

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Violences vécues par les hommes atteints de la maladie de Parkinson  
au sein de leur couple**

Présentée et soutenue publiquement le 17 septembre 2020 à 14h  
au Pôle Formation  
par **Sabrina TALBI**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN**

**Assesseurs :**

**Madame le Professeur Florence RICHARD**

**Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI**

**Directeur de thèse :**

**Madame le Docteur Sabine BAYEN**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

## **Liste des abréviations**

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

PCS : Professions et catégories socioprofessionnelles

## Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>8</b>
<b>Matériels et méthodes.....</b>	<b>12</b>
Choix de la méthode.....	12
Recueil des données.....	12
Population étudiée.....	12
Méthode de recrutement.....	12
Recueil des données.....	12
Analyse des données.....	13
Aspect éthique.....	14
<b>Résultats.....</b>	<b>15</b>
Population étudiée.....	15
Saturation des données.....	16
Violences physiques.....	16
Violences psychiques ou morales.....	16
Négligences actives.....	17
Négligences passives.....	17
Privations partielles et/ou complètes des besoins physiologiques selon Maslow.....	18
Besoins physiologiques.....	18
Besoins de sécurité.....	19
Besoins d'appartenance.....	20
Besoin d'estime.....	20
Besoin de s'accomplir.....	20
<b>Discussion.....</b>	<b>23</b>
Principaux résultats.....	23
Forces et limites.....	23
Comparaison avec la littérature.....	24
Conclusion et perspectives.....	28
<b>Bibliographie.....</b>	<b>29</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>36</b>

## Introduction

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative (la deuxième dans le monde après la maladie d'Alzheimer) (1).

Sa prévalence a été estimée en 2015 à plus de 166 000 personnes atteintes en France, dont 14% ont moins de 65 ans. Chaque année, 25 000 nouveaux cas sont déclarés en France. La maladie de Parkinson est 1,5 fois plus présente chez l'homme que chez la femme (2).

Elle affecte le quotidien des patients et de leurs proches dans toutes les dimensions (bio-, psycho-sociales) et associe des signes cliniques moteurs (tremblement de repos, rigidité plastique, bradykinésie/hypokinésie/akinésie) (3) et non moteurs (fatigue, anosmie, douleurs, troubles cognitifs, dysautonomie, troubles du sommeil, hallucinations, dépression, stress, hyperémotivité, anxiété, apathie, troubles de l'attention, pertes de mémoire...) (3, 4). Au fil de son évolution, la maladie entraîne une perte d'indépendance responsable d'une sollicitation externe croissante, représentant au quotidien un fardeau pour le malade et ses proches (5).

Les maladies neurologiques peuvent modifier les comportements des patients avec, entre autres des troubles de l'impulsivité et des actes de violence (6). Et inversement, par leur impact sur la motricité, la cognition, la sociabilité et la perte d'autonomie des patients, les patients sont plus vulnérables aux violences de leurs aidants.

La présence d'une pathologie chronique augmente le risque de subir des violences au sein d'un couple. Il a été estimé en Angleterre et au Pays de Galles, que près de 7% des hommes atteints d'une maladie chronique psychiatrique (dont la dépression, les troubles anxieux...présents depuis au moins 12 mois) étaient victimes de violences conjugales (qu'elles soient physiques, sexuelles ou psychologiques/émotionnelles). Ils sont 2,5 plus sujets à ces violences que les hommes sans trouble psychiatrique (7).

Dans la langue française, la violence est définie comme une force brutale, intense, qu'elle soit un événement, un sentiment, un caractère, un comportement, tous définis par leur agressivité (8, 9). La violence provient du latin *violencia* qui désigne un caractère « emporté, farouche, indomptable », issue du verbe latin *vis* qui signifie vouloir, force en action (découle du grec *bia* se traduisant par force, contrainte) (10).

La violence porte atteinte à l'intégrité de la personne qui la subit. Elle est basée sur un rapport de force pour dominer l'autre. Il s'agit d'imposer sa volonté, de dominer l'autre jusqu'à sa capitulation (11). Elle peut être individuelle, collective, dirigée contre l'autre ou contre soi-même (12,13).

Par son origine étymologique, la violence apparaît comme un usage déréglé de la force. Mais il existe des silences, des « violences où aucun mot ni aucun geste ne sont employés mais l'individu ne se voit reconnaître aucune place ni existence » (13). Elle est donc un acte ou une omission.

Elle devient maltraitance lorsqu'il y a une relation de dépendance de la victime envers l'auteur des violences, lorsque la victime est plus vulnérable que l'auteur, ou lorsqu'il y a abus de pouvoir.

Une classification des différentes formes de violences a été créée, afin de rendre un compte rendu plus exhaustif que la classification simplifiée et connue « violences physiques/sexuelles +/- psychologiques » :

« - **Violences physiques** : par exemple coups, brûlures, ligotages, soins brusques sans information ou préparation, non satisfaction des demandes pour des besoins physiologiques, violences sexuelles, meurtres (dont euthanasie)...

- **Violences psychiques ou morales** : par exemple langage irrespectueux ou dévalorisant, absence de considération, chantage, menace, abus d'autorité, intimidation, comportement d'infantilisation, non-respect de l'intimité, injonctions paradoxales...

- **Violences matérielles et financières** : par exemple vols, exigence de pourboires,

escroqueries diverses, locaux inadaptés...

- **Violences médicales ou médicamenteuses** : par exemple défaut de soins de base, non information sur les traitements ou les soins, abus de traitements sédatifs ou neuroleptiques, défaut de soins de rééducation, non prise en compte de la douleur.

- **Négligences actives** : toutes formes de délaissement, d'abandon, de manquements pratiqués avec la conscience de nuire ;

- **Négligences passives** : négligences relevant de l'ignorance, de l'inattention de l'entourage ;

- **Privations ou violations de droits** : par exemple limitation de la liberté de la personne, privation de l'exercice des droits civiques, d'une pratique religieuse... » (14).

Dans la législation française, on parle de violences conjugales lorsqu'il existe entre la victime et l'auteur une « relation sentimentale » actuelle ou terminée (15).

Les cas de violence concernent plus d'un tiers des patients avec des troubles neurologiques chroniques (16,17). Leur repérage peut être d'autant plus difficile que les patients sont souvent accompagnés par leur bourreau en consultation, leur laissant moins de place, moins de liberté pour s'exprimer (17).

Aux États-Unis, une étude a montré que chez des personnes atteintes depuis moins de 3 ans de la maladie d'Alzheimer, 7,2% des aidants admettaient l'utilisation de gestes de violence physique (gifles, poussée, empoignade, fessée), quand 26% des patients déclaraient en subir. Il a également montré que les soignants étaient deux fois plus violents lorsque les malades présentaient un déclin cognitif (18). L'agressivité verbale était admise par 60% des aidants comme moyen de résolution de conflit, contre 75% des patients qui estimaient en être victimes (19).

Les victimes de ces violences (de la négligence à la violence physique) sont principalement des hommes (18,19,20). Ils seraient presque 3 fois plus sujets aux violences que les

femmes (étude menée chez des patients atteints de dépression, de troubles cognitifs légers à sévères) (21).

Une autre étude parmi des patients déments montrent que près de la moitié d'entre eux ont subi des violences par leurs aidants familiaux ; 89% ont été victimes de violences psychologiques, 30% de négligence et 20% de violences physiques (22).

Ces études se sont principalement intéressées aux violences que peuvent subir des patients atteints de troubles cognitifs modérés à sévères et surtout de la maladie d'Alzheimer. Elles ont étudié les violences subies par des patients âgés et dépendants.

Aucune étude à ce jour ne s'est intéressée aux violences conjugales subies par les hommes, de tout âge, atteints de la maladie de Parkinson, alors que les hommes sont également victimes de violences conjugales et que des troubles cognitifs ou psychiatriques les rendent plus vulnérables que les femmes à ces violences.

L'objectif de cette étude était d'identifier d'éventuelles violences conjugales subies au quotidien par les hommes atteints de la maladie de Parkinson.



## **Matériels et méthodes**

### **Choix de la méthode**

Pour répondre à la question de recherche, une analyse qualitative en utilisant la méthode de la table longue a été réalisée.

La triangulation des données a été effectuée par une seconde étudiante en médecine générale et la directrice de thèse.

