

[texte](#)

[editorial](#)

Identité et adaptation à la maladie de Parkinson

"Le sujet qui retient ici notre attention est celui du maintien ou de l'évolution de l'identité au fil du déroulement de la maladie. Il interpelle le malade au plus profond de lui-même. Il interpelle son entourage intime, souvent perplexe et dérouteré par un comportement certes évolutif, mais plus encore « fluctuant »."

Par: Danielle Vilchien, Administratrice de France Parkinson /

Publié le : 16 juin 2015

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Dans la perspective de l'Université d'été Éthique, société et maladies neurodégénératives que nous organisons à Nantes du 14 au 16 septembre, ce témoignage d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson : une analyse à la fois forte et juste. Cette Université 2015 associera de près les associations à nos réflexions.

L'identité d'un individu présente deux facettes ; la première décline son état civil et énumère les caractéristiques qui permettent de le situer au sein de la société : niveau de formation, niveau de ressources, situation familiale, catégorie socio professionnelle. La seconde coïncide plutôt avec la notion de personnalité. Elle se forge à partir de deux composantes : celle que l'individu possède à la naissance, finie ou en potentialité ? le corps en constituant la base et le support privilégié ? et celle qu'il va acquérir tout au long de son existence, dans un environnement particulier et en fonction de la richesse de ses expériences relationnelles et affectives. C'est une construction permanente et progressive. À tel point que des amis sincères qui se retrouvent après des années de séparation peuvent ne plus rien avoir à se dire alors qu'ils se faisaient une joie de se retrouver.

Comme le dit le proverbe chinois « le fleuve transporte toujours la même eau, mais il n'est jamais le même ».

Je m'intéresserai surtout à la seconde facette, même si la première mériterait elle aussi un long développement car il va de soit que le comportement vis-à-vis de la maladie et de sa prise en charge a à voir avec le niveau de formation, les ressources, le lieu de domicile qui facilitent ou non l'accès aux soins. Le comportement des acteurs n'est pas non plus indifférent à ces considérations et il est même nécessaire qu'il y soit attentif (pensons à l'évaluation de la situation d'une personne âgée dans son ensemble avant son placement en établissement) !

Mais le sujet qui retient ici notre attention est celui du maintien ou de l'évolution de l'identité au fil du déroulement de la maladie. Il interpelle le malade au plus profond de lui-même. Il interpelle son entourage intime, souvent perplexe et dérouté par un comportement certes évolutif, mais plus encore « fluctuant ».

Certaines étapes de la vie induisent invariablement des évolutions identitaires, plus ou moins fortes, plus ou moins difficiles, positives ou négatives. Devenir parent ou grand-parent, changer de profession ou de conjoint, partir en retraite, émigrer, tous les changements importants de statut personnel ou de statut social appellent des réaménagements identitaires. Et pourtant on reste soi et pas un autre?

Ou plutôt, on a une image de soi dont on a plus ou moins conscience (qui peut s'avérer fautive à l'occasion d'un événement qui révèle la vraie nature de l'individu), que l'on peut chercher à préserver, voire à valoriser au fil des ans car elle reflète d'abord le sens que l'on donne à sa vie. Ainsi en est-il du sportif, du musicien professionnel, de l'artiste peintre, de l'actrice qui adopte souvent une apparence notamment vestimentaire adaptée. Il s'agit là d'exemples assez faciles à remarquer, mais tout un chacun se comporte dans ses choix quotidiens par rapport à une référence qu'il s'est construite.

Or, la maladie ou un accident grave bouscule cette lente et continue construction.

La maladie de parkinson impacte l'identité du malade de façon progressive mais très agressive sur le plan physique. Une enquête, menée en 2013 par FP auprès d'un échantillon de malades, a indiqué qu'en moyenne :

64 % d'entre eux sont affectés de tremblements ;

88 % d'entre eux se sentent « marcher au ralenti » ;

85 % d'entre eux éprouvent de la raideur.

Ces trois phénomènes, à eux seuls, peuvent donner à la personne un aspect brutalement et prématurément vieilli et fragilisé ; ils affectent son apparence. Or, dans notre société du « paraître », ces signes de dégradation de l'état de santé ne sont pas interprétés favorablement, ni par lui-même, ni par son entourage.

Le malade va se sentir diminué et mal jugé. Ces signes peuvent aussi être mal interprétés car, surtout dans le cas des plus jeunes, le diagnostic « parkinson » n'est pas toujours aisé à poser et il n'est pas rare qu'il soit confondu avec un toxicomane ou un alcoolique.

L'interprétation du comportement de la personne malade, en raison de ses grandes fluctuations, peut déconcerter jusqu'à la personne la plus proche de lui. D'un jour à l'autre, voir d'une heure à l'autre, l'état de la personne est totalement différent, passant de l'hyperactivité à l'apathie la plus désolante.

D'où des interrogations parfois sur la réalité ou la gravité de la maladie. J'ai récemment eu à connaître un dossier d'incapacité de travail qui se heurte à de multiples difficultés du fait

d'une mauvaise interprétation de l'état d'un jeune parkinsonien dont les capacités de travail sont beaucoup plus limitées que ne le laisse entrevoir un entretien conduit à un moment où le traitement est pleinement efficace.

L'image de la personne devient d'autant plus brouillée que les symptômes cognitifs s'ajoutent progressivement aux gênes physiques :

- Difficulté de concentration, d'attention, dans 65 % des cas ;
- Anxiété excessive dans 57,6 % des cas ;
- Perte d'initiative, apathie, dans 53,4 % des cas.

Comment ne pas être troublé par la transformation d'un compagnon s'intéressant à tout, exerçant avec aisance ses responsabilités professionnelles et familiales, en une personne somnolente, excessivement fatiguée (30 % des cas), limitée de ce fait dans ses projets, repliée (en apparence) sur elle-même ?

A contrario, sous l'effet de certains médicaments, on peut être confronté à une soudaine hyperactivité (25 % des cas,) éventuellement accompagnée d'un comportement excessif, voire d'une dépendance aux jeux, à l'alcool, au sexe.

Dans ce dernier cas, la modification du comportement peut être valorisée par la personne elle-même et son aidant car elle présente « un côté bénéfique », apporte du plaisir. Il est toutefois démontré que si ces troubles ne sont pas diagnostiqués et seulement attribués à une évolution de la personne, ils vont prendre une ampleur démesurée. La personne malade se sent basculer vers un état second, ne se sent plus elle-même, comme si elle était contrôlée par un autre. À terme, de tels troubles conduisent à un sentiment d'incompréhension, de honte de soi, une appréhension, voire une peur grandissante de l'entourage.

Quelle attitude adopter dans ces situations contrastées ?

Le respect de l'identité, enrichie des ajustements occasionnés par le déroulement de la vie, doit avant tout servir de guide.

C'est la personne connue au moment du diagnostic et à laquelle on s'est attachée qu'il faut aider à se préserver de changements menaçant son intégrité. Le mot d'ordre pourrait être : infléchir oui, fléchir non ! Pour le malade comme pour son aidant.

Accepter de se voir prescrire un traitement et accepter de le suivre régulièrement et sérieusement constituent la première étape d'une démarche positive.

L'observance du traitement ne signifie pas obéissance à l'autorité médicale pour la mise en œuvre d'un traitement prescrit par elle. S'agissant au demeurant d'un traitement lourd et contraignant, il sera d'autant mieux suivi qu'il aura été discuté entre le neurologue et le malade et, si ce dernier l'accepte, avec son aidant.

Deux écueils sont cependant à éviter : celui de l'effacement de la personne derrière sa maladie. Elle devient alors un parkinsonien ou une parkinsonienne et prend désormais toutes ses décisions à l'aune de ce qu'elle anticipe comme effets négatifs de sa maladie. La personne fait plus qu'accepter sa maladie, elle se réfugie en elle.

Cela se manifeste par le refus de certaines activités qui demeurent cependant tout à fait accessibles et le repli sur soi-même.

Ce phénomène peut être amplifié par l'attitude super protectrice de l'aidant. J'ai ainsi rencontré lors d'un colloque une femme ayant en charge un frère d'une quarantaine d'années, diagnostiqué à 48 ans. Elle m'expliquait avoir incité son frère à quitter son emploi au motif qu'avec une telle maladie, on se ménage, on ne travaille plus. Le frère passait ses

jours entre lit et fauteuil et faisait de la description de ses symptômes le principal sujet de ses conversations.

Le déni de la maladie peut conduire à certains phénomènes identiques (le refus, là aussi, de certaines activités pourtant tout à fait accessibles et le repli sur soi), mais avec de surcroît le refus du traitement et de parler de son état.

L'autre écueil est l'impact des effets secondaires de certains médicaments sur la personnalité du malade. Ils peuvent provoquer des troubles assez graves telles que des hallucinations et des addictions (achats, jeux, sexe?). Dès que ces manifestations cliniques apparaissent, il est préférable de le signaler à son neurologue pour que le traitement soit ajusté. A défaut, le problème risque de prendre de l'ampleur, conduisant ? sans compter tous les autres dommages collatéraux ? à la transformation de l'identité du malade dont l'entourage va se détourner.

- [Page précédente](#)
- Page 1/3
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire