

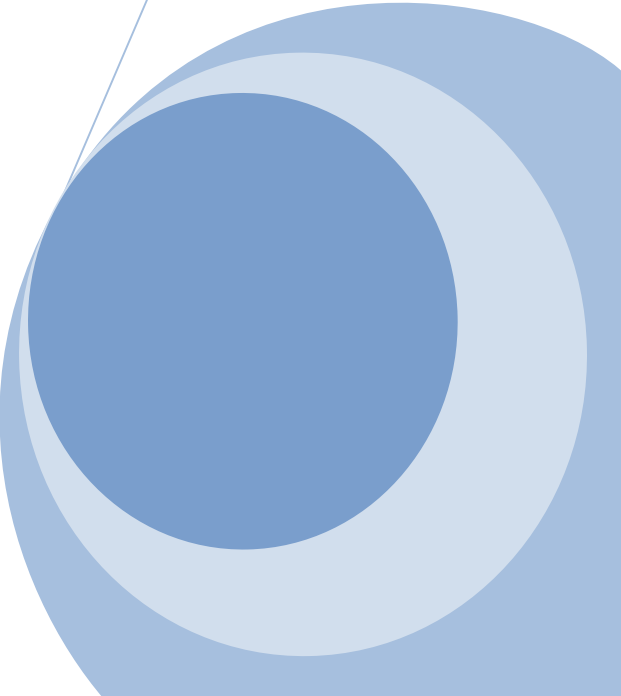


Chercher à comprendre... et refuser de subir

2.8 LES ACCOMPAGNANTS :
Conclusions provisoires

Bernard COMPERE
PARKINSON
& **QUALITE**
DE VIE

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



CONCLUSIONS

D'où m'est venue cette idée saugrenue de narrer quelques lambeaux de ma vie privée afin que nul n'en ignore. Pourtant ce n'est pas dans mon style de laisser entrevoir quelques parcelles de mon intimité. Pourquoi ai-je succombé à la tentation ? Tout simplement, je crois, parce qu'il m'était devenu absolument vital de confier à qui voudrait l'entendre les hurlements silencieux venus du fond de ma détresse. Mais pourquoi donc ai-je senti passer le boulet de la confiance ? Mais pourquoi ! pourquoi ! pourquoi ! Quelle idée ! Je commençais à ressentir les prémisses de la maladie de parkinson. Je basculais soudain dans la maladie. Je pressentais la catastrophe. J'allais devenir un malade. Et alors ! La belle affaire ! Les hôpitaux sont pleins de malades, pleins de vieux et pleins de vieux malades. Pleins de douleurs, de désespérances. Et alors ! Je m'en foutais moi. Je n'avais jamais été malade, pas le moindre petit bobo. Même pas une grippe, ou si peu ! Et voilà qu'on m'annonce la fin du monde. La fin de MON MONDE. Il doit y avoir erreur ! Mon médecin à du se tromper de dossier. Ce n'est pas possible ! Mais oui bien sur, ça arrive assez souvent ces choses là. J'ai encore lu la semaine dernière qu'un chirurgien avait coupé la jambe gauche au lieu de la jambe droite. On fait de très bonnes prothèses de nos jours. Et puis c'est quoi la maladie de parkinson ? Je connais bien le nom. Mais la maladie ?... C'est quoi la maladie ? J'irai me renseigner sur internet. Ça ne doit pas être si grave que ça. Mon médecin traitant va m'expliquer tout ça et on n'en parlera plus.

... Je sors du cabinet médical un peu sonné bien sûr ! En pleine gueule je l'ai pris son diagnostic au médecin. Mais les erreurs médicales ça existe, la preuve ! On va consulter un neurologue. Ça doit être une fausse alerte. Dans 8 ou 15 jours ça ne sera plus qu'un mauvais souvenir, etc., etc., etc. Le doute commence à s'insinuer.

Je viens de consulter un spécialiste. Il m'a confirmé le diagnostic. Merde alors ! Ça devient sérieux. Je tourne et je retourne tout ça dans ma tête. Où est la marche à suivre en pareil cas ? Je n'y connais rien, moi ! Je n'ai jamais été malade, moi, enfin, pas sérieusement ! Juste un petit quelque chose. Trois fois rien, selon l'expression consacrée. Tout ça va rentrer dans l'ordre, bien sûr. Oui, mais quel ordre ? Comme avant ? Mais c'est quoi comme avant ? Je réalise que je ne me suis jamais posé la question. S'il y a un avant c'est donc qu'il y a un après. Alors c'est quoi un après ?