### **Recueil des données**

Le recueil a été effectué par des entretiens individuels semi-structurés, initialement en face-à-face puis par vidéoconférence en raison des restrictions de déplacements secondaires à la pandémie liée au Coronavirus, conformément aux articles n°1 du décret du 16 mars 2020 et n°3 du décret du 23 mars 2020.

### **Population étudiée**

Dix-huit hommes vivant en couple et étant atteints de la maladie de Parkinson ont été recrutés pour participer à l'étude.

### **Méthodes de recrutement**

Le recrutement s'est réalisé via la *Journée mondiale de la maladie de Parkinson* le 26 avril 2019 (n= 11), l'association « *Café Jeunes Parkinson* » de Lille (n=5), l'association *France Parkinson* (n=1) et par l'intermédiaire de la directrice de thèse (n=1).

Une information concernant le but de l'étude, le déroulement de l'entretien, l'enregistrement audio et l'anonymisation a été fournie oralement et par écrit, en préambule, afin de laisser un temps de réflexion à chaque participant.

### **Recueil des données**

Les données ont été recueillies par des entretiens individuels, basés sur des thèmes déterminés après recherche bibliographique, et modifiés au fur et à mesure du déroulement de l'étude. Ils comprenaient également des questions fermées pour synthétiser ou relancer le participant sur un thème.

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone, afin de faciliter leur analyse, puis placés sur une partie chiffrée d'un disque dur.

### **Analyse des données**

Les entretiens ont été retranscrits à l'aide du logiciel de traitement de texte OpenOffice Writer.

Les participants ont été anonymisés par l'utilisation du code P1 pour patient 1, P2 pour patient 2, etc. Les proches, les lieux de résidence et de villégiature, les employeurs et médecins traitants cités ont été anonymisés par l'utilisation de 3 astérisques.

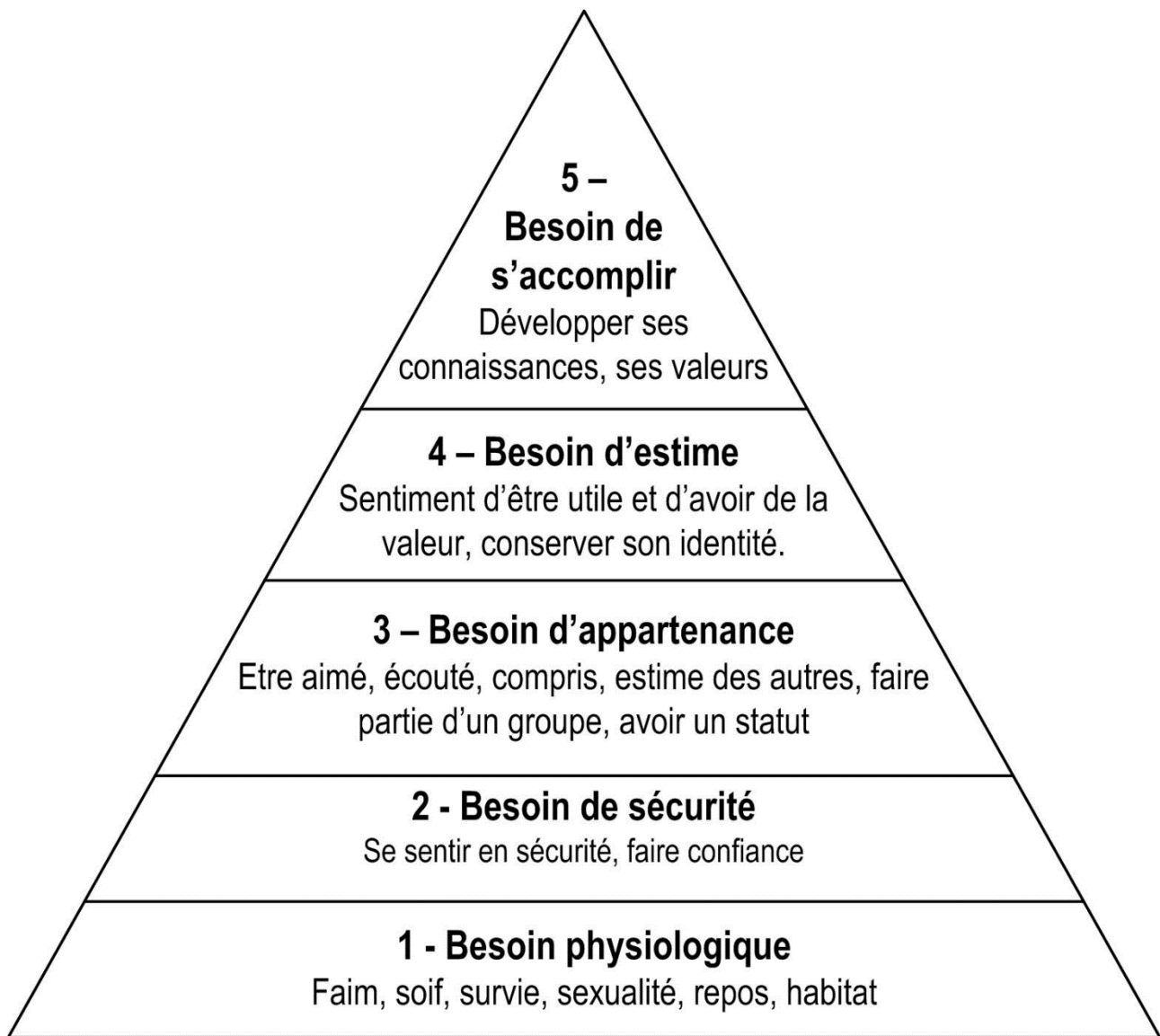
Le codage a été réalisé par la chercheuse à la fin de chaque entretien.

L'analyse a été réalisée en se basant sur la définition des violences par le Ministère de la santé et d'après la pyramide de hiérarchisation des besoins de l'être humain de Maslow.

Nous avons considéré qu'un manquement à ces besoins de base constitue en soi un mal-être et une forme de violence.

Les besoins sont classés en cinq niveaux, d'un à cinq, par ordre d'importance de un à cinq.

Figure 1 : Pyramide des besoins de l'être humain de Maslow



Les besoins physiologiques correspondent aux besoins nécessaires à la survie et à la perpétuation de l'espèce humaine (se nourrir, boire, dormir, se reproduire), puis il y a le besoin de sécurité (revenus, foyer, stabilité familiale, protection sociale...). Le besoin d'appartenance décrit le besoin de l'être humain d'appartenir à un groupe social, d'être aimé par ses amis, sa famille, de ne pas se sentir seul. Le besoin d'estime correspond au besoin de considération, au besoin d'être reconnu par ses pairs, la confiance et l'estime de soi. Et enfin, le besoin de s'accomplir détaille celui d'exploiter son potentiel, de développer ses connaissances (23,24).

### Aspect éthique

L'étude a été déclarée auprès de la CNIL le 07 mai 2019.

## Résultats

### Population étudiée

L'échantillon était composé de 18 hommes atteints de la maladie de Parkinson. Trois hommes se sont retirés de l'étude secondairement à une altération de leur état général liée au confinement, un homme s'est retiré par manque de temps, et trois hommes se sont retirés sans motif avancé. Onze entretiens ont pu être menés et analysés.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients

P	Age	Durée de la maladie	CSP	Situation maritale	Durée relation de couple	Durée de l'entretien	Lieu de l'entretien	Présence d'un tiers au cours de l'entretien
P1	40-49	3 ans	PI	Marié	22 ans	51 min	Domicile P1	P E
P2	40-49	4 ans	PI	Concubinage	10 ans	1h	Domicile P2	A
P3	70-79	2 ans	PIS	Marié	40 ans	1h03	Domicile P3	A
P4	50-59	5 ans	PIS	Marié	30 ans	1h12	Domicile P4	A
P5	70-79	10 ans	PI	Marié	20 ans	1h04	Domicile P5	P C
P6	70-79	7 ans	PIS	Marié	30 ans	1h20	Domicile P6	P C
P7	70-79	8 ans	PIS	Marié	48 ans	53 min	Domicile P7	P C
P8	50-59	2 ans 1/2	PIS	Séparé	30 ans	1h	Whatsapp	A
P9	40-49	3 ans	PIS	Concubinage	10 ans	1h04	FaceTime	P C, P E
P10	40-45	3 ans	PIS	Concubinage	7 ans	1h04	Skype	P C, P E
P11	50-59	1 an 1/2	PIS	Marié	30 ans	30 min	Whatsapp	P E

Légende :

CSP : Catégorie Socio-Professionnelle (selon la nomenclature PCS 2003 de l'Insee)

PI : Professions intermédiaires

PIS : Professions intellectuelles supérieures

A : Absence de tiers

P C : Présence conjointe

P E : Présence enfant(s)

## **Saturation des données**

La saturation des données (lorsqu'un nouvel entretien n'apporte pas de thème supplémentaire à ceux recueillis lors des analyses précédentes) a été atteinte au neuvième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de s'assurer de l'absence d'émergence de nouveaux thèmes.

