

Les problèmes psychiques des parkinsoniens et de leurs proches

Autor(en): **Osterwalder, Ruedi**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(1997)**

Heft 45

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815772>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Les problèmes psychiques des parkinsoniens et de leurs proches

Dr Ruedi Osterwalder, psychiatre, Saint-Gall

Des images datant de ma jeunesse — et se rapportant également à ma profession — émergent en moi lorsque je pense à la maladie de Parkinson. Adolescent, j'ai vu l'état d'un père de famille — atteint par cette maladie — s'aggraver sans savoir vraiment de quoi il souffrait. Cet homme, vu de l'extérieur, semblait toujours plus se replier en lui-même, il devenait toujours plus calme, plus lent, jusqu'à ce que je n'aie plus devant moi qu'un homme invalide, profondément marqué par la maladie. Il n'était presque plus capable de marcher. Soutenu par son épouse qui souffrait de le voir dans cet état, il ne faisait que de très courtes promenades, laborieusement et à petits pas.

Il m'arrive de rencontrer parfois des parkinsoniens dans mon cabinet; ce sont des personnes souvent raides et tremblantes, parfois dépressives. Il émane d'eux une atmosphère de maladie chronique. Leur mimique est figée, ils n'arrivent pas à communiquer à leur entourage la douleur qui est en eux et qui leur rend la vie si difficile. Ce sont des patients qui reviennent toujours, certains dans l'espoir de pouvoir tout de même améliorer leur état et d'autres qui se sont déjà résignés. Les proches qui s'en occupent ont des réactions très différentes: elles vont d'un optimisme excessif avec souhait de regain d'activité des patients jusqu'à la résignation. De nombreux parkinsoniens présentent des symptômes dépressifs. L'humeur s'améliore parfois grâce aux médicaments antiparkinsoniens. Les médicaments antidépresseurs ont souvent un effet favorable, mais il faut renoncer à prescrire du lithium.

L'homme dépend du contact qu'il entretient avec ses prochains. La vie est impossible sans rapports avec autrui. Ce fait nous accompagne de la naissance jusqu'à la mort. Autrement dit: la vie humaine est menacée s'il n'existe pas de personnes de référence. La personne s'appauvrit intérieurement et il ne reste finalement qu'un sentiment de solitude et de vide. Cela peut paraître banal et naturel pour de nombreuses personnes. Ce sujet me semble très important dans le contexte de la maladie de Parkinson. Cette maladie présente des aspects qui compliquent les relations avec autrui. Un état dépressif, favorisant la tendance au repli sur soi et à l'isolement, peut déjà se manifester au début de la maladie. C'est souvent un soulagement lorsque le diagnostic peut être posé avec certitude, car les causes des problèmes psychiques et des souffrances ont ainsi pu être identifiées. Mais même si ces causes sont connues dès l'éclosion de la maladie, il faut accepter l'idée qu'un mal chronique se développe. Nous savons, à travers l'expérience d'autres maladies chroniques, qu'il n'est pas évident d'accepter un tel fait. Les réactions qui peuvent survenir sont variées. Elles vont du refoulement, à la négation, à la rage et à la dépression jusqu'à l'acceptation de la maladie.

Plus la maladie progresse, plus les restrictions sociales se font sentir. Le physique du patient exprime la rigidité, l'intolérance au stress et l'immobilité. Les sentiments sont comme enfermés dans une cuirasse et il est souvent difficile pour les proches de comprendre ce que le patient pense et ressent. Qu'est-ce

que cela signifie lorsqu'il commence soudainement à trembler ou à transpirer? Est-ce de la rage, de la peur ou de la colère qui se dissimule derrière cette agitation? Est-ce que je peux montrer mes sentiments dans une telle situation et en tant que proche, ou est-ce que je cause encore plus de stress au patient? De telles situations, conditionnées par la détresse de toutes les personnes concernées, peuvent détruire tous les rapports avec autrui.

Qu'est-ce qui peut aider dans cette situation?

J'aimerais développer quelques réflexions — sous le terme «sens de la cohérence» — qui pourraient faciliter la situation aux parkinsoniens et à leurs proches. Cette notion vient d'A. Antonowski qui a défini ainsi le sens de la cohérence: «C'est une idée globale qui exprime dans quelle mesure nous possédons un sentiment de confiance généralisé, durable et dynamique qui nous convainc que l'environnement extérieur et intérieur propre est prévisible et que les choses vont se développer le plus raisonnablement possible».

