

# Vivre avec la maladie de parkinson : repenser le sens de ma vie

Copyright ©2015 - philsite

Philippe Gras

Motivations

1er Mars 2015

## Je vous invite à échanger sur la façon de repenser sa vie

Un premier article m'avait permis d'évoquer comment j'ai appris que j'étais porteur de la maladie de parkinson. J'y expliquais la résonance des mots et des arguments employés par la neurologue. Dès les premiers jours qui ont suivi cette annonce, j'ai commencé le traitement par les médicaments, mais j'ai également entrepris de réfléchir à ce qu'allait être ma nouvelle existence. Comment m'adapter au mieux aux effets de la maladie ? J'avais besoin de repenser mes objectifs de vie.

## J'assume l'envie de témoigner

Je ressens le besoin de témoigner sur mon cas personnel, s'il est utile à d'autres. Je me rappelle avoir manqué de repères venant de malades. L'aide d'un psychologue m'aurait peut-être aidé, aussi. J'ai parlé avec mes proches, j'ai repensé à des livres que j'avais lus, à des courants de pensée qui m'avaient marqué, et cela m'a permis d'engager ma reconstruction intellectuelle, et d'expérimenter de nouvelles pratiques de vie au quotidien. Certaines ont été vraiment utiles à compenser les effets de la maladie, en soutien des médicaments et des prescriptions des médecins. Je suis certainement passé à côté de choses qui m'auraient encore plus aidé, et je peux m'être trompé sur certains points. Mais je suis aujourd'hui persuadé du bénéfique, pour les personnes touchées par une maladie neurologique, de mobiliser leurs ressources intellectuelles et de prendre le temps de repenser leur façon de vivre.

## Je dépasse le modèle du shadok

Si je me fixe des objectifs à atteindre et que j'essaie ensuite de les tenir, je peux faire confiance à la probabilité que l'action puisse assez efficacement engendrer du résultat.

Je me rappelle du shadok, personnage de dessin animé des années 60. Une de ses devises, c'est qu'à force de rater, il finira toujours par réussir. Il est bêtement confiant, et pas vraiment efficace, mais il agit.

Je suis plus efficace que lui si je sais combiner action et réflexion. Avec la maladie de parkinson, qui touche de façon sensible les fonctions motrices, je peux toujours compter sur mes capacités intellectuelles pour adapter ma façon de vivre. Et compenser le déficit moteur. Réfléchir devient alors un élément thérapeutique à part entière. Avec la prise de recul, j'évite de gaspiller les efforts. Le temps à entreprendre dans toutes les directions est pour moi révolu.



## Je découvre une nouvelle façon de mobiliser de l'énergie

Au vu des premiers effets de la maladie, je comprends que le tonus dont je dispose va diminuer, et que je vais avoir à gérer une impression de fatigue persistante. Mais la neurologue m'explique qu'avec la pratique du sport, de l'action en général, et aussi l'effet de médicaments, je peux compenser la perte d'énergie, à condition d'entretenir mes capacités physiques. Je suis ses conseils, et j'apprends à surveiller le contour de mes muscles, la fraîcheur de mon visage, sans attendre l'examen clinique tous les 6 mois.

Mais ce que je constate assez vite, même pendant la lune de miel, c'est que l'énergie que ressens en moi varie assez fortement en fonction du moment, du lieu, des personnes autour de moi. Par moments, je me considère en pleine forme, j'ai donc envie d'entreprendre, mais au moment d'agir, je me sens soudain très las. Parfois, c'est l'inverse. Je manque d'entrain avant un voyage, qui finit par très bien se passer. Mon tonus est lié aux heures de prises de médicaments, c'est sûr. Mais aussi à ma façon façon de gérer le mental. Si j'accepte de faire avec un niveau de forme physique plus aléatoire qu'avant, je peux continuer à entreprendre les mêmes choses. Sauf à inutilement gaspiller mon énergie à regretter les années de jeunesse et les moments où tout me semblait possible, tout le temps. Je dois parfois attendre les moments où agir devient possible.