## **Violences physiques**

Les manifestations motrices liées à la maladie de Parkinson sont l'une des choses les plus problématiques dans leur couple. Leurs conjointes sont embarrassées de leur handicap et notamment des tremblements (*« Elle me dit « arrêtez de bouger » parce que quand je commence à faire ça, ça l'embarrasse. »* (P6)). Certains sont victimes de violences physiques à type de tapes sur les mains lorsqu'elles tremblent (*« Je me souviens qu'on était une fois assis à table pour le déjeuner et j'ai ma main qui a commencé à trembler et en un saut, elle est passée au-dessus de la table et elle m'a claqué la main sur la table pour ne plus la voir trembler. »* (P8)).

## **Violences psychiques ou morales**

Ils subissent aussi des humiliations par des moqueries, *en société* (*« Vous voyez comment il bouge ? J'ai des fois le tournis, j'ai l'impression d'avoir le mal de mer. »* (femme P6 en riant)) et dans l'intimité (*« Elle s'est plantée au milieu de la cuisine et en faisant une imitation de mes tremblements, elle m'a dit « alors comment tu vas la tremblote ? »* (P8)), des brimades (*« ça peut être tension, quelques fois elle perd son cool et je dois dire « excusez-moi mais si j'ai oublié quelque chose c'est à cause de ce problème, c'est pas moi. »* (P6)). Des violences verbales vont jusqu'à évoquer la mort du patient (*« Je parle avec \*\*\*, ce serait chouette de se revoir pour aller assister à des concerts des choses comme ça, et là elle m'a regardé en rétorquant « oui si d'ici là t'es pas mort » »* (P8)).

## Négligences actives

Les participants vivent de manière négative les absences de leurs conjointes, ils expriment un sentiment d'abandon (« *Elle sort toujours autant sauf que maintenant j'en souffre plus...j'ai l'impression qu'elle fuit.* » (P3)).

## Négligences passives

Ils ont l'impression d'être moins aimés (« *J'aimerais qu'elle soit plus amoureuse de moi, que plus amoureuse de son balai à poussières.* » (P5)).

Ils décrivent un manque d'intérêt de leurs compagnes pour la maladie de Parkinson (« *Elle ne s'intéresse pas à la maladie.* » (P1)), un refus de s'investir dans le suivi (« *Je demandais à mon épouse de m'accompagner, elle a refusé, je lui ai demandé pourquoi [...] elle m'a rétorqué « je n'irai pas parce que c'est pas moi qui suis malade, c'est toi.* » (P8)), et une solitude dans la gestion de cette maladie (« *Pas suffisamment accompagné par ma femme*» (P1)). L'absence d'implication de leurs conjointes dans la maladie, dans ses manifestations, son évolution, ses traitements... peut être à l'origine de reproches (« *Les fois où c'est tendu, les reproches que j'ai souvent, les reproches, où j'ai l'impression c'est typique de la maladie quoi.* » (P10)), d'accès de colère (« *Elle ne comprend pas le fonctionnement du corps...elle râle parce que j'ai oublié quelque chose elle m'a dit il y a 5 minutes il faut faire ça et quand elle revient du boulot j'ai oublié de le faire et elle est en colère.* » (P6)). En conséquence, certaines pensent qu'ils sont capables de contrôler les manifestations de la maladie (« *Elle m'a dit « il faut que t'arrêtes de trembler* » (P8)). Par manque d'intérêt ou de connaissance ; il existe une incompréhension sur la manière dont les participants gèrent leur maladie (« *Quelques fois je n'y arrive pas, je n'y vais pas et elle peut râler à cause de ça parce qu'elle pense que je suis en train de laisser tomber les choses [...] il y a des moments où elle est un peu frustrée parce qu'elle pense que je ne fais pas d'effort. Elle ne comprend pas le fonctionnement du corps* » (P6)), leurs difficultés à entamer une tâche (« *On va avoir tendance à justifier, à dire « j'ai pas fait ce truc là parce que j'ai pas pensé », elle va avoir*

*envie de me dire « fais-le », elle va me reprocher de pas l'avoir fait et moi je vais y penser parce que c'est la maladie » (P10)) ou à la poursuivre (« J'ai du mal à entreprendre quelque chose, quand j'entreprends quelque chose je le laisse toujours en plan et ça, ça énerve beaucoup ma femme » (P5)), leur lenteur depuis l'apparition de la maladie (« Elle est souvent agacée parce que je suis très lent et j'avance pas beaucoup » (P11)), leurs troubles de l'attention (« Elle me demande de faire quelque chose, je dis que je vais le faire et puis je le fais pas et elle attend [...] au bout d'un moment ça la gêne, ça l'embête, ça peut créer des tensions » (P9)). On leur reproche de simuler ou de pouvoir contrôler un état pathologique (« Quand elle part, elle revient ici, elle ouvre la porte et je suis là complètement bloqué. Je suis bloqué ici et pas autre part. Elle pense « ah ça va toujours dehors et quand tu es chez nous, tu es bloqué » (P6)).*

## **Privations partielles et/ou complètes des besoins physiologiques selon Maslow**

### **Besoins physiologiques**

Les participants décrivent depuis l'apparition de la maladie, une quasi-absence de rapports intimes, que ce soit un appauvrissement (« On a peut-être un rapport tous les 3 ou 4 mois, et encore plus espacé maintenant » (P1)), une absence totale de rapports sexuels (« Zéro. Et j'avoue je suis demandeur » (P10)) ou un manque de gestes de tendresse et d'affection, reçus (« J'aime bien quand on reste un petit peu dans le lit et puis on fait un petit câlin [...] tandis que elle, elle aime pas ça. Elle aime bien rester au lit mais pas que je sois là » (P5)) et donnés (« Je n'arrive plus à avoir de tendresse, je vais pas la toucher » (P3)). L'absence de sexualité crée un sentiment de perte de temps, et d'inexpérience de la vie (« J'ai 47 ans, je perds ma vie là-dessus » (P1)). Les participants semblent créer un lien entre les manifestations affectives et le sentiment d'être aimé (« Oui j'en souffre quand...j'aimerais qu'elle soit un peu plus proche de moi, qu'elle soit encore intime » (P5)).

L'attachement à l'autre passe par un attachement physique, et son absence met en danger

la légitimité de leur couple (« *Moi tout seul, je divorcerais, parce que pour vivre une vie comme ça ; pas de relation [...] autant ne pas être marié et être célibataire.* » (P1)).

### **Besoins de sécurité**

Depuis la maladie, les participants estiment être devenus une source de honte pour leurs compagnes (« *Là on voyait mon handicap et ça la gênait vis-à-vis de l'entourage* » (P8)). Ils se privent d'aides à la marche (cannes, déambulateur) pour essayer de minimiser l'embarras qu'éprouve leurs conjointes (« *Elle n'est pas très à l'aise quand [...] j'ai pris une canne pour m'aider dans la marche et j'ai aussi acheté un déambulateur [...] et je n'utilise pas ça quand elle est à la maison parce qu'elle a un problème avec ça* » (P6)).

Ils décrivent une partenaire hostile au dialogue (« *Il y a des moments je sens qu'elle est énervée, j'ai intérêt à ne rien dire, à me faire petit [...] Je le garde pour moi, pour moi. J'espère qu'elle écoute pas de l'autre côté* » (P5)).

Ils sont inquiets pour leur futur, vis-à-vis de la maladie et de leur relation (« *J'ai peur que ce qu'on vit ça nous éloigne...Il y a beaucoup de couples dont l'un a la maladie de Parkinson qui divorcent et ça, ça me fait peur.* » (P9)). Avec la maladie, ils ont vu leur relation se modifier ; moins de dialogue, moins de partage d'activités de loisir, abandon du lit conjugal, abandon des gestes affectifs. Devant ce changement, certains ont peur de confronter leurs compagnes, ils craignent la séparation (« *Mon appréhension ce serait « bah ouais OK on se sépare », il peut y avoir des chemins de non retour [...] Faut pas nourrir quelque chose qu'on veut pas...faut pas arroser la plante qu'on veut pas voir pousser tous les jours quoi.* » (P4)), d'autres subissent le silence de leur partenaire (« *En discuter avec des médecins, des sexologues, trouver des solutions, elle veut pas. Pourquoi elle veut pas, ça j'en ai pas la réponse, quand le médecin en parle, elle répond pas, elle se braque, ça pourrait un peu la vie.* » (P1)) ou leur opposition (« *Je lui ai dit « on fait une thérapie de famille », elle m'a dit « non le malade c'est toi, c'est pas moi et voir un psychologue de toute façon ça servira à rien* » (P8)).



## **Besoin d'appartenance**

La solitude peut indiquer un manque d'appartenance (« *Malheureux, triste, malheureux. Je cherchais une porte pour pouvoir me comment dire, me soulager, me confier et cette porte était fermée* » (P8)).

## **Besoin d'estime**

Depuis l'apparition de la maladie, les participants ont vu leur place au sein du foyer se modifier avec une marginalisation de leur rôle dans la gestion (« *Avant elle m'aurait dit de le faire « fais-le » et puis c'est tout. Maintenant [...] je vais pas assez vite pour elle* » (P5)), dans la vie de famille (« *Si je travaillais autant c'est peut-être que finalement [...] j'étais content de trouver un espace* » (P10)) et dans la dyade (« *Combien de fois je lui dis «avant tu me parlais plus que ça, avant tu me parlais mieux. Je suis peut-être malade mais j'ai toujours des désirs pour elle [...]. Elle je pense qu'elle en a moins pour moi»* (P5)).

Certaines conjointes ont moins d'estime pour leurs compagnons, elles doutent de leur capacité à poursuivre leur travail tout en étant malade (« *Elle a lâché à mes parents « votre fils, de toute façon, avec sa voiture toute pourrie [...] il finira SDF et il finira par se suicider* » (P8)).

## **Besoins de s'accomplir**

L'apparition de la maladie a développé chez les participants une envie de profiter au maximum de tous les bons moments qu'ils peuvent vivre. Ils se lancent des défis sportifs, s'impliquent dans le milieu associatif, dans le jardinage...

Ils essuient des reproches sur le temps qu'ils consacrent à leurs activités de loisir (« *On aurait trois réunions dans le mois, ça lui conviendrait pas* » (P1)). Ils réduisent le temps qu'ils y passent afin de faire plaisir à leurs compagnes (« *Si je partais faire du vélo toute la journée ça la gênerait* » (P1)). Ils doivent justifier leurs déplacements (« *Il y a des moments où j'essayais de m'isoler, de m'éloigner. Mais c'était pour m'entendre dire « mais pourquoi t'es*

*sorti ? Qu'est-ce que t'as fait ? » » (P8)). Ils perdent le plaisir de développer leurs intérêts (« S'il faut se battre pour tout comme ça, non c'est usant. Je peux pas » (P8)). Elles cultivent chez eux le sentiment de culpabilité (« Elle faisait le fait qu'on l'abandonne en allant nous dans les salles, elle faisait l'attristée » (P8)).*

Tableau 2 : Récapitulatif des violences et de leurs conséquences

<b>Nature des violences identifiées</b>	<b>Verbatim</b>	<b>Conséquences de la violence</b>	<b>Verbatim</b>
Physique	« Je me souviens qu'on était une fois assis à table pour le déjeuner et j'ai ma main qui a commencé à trembler et en un saut, elle est passée au-dessus de la table et elle m'a claqué la main sur la table pour ne plus la voir trembler. » (P8)	Vivre sous surveillance	« Ce qu'il y a de plus terrible, c'est regarder du coin de l'oeil en espérant que je ne le vois pas alors que je le voyais parfaitement, pour voir si j'allais trembler » (P8)
Psychique	« Elle s'est plantée au milieu de la cuisine et en faisant une imitation de mes tremblements, elle m'a dit « alors comment tu vas la tremblote ? » (P8)	Séparation sous le regard des autres	« Elle m'a rétorqué « on n'a plus rien à faire ensemble, mais si je te laisse partir on va dire que c'est moi la fautive et que je veux plus de toi parce que tu es malade » (P8)
Négligence active	« Je demandais à mon épouse de m'accompagner, elle a refusé » (P8)	Sentiment d'abandon	« Je me sens trahi. Parce que dans un couple, on se souvient bien de ce que dit Monsieur le Curé, n'est-ce pas ? Pour le meilleur et pour le pire. Bah le pire ça a terminé d'exploser le couple quoi » (P8)
Négligence passive	« J'aimerais qu'elle soit plus amoureuse de moi, que plus amoureuse de son balai à poussières. » (P5)	Solitude	« Malheureux, triste, malheureux. Je cherchais une porte pour pouvoir me comment dire, me soulager, me confier et cette porte était fermée » (P8)
Privation de droits	« Il y a des moments où j'essayais de m'isoler, de m'éloigner. Mais c'était pour m'entendre dire « mais pourquoi t'es sorti ? Qu'est-ce que t'as fait ? » » (P8)	Privation de liberté d'action	« Je ne me rendais pas compte mais je me trouvais de plus en plus prisonnier...enfermé. Je compare ça à des parois transparentes, on vous met des parois, vous voyez toujours à travers mais ces parois, petit à petit, se rapprochent de vous et commencent à vous étouffer » (P8)

## **Discussion**

### **Principaux résultats**

Cette étude permet la mise en lumière d'une conjugopathie qui se développe après le diagnostic de la maladie de Parkinson. Celle-ci entraîne une modification de la nature des couples, les rendant esclaves de la maladie. Les hommes qui en sont atteints perdent leur place de compagnon, et se retrouvent marginalisés dans le quotidien de leur compagne. L'éloignement de leur conjointe qu'ils décrivent se manifeste pour eux, principalement par un appauvrissement de leur intimité sexuelle.

Les manifestations motrices, voyantes, embarrassent les conjointes menant à des actes de violences physiques. Elles sont également source de moqueries humiliantes, et à l'origine d'une forme de violence contre soi-même avec des patients qui s'auto privent d'aides physiques pour minimiser leur handicap en société et devant leur conjointe. Les patients se sentent négligés, abandonnés dans la gestion de leur maladie. Ils relèvent un manque de connaissances et d'intérêt pour la maladie entraînant des incompréhensions, des disputes entre eux et leurs compagnes. Ils vivent dans la peur de l'évolution de la maladie et de leur partenaire.

### **Forces et limites**

La recherche qualitative s'intéresse au vécu des personnes interrogées, à leurs relations sociales. Pour cette étude, des entretiens semi dirigés ont été réalisés afin d'aborder des thèmes pré établis. Certaines questions fermées étaient posées pour aborder des thèmes décrits dans les précédents entretiens et non abordés spontanément par les enquêtés. Elles ont également permis de relancer les personnes interrogées, ou de reformuler leurs propos pour s'assurer d'une compréhension mutuelle. La réalisation d'entretien individuel a permis une liberté de parole, l'exploration d'un maximum de thèmes sans crainte d'un regard extérieur. Elle se faisait initialement au domicile des patients afin d'établir une relation de

confiance avec la chercheuse.

Afin de renforcer la validité interne de l'étude, une triangulation des données a été réalisée avec une autre étudiante de médecine générale et la directrice de thèse.

Les 32 items de la grille COREQ ont été remplis.

Néanmoins, l'utilisation de questions de relance a pu induire les réponses des enquêtés. Les entretiens initialement en présentiel au domicile des patients, en tête à tête, ont été limités dans leur réalisation par la présence, au sein de la maison, des conjointes, voire des enfants ou par le retour imminent de celles-ci. Les durées de certains entretiens ont été raccourcies par ces présences et/ou retours attendus. Aussi, certains avaient peur d'être entendus à travers la porte, les murs... par leur compagne, ou s'interrompaient et changeaient définitivement de sujet lorsque celle-ci faisait irruption au cours de l'entretien.