Je vais te le dire, moi, ce que c'est que la maladie de parkinson. C'est une belle saloperie, une maladie dégénérative. Rien que de prononcer le mot, j'ai des frissons partout. Une maladie du système nerveux. Ton stock de neurones fout le camp par petits bouts, là où ils sont nichés ces foutus neurones, bien au chaud au fin fond du cerveau, gros comme une tête d'épingle, comment une si petite chose peut-elle provoquer autant de dégâts ? Et qu'on ne vienne pas me dire que tout cela n'est pas bien grave. Tout dépend du degré d'avancement de la maladie, entre un état à peine perceptible et un gisant quasi grabataire, il y a la distance de la terre à la lune. Deux facteurs expliquent le pourquoi de la chose. Tout d'abord, en tant que maladie de longue haleine, on est amené, bon gré mal gré, à suivre les différentes péripéties bien connues des parkinsoniens. Un deuxième facteur qui accentue encore le phénomène, c'est le très grand flou constaté en ce qui concerne le diagnostic. Les spécialistes estiment qu'environ 30% des malades font l'objet d'une erreur de diagnostic dans la première partie du déroulement de leur pathologie. C'est beaucoup 30% ! Et il ne faut pas croire que le pronostic serait amélioré de quelque façon si on refusait de regarder la réalité en face. C'est une réalité qui fait peur, le parkinson. Et il ne faut pas croire qu'en se contentant de nommer la chose, cela suffirait à la conjurer. J'ai tout vu, durant cette bonne dizaine d'années: les peureux, les faussement optimistes, les réellement catastrophés, les ni l'un ni l'autre, etc., etc.

Le parkinson fait partie de ces maladies qu'il faut commencer par apprendre avant de vouloir la découvrir. Quant à la guérir, nous n'en sommes pas là ! Parceque, comme une énorme cerise sur le gâteau, elle est incurable, et en ce qui concerne mon cas personnel, MA forme de parkinson est qualifiée de "PARKINSON PLUS PLUS" et figure parmi les maladies rares. Que le lecteur se rasure, il existe aussi des formes atténuées. Le seul problème c'est que le choix n'est pas possible, "c'est à prendre ou à prendre...". Ceci me rappelle mon arrivée à la caserne. La première chose, et donc mon premier souvenir militaire, ce sont les gueulements de mon adjudant "on va faire de toi un futur bon soldat : la boule à ras et une tenue militaire". A partir de là, il peut t'arriver n'importe quoi, tu es baptisé pour l'éternité. La médecine, c'est pareil. Le premier pas franchi, tu te trouves embarqué dans un tohu-bohu de doutes et de certitudes. Au fur et à mesure que tu crois y voir un peu plus clair, tout se brouille.

Voilà la première motivation à l'origine de ce travail. Il fallait bien commencer par un bout. J'ai fait comme tout le monde : dégager une définition à peu près acceptable et compréhensible. A moi internet ! Vive Google, vive l'informatique, vivent les moteurs de recherches !!! Mais pour quoi faire ? Du temps où j'étais enseignant j'ai beaucoup pratiqué les

uns et les autres. J'ai fait partie des défricheurs en la matière. Un pionnier en quelque sorte. J'ai commencé par faire de l'informatique sans ordinateur, et même sans micro-ordinateur. Ça me faisait mal au ventre de voir partir mon capital de savoir-faire chez des "collègues" qui n'en avaient rien à faire. Un deuxième filon a commencé à se faire jour: le travail sur la méthode des enquêtes, depuis la construction des questionnaires jusque et y compris la rédaction des conclusions finales, ce que nous sommes en train de faire. Un peu de vocabulaire technique et scientifique par dessus tout ça, et "emballé c'est pesé". Et c'est ainsi que mon deuxième axe de réflexion se trouvait dégagé.

J'ai oublié de dire que beaucoup de choses se produisaient simultanément : un départ à la retraite, une maison à retaper et un diagnostic de parkinson déjà sous-jacent probablement, une rupture brutale où tous les repères s'estompent, jusqu'à effacer la quasi totalité, qui a engendré un passage à vide qu'on pourrait qualifier de "traversée du désert". La période qui a suivi ne mérite pas qu'on s'y attarde. Ce fut une phase de reconstruction avec ses hauts et ses bas, jusqu'à ce que je trouve le moyen d'en sortir. Ce n'est que progressivement - très progressivement - que j'ai pu retrouver un peu de sens dans ma vie.