## Je deviens plus tolérant sur les objectifs à atteindre

Ma façon de raisonner, de planifier et organiser les actions reste globalement celle d'avant, apprise depuis la jeunesse. Elle ne tient toujours pas assez compte du fait que mes capacités ont diminué. De ce fait, je ne réalise plus aussi facilement mes objectifs qu'avant. Ponctuel de nature, je suis quelquefois en retard à un rendez-vous. Il m'arrive d'être déçu de la qualité du travail accompli, que ce soit au bureau ou à la maison. Mais comme la majorité des parkinsoniens, je fais pas mal d'efforts pour éviter que cela soit gênant pour autrui, et que ma perte d'efficacité soit visible.

Je dois pourtant éviter *coûte que coûte* d'être perfectionniste, et diminuer le niveau d'exigence que j'ai vis-à-vis de moi-même. Celà m'épargne du stress, de la fatigue en excès. Je prends conscience que si j'arrive à assouplir au départ les objectifs que je me fixe, mon niveau d'efficacité global s'en trouve amélioré. Le fait que je reste serein est apprécié de façon visible par mon entourage.

## Je cultive une stratégie de vie

J'aime les jeux de société. Pour gagner au jeu de tarot ou aux échecs je sais que je dois d'abord réfléchir à un style de jeu et ensuite être efficace à jouer les cartes ou les pièces . Marier ainsi stratégie et tactique.

Pourtant la vie moderne nous apprend les automatismes pour gérer les événements, et incite souvent à passer rapidement d'une chose à l'autre, sans trop avoir à réfléchir. Elle privilégie le sens tactique. Quand je participe une réunion je peux être tenté de consulter en même temps les messages sur mon téléphone. C'est une pratique courante. Pas besoin de stratégie pour agir ainsi, il suffit de se laisser porter et de faire comme tout le monde.

Mais avec mes contraintes de parkinsonien, je n'arrive plus à jongler avec les événements, sinon au prix d'efforts que je juge excessifs. Je dois me limiter à consulter mes messages une fois par jour, et cela ne gêne personne finalement. Une réflexion toute simple à tête reposée quant à l'utilisation de cet objet de la vie courante diminue le niveau de sollicitations et repose mon cerveau. J'ai construit ainsi un élément de stratégie, et commencé à poser une réflexion sur le sens de ma vie. Je pressens une bonne chance d'obtenir des résultats utiles.

## Intermède. Extraits de ma propre stratégie de vie

### Quelles sont les priorités dans ma nouvelle vie ?

Je veux aider ma famille, optimiser ma relation de couple, finir d'élever mes enfants, continuer à voir des amis. Je souhaite donner aux autres une image d'intégrité intellectuelle, et j'espère qu'ils me perçoivent comme honnête.

### Qu'aimerais je changer à présent ?

Combattre mon instinct sédentaire et prendre du temps pour voyager. Aller vers le monde associatif, le bénévolat.

### Que voudrais je éviter ?

Je veux fuir les mécanismes de l'ambition, et faire fi de la notoriété.

### Que suis-je capable de tolérer ?

J'accepte qu'on me voie marcher en boîtant, de mal écrire si cela ne bloque pas ma vie. Je veux bien perdre des amis, si j'en rencontre d'autres, même moins nombreux.



## Je m'appuie sur les liens familiaux

Quand vient l'instant d'apprendre à mon épouse le diagnostic de la neurologue, j'appréhende sa réaction. J'ai peur que cela aie l'effet d'un tsunami sur ce que nous avons construit ensemble, que cela perturbe les enfants qui ne sont pas encore à l'âge adulte. J'espère que tout puisse rester comme avant.

Notre vie de couple va changer pourtant, et en profondeur. Les enfants vont progressivement quitter la maison pour démarrer ailleurs leur vie d'adulte. Nous allons apprendre à gérer les conséquences de la maladie en tandem. Sans avoir besoin de distinguer la position du malade et celle de l'aidant. Nous nous ferons parfois aider, tous les deux. La maladie va plutôt conduire à un rééquilibrage des rôles.

## J'exploite le plaisir lié aux résultats

Je constate vite qu'en agissant avec méthode, j'obtiens des résultats. Mais j'ai plus qu'avant le besoin d'exploiter le plaisir à les obtenir, comprenant qu'il aide le cerveau à fonctionner. Le fait d'agir et de pouvoir mobiliser mon énergie me rendent heureux, quand j'arrive à faire ce que j'avais décidé. D'où l'importance que je planifie avec sagesse, et me fixe des objectifs accessibles.

