

Ma maladie de parkinson évolue : je m'engage vers le traitement chirurgical et la Stimulation Cérébrale Profonde

Philippe Gras

Motivations

14 Septembre 2021

Sommaire

Publier, échanger, une motivation renouvelée

Constatant une évolution sensible de la maladie, je développe l'espoir d'un nouveau traitement

Poursuivre sur de bonnes pratiques de vie, et rester serein

Et maintenant, pourquoi témoigner au moment d'aborder la Stimulation Cérébrale Profonde ?

Mes petits cailloux à moi

- ▶ Je vis avec la maladie de parkinson depuis à peu-près 15 ans, et les échanges sur le web m'ont beaucoup apporté.
- ▶ Publier sur www.philsite.fr, c'était déjà utile à mieux me comprendre moi-même, et j'ai pu ensuite bénéficier du regard des autres.
- ▶ Ces petits textes, écrits à des moments qui comptaient pour moi, me servent encore de repères, tels les cailloux du Petit Poucet.
- ▶ Je les avais promis sincères. Je les espère encore porteurs d'espoir et de confiance à pouvoir bien vivre le handicap.

L'approche d'un nouveau jalon de vie, avec la Stimulation Cérébrale Profonde

- ▶ Aujourd'hui, un nouveau jalon de vie se présente à moi, avec la Stimulation Cérébrale Profonde.
- ▶ Avant de pouvoir partager les effets de ce fantastique traitement avec vous, il me semble utile de placer dès aujourd'hui un nouveau petit caillou.
- ▶ C'est un jalon important pour moi.
- ▶ J'y arrive depuis le chemin des années passées à vivre bien, avec le handicap parkinsonien, grâce au support de ma famille, de mes amis, de mes médecins.
- ▶ Il marque la direction de ma nouvelle vie, promise pour très bien tôt, et qui me plait déjà beaucoup.

Sommaire

Publier, échanger, une motivation renouvelée

Constatant une évolution sensible de la maladie, je développe
l'espoir d'un nouveau traitement

Poursuivre sur de bonnes pratiques de vie, et rester serein

Et maintenant, pourquoi témoigner au moment d'aborder la
Stimulation Cérébrale Profonde ?

Les indices qui invitent à faire le point avec les médecins

- ▶ J'ai vécu un tournant sensible vers 2015-2017, soit à peu-près 10 ans après le diagnostic initial.
- ▶ Le handicap devenant alors plus lourd à porter.
- ▶ Les médicaments et mes bonnes pratiques de vie n'arrivant plus à effacer tous les symptômes.
- ▶ Je continuais profiter d'une plutôt bonne qualité de vie, mais avec des moments de moins bien plus fréquents.
- ▶ Il y avait donc matière à en parler aux médecins, tout en continuant les traitements en cours.
- ▶ Je retiens pour ma part au moins trois indices qui justifient d'aborder la question d'un nouveau traitement.

D'abord, les médicaments ne font plus aussi bien effet, même en adaptant les doses

- ▶ L'efficacité des médicaments commence à plus fluctuer selon les moments de la journée.
- ▶ Arrivent alors des périodes Off, durant lesquelles une sensation de moins bien se développe.
- ▶ Mon corps devient alors plus rigide, mes tremblements augmentent, et la fatigue devient plus pesante.
- ▶ J'ai désormais besoin d'une prise de médicaments encore plus régulière, et à période plus courte.

Ensuite, je ressens plus souvent un retentissement sur mon état psychique

- ▶ L'aggravation des symptômes moteurs liés à la maladie de parkinson n'est pas mon seul problème.
- ▶ Je constate aussi une baisse de mon état psychique.
- ▶ Et un sentiment de mal-être s'installe tout particulièrement au moment des périodes Off.
- ▶ J'éprouve alors plus de peine à entreprendre, avec une tendance à rester replié sur moi-même.

Enfin, je constate des répercussions sur mon lien avec ma famille, mes amis

- ▶ L'accompagnement et l'aide des proches deviennent de plus en plus nécessaires.
- ▶ Comprenant mes difficultés liés aux fluctuations motrices, ils apportent une aide précieuse.
- ▶ Mais les répercussions sur mon état psychique leur sont plus difficiles à comprendre.
- ▶ Il est d'autant plus difficile d'en parler avec eux qu'elles altèrent mes capacités à communiquer.
- ▶ Je prends conscience du risque à ce que lien avec ma famille, mes amis, puisse se dégrader.

Sommaire

Publier, échanger, une motivation renouvelée

Constatant une évolution sensible de la maladie, je développe l'espoir d'un nouveau traitement

Poursuivre sur de bonnes pratiques de vie, et rester serein

Et maintenant, pourquoi témoigner au moment d'aborder la Stimulation Cérébrale Profonde ?

Avant de décider du futur, je dois aujourd'hui encore mettre toutes les chances de mon côté

- ▶ Si vous acceptez d'imaginer la vie avec le parkinson comme une course, elle tient plus du marathon que du sprint.
- ▶ Et pour courir au mieux cette course de parkinson, on doit en permanence rester lucide, réfléchir, s'adapter.
- ▶ Solliciter à la fois ses muscles, et son mental (à propos, la respiration, vous la classez où ?).
- ▶ Une bonne préparation, un équipement adapté, et le soutien d'une équipe, d'un coach sont indispensables.
- ▶ Bref, vous avez compris, il est hors de question de se laisser engourdir : restons actifs !

Rester vigilant et éviter de me mettre dans le rouge, quand ça se complique

- ▶ Les fluctuations raccourcissent le temps de la journée où je fais bien les choses, c'est un fait.
- ▶ Je dois pourtant éviter de casser le rythme maintenu jusque là, avec une pratique de vie ordonnée.
- ▶ Bref, avant de changer de traitement, il me faut la vigilance d'un coureur de marathon quand la course se durcit.