Le sens de la cohérence comprend trois dimensions:

- 1. Perception / Compréhension:** est-ce que je comprends ce qui se passe avec moi et avec mon entourage?
- 2. Contrôle / Influence:** est-ce que j'ai une influence quelconque sur les événements?
- 3. Sens de l'existence:** est-ce que je peux donner un sens à ma vie et à ce qui se passe avec et autour de moi?

Nietzsche a résumé cette pensée d'une façon abrégée: «Celui qui sait le 'Pourquoi' de sa vie, supporte le 'Comment'.»

J'aimerais commenter ces trois dimensions:

1. Perception / Compréhension

Il est important pour les malades — qui présentent une symptomatique variée et dont le traitement est souvent compliqué, parfois satisfaisant, parfois peu satisfaisant — d'être au courant des derniers résultats sur la situation de la recherche scientifique. C'est souvent un soulagement, tant pour les patients que pour les proches, de pouvoir connaître les problèmes que la science rencontre avec une maladie et de pouvoir être informés des nouvelles possibilités qui ont été développées pour soulager ou pour guérir une maladie. Attribuer un trouble physique ou psychique à une cause compréhensible ne fait pas disparaître le symptôme mais peut aider, d'une certaine façon, à le supporter. Il est avant tout important — dans le domaine psychique — de connaître les symptômes de la peur et de la dépression et de ne pas les interpréter comme des reproches ou des faiblesses, mais comme des symptômes de la maladie. La peur, la rage et le désespoir sont des sentiments qui font presque obligatoirement partie du vécu des proches. Il vaut donc mieux s'en tenir à ses propres sentiments que d'essayer de les refouler et de commettre des erreurs d'appréciation. Pour comprendre la maladie, il faut accepter que les restrictions sociales soient des symptômes et ne pas les interpréter comme la conséquence d'une quelconque malveillance.

2. Contrôle / Influence

Pour les patients et les proches, il est important de savoir quels symptômes peuvent être influencés ou non. Faire la différence entre ce qui est influençable et ce qui ne l'est pas est très important dans le domaine

de la psychologie. S'il n'est pas possible d'apaiser momentanément les symptômes de la maladie, tout l'entourage social va chercher des solutions pour accepter cette souffrance. De nombreux signes et symptômes sont toutefois influençables et ne doivent pas — par résignation ou désespoir — rester sans traitement. Non seulement les personnes en bonne santé, mais également les malades tirent profit du sentiment que les événements peuvent être influencés. Cette prise de conscience débute, chez le parkinsonien, sur le plan physique et psychosocial par une bonne collaboration avec un médecin compétent. Des entretiens réguliers avec le spécialiste et le médecin de famille sont importants vu que la symptomatique peut varier souvent au cours du développement de la maladie et que la thérapie doit être adaptée en conséquence. Ces entretiens devraient être professionnels et chaleureux. Il faut créer le sentiment que l'on travaille en commun à la résolution d'un grave problème. La confiance est d'une importance essentielle. Le patient et les proches doivent savoir que l'impossible sera tenté pour leur venir en aide. En plus du traitement médical, il faut aussi analyser les problèmes psychiques et sociaux. Tout comme pour le corps humain, ces deux domaines peuvent également présenter des troubles nécessitant de l'aide. Les spécialistes en psychothérapie et en sociothérapie peuvent être d'un grand soutien lorsque l'angoisse, les dépressions ou les agressions bloquent les échanges sociaux. Il y a quelques principes de base qui doivent régulièrement être pris en considération:

a) Le patient et les proches ont souvent développé — au cours des années — des idées et des méthodes pour soulager la maladie. Il faut toujours tenir compte des techniques

et des ressources propres à chaque personne. Ce sont souvent les patients et les membres de leur famille qui sont les experts en la matière.

b) Il faut analyser les procédés qui ont déjà été tentés, mais qui n'ont jamais mené au succès lorsque les rapports avec autrui confinent à leurs limites. La conclusion est évidente: il faut chercher d'autres solutions, même si elles semblent inhabituelles.

c) Toutes les maladies chroniques mettent les interactions familiales à l'épreuve soit par les soins qu'elles occasionnent, soit par les limites qu'elles peuvent poser. Dans une telle situation, tous les membres de la famille ont le droit de mener une vie épanouie et il n'est pas juste que certains proches se sacrifient et renoncent à vivre leur vie. Cette façon de penser n'est ni inhumaine, ni dirigée contre le patient. Les malades sont soulagés lorsqu'ils remarquent que leurs proches mènent, néanmoins, une vie relativement heureuse. Se sacrifier totalement ne sert ni le patient ni la famille.