Le mode de recrutement a permis de recueillir les propos de patients jeunes. L'âge moyen des participants était de 57 ans, la durée de la maladie était de 4 ans et demi en moyenne. L'étude a alors été réalisée chez des patients sans grande perte d'autonomie évoluant au sein de couples relativement jeunes (25 ans en moyenne) donc avec moins de passé de vie commune et potentiellement moins d'expérience de la violence.

Aussi, l'inexpérience de la chercheuse dans le recueil des propos ; dans le développement de leurs réponses, dans l'aisance à aborder leur intimité, a pu limiter l'identification et l'exploitation de nouveaux thèmes.

### **Comparaison avec la littérature**

L'étude révèle que pour les hommes atteints de la maladie de Parkinson, l'attachement à l'autre passe par un attachement physique, au travers de gestes de tendresse, de rapports sexuels. Il est une manière de manifester leur affection, et un témoin de l'amour de leur compagne, de se sentir aimé. Ils souffrent plus que les femmes malades de la raréfaction des rapports sexuels avec l'apparition de la maladie (25). L'intérêt que portent les hommes

au sexe semble se modifier avec l'apparition de la maladie, devenant plus important. Ils sont 43% à ne pas être satisfaits de leur vie sexuelle (25-27). Ils souffrent d'autant plus de comportements impulsifs vis-à-vis de la sexualité (ils sont 7 fois plus concernés que les femmes), et de troubles de l'érection (25). Les dysfonctions sexuelles souvent incriminées par les traitements dopaminergiques ont également été retrouvées chez des patients parkinsoniens naïfs de tout traitement, avec une prédominance masculine (28), et une augmentation de ces troubles de 10% à la suite de l'introduction du traitement (29).

Aussi présents que les signes moteurs, les signes non moteurs impactent la quasi-totalité des patients parkinsoniens, avec les troubles anxieux, la fatigue, l'apathie, les troubles de l'attention, de mémoire à court terme et les troubles du sommeil qui prédominent. Ils affectent leur qualité de vie et leur sensation de bien-être général (30). Ce sont pourtant ces signes qui leur sont également reprochés par leurs conjointes.

Des études se sont intéressées aux raisons des actes de violence. Elles ont premièrement montré que les femmes aidantes sont 2,7 fois plus utilisatrices de la violence verbale envers les personnes qu'elles prennent en charge (19). Elles ont également montré l'importance de la qualité de la relation dans la dyade avant l'apparition de la maladie ; les aidants qui ne sont pas satisfaits de leur relation ont tendance à rejeter le patient une fois la maladie installée. L'expérience de difficultés relationnelles comprenant des disputes régulières multiplie par 5 le risque d'abus envers les personnes avec troubles cognitifs (31).

Elles ont fait un état des lieux de la santé des aidants. Dans 83% des cas, il s'agit de femmes, d'environ 60 ans qui s'occupent de leur conjoint depuis 8 ans en moyenne et qui passent la majeure partie de leurs journées à s'occuper d'eux. Elles présentent dans la majorité des cas des signes d'anxiété, de dépression, elles perçoivent leur rôle comme un fardeau. L'état de leur santé est associé à un plus haut risque de maltraitance (principalement des violences physiques, psychologiques et négligence) (32,33).

Les épouses sont plus violentes que les « simples » compagnes indépendamment de l'âge du patient, de son sexe, de la quantité de soins réalisés, du statut cognitif du malade et de

l'aidante, de l'état dépressif de l'aidante (33).

Les aidants sont plus violents lorsqu'ils présentent des troubles cognitifs, notamment des troubles du langage et de la mémoire (33), un faible niveau d'éducation (22), une alcoolisation chronique (18).

Une revue de la littérature a montré que les études ont des résultats discordants sur les facteurs de risque de maltraitance concernant l'état de santé des malades ; certaines ont montré que la sévérité des troubles cognitifs et une dépendance quasi totale étaient associés à un plus grand risque de maltraitance, et d'autres ont montré que les sujets victimes n'avaient pas de perte d'autonomie et présentaient des troubles cognitifs légers (32).

Au travers de ces études, les hommes semblent être plus souvent victimes de violences conjugales dans le cadre de leur maladie que les femmes. La plupart des soins aux patients nécessite de la force physique, les patients masculins généralement plus forts physiquement, sont diminués physiquement ou mentalement, ils ne peuvent pas apporter leur aide. Leurs compagnes peuvent utiliser la force, des menaces pour obtenir une compliance. Ou bien, il peut s'agir d'une manière pour les conjointes d'inverser la violence dans cette nouvelle dynamique (20).

A contrario, il a été démontré que les aidants avec une haute estime d'eux-mêmes ont moins de comportement violent (18). La compréhension de la nécessité des soins, leur perception positive, la bonne qualité de la relation préexistante dans la dyade sont autant de facteurs qui diminuent le risque de maltraitance. L'amour, la priorisation de leur couple plus que de leur relation soigné/soignant, le respect face à la dépendance et un étayage familial, amical permettent aux soignant(e)s de mieux comprendre la relation devenue continue et diminuent leur stress et ainsi le risque de violence (32).

Sur l'ensemble des entretiens réalisés pour cette étude, une seule conjointe a participé aux

ateliers thérapeutiques proposés par le CHRU et s'est inscrite sur un forum pour les aidants. Aucune violence n'a été déclarée par son compagnon au cours de l'entretien. Un soutien aux aidantes (qu'il soit au travers d'éducation thérapeutique ou via des forums) permettrait une meilleure compréhension de la maladie, de leur nouveau rôle et diminuerait le risque de maltraitance.

Aux Etats-Unis et au Canada, il existe plusieurs outils de dépistage de violences conjugales, utilisés de manière systématique lors des consultations de médecine générale : le Woman Abuse Screening Tool (WAST), le Hurt, Insulted Threatened with Harm and Screamed (HITS), le Women's Experiences with Battering (WEB), le Abuse Assessment Screen (34-37). Actuellement, seule une version francophone du WAST est utilisable en France mais aucun n'a été validé par les autorités sanitaires.

L'Organisation Mondiale de la Santé ne préconise pas, dans ses dernières recommandations de 2013, la pratique du dépistage systématique des violences conjugales, hormis certaines situations évocatrices de violence, ou situations à risque (grossesse par exemple) (38).

Ces questionnaires permettent un dépistage des violences et de les répertorier en violences physiques, sexuelles et psychologiques, mais ils sont à questions fermées et aucun ne tient compte du climat conjugal ou des conflits. A l'inverse de la violence qui est fondée sur un rapport de domination et sur l'incapacité à communiquer de la personne violente, le conflit conjugal est basé sur un mode relationnel interactif qui peut entraîner un changement dans le fonctionnement du couple (39).



Nous proposons, plutôt que l'application d'un de ces questionnaires, d'évoquer avec le patient son couple en débutant par exemple avec ces 3 questions ouvertes :

« Comment ça va dans votre couple depuis l'apparition de la maladie ? »

« Comment votre compagne se comporte avec vous ? »

« Quelle est son implication dans votre maladie ? »

Cela permettrait d'ouvrir un espace de dialogue entre le patient et son médecin traitant et pourrait être proposé aux patients atteints de la maladie de Parkinson voire à tout patient évoluant avec une maladie susceptible d'entraîner une perte d'autonomie.

### **Conclusion et perspectives**

La maladie de Parkinson est à l'origine de violences conjugales contre les hommes qui en sont atteints. Une psychothérapie individuelle et de couple pourrait être proposée, dès le diagnostic, aux conjointes. S'intéresser aux motivations des conjointes, au motif de leur silence permettrait d'apporter une aide supplémentaire aux patients et à leurs compagnes.