Mais bien entendu ce sont souvent aussi les autres qui attendent de moi des résultats. Mon métier est un bon exemple. Que ce soit sur des petites choses, comme fait de parler fort et clair en réunion, ou pour livrer un rapport à un client. Si je pense avoir fait les choses au mieux de mes capacités, je dois être heureux du résultat.

Même si personne ne me remercie, je dois le faire moi-même, et bien sûr à voix haute pour que tout le monde entende. Mon entourage doit retrouver les réflexes à savoir valider les efforts que je fais pour lui.

## Je sollicite les autres

Je demande de l'aide, quand je n'arrive pas à me débrouiller tout seul. Souvent je sens dans le regard de l'autre son niveau d'empathie, sa volonté d'aider ou pas. La plupart d'entre-nous sommes prêts à donner un coup de main si on nous sollicite. Les plus doués proposent spontanément leur concours s'ils discernent un handicap. Restent ceux qui n'aident pas, par principe : on le sait vite, quand on les côtoie. Heureusement ils constituent une minorité.

C'est à mon tour de savoir dire merci, quand on m'aide. Un sourire fait beaucoup, et je dois faire en sorte à ce que mon visage sache toujours l'exprimer, parce que c'est moins automatique qu'avant, du fait que les muscles de la face répondent mal aussi. Je ne ressens pas le besoin de cacher, même en public, et si tant est que cela est possible, les symptômes parkinsoniens, mais je dois faire en sorte de me présenter comme une personne agréable à cotoyer, et je dois savoir aider les autres aussi, à mon tour.

## Je développe de l'habileté à agir

Avec l'annonce de la maladie, la vie change de caractère. L'évolution de la santé génère une plus grande part d'aléas qu'avant, et met en perspective des moments pas faciles à vivre, sans que personne ne puisse vraiment changer le cours des choses. Quand je révisé à la baisse le temps qui me reste à vivre une vie confortable, je débouche vite sur la question de la fin de vie et de la mort. Je vais vivre des instants dramatiques sans avoir la possibilité de choisir le plan du scénario.

Heureusement je devrais être capable d'adapter mon personnage aux événements. Développer de habileté et de la ruse à vivre, dès lors qu'il me manquera l'énergie d'avant. Ayant un aperçu des types de symptômes à supporter, j'ai déjà trouvé des outils et pratiques bien utiles. Par exemple pour mes dossiers de santé, j'ai besoin de les avoir avec moi quand je me déplace. J'ai donc décidé de les scanner sur son ordinateur, et j'ai étendu cette pratique à tout le courrier reçu et envoyé. La pile de mes papiers importants est réduite à un disque de poche et peut me suivre partout. C'est sûr, cela demande des efforts et de la régularité à traiter au fil de l'eau.

## Je partage sur les outils et les expériences

J'ai pris conscience de l'importance du temps ; il est nécessaire à pouvoir développer une nouvelle façon de vivre avec les autres, et mettre en place des outils.

Avec le recul je conseille à tout malade de profiter du moment de la lune de miel pour s'organiser. Non seulement pour avoir le temps de repenser les choses, mais aussi pour lancer des tâches plus concrètes telles que l'aménagement de la maison ou du jardin, qui sont des investissements pour plus tard. On sait par avance ce dont on va avoir besoin, et les médicaments donnent encore l'énergie qu'il faut.

Pouvoir développer des capacités d'entraide entre malades serait certainement bien utile à tous. Je suis resté assez efficace avec l'informatique, mais j'ai envie d'apprendre les bases pour pouvoir cuisiner un repas ou pour cultiver mes propres légumes. Les échanges avec les autres m'aident à construire mon attitude face à la maladie. Le fait de pouvoir partager sur la façon de vivre au mieux diminue mon inquiétude pour l'avenir.

## J'adapte ma vie active

Je vis mes premières années de parkinsonien en essayant, comme me l'ont recommandé les médecins, de conserver une vie sociale et professionnelle la plus active possible. Pour autant la gestion administrative demande des efforts : il faut faire reconnaître son handicap et son invalidité auprès des organismes sociaux. Le parcours de santé occupe l'agenda, aussi, avec les rendez-vous médicaux, les soins tels que la kinésithérapie. Pour finir, le renforcement d'une vie saine demande d'avoir des créneaux pour marcher, jardiner ...