Pour en arriver là, j'ai du prendre appui sur une méthode bête comme chou, celle qui consiste à commencer à donner un grand coup de balai, à droite, à gauche, de façon à avoir une base de départ bien propre. Une fois ce travail accompli, il ne me restait plus - si l'on peut dire - qu'à rassembler mes pièces de "*légo*" et avancer tout droit, toujours tout droit. Il me fallait tout d'abord tenter de répondre à une question majeure, voire vitale: "Au fond, après environ 40 années d'activité professionnelle, qu'est ce que je sais faire ?" A cette question je ne pouvais apporter qu'une seule réponse : rien ou quasi rien. Ce bilan aurait pu être catastrophique. J'ai eu "l'intelligence" (?) de ne retenir que les aspects positifs de la situation. Je savais conduire une enquête de A à Z, depuis la mise au point du plan d'enquête jusqu'à la rédaction et la publication des résultats. Pour ne pas travailler dans le virtuel - ce qui m'aurait intéressé moyennement - j'avais besoin de mettre "les mains dans le cambouis" social, ce que je savais faire.

Le plus simple était encore de m'accrocher aux quelques bribes d'un savoir et d'un savoir-faire déjà quelque peu mal en point. Mais faute de grives on mange de merles ! Enfin, j'avais la trame de ce que certains appellent une structure, c'est à dire l'armature de mon futur travail. Tiens, voilà que le mot travail revient à la surface, ce n'est sans doute pas le hasard . Peut être

bien que la clef ou en tout cas l'une des clefs de ma problématique personnelle. J'ai toujours eu un problème avec le travail. Si je fouille au plus profond de ma personne, je suis bien obligé de constater que je me heurte très souvent à ce foutu concept de travail. Aujourd'hui on appellerait ça "être addict". Etre addict, c'est en quelque sorte une maladie de l'appauvrissement intellectuel, l'inverse de la théorie de l'expansion infinie de l'univers. On part de rien pour aboutir à pas grand chose, et entre temps on souffre, on rame, on oublie, on recommence, ...! Bref, on surnage.

Il fallait donc trouver le moyen de synthétiser les différents éléments dispersés à droite et à gauche tout en continuant, pendant ce temps-là, à faire semblant de vivre comme si de rien n'était. C'était comme si quelqu'un m'avait fracassé contre un mur. Bien sur, on peut toujours recoller les morceaux, mais même en prenant d'infinies précautions, on n'arrive jamais à faire disparaître toute trace de brisure. Le choc est toujours irréparable dans ses conséquences. Plus il faut prendre de précautions pour au moins faire illusion, plus le risque de fragiliser l'ensemble s'avère inévitable. Eh bien, pourrait on dire, la maladie de parkinson se présente, aux novices que nous sommes tous au début de la maladie, comme un ensemble pathologique sans véritable début ni fin, inguérissable.

Avez-vous rencontré beaucoup de maladies où on demande au malade de prendre en charge sa propre éducation, tout en lui refusant un accès minimum, sinon à la guérison, du moins à une qualité de vie acceptable ?

En résumé, je devais rassembler toutes sortes d'ingrédients pour mixer le tout et produire quelque chose d'inédit, qui serait le début d'un renouveau existentiel. Coûte que coûte, il fallait absolument tordre le cou à cette foutue maladie de parkinson, pour en faire sortir quelque chose de positif, de constructif, du genre de ce travail par exemple ! Je dis ce travail car il fallait - et il faut encore - être cinglé pour entreprendre un truc pareil. Des années de travail, seul ou quasi seul, une progression dans le brouillard le plus épais.

Mes compétences majeures - autant qu'il en reste - m'orientaient tout d'abord vers les sciences sociales qui, après tout, représentaient le socle le plus solide et le plus reconnu. Pourquoi charger la mule lorsqu'on dispose d'un véhicule à moteur ? Je me suis aperçu assez rapidement qu'il ne suffisait pas de posséder les ingrédients nécessaires pour faire un bon

gâteau. Encore faut-il connaître la recette et avoir "le coup de main". Ceci constituait mon secret de fabrication, ma touche personnelle.

En troisième lieu, j'ai vu surgir de manière totalement inattendue la science statistique. Je n'étais pas tout à fait novice en la matière. Il me fallait simplement rafraîchir mes connaissances. Mais qu'elles étaient loin, les garces ! Mais pas moyen de passer à côté. Plutôt que de faire l'impasse totale sur tel ou tel extrait, j'ai préféré "assaisonner", saupoudrer pourrait-on dire, l'ensemble tout en essayant de conserver une certaine unité. Je balançais constamment entre "les mémoires d'un parkinsonien" et "les digressions sociologiques".

C'était peut-être ce qui m'a posé le plus de problèmes : Creuser, creuser, creuser, encore creuser pour mettre à jour une armature si possible cohérente, innovante, intéressante... sérieuse, capable de fournir - à qui voudrait y consacrer un peu de son temps - l'ossature de mon futur travail de recherche. Qu'on me comprenne bien, je n'ai jamais eu la moindre intention de marcher sur les platebandes du corps médical. A chacun ses références ! Bien que j'ai pu constater à cette occasion que finalement le parkinson n'intéressait que modérément les chercheurs. Quant aux malades, les pauvres, ils ont bien assez avec leur propre pathologie, j'ai pu m'en rendre compte assez rapidement. Personne - ou quasi personne - ne se précipitait pour m'aider aux tâches de manutentionnaire. Ils étaient pourtant le plus concernés. Ceci explique sans doute cela. Tant que les personnes les plus coopératives ne mettront pas "la main à la pâte", la médecine n'avancera que par sauts de puce.

La méthode que j'ai retenue vaut ce qu'elle vaut, elle a au moins le mérite d'exister et de permettre de faire un petit pas supplémentaire dans la connaissance de certains aspects de la maladie de parkinson.

Tout a commencé par l'élaboration méthodique et systématique de deux questionnaires, l'un portant sur la population des malades, l'autre sur celle des accompagnants. Cette phase était capitale. Il fallait commencer par récupérer l'information qui se trouvait éparpillée un peu partout. Du temps de mon activité professionnelle, je n'avais jamais travaillé, de près ou de loin, avec le Parkinson. Tout était à construire, en commençant par le début. Même le vocabulaire posait problème. On ne ramasse pas les informations aussi facilement qu'on pourrait le croire. La plupart du temps, on se trouve même contraint de la créer de toutes pièces. Le meilleur exemple qu'on puisse trouver, c'est le questionnaire. Il permet de collecter

une information calibrée, formatée, directement utilisable dans le cadre d'une enquête. A ce stade, nul besoin de faire preuve d'originalité. De la rigueur et de la cohérence suffisent à préparer correctement le terrain pour lancer enfin la phase analytique. Car il faut distinguer très nettement ce qui relève du descriptif de ce qui relève de l'analytique. Hélas, cette phase d'analyse n'arrive que tardivement dans la progression, dans la globalité de l'enquête. C'est cette partie qui est, et de loin, la plus riche et la plus intéressante. C'est elle qui dissimulera les plus beaux bijoux, celle qui mettra à jour les trésors les mieux enfuis.

Le cœur de ma recherche est constitué quasi exclusivement par l'enquête, elle même subdivisée en deux grandes parties que sont : d'une part la population des malades et d'autre part la population des accompagnants. Pour mener à bien mon travail, j'ai eu recours à différents outils que j'ai récupéré à droite et à gauche (la pharmacopée, l'informatique, les bases de données, les sciences sociales, etc.).

... Quelques mois plus tard, voire quelques années...

Me voilà arrivé enfin au terme de mon entreprise. Qui eu cru que je parviendrais à mettre un point final à mon travail, d'autant qu'il s'est accompli dans la douleur et le doute. Ce n'est en réalité que vers 2006 que MON ŒUVRE a pris corps. Malgré l'énormité du travail réalisé, il serait présomptueux de ma part de considérer l'ouvrage comme achevé. Il ne sera jamais achevé, au sens habituel du terme, avec une introduction et une conclusion en bonne et due forme. Qu'on se rassure, le contenu de ce dossier pourra être consulté dans le site à l'adresse suivante : <http://www.parkinsonien.fr>

Ce travail serait incomplet si je ne mentionnais pas la participation énorme de mon épouse à tous les stades de sa construction, depuis les quais embrumés de mon cerveau malade jusqu'un état quasi grabataire. Moi qui redoutais de toute éternité d'être un jour tributaire des uns et des autres pour accomplir le moindre geste. A l'instant où j'écris ces lignes, je suis devenu ce qu'il est coutume d'appeler un handicapé. En termes plus rudes, mais probablement plus proches de la réalité, je suis devenu un mec à qui on a coupé les pattes, dont le cerveau ne fonctionne plus qu'à moitié, dont l'obsession, à chaque instant, consiste à tenter d'évaluer le temps qu'il me reste à vivre. Chaque matin quand je pose le pied part terre - excusez-moi, j'avais oublié que je n'ai plus de jambes et que je dois attendre qu'on vienne me lever pour reprendre un

semblant de vie normale - je suis bien obligé de constater qu'il s'agit là de la plus grande tromperie que j'ai jamais rencontré.

J'avais prévu de traiter cette partie de mon travail comme les autres, du style $2 + 2 = 4$ et me voilà en train de raconter ma vie où percent à chaque instant des pans entiers de mon intimité, chose que je me suis toujours refusé, ajoutant la solitude à la détresse. Je me croyais bien à l'abri derrière mes certitudes. Du béton ! Heureusement que je n'étais pas seul. Depuis toujours, je formais avec mon épouse un couple indestructible, fusionnel. Et voilà que je me retrouve totalement dépendant, dans le rôle du malade, extrait définitivement des milliers de données statistiques que j'ai manipulé depuis environ 6 ans. Je suis donc passé durant cette période, du rôle de bien-portant à celui de malade grabataire. Comme c'est étrange ! C'est comme si on regardait la lune de l'autre côté. On en voit de choses ! toutes nouvelles. Je suppose que Armstrong a dû vivre les mêmes sensations lorsqu'il a posé le pied sur la lune. Rien que du nouveau ! Et encore, il avait subi un entraînement intensif, lui. Moi, pas du tout. Tout ceci ne s'est pas fait en un jour. La maladie de parkinson est une vicieuse. Elle vous laisse croire qu'il s'agit d'un simple épisode et que, comme dans la plupart des maladies, vous allez guérir. Il y a des hauts et des bas. Un peu plus de bas que de hauts. Au début c'est très sournois. On ne fait pas attention. On continue à vivre à peu près normalement. Puis les ennuis commencent, puis de moins en moins normalement... A partir de là, à chacun son parkinson. J'en ai rencontré des parkinsoniens ! Untel tremblote, untel, comme moi, ne tient pas sur ses jambes, untel souffre de s'entendre parler comme un vieillard, bref, la palette est large. Une seule chose les réunit : tous, je dis bien tous, connaissent une dégradation inexorable, cette sensation d'effritement progressif de la personnalité.

Il n'y a pas un parkinson mais plusieurs, presque un par malade, ce qui ne facilite pas la mise en place d'une stratégie thérapeutique. Heureusement que je n'étais pas seul dans cette aventure. La maladie de parkinson est une maladie pour polytechnicien. Avec l'entourage, on l'affronte ensemble. On gère, on pilote sa maladie, sans jamais la connaître vraiment. Il y a beaucoup d'improvisation dans cette histoire. D'incertitude. Elle commence doucement, furtivement, comme si elle n'avait pas le droit de se trouver là. Et c'est bien là qu'est la clef du mystère. Il faut d'abord coûte que coûte lui donner un nom et une identité, non pas pour quelques semaines ou même quelques mois mais pour toujours, au moins le temps qu'il me faudra pour rejoindre ceux que j'aime. Puis un beau jour, on se surprend à entrer soi même dans la ronde infernale. Non pas pour y danser la carmagnole mais simplement pour y attendre la

fin de l'histoire. Ces quelques lignes sont sans doute les dernières écrites d'une main tremblante (le voilà enfin ce fameux tremblement dont on m'a tant parlé!). Au delà, c'est l'inconnu total. Le mystère intégral, le noir absolu. Mais patience, quand on en est là, il n'y a plus qu'à attendre...

On se laisse glisser subrepticement, sans même s'en rendre compte. S'il est vrai que la maladie de parkinson commence doucement, en traître, je ne dois plus être très loin de son extrémité. Une disparition parmi d'autres, rien, ou si peu.