## Bibliographie

1. Moisan F, Wanneveich M, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zarebska M, Carcaillon-Bentata L et al. Fréquence de la maladie de parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030. Bulletin Epidémiologique hebdomadaire [En ligne]. Avril 2018 [Cité le 16/07/20] N° 8-9, p 128-140. Disponible :  
[file:///C:/Users/sabri/AppData/Local/Temp/42611\\_spf00000716.pdf](file:///C:/Users/sabri/AppData/Local/Temp/42611_spf00000716.pdf)
2. Moisan F, Kab S, Moutengou E, Boussac-Zerebska M, Carcaillon-Bentata L, Elbaz A. [En ligne] Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015. [cité le 08/06/20]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-frequence-maladie-parkinson-france.pdf>
3. Collège des Enseignants de Neurologie [En ligne]. Elsevier Masson ; 2019. Maladie de Parkinson. Disponible: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
4. France Parkinson [En ligne] Module : Comprendre la maladie de Parkinson. [cité le 08/06/20]. Disponible:  
<https://formaparkinson.fr/course/index.php?categoryid=3#sthash.ZJ5dwfyv.dpbs>
5. Ziegler M, Brun C, Herguetta T, Carrois F, Hurabielle M. Impact de la maladie de Parkinson sur l'entourage aidant - étude COMPAS. Une enquête menée auprès de 1013 conjoints de patients parkinsoniens. Gérontologie et Société [En ligne]. 2002 [cité le 08/06/20] ; pages 91-109. Disponible: <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=249993>
6. Elliott F. Violence The neurologic contribution: An overview. Archives of Neurology [En ligne]. 1992 [Cité le 19/06/20] 49(6), 595.  
Disponible :<https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/article-abstract/591714>  
DOI:10.1001/archneur.1992.00530300027006
7. Khalifeh H, Oram S, Trevillion K, Johnson S, Howard L. Recent intimate partner

- violent among people with chronic mental illness : findings from a national cross-national survey. *British Journal of Psychiatry* [En ligne]. 2015 [Cité le 16/06/20] ; 207(3):207-12. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26045349/DOI :10.1192/bjp.bp.114.144899>
8. Larousse [En ligne]. Langue française : Dictionnaire Violence [Cité le 10/02/20]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/violence/82071>
  9. Dictionnaire de l'Académie française [En ligne]. 8Ème édition. Violence [Cité le 10/02/20]. Disponible : <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A8V0570>
  10. Etymologie Français, Latin, Grec, Sanskrit [En ligne]. Violence [Cité le 10/02/20]. Disponible : <https://sites.google.com/site/etymologielatingrec/home/v/violence>
  11. Jaspard M. Au nom de l'amour : les violences dans le couple. Résultats d'une enquête statistique nationale. *Informations sociales* [En ligne]. 2007/8 [Cité le 10/02/20]. n° 144, p. 34-44. Disponible: <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2007-8-page-34.htm> DOI : 10.3917/inso.144.0034
  12. Organisation mondiale de la santé [En ligne]. Thème de santé: Violence [Cité le 10/02/20]. Disponible : <https://www.who.int/topics/violence/fr/>
  13. Le Run J-L. Les mécanismes psychologiques de la violence. *Enfances & Psy* [En ligne]. 2012 [Cité le 10/02/20]. n° 54, p. 23-34. Disponible: <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2012-1-page-23.htm> DOI : 10.3917/ep.054.0023
  14. Ministère des solidarités et de la santé. Orientations prioritaires de la santé : la maltraitance, qu'est-ce que c'est? [En ligne]. 2015 [Cité le 10/02/20]. Disponible: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/orientations-prioritaires-de-la-politique-nationale>
  15. Service-public.fr. Violence conjugale. [En ligne]. 2020 [Cité le 19/06/20].

Disponible :<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12544>

16. Elliott F. Violence The neurologic contribution: An overview. *Archives of Neurology* [En ligne]. 1992 [Cité le 19/06/20] 49(6), 595.  
Disponible :<https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/article-abstract/591714>  
DOI:10.1001/archneur.1992.00530300027006
17. Massey J. (1999). Domestic Violence in Neurologic Practice. *Archives of Neurology* [En ligne]. 1999 [Cité le 19/06/20] 56(6), 659.  
Disponible :<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10369302/>  
DOI:10.1001/archneur.56.6.659
18. VandeWeerd C., Paveza, G, Walsh M, Corvin J. Physical Mistreatment in Persons with Alzheimer's Disease. *Journal of Aging Research* [En ligne]. 2013 [Cité le 17/06/20]; 1–10. Disponible :<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23577255/>  
DOI:10.1155/2013/920324
19. VandeWeerd C, Paveza G. Verbal Mistreatment in Older Adults: A Look at Persons with Alzheimer's Disease and Their Caregivers in the State of Florida. *Journal of Elder Abuse & Neglect* [En ligne]. 2006 [Cité le 18/06/20] 17(4), 11–30. Disponible :  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17050490/> DOI:10.1300/j084v17n04\_02
20. Yan E. Abuse of older persons with dementia by family caregivers: results of a 6-month prospective study in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry* [En ligne]. 2014 [Cité le 18/06/20] 29(10), 1018–1027. Disponible :  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24578325/> DOI:10.1002/gps.4092
21. Lino V, Rodrigues N, Lima I, Athie S, Souza E. Prevalence and Factors Associated With Caregiver Abuse of Elderly Dependents: The Hidden Face of Family Violence. *Ciência & Saúde Coletiva* [En ligne]. 2019 [Cité le 18/06/20] 24(1), 87–96.  
Disponible :<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30698243/> DOI:10.1590/1413-81232018241.34872016
22. Wiglesworth A, Mosqueda L, Mulnard R, Liao S, Gibbs L, Fitzgerald W. Screening

- for abuse and neglect of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* [En ligne]. 2010 [Cité le 18/06/20] vol.58,no.3,pp.493–500.  
Disponible :[http://www.centeronelderabuse.org/docs/ScreeningAbuseNeglectPwDementia\\_Wiglesworth2010.pdf](http://www.centeronelderabuse.org/docs/ScreeningAbuseNeglectPwDementia_Wiglesworth2010.pdf)
23. Motivation-La pyramide des besoins selon Maslow [En ligne]. 2009 [Cité le 08/05/20]. Disponible :<http://alain.battandier.free.fr/spip.php?article6>
24. Boeree G. Personality theories [En ligne]. Psychology Department. Shippensburg University; 2006. [Cité le 08/05/20]. 11 pages.  
Disponible :<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.467.890&rep=rep1&type=pdf>
25. Solla P, Cannas A, Ibba F, Loi F, Corona M, Orofino G et al. Gender differences in motor and non-motor symptoms among Sardinian patients with Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences* [En ligne]. 2012 [Cité le 24/06/20]; 323(1-2), p. 33–39. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22935408/>  
DOI:10.1016/j.jns.2012.07.026
26. Martinez-Martin P, Falup Pecurariu C, Odin P, Hilten J, Antonini A, Rojo-Abuin J et al. Gender-related differences in the burden of non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Journal of Neurology* [En ligne]. 2012 [Cité le 24/06/20]; 259(8), p.1639–1647. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22237822/>  
DOI:10.1007/s00415-011-6392-3
27. Solimeo S. Sex and Gender in Older Adults' Experience of Parkinson's Disease. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* [En ligne]. 2008 [Cité le 24/06/20]; 63(1), p. 42-48. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18332201/> DOI:10.1093/geronb/63.1.s42
28. Picillo, M, Amboni, M, Erro, R, Longo, K, Vitale, C, Moccia M et al. Gender differences in non-motor symptoms in early, drug naïve Parkinson's disease. *Journal of Neurology* [En ligne]. 2013 [Cité le 25/06/20]; 260(11), p. 2849–2855.

Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23989344/> DOI:10.1007/s00415-013-7085-x

29. Picillo, M, Erro R, Amboni M, Longo K, Vitale C, Moccia M et al. Gender differences in non-motor symptoms in early Parkinson's disease: A 2-years follow-up study on previously untreated patients. *Parkinsonism & Related Disorders* [En ligne]. 2014 [Cité le 25/06/20]; 20(8), p. 850–854.

Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24842702/>

DOI:10.1016/j.parkreldis.2014.04.023

30. Barone P, Antonini A, Colosimo C, Marconi R, Morgante L, Avarello T et al. The Priamo Study: A Multicenter Assessment of Non motor Symptoms and Their Impact on Quality of Life in Parkinson's Disease. *Movement Disorders* [En ligne]. 2009 [Cité le 26/06/20] ; Vol. 24, No. 11, p. 1641–1649.