Mes recettes actuelles restent en continuité de celles apprises au moment du diagnostic

- ▶ Je réitère ma confiance dans le corps médical et dans les traitements qu'ils me proposent
- ▶ Je vis ma vie de tous les jours avec une bonne organisation, pour faire face aux effets de la maladie
- ▶ Bien soudé avec ma famille, amis.
- ▶ Ceci étant dit, je vous propose quelques idées à ce sujet, dans l'espoir de pouvoir échanger, avant tout.

Ma relation au corps médical doit être en harmonie avec mes propres réflexions

- ▶ Je suis d'un naturel curieux, je lis, je recherche sur le web
...
- ▶ Mais mon neurologue, mon médecin traitant, les spécialistes : eux-seuls maîtrisent les effets et les traitements.
- ▶ Ils savent s'adapter à mon cas comme à celui de chaque patient, et ce aux diverses formes de la maladie.
- ▶ Je peux leur exposer questions, propositions, et réticences, à condition de respecter leurs conclusions.

Pour maintenir un suivi médical précis, j'ai toujours besoin de faire ma part, et d'agir, surtout

- ▶ La liste des ordonnances s'allonge, alors que je dispose de moins d'énergie, un vrai casse-tête ...
- ▶ Le mail, le téléphone, en anticipation d'un rendez-vous, aident à résoudre quelques questions, sans avoir à décider par moi-même.
- ▶ Avec les fluctuations, les prises de médicaments se rapprochant, on m'a conseillé l'usage d'une minuterie, et c'est très utile.
- ▶ Mais que dire de la peine à trouver autour de chez moi des kinésithérapeutes, orthoptistes, ou orthophonistes formés au parkinson ...

Exploiter les temps d'avance sur la maladie, ça marche toujours, même face au COVID

- ▶ Ja gère contacts, mails et rendez-vous sur smartphone, je numérise mon dossier médical ... rien de bien nouveau.
- ▶ Le dialogue avec le neurologue sur les traitements de deuxième intention, dont l'option chirurgicale, a eu lieu aussi assez tôt.
- ▶ Depuis 5 ans, je prépare calmement mon corps et mon esprit à cette opportunité.
- ▶ Prendre un peu d'avance dans le suivi, ça a aidé à supporter la période du COVID, et la relation plus difficile avec le corps médical.

Pour conclure, les bonnes pratiques de vie restent de bons atouts quand le parkinson évolue

- ▶ Elles limitent vraiment les effets des fluctuations et des phases Off.
- ▶ Les échanges avec d'autres parkinsoniens, c'est aussi source de bonnes idées, à partager.
- ▶ J'aimerais vous recommander sans réserve l'adhésion à France Parkinson, dont je suis membre.
- ▶ Je regrette seulement qu'ils aient mis mon site www.philsite.fr à l'écart de leurs références ... ça viendra.

Un point dur à placer dans la réflexion : assumer la perte d'autonomie

- ▶ J'ai pris assez tardivement conscience que mon autonomie avait diminué et continuerait à diminuer.
- ▶ Je comprends que c'est un sujet presque tabou, difficile à aborder avec ses proches et avec les médecins.
- ▶ Plus de difficultés à conduire, à prendre les transports en commun, à préparer des repas ... il y a tellement d'exemples ...
- ▶ Quand c'est possible, j'essaie de préserver mon entourage, mais c'est loin d'être comme je le voudrais.

Sommaire

Publier, échanger, une motivation renouvelée

Constatant une évolution sensible de la maladie, je développe l'espoir d'un nouveau traitement

Poursuivre sur de bonnes pratiques de vie, et rester serein

Et maintenant, pourquoi témoigner au moment d'aborder la Stimulation Cérébrale Profonde ?

Je me sens plus candidat à la Stimulation Cérébrale Profonde qu'à la Pompe à Apomorphine

- ▶ Il n'y a toujours pas en vue de traitement médical permettant de guérir la maladie de parkinson.
- ▶ Mais le neurologue explique pouvoir palier aux fluctuations et aux phases Off quand elles prennent trop de place dans une journée.
- ▶ Ses propositions : la Pompe à Apomorphine et la Stimulation Cérébrale Profonde.
- ▶ Il sait m'expliquer les avantages et les inconvénients de chacune d'entre-elles. Il comprend mon choix de l'option chirurgicale.

Témoigner sur moi-même, sans aller me risquer sur le terrain des techniques médicales

- ▶ Je ne veux pas prendre le risque de mal vous relayer les informations que j'ai apprises à ce sujet.
- ▶ Etant candidat à la Stimulation Cérébrale Profonde, mais dans l'attente de l'intervention, je n'en connais pas les détails.
- ▶ Et poser une critique sur la Pompe à Apomorphine, c'est hors de question, tellement ça semble utile à tellement de gens.
- ▶ Restait donc l'envie de vous expliquer l'état d'esprit et les motivations qui sont les miens aujourd'hui.

Renouveler l'exercice du témoignage, et poursuivre mon engagement

- ▶ Je continuerai à témoigner aux étapes importantes de ma vie de parkinsonien, si c'est utile aux autres.
- ▶ Opter pour la Stimulation Cérébrale Profonde, c'est déjà une étape, avant celle de l'intervention.
- ▶ Mes silences sur www.philsite.fr sont souvent liés au manque de temps, et je vous devais des nouvelles.
- ▶ Je vais bien, croyez moi, je me sens toujours dans la course au bonheur. Le souffle est toujours bien là.
- ▶ Aujourd'hui, j'espère vous avoir dit l'espoir de futures belles années. Et donc aussi : à bientôt !