En 2006, avec ma double casquette de malade et de chercheur, je m'étais juré d'entreprendre - et d'achever si possible - ce qu'on pourrait appeler une œuvre, au sens moyenâgeux du terme.. Nulle arrogance de ma part (arrivé à mon âge j'ai dépassé la gloriole), le simple témoignage d'un homme - ou plutôt ce qu'il en reste - qui refuse l'idée même de la mort. Il est bien là le problème. On a beau se calfeutrer derrière de vaines palissades, elle est là, la camarade, à guetter le moindre fléchissement, le plus petit renoncement, bref, le moindre signe annonciateur d'une prochaine débâcle. Nous y sommes ! Je n'ai pas l'intention de dresser la liste macabre des petits et grands abandons. Disons pour faire bref, que l'homme que je suis devenu ne pèse guère plus que son ombre. Cela s'appelle un hémiplégique. Ou une moitié d'homme. Chacun utilisera le terme qui lui convient le mieux. Ca ne changera rien à la triste réalité. Et l'incontinence ! Vous savez ce que c'est que l'incontinence !? Je pourrais continuer longtemps, j'ai de la réserve...

Moi qui étais si pudique, on peut même dire pudibond... J'ai bien dû faire comme tout le monde, me balader à poil dans les couloirs. Tout est relatif. Au début une femme est une femme. Au bout d'un certain temps il n'y a plus ni homme ni femme, mais des patients - rien que des patients... qui s'impatientent -. Que le mot est bien choisi ! Patient... Des patients inscrits dans un temps recomposé. Car ce n'est plus le même temps, le temps d'avant, le temps de l'insouciance, de l'espoir, des projets et des erreurs vite oubliées. Maintenant je vis le temps de la maladie, de l'échec, un temps lourd, obscur, le temps du parkinson.

Maintenant, je voudrais expliquer, ou plutôt tenter d'expliquer, comment nous sommes passés d'une "équipe" binôme (mon épouse et moi même) à un trinôme. J'ai bénéficié d'une aide intermittente et totalement inattendue qui m'a rendu un service inappréciable de par ses compétences et sa chaleur humaine. En effet, depuis 2008 environ j'ai dû progressivement

modifier mon organisation. La maladie commençait à me rattraper, c'est qu'elle va vite la salope ! Je ne pouvais plus suivre son rythme, j'avais absolument besoin d'aide, alors la Providence m'a donné un coup de main. Ça existe la Providence, la preuve ! C'est là que j'ai commencé mon organisation de travail intellectuel en binôme. Mais pour créer un binôme, il faut être au moins deux... J'avais juste en face de chez moi la jeune fille qui correspondait exactement à mes besoins. Ce qui fait que je me suis retrouvé avec une double casquette, moitié malade, moitié chef d'équipe. Tout naturellement, nous nous sommes rapprochés. Etait-ce la meilleure chose à faire ? Trop de proximité nuit peut-être au bon rendement de l'équipe ??? En ce qui me concerne je pense avoir tiré le meilleur parti de cette situation. J'espère qu'elle aussi. Mais je crois que nous sommes arrivés au terme de ce que la maladie peut nous apporter. Je ne peux plus suivre, j'ai la certitude d'être parvenu au bout du bout du bout. Mais au bout de quoi ? au bout de l'aventure ? Ou au bout des forces et des possibilités, en particulier des capacités cognitives plus encore que motrices.

Pendant toute une période, j'ai "fonctionné" à trois: moi, mon accompagnant et la maladie. Car on finit par s'habituer à elle, tellement elle est présente à chaque instant, jour et nuit, drôle de compagne!... Et pourtant c'est bien ainsi que moi, je l'ai ressentie. Au début c'est une simple présence, une importune, une "gêneuse". Puis, petit à petit la relation devient de plus en plus familière. On dirait un petit groupe d'initiés en train de faire tourner les tables. Total, je me suis retrouvé sans le vouloir mais en l'espérant secrètement, à deux voire trois, avant de lâcher prise "et de n'être plus qu'un pauvre vagabond trainant de pathologie en pathologie", ou, comme aurait dit Rimbaud, "le voyageur aux semelles de vent".

Que c'est dur ! Par quelque bout qu'on prenne la chose, j'ai l'impression que ma progression se ralentit à chaque pas. C'est comme si j'avancais dans la vase épaisse d'un marécage. Plus je me rapproche du terme, plus c'est pénible. Pourtant, il faut bien terminer l'ouvrage. Sans la conclusion ça n'aurait ni sens ni justification. Je crois que le point final sera sans doute le plus pénible. De toutes façons, il faudra bien y parvenir. Je n'ai pas le droit à l'erreur, quelque soit ce qu'il m'en coûte.

