

[texte](#)

[article](#)

Le corps sur le devant de la scène, dans la maladie de Parkinson

"La maladie force à une nouvelle intimité. La première fois que j'ai du faire prendre une douche à mon mari, j'ai eu le sentiment de ne plus savoir faire ce que j'ai pourtant pratiqué avec de nombreux malades, comme si la dimension affective venait perturber mon savoir faire. Lui a perçu mon malaise qu'il a interprété comme de l'agacement parce qu'il pense qu'il s'agit d'une réaction « normale »."

Par: Frédérique Lanneau, Infirmière, épouse d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson /

Publié le : 04 Septembre 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Avec la maladie de Parkinson, le corps est sur le devant de la scène. Le corps ralentit, change, devient pataud, se déforme, transpire, fatigue vite, n'obéit plus à son maître qu'il s'agisse de tremblements ou de dyskinésies? Le neurologue nous a dit « continuez à vivre comme avant? » Facile à dire !

Le thème de l'université d'été 2014 a été l'occasion de mettre des mots sur nos vécus, ce que nous aurions du faire bien avant puisque l'un et l'autre étions bien souvent dans l'interprétation et la mise à distance de nos éprouvés.

Le corps mis en scène ?

Le corps et ses maux sont au centre des propos de mon mari ; il n'en n'a pas toujours conscience. Même si je comprends cette expression reflet de son mal être quotidien, c'est souvent lassant, voire agaçant, pour moi. Et, au choix, j'écoute, j'exprime ma lassitude ou je

lui chante « j'ai la rate qui se dilate? » Finalement la maladie se rappelle toujours à notre bon souvenir et contrairement à ce que mon mari peut penser, ce n'est pas lui qui m'agace mais sa maladie.

Je me questionne concernant le manque de pudeur de mon mari. L'infirmière que je suis a souvent remarqué ce manque de pudeur chez les personnes âgées institutionnalisées et pensait que c'était la conséquence de la façon d'aborder leur corps par les soignants ou encore d'un syndrome frontal. Mon mari me dit qu'en fait c'est une simplification : lorsque le corps est difficile à mouvoir, c'est, entre autre, plus facile de dormir nu car le frottement corps/pyjama/draps entrave son mouvement. Et il fait très attention à ne pas déambuler nu en présence de nos belles-filles.

La maladie force à une nouvelle intimité. La première fois que j'ai du faire prendre une douche à mon mari, j'ai eu le sentiment de ne plus savoir faire ce que j'ai pourtant pratiqué avec de nombreux malades, comme si la dimension affective venait perturber mon savoir faire. Lui a perçu mon malaise qu'il a interprété comme de l'agacement parce qu'il pense qu'il s'agit d'une réaction « normale ».

Les gestes devenant difficiles, ils sont économisés et la toilette, par exemple, n'est plus une routine quotidienne. Là encore, ce que l'infirmière acceptait sans problème d'un malade, l'épouse le supporte plus difficilement et sans être harcelante, j'exprime mon souhait d'avoir en face de moi un mari propre et rasé au moins un jour sur deux. Mon mari ne le vit pas trop mal et dit que « ça glisse » un peu comme l'eau sur les plumes d'un canard? Et je lui réponds qu'il n'est pas attirant lorsqu'il ressemble à un « bagnard »

Nous ne dormons plus ensemble du fait de son agitation nocturne et cela engendre bien sûr un manque de contact physique. Nous nous « manquons » donc et compensons par quelques brefs câlins bien maladroits. L'inconfort et la frustration sont vite au rendez-vous. On ne fait pas ce que l'on veut d'une main qui tremble, d'un corps qui se rigidifie, et l'épouse que je suis se « protège » en mettant de la distance pour minimiser la frustration.

Comment aussi câliner sans risque nos petites filles lorsque le geste est maladroit et le bébé turbulent ?

Voici donc quelques aspects de notre vécu familial de la maladie de Parkinson. Gardons nous bien de faire de notre expérience une généralité !

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire