?
  - 2.3. S'arrêter
  - 2.4. S'arrêter oui mais pourquoi faire ?
- 3. La vie quotidienne
  - 3.1. La relation d'aide et ses pièges
    - 3.1.1. l'indifférence (du début ?)
    - 3.1.2. la brutale révélation
    - 3.1.3. la pleine connaissance
    - 3.1.4. l'épuisement
  - 3.2. les enfants
  - 3.3. Les amis
  - 3.4. les loisirs
  - 3.5. Vivre seul
- 4. Les aides sociales
  - 4.1. Avant 60 ans :
    - 4.1.1. Quelles aides ?
    - 4.1.2. Sont-elles suffisantes ?
    - 4.1.3. Les relations avec la MDPH
  - 4.2. Après 60 ans
    - 4.2.1. Quelles aides
    - 4.2.2. Sont-elles suffisantes ?
    - 4.2.3. Les relations avec les CLIC
    - 4.2.4. Aides ménagères
    - 4.2.5. APA
    - 4.2.6. SSIAD
  - 4.3. Les aides communes
    - 4.3.1. Aménager son logement
    - 4.3.2. La carte d'invalidité
    - 4.3.3. la carte de stationnement

## UN PROTOTYPE DE FICHE

OBJET : L'accompagnant doit-il participer à la consultation ?

### LES DIVERSES EXPÉRIENCES :

- XXXX, aidant d'une Parkinsonienne évoluée malade depuis 25 ans :  
Nous en avons longuement discuté et nous avons décidé de faire front tous les deux, nous préparons la consultation ensemble et j'assiste à la consultation. Mon rôle est une écoute silencieuse, sauf lorsqu'on me demande mon avis, pour mieux mémoriser les propos.  
A l'expérience, le point le plus délicat concerne la préparation, c'est un moment difficile car elle amplifie les moments de blocage et les dystonies douloureuses et minimise les périodes de dyskinésies. Je dois rétablir la part réelle des événements, que de longues discussions pour y arriver !  
J'ai peu à peu beaucoup appris sur les symptômes, les traitements, les effets secondaires de médicaments... maintenant je maîtrise bien le sujet.
- XXXX malade depuis 7 ans :  
Pas besoin de l'inquiéter davantage, elle sait se qu'elle voit, rien ne sert qu'elle soit au courant de tous mes problèmes pas encore perfectibles, pas besoin d'être deux à stresser !
- XXXX malade depuis 10 ans :  
Depuis quelques temps j'ai des problèmes d'élocution et j'ai un peu de mal à m'exprimer. Elle parle à ma place et évoque des faits inexacts qui me paraissent plus sa vision de la maladie que la mienne. Je voudrais consulter seul, j'ai essayé d'en discuter mais elle ne veut rien savoir.
- XXXX malade depuis 10 ans :  
Maintenant, j'aurais bien besoin d'être accompagnée, je lui en parlé mais il n'a pas manifesté beaucoup d'enthousiasme, il a toujours autre chose faire, je crois que la maladie lui fait peur.
- XXXX aidante d'un Parkinsonien malade depuis 4 ans :  
La « lune de miel » n'a pas duré longtemps, il ne voulait pas que je vienne à la consultation avec lui. Je sors de ma première consultation, le neurologue a été très patient pour expliquer les fluctuations d'effet et les dyskinésies, quelle découverte brutale ! Que de choses à apprendre en peu de temps.

## TABLEAU SYNTHÉTIQUE DES POUR ET DES CONTRE

Contre	Pour
C'est le début de la maladie, je ne veux pas le surcharger par mes problèmes	Ecoute silencieuse et oreille attentive pour mieux mémoriser les propos du neurologue
Je veux conserver mon indépendance	Faire front tous les deux ensemble
C'est trop intime	L'éducation thérapeutique concerne également l'accompagnant qui a besoin de savoir
J'éprouve un sentiment de gêne à évoquer mes problèmes devant la personne qui m'accompagne	Je voudrais bien mais : <ul style="list-style-type: none"> <li>• il a toujours autre chose à faire</li> <li>• il est venu une fois et n'est pas revenu</li> <li>• la maladie lui fait peur</li> </ul>
Je crains qu'il ne s'exprime à ma place	J'aurais mieux aimé découvrir les problèmes au fur et à mesure que les découvrir brutalement

### RECOMMANDATIONS :

- Rester dans le non-dit est le chemin le plus sûr vers l'indifférence, il faut donc d'abord en discuter beaucoup pour mieux négocier un bon consensus
- Ce qui est vrai à un moment donné peut ne plus l'être quelques temps après, le consensus peut donc être rediscuté à tous moments
- Ne jamais masquer quoi que ce soit dans la discussion qui doit être franche et loyale car masquer permet de manipuler, ce qui est la pire chose qui soit dans la relation humaine.
- Prendre en compte que l'aide sera nécessaire à un moment donné et que l'accompagnant a besoin de temps pour apprendre
- L'accompagnant a besoin de savoir lui aussi.

PIERRE LEMAY

16 rue de la Foire

50590 - Montmartin sur Mer

Tel : 02 33 46 76 23

E-mail : [apmanche@wanadoo.fr](mailto:apmanche@wanadoo.fr)