Le plus remarquable dans cette histoire c'est le comportement adopté spontanément par tous ceux et toutes celles, surtout toutes celles, qui ont contribué à la réussite (?) de cette entreprise et tout ceci dans un parfait bénévolat. Pour qu'il en soit ainsi, il a fallu que se produise une sorte de petit miracle. Nul besoin de hiérarchie. Pas de système compliqué de sanctions ou de

récompenses. Tout le monde a fait exactement ce que j'attendais d'elles... et même un peu plus... C'est que la tâche est rude !

Ce positionnement comme malade m'a fait découvrir une réalité que j'ignorais jusqu'alors: le manque d'adéquation entre le malade et les soignants (médecin ou pas). Ceci traduit incontestablement une faiblesse notoire du personnel soignant, non qu'il manque de bonne volonté ou de motivation, mais il s'agit plutôt d'une insuffisance de formation, qui se manifeste par un manque de compétences jusqu'à dans les actes le plus simples. Il m'est arrivé à de nombreuses reprises de souligner le fait que le parkinson est une maladie complexe qui demanderait au contraire une prise en charge d'un niveau de complexité identique. Tout le monde s'accorde, non pas de manière "accidentelle", mais de manière institutionnelle, pour réclamer une formation qui permettrait d'améliorer la situation. Ceci supposerait l'organisation de stages; de groupes de parole, etc., nécessiterait également un décloisonnement des compétences et probablement, le recrutement de personnel supplémentaire.

Mon cas n'est sans doute pas très représentatif, mais il s'avère explicatif sur un certain nombre de points. Je suis obligé de "mélanger" constamment ce qui relève de la généralité et ce qui relève du particularisme de ma situation. Au fil des années, la relation entre mon épouse et moi même s'est enrichie considérablement. Elle aurait pu, au contraire se dégrader jusqu'à une séparation définitive, les cas de divorce ne sont pas rares. Je devais constamment jongler entre le rôle de malade et celui de mari, sans parler de celui d'accompagnant. J'inviterai le lecteur à retenir le niveau d'intimité (le curseur) comme lien entre tous les acteurs de ce "drame" au sens classique du terme.

Je suis arrivé à la fin (provisoire) de mon projet. Quelle aventure ! Comme toujours, un travail de cette nature soulève plus de questions qu'il n'apporte de réponses. Cependant, il serait malhonnête de ma part d'inviter le lecteur à prendre connaissance de ce travail pour ensuite le laisser en déshérence au bord du chemin. Tout cela pour rien. Pour rien !? Je n'en suis pas si sûr. De mon point de vue, en tout cas, je sors enrichi par ce parcours initiatique. J'ai l'impression de voir passer sous mes fenêtres les pèlerins de Sant Jacques de Compostelle, en voilà des aventureux, des courageux... des inconscients, qui se lancent dans une aventure dont ils reviendront transformés.

Sur le plan professionnel, j'étais un jeune retraité, donc peu sensible aux bouleversements sociétaux, je pouvais donc me consacrer quasi totalement à mon nouveau rôle d'acteur social. Naïvement, je croyais pouvoir m'insérer sans trop de difficultés au travers des failles du système mis en place par mes prédécesseurs. Bon gré mal gré j'ai dû aussi m'adapter et prendre tous les risques, à commencer par celui de ne pas parvenir à la fin. Une entreprise de cette envergure demande une grande vigilance et de constants retours en arrière, non seulement dans le temps et dans l'espace, mais aussi - et peut-être surtout - dans l'enrichissement de la personnalité. Au début le roi est nu face à l'immensité de la tâche, surtout qu'à ma connaissance je n'ai rencontré nul part un travail équivalent. Il ne s'agit pas pour moi de fanfaronner mais bien au contraire de mesurer l'ampleur de ce qu'il faudrait accomplir pour colmater tant soit peu les lacunes qui forcément sont apparues au fur et à mesure que je progressais.

Je terminerai cette "confession" par un exposé du rôle joué par mon épouse, rôle pour lequel elle n'était pas préparée, pas plus que moi dans mon rôle de malade. Nous étions, elle et moi, aussi novices l'un que l'autre. Pour le vivre au jour le jour, je crois pouvoir dire que le rôle d'accompagnant est de loin le plus pénible. En ce qui me concerne, j'ai découvert la maladie au fur et à mesure des péripéties de toutes sortes. Et elles n'ont pas manqué !

Mon épouse a joué un rôle essentiel dans notre cursus parfois chaotique et toujours enrichissant. Ce n'est pas simple d'être à la fois le malade et son propre accompagnant. Chaque fois qu'une difficulté se présentait - et je n'en ai pas manqué - j'aurais voulu me tourner vers le personnel soignant pour obtenir une réponse à mes questions, et en guise de référence, je ne rencontrais que mon épouse dans son rôle d'accompagnante, tout aussi démunie que moi.

Contrairement à ce qu'on aurait pu croire, la maladie n'a pas bouleversé l'essentiel de notre organisation duale... et conjugal. Il faut dire que nous avons toujours eu ce type d'organisation, si bien que lorsque le ciel nous est tombé sur la tête, ça n'a pas eu les conséquences qu'on aurait pu redouter. Ce n'est que plus tard que des choses sérieuses sont venues... Ce qui m'a le plus frappé dans cette histoire c'est la durée du processus. Grosso modo, cette maladie m'accompagne depuis plus de 10 ans. C'est, me semble-t-il, un moment à haut risque. Au début mon épouse et moi, nous avions le sentiment de piétiner sur place, de ne

plus avancer et même de régresser dans la manière de prendre le problème. Les 10 années écoulées nous ont permis de développer un savoir faire quasi professionnel (???) aussi bien dans la gestion de la pharmacopée et l'ensemble des aspects purement médicaux, que de la prise en charge des soins de la vie quotidienne, et surtout de ce qu'on pourrait appeler "le maternage".

10 ans... 10 ans, une éternité ! Comment ne pas trainer les pieds ? 10 ans, 10 années de plomb, ou bien on regarde devant soi, ou bien derrière. Un sacré test !, un vrai crash-test pour un couple. Le parkinson a constitué une sorte de révélateur, un bouleversement profond et dans tous les domaines. Nous avons franchi l'obstacle sans trop de dégâts. Les choses ont pris un vilain tournant vers 2009. Il y a eu un télescopage entre plusieurs maladies ou interventions chirurgicales : ablation de la thyroïde, des occlusions intestinales à répétition, cancer, entre autres. Je me sentais dériver vers toujours plus et toujours plus grave. La situation devenait de plus en plus critique, c'est alors que mon épouse a déployé tous ses talents. A chaque "nouveau" pathologique correspondait une prise en charge plus lourde, toujours plus lourde. Si elle n'était pas mon épouse, je n'hésiterais pas à qualifier son comportement durant cette période d'admirable. J'ai eu ainsi l'occasion d'observer mes "co-locs" à l'hôpital et de comparer l'état d'avancement de nos pathologies respectives.

A partir d'un certain moment tout s'est mis à basculer. J'avais l'impression de dévaler une falaise infernale. Le toboggan de la mort. J'en suis ressorti avec une femme en acier trempé . A mesure que ma situation se dégradait vitesse grand V, je la voyais mordre sur mon territoire. J'utilise volontairement le terme "territoire" car c'est bien de cela qu'il s'agit. Hormis les aspects strictement médicaux, le parkinsonien, comme dans toutes les maladies chroniques dégénératives, assiste impuissant à sa dégradation progressive. Chaque fois que le patient "régresse" d'un élément, c'est l'accompagnant qui "progresses" d'autant. Il s'agit là du processus qui conduit au handicap, en d'autres termes, handicap et autonomie sont liés par une sorte de mécanique, où l'avancée de l'un se traduit par un recul de l'autre. Ce processus d'équilibre, sans cesse remis en question, correspond à un schéma certes simpliste mais relativement juste. Plus le patient se dégrade, plus l'accompagnant est amené à se substituer à lui.

Il en est de ma conclusion comme de la maladie de parkinson, elle se dégrade petit à petit, alors, pour ne pas risquer l'ennui de toutes les parties prenantes, je mettrai un point final...

mais provisoire. Que celui qui souhaite compléter mon travail ne se gêne surtout pas. Je dirai même qu'il est souhaitable que quelqu'un reprenne le flambeau...

COURAGE !