

Les répercussions de la maladie de Parkinson chez le sujet jeune

Deauville 22 juin 2024

Linda Vernon

infirmière coordinatrice centre expert Parkinson



- * Maladie fréquente 272 500cas en France en 2023
- * 25 000 nouveaux cas/an
- * 2^{ième} maladie neurodégénérative

- * Age de début 55-58 ans
 - * 15% avant 45 ans
 - * 10% avant 40 ans
- * Formes tardives après 70 ans

- * Symptômes moteurs et non moteurs qui fluctuent avec l'évolution de la maladie ,les traitements et l'environnement.

- * La maladie peut bouleverser le quotidien des patients et de leur entourage. Elle peut avoir des répercussions spécifiques chez le sujet jeune en affectant différents aspects de la vie:
 - * La vie personnelle
 - * La vie familiale
 - * La vie professionnelle

La vie personnelle


L'étape de l'annonce diagnostic

- * Rupture dans la trajectoire de vie.
- * Préoccupation par rapport à l'avenir (enfants, le couple, la carrière, les finances).
- * Réactions de déni, colère, révolte, injustice,
- * Sentiment d'angoisse, incapacité, dévalorisation, vulnérabilité, insécurité.
- * Représentation négative de la maladie/ fausses représentations (fauteuil roulant)
- * Pour certains , sentiment de soulagement suite à retard de diagnostic (signes non spécifiques)

L'étape du « vivre avec la maladie »

Représente une charge supplémentaire

- * Intégrer les symptômes moteurs et non moteurs
- * Prises de traitement, pharmacie
- * Suivi médical/paramédical (rééducation...) tout en continuant à vivre
- * Gestion de la fatigue/du sommeil
- * Le vécu peut être douloureux: estime de soi/ regard des autres (symptômes visibles, handicap...)

- 
- * Risque appauvrissement du lien social/ isolement
« on ne va pas assez vite, les gens se lassent »
 - * Adaptations des activités de loisirs


La vie familiale et conjugale

Les enfants

- * Faut-il le dire?
- * Expliquer la maladie aux enfants de manière adaptée en fonction de l'âge pour les aider à comprendre la situation ,
- * Le « non-dit » entraine parfois davantage d'angoisse , d'inquiétude, de fausses idées que l'annonce elle-même

La vie familiale et conjugale

- * De nombreuses activités de la vie quotidienne sont perturbées par les symptômes moteurs (lenteur) et non moteurs (fatigue physique et psychique)
- * Modification des rôles et responsabilités au sein du couple et de la famille (gestion des enfants, tâches ménagères, administratives)
- * Modification de la dynamique familiale (activité communes , voyage, invitation...) pour s'adapter aux contraintes de la maladie.

- 
- * Les changements émotionnels (stress , anxiété, fatigue) peuvent rendre la communication plus difficile entraînant des malentendus et des frustrations.

La place de chacun?

- * Quand/comment aider sans blesser et respecter l'autre
- * Quand/comment demander de l'aide sans déranger
- * Quand/comment demander de l'aide extérieure pour préserver la santé physique et psychique de chacun et apaiser les tensions
- * Etape difficile à franchir
- * Réajustement permanent
- * Accepter de déléguer des tâches.

Les modifications cognitivo-comportementales

- * Les Troubles du Contrôle des Impulsions (jeux, achats , grignotage, majoration de la libido...)
- * L'hyper activité/l'hyper créativité envahissant le temps et l'espace , risque d'isolement,
- * L'apathie
- * Troubles attentionnels
- * L'entourage ne reconnaît pas son proche
- * Tensions dans la relation

La vie intime

- * Trouble érectile
- * Majoration de la libido
- * Diminution de la libido
- * difficulté en lien avec les symptômes physiques et émotionnels perte de confiance en soi, image de soi/corps impactée...

La vie professionnelle

- * N'est pas synonyme d'arrêt de l'activité mais peut nécessiter une reconversion professionnelle
- * Comment bien faire son travail en minimisant le stress, la fatigue et en tenant compte de mes capacités physiques?
- * Aucune obligation à informer l'employeur

Pourquoi informer son employeur?

- * Une tranquillité d'esprit,
- * Par mesure de précaution,
- * Pour demander des aménagements (horaires, durée, poste...)
- * Éviter les mauvais jugements

Pourquoi ne pas informer son employeur?

- * Peur de la discrimination
- * Peur d'être considéré comme un malade et non une personne
- * Souhait de préserver la confidentialité de son état de santé
- * Pas besoin d'aménagement

- * Aides variables en fonction du secteur d'activité (privé, publique, travailleur indépendant)

- * Dossier MDPH peut être constituer avec une assistante sociale et/ou le médecin du travail pour obtenir la reconnaissance RQTH
 - * L'obligation d'emploi à hauteur de 6% des effectifs pour les entreprises de plus de 20 salariés
 - * L'accès aux aides:
 - * AGEFIPH Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
 - * FIPHFP Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

- * Une protection contre les discriminations
- * Retraite anticipée pour handicap
- * Etape pouvant être vécue difficilement pour le patient (sentiment d'incapacité)
- * Maintien dans l'emploi souvent difficile
- * Pour certains soulagement (stress /fatigue)

- * Arrêt activité professionnelle, étape douloureuse , sentiment d'inutilité, perte de lien social, changement de statut (invalidité).
- * Conséquences financières sur le budget du quotidien mais aussi sur les projets.

* Assurance et prêt bancaire:

La convention **AERAS**, s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé .


C'est une convention entre l'Etat, les assureurs, les banques et les consommateurs, qui prévoit notamment une meilleure information des demandeurs d'emprunt, un accès facilité à l'assurance invalidité.

Qui peut aider?

- * Médecin traitant
- * Neurologue
- * Médecin du travail
- * Assistante sociale (CLIC ,CCAS...)
- * Psychologue
- * Urologue/sexologue....

Conclusion

- * Comprendre la maladie et les symptômes :
 - * pour ne pas interpréter les manifestations comme de la mauvaise volonté
 - * pour intégrer la maladie dans le quotidien
 - * pour s'adapter aux fluctuations motrices et non motrices qui sont déroutantes car le patient peut être 2 « personnes différentes » selon les périodes de la journée

- 
- * Importance de la communication pour éviter les malentendus et maintenir une bonne relation et un soutien.
 - * S'adapter ensemble.