Le temps qu'il est nécessaire de passer à ces nouvelles activités risque de déranger la carrière professionnelle. Après le diagnostic, j'ai dû abandonner mes activités de management, trop consommatrices d'énergie, et reprendre une fonction moins contraignante d'ingénieur telecom. Une part de temps partiel s'est progressivement installée. J'ai déclaré le handicap et l'invalidité au niveau des instances administratives. Cela a pris du temps, mais je m'inquiète moins sur le plan matériel maintenant. Et je reste ancré dans la vie active. Mon handicap est visible et j'y fais référence si cela permet de débloquer une situation, au cas par cas.

## Je conserve une relation harmonieuse avec les autres

J'entends souvent des personnes bien plus âgées que moi, et qui paraissent en pleine forme, se plaindre de pépins de santé qui me paraissent mineurs en comparaison des miens. Juste après le diagnostic, cette ingratitude envers le hasard m'agaçait. Maintenant beaucoup moins. J'ai compris que c'est sur moi-même que je devais réfléchir, avant tout. Inutile d'en vouloir aux autres.

De toute façon, le nombre de personnes ayant à supporter longtemps un handicap lourd augmente. L'espérance de vie s'allonge mais les diagnostics de maladies chroniques invalidantes sont plus précoces. Le fait de gérer un handicap va devoir être plus massivement compris.

Enfin, les autres, et pas seulement vos proches, vous donnent des indications utiles sur l'évolution de votre état de santé. Souvent, quand je trouve la vie en société plus difficile à supporter, le fait d'en parler me montre que c'est moi qui deviens plus désagréable. C'est alors le moment de tout faire pour redevenir plus aimable, ce qui aide à conserver de bonnes relations sociales.

## Je vis l'instant présent en m'adaptant à la situation

Vivre le moment présent m'aide à passer les périodes difficiles. J'évite de penser que le destin s'acharne sur moi, et j'essaie de ne pas laisser la mélancolie s'installer. Plutôt que de subir les événements, je cherche à m'y adapter de façon dynamique, et à développer une nouvelle façon de gérer les choses. C'est en mesurant les effets de mes efforts que je peux décider d'entériner la nouvelle méthode ou de revenir au mode de fonctionnement initial.

Je peux m'inspirer du principe de la roue d'amélioration en continu popularisé par W. Deming, statisticien des années 50. Toujours très utilisé en entreprise, il consiste à alterner les 4 phases (plan - action - mesure - décision) selon un mouvement rotatif permanent qualifié de vertueux, c'est à dire générateur de bénéfices.

Je suis également très intéressé par l'approche des anglo-saxons autour du Design Thinking, dont je retiens qu'elle est difficile à traduire en français, mais apporte aussi la promesse de bénéfices si on sait adapter sa façon de gérer les choses aux imprévus des situations et aux variations de l'environnement.



## Postface

Le fait d'écrire et de partager avec des lecteurs fait partie des outils auxquels je crois. Il participe au fait d'améliorer la vie et de garder le lien avec les autres.

J'invite les malades, les aidants, et plus généralement toutes les personnes intéressées par le sujet à partager ce fait de l'expérimentation littéraire. Au travers de fictions ou d'éléments de nature autobiographique, accrochés à exploiter le vécu.

Je voudrais vérifier qu'écrire à plusieurs est possible, et que cela permet de partager un maximum de bonheur.

Répondez moi vite, merci.

Bures sur Yvette, le 1er Mars 2015

Philippe Gras

**Question : En quoi cette activité de témoignage participe-t-elle à ma stratégie de vie ?** J'accorde du temps à cette activité car elle me paraît utile aux autres, et qu'écrire me donne du plaisir. Si j'arrive au fait que d'autres se joignent à moi, cela devient un moyen d'échanger avec eux. Mes proches et des personnes en qui j'ai confiance soutiennent cette action.

**Question subsidiaire : Quel sens tactique puis je adopter pour être plus efficace ?** Périodiquement je dois revoir mon plan d'actions, demander si besoin de l'aide autour de moi. Je dois accorder un temps suffisant pour obtenir des résultats mais sans prendre le risque d'affecter d'autres activités également importantes pour ma stratégie de vie, telles que la relation avec mes proches, la pratique de mon métier, l'activité physique.