Disponible : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/mds.22643>

DOI :10.1002/mds.22643

31. Välimäki T, Mäki-Petäjä-Leinonen A, Vaismoradi M. Abuse in the caregiving relationship between older people with memory disorders and family caregivers: A systematic review. *J Adv Nurs*. [En ligne]. 2020 [Cité le 26/06/20] ;10.1111/jan.14397. Disponible :

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32301130/> DOI:10.1111/jan.14397

32. Orfila F, Coma-Solé M, Cabanas M, Cegri-Lombardo F, Moleras-Serra A, Pujol-Ribera E. Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC Public Health*. [En ligne]. 2018 [Cité le 26/06/20]; 18: 167.

Disponible:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5778739/DOI:10.1186/s12889-018-5067-8>

33. Miller LS, Lewis MS, Williamson GM, Lance CE, Dooley WK, Schulz R et al. Caregiver cognitive status and potentially harmful caregiver behavior. *Aging Ment*

Health. [En ligne]. 2006 [Cité le 26/06/20];10(2): p.125-133.

Disponible :<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16517487/>

DOI :10.1080/13607860500310500

34. Brown J, Lent B, Schmidt G, Sas S. Application of the Woman Abuse Screening Tool (WAST) and WAST-short in the family practice setting. Journal of Family Practice [En ligne]. 2000 [Cité le 03/04/19] 49, p. 896-903. Disponible :  
<http://womanabuse.webcanvas.ca/documents/wast.pdf>
35. Kevin M, Sherin. Hurt, Insulted, Threatened with Harm and Screamed (HITS) Domestic Violence Screening Tool [En ligne]. 2010 [Cité le 03/04/19].  
Disponible :[https://www.baylorhealth.com/PhysiciansLocations/Dallas/SpecialtiesServices/EmergencyCare/Documents/BUMCD-262\\_2010\\_HITS%20survey.pdf](https://www.baylorhealth.com/PhysiciansLocations/Dallas/SpecialtiesServices/EmergencyCare/Documents/BUMCD-262_2010_HITS%20survey.pdf)
36. Smith PH, Earp JL, DeVellis R. Measuring battering: Development of the Women's Experience with Battering (WEB) scale. Women's Health: Research on Gender, Behavior, and Policy [En ligne]. 1995 [Cité le 03/04/19] 1(4), p. 273-288.  
Disponible :[https://www.communitysolutionsva.org/files/E.9-Relationship\\_Assessment\\_Tool\\_Instructions.pdf](https://www.communitysolutionsva.org/files/E.9-Relationship_Assessment_Tool_Instructions.pdf)
37. McFarlane J, Parker B, Soeken K, Bulloc L. Abuse Assessment Screen. Journal of the American Medical Association [En ligne]. 1992 [Cité le 03/04/19] 267, 3176-78.  
Disponible :[http://navaa.org/members/states/IA\\_Reorg/Handouts/1-3abuseassessmentscreen-120208134205-phpapp02.pdf](http://navaa.org/members/states/IA_Reorg/Handouts/1-3abuseassessmentscreen-120208134205-phpapp02.pdf)
38. Organisation mondiale de la santé [En ligne]. Violence à l'encontre des femmes: un problème mondial de santé publique d'ampleur épidémique[Cité le 08/07/20].  
Disponible:[https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/violence\\_against\\_women\\_20130620/fr/](https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/violence_against_women_20130620/fr/)
39. Fougeyrollas-Schwebel D, Jaspard M. Compter les violences envers les femmes. Contexte institutionnel et théorique de l'enquête ENVEFF. Cahiers du Genre [En ligne]. 2003 [Cité le 01/01/19] n° 35, p. 45-70.

Disponible : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2003-2-page-45.htm>

DOI : 10.3917/cdge.035.0045



## Annexes

### Annexe 1 : Guide d'entretien n°1

#### Première partie : Composition du ménage

- Quel âge avez-vous ?
- Quelle est ou quelle était votre profession ?
- Depuis combien de temps étiez-vous en couple ou marié quand la maladie de Parkinson s'est déclarée ?
- Quelles sont les autres personnes qui vivent sous le même toit que vous et vos liens avec ces personnes ?
- Votre partenaire est/était-elle/il atteint d'une maladie chronique ?

#### Deuxième partie : Interrogations sur leur santé

- En quelle année s'est déclarée la maladie ?
- Pouvez-vous me décrire une journée type ?
- En quoi la maladie vous limite-t-elle dans les actes de la vie quotidienne ?
  - > Indices (Pour aller aux toilettes ? Douche ? Habillage ? Prise des repas?Déplacement au sein de la maison ? Transfert du lit vers la salle de bain ou autre, installation dans le canapé, à table... ? Gestion des traitements ? Gestion des RDV ? Déplacements en voiture ? Gestion financière ? Entretien de la maison ? Entretien du jardin ? Courses alimentaires ?...)
- Avez-vous besoin d'une aide pour réaliser ces tâches ? Si oui, quelle est cette personne ?

#### Troisième partie: Interrogations sur le climat familial et conjugal

- A quelle fréquence voyez-vous vos amis, les membres de votre famille ?
- Si appauvrissement → définition du frein (handicap physique, empêché par leur partenaire?...)
- Quels ont été les changements dans votre relation de couple depuis l'apparition de la maladie ? Y a -t-il eu un rapprochement ou au contraire un éloignement ?
- Comment décririez-vous votre vie de couple/relation actuelle ?
- Avez-vous l'impression d'être infantilisé ?
- Relation soignant/soigné ?
- Quels sont vos activités partagées? Cinéma ? Ballade ? Restaurants ? Sortie avec couple d'amis ? Si non, pourquoi ?
- Y a-t-il eu des changements dans l'intimité de votre couple ? Par exemple dormez-vous toujours dans le même lit ? Un changement dans votre vie sexuelle ?

#### Quatrième partie : Violences

- Dans votre relation de couple, vous sentez-vous dénigré dans vos idées, votre apparence physique, sur ce que vous faites ?
- Vous retrouvez-vous empêché de rencontrer librement vos amis, les membres de votre famille ?
- Devez-vous rendre des comptes sur vos déplacements ? Vos fréquentations ?
- Vous sentez vous obligé de vous comporter d'une manière imposée par votre partenaire ?
- Est ce qu'ils vous arrivent de vous disputer ? Par rapport à la maladie ?
- Ces disputes arrivent-elles à des insultes, des menaces, des gifles, des coups, des bousculades ?

- Êtes-vous restreint par votre partenaire à l'accès aux soins ? consultations médicales, kinésithérapie, accès aux médicaments... ou au contraire y-a-t-il un abus médicamenteux ? par exemple ; des traitements sédatifs ?

## Annexe 2 : Guide d'entretien n°2 (modification après 2 entretiens réalisés)

### Première partie : Composition du ménage

- Pouvez-vous vous présenter ? Me dire si vous êtes marié, si vous avez des enfants, qui vit avec vous ?
- Est-ce que vous travaillez ? La maladie a-t-elle un impact sur votre travail ?
- Depuis combien de temps êtes-vous atteint de la maladie de Parkinson et quelles sont vos limitations actuelles dans les actes de la vie quotidienne ? Avez-vous besoin d'une aide

### Deuxième partie : Interrogations sur leur santé

- En quelle année s'est déclarée la maladie ?
- Pouvez-vous me décrire une journée type ?
- En quoi la maladie vous limite-t-elle dans les actes de la vie quotidienne ?
  - > Indices (Pour aller aux toilettes ? Douche ? Habillage ? Prise des repas?Déplacement au sein de la maison ? Transfert du lit vers la salle de bain ou autre, installation dans le canapé, à table... ? Gestion des traitements ? Gestion des RDV ? Déplacements en voiture ? Gestion financière ? Entretien de la maison ? Entretien du jardin ? Courses alimentaires ?...)
- Avez-vous besoin d'une aide pour réaliser ces tâches ? Si oui, quelle est cette personne ?

### Troisième partie: Interrogations sur le climat conjugal

- Quels ont été les changements dans votre relation de couple depuis l'apparition de la maladie ? Y a -t-il eu un rapprochement ou au contraire un éloignement ?
- Comment décririez-vous votre vie de couple/relation actuelle ?
- Avez-vous l'impression d'être infantilisé ?
- Relation soignant/soigné ?
- Quels sont vos activités partagées? Cinéma ? Ballade ? Restaurants ? Sortie avec couple d'amis ? Si non, pourquoi ?
- Y a-t-il eu des changements dans l'intimité de votre couple ? Par exemple dormez-vous toujours dans le même lit ? Un changement dans votre vie sexuelle ?

### Quatrième partie : Violences

- Est-ce qu'elle vous reproche d'être lent ?
- Dans votre relation de couple, vous sentez-vous dénigré dans vos idées, votre apparence physique, sur votre manière de parler, sur les signes de la maladie ?
- Vous retrouvez-vous empêché de rencontrer librement vos amis, les membres de votre famille ?
- Devez-vous rendre des comptes sur vos déplacements ? Vos fréquentations ?
- Vous sentez vous obligé de vous comporter d'une manière imposée par votre partenaire ?
- Est ce qu'ils vous arrivent de vous disputer ? Par rapport à la maladie ?
- Ces disputes arrivent-elles à des insultes, des menaces, des gifles, des coups, des bousculades ?
- Etes-vous restreint par votre partenaire à l'accès aux soins ? consultations médicales, kinésithérapie, accès aux médicaments... ou au contraire y-a-t-il un abus médicamenteux ? par exemple ; des traitements sédatifs ?
- Est-ce qu'elle vous reproche votre implication dans la recherche sur la maladie de Parkinson ? Vous limitez-vous dans vos participations pour ne pas la déranger ?

- Quelle est l'implication de votre partenaire dans la maladie ? Souhaiteriez-vous plus de présence ?
- La maladie est-elle source de tensions ?

### **Annexes 3 : Guide d'entretien n°3 (modification après 5 entretiens réalisés)**

- Pouvez-vous vous présenter ? Avez-vous des enfants ? Qui vit sous le même toit que vous ?
- Comment la maladie est-elle entrée dans votre vie ? Comment vous impacte-t-elle au quotidien ?
- Comment ça se passe avec votre compagne au quotidien depuis l'apparition de la maladie ?
- Quels ont été les changements observés dans votre relation ?
- Comment décririez-vous votre relation actuelle (éloignement ? Rapprochement ? Dynamique soignant/soigné ? Ménage à trois ?
- Quelles sont les activités que vous partagez ?
- Y-a-t-il eu des changements dans votre intimité de couple ? (manque de tendresse, baisse de fréquence des rapports sexuels...)
- Comment pensez-vous que les autres, y compris votre compagne, vous voient depuis l'apparition de votre maladie ?
- Comment vous voyez-vous dans le regard des autres ?
- Comment votre femme vit la maladie avec vous ? Comment se comporte-t-elle avec vous ?
- Comment vous vivez votre maladie avec les autres ?
- Quelle est l'implication de votre épouse dans votre maladie ? Qu'en pensez-vous ? (plus d'implication ? Sentiment d'être seul ? Lui fait-elle sentir qu'il exagère ?...)
- Y-a-t-il des reproches sur son apparence physique, son attitude..., des restrictions de sortie, des silences, une distance... ?
- Vous reproche-t-elle votre implication dans votre maladie ? Est-ce que cela engendre des limitations ?
- Comment vous sentez-vous quand votre compagne poursuit ses activités sans vous ? Comment ressentez-vous ses moments d'absence dans votre quotidien, dans votre lutte ?

## Annexe 4 : Retranscription des entretiens

### Verbatim n°1

Investigatrice: Voulez-vous présenter ? Et me décrire par exemple une journée type ?

P1 : J'ai 47 ans, je suis atteint de la maladie de Parkinson, le diagnostic a été fait en mai 2016.

Donc... vous voulez que j'explique comment les symptômes ça s'est fait tout ça ?

I: *Acquiescement de la tête*

P1 : Bah moi c'est par rapport à mon boulot de mécanicien auto, je travaillais. Je mangeais avec mes collègues le midi et puis c'est eux qui m'ont fait un peu des signes, qui ont repéré un peu. Moi j'avais remarqué mais bon je pensais que c'était un stress, je tremblais en mangeant quoi disons, en ramenant la fourchette à la bouche. Moi je disais toujours à mes collègues que c'était le stress avec le bac de ma fille, je m'inquiétais tout ça. Et puis un beau jour, à force de me faire la remarque, j'en ai quand même parlé comme ça au médecin quoi disons pour demander son avis. Puis elle m'a dit, sur le coup elle m'avait dit « oui ça peut être un coup de stress mais on verra par rapport aux vacances si ça continue ou pas ». Et en effet quelques mois après j'allais la revoir pour une consultation standard quoi disons et puis je lui ai reparlé comme quoi que ça continuait quand même malgré qu'il y avait les vacances donc c'était pas du stress forcément. Très vite, en même temps je me suis aperçu que j'avais du mal à faire les signatures sur les chèques tout ça et après aussi quelques difficultés. Tout est arrivé presque en même temps, en suivant pour me raser pour me brosser les dents, j'ai remarqué que j'arrivais pas à aller à la vitesse que moi je voulais aller, ou j'avais des blocages de mouvements.

Et quand j'ai parlé de ça elle m'a dit à ce moment là on va faire euh, j'ai d'abord fait une IRM pour épargner un problème de tumeur cérébrale et après elle m'a fait consulté un neurologue quoi disons.

Puis très vite j'ai eu RDV, elle m'a fait marché dans le hall et m'a très rapidement dit que j'avais Parkinson quoi.

C'était les tests visuels avec les mouvements de l'index et le pouce et voilà quoi. Quand j'ai appris ça je suis un peu tombé du haut à la cave parce que moi je m'attendais à ce qu'elle me dise que c'était du stress.

Et après quand elle m'a expliqué la maladie, bon j'en avais bien entendu parler, je veux dire on disait ça pas en blaguant mais on parlait de ça plus des personnes âgées qui tremblaient quoi mais au départ on sait pas du tout ce que c'est la maladie, on pense que c'est que les tremblements mais après on s'aperçoit qu'il y a beaucoup de symptômes. Après j'ai consulté très vite le CHR en neurologie, pour avoir un deuxième avis qui m'a confirmé aussi Parkinson et à partir de ce moment là j'ai commencé les traitements avec dès le premier RDV que j'ai eu avec la première neuro.

Et après j'ai mis une semaine à encaisser quand même le, la maladie quoi disons et après, moralement je dirais que ça va quoi disons, je me projette disons, je me mets pas l'idée que dans 10 ans ou 15 ans je saurais plus trop bien marcher tout ça quoi. Pour moi je me dis qu'avec les progrès de la médecine tout ça, ça va s'améliorer et puis que, pour moi je me vois dans 10 ans un peu maintenant comme je suis quoi. Question moral ça m'atteint pas, dans la vie de tous les jours. Autrement après, si vous voulez que je vous raconte une journée type, là je suis en arrêt de travail depuis le mois de décembre parce que j'ai subi une opération du dos en février pour une arthrodèse lombaire, pour un lien quand même avec Parkinson parce que j'avais une dysisthmie depuis une vingtaine d'années sur une vertèbre du dos, dans le dos bien sûr, et comme la première année j'ai

perdu une dizaine de kilos, les muscles du dos ont fondu ce qui fait que la vertèbre a commencé à bouger puis elle m'a usé le disque, ça m'a provoqué une cruralgie sur la jambe gauche et puis ils se sont aperçus que j'avais plus de disque entre L2/L3 donc il a fallu une arthrodeèse.

J'ai subi une intervention à \*\*\* en février et je suis resté en rééducation 15 jours là bas. Et en même temps avec l'opération j'ai attrapé mal à l'épaule donc on m'a diagnostiqué ensuite le problème d'épaule avec la coiffe des rotateurs endommagés donc là en arrêt, ça fera 1 an quand je reprendrai le travail.

Sinon mes journées types autrement quand je suis au boulot bah je pars au travail à vélo quand il fait bon. Avec la maladie j'estime qu'il faut faire beaucoup de sport, de toute façon c'est conseillé par les médecins.

Après je fais du kiné deux fois par semaine.

Et autrement, bon ici à la maison, je m'applique beaucoup aux tâches ménagères aussi, la cuisine tout ça, j'aime bien cuisiner donc je reste actif au maximum quoi disons.

Voilà, et je pratique la natation le week-end, du vélo, voilà.

Autrement