3. Sens de l'existence

La question est de savoir si l'on peut donner un sens à la vie et aux événements. Il faut user avec prudence de la notion «sens de l'existence» lorsqu'on évoque les maladies chroniques qui sont de plus en plus invalidantes et qui sont liées à beaucoup de souffrance. C'est évidemment un avantage pour le malade s'il peut donner un certain sens à sa souffrance. Mais cela peut sembler cynique de ma part si j'annonce au patient — lorsque sa maladie est déjà à un stade avancé — qu'il doit la voir comme une chance. Comment peut-on vivre avec ce dilemme? Je pense que le premier pas doit être fait par les proches ou par les personnes de référence. C'est un peu plus facile

pour ces deux derniers groupes de personnes de trouver un certain sens à leur vie, puisqu'elles ne sont pas limitées par la maladie. Une idéologie, des convictions religieuses, des philosophies et éventuellement l'ésotérique peuvent donner un sens à l'existence. Lorsqu'une personne de référence a une attitude positive face à la maladie, cela encourage le patient à penser au sens de son existence. Les proches et les malades peuvent, dans le meilleur des cas, discuter entre eux de ces sujets aussi essentiels pour essayer de trouver une façon de fonctionner qui procure soutien et confiance même dans les situations les plus difficiles. Je pense que la perception du sens de l'existence joue un rôle décisif pour chaque être humain, qu'il soit en bonne ou en mauvaise santé. J'aimerais toutefois que l'on soit très prudent avec la notion de «sens de l'existence». Il y a toujours des situations dans la vie des patients, surtout après un état dépressif, qui les empêchent de ressentir le sens de leur existence. Il faut accepter cela et essayer de vivre avec. C'est dans les instants de vide spirituel et de profonde solitude que le patient a besoin de personnes capables d'assumer ces situations avec lui. L'espoir demeure pourtant que les dépressions et les instants de non-sens se dissipent et que les parkinsoniens et leurs proches puissent vivre, grâce à une attitude raisonnable, des moments où ils sont capables de ressentir le sens de leur existence.

Pour clore ce sujet, j'aimerais citer C.G. Jung. Je pense que ce passage ouvre la porte de l'espoir:

«Le monde dans lequel nous pénétrons en naissant est brutal et cruel, et, en même temps, d'une divine beauté. Croire à ce qui l'emporte du non-sens ou du sens est

une question de tempérament. Si le non-sens dominait en absolu, l'aspect sensé de la vie, au fur et à mesure de l'évolution, disparaîtrait de plus en plus. Mais cela n'est pas ou ne me semble pas être le cas. Comme dans toute question de métaphysique, les deux sont probablement vrais: la vie est sens et non-sens, ou elle possède sens et non-sens. J'ai l'espoir anxieux que le sens l'emportera et gagnera la bataille.»

Le texte du Dr Osterwalder est transcrit ici dans son intégralité. Il a présenté cet exposé lors de la journée de formation continue pour les animatrices et animateurs des groupes d'entraide de la Suisse allemande du 5/6 octobre 1996 à Schwarzenberg.

Parkinphon

Une prestation offerte par la communauté d'intérêts «Le Patient au quotidien» (Association Suisse de la maladie de Parkinson/Roche Pharma (Suisse) SA).

Des neurologues romands répondent aux questions médicales des nouveaux patients, des proches et de tous ceux qui s'intéressent à la maladie de Parkinson.

Quand: premier mercredi de chaque mois

Comment: par le numéro du Natel 079 334 66 37

Heures: 17 à 19 heures

Prix: 79 centimes / minute

Les personnes qui ne peuvent pas atteindre le médecin pendant les heures du Parkinphon parce que la ligne téléphonique est surchargée sont priées d'adresser leurs questions médicales **par écrit**, accompagnées d'une enveloppe-réponse affranchie à: Association Suisse de la maladie de Parkinson, Case postale 123, 8132 Hintereggen. Les questions seront transmises au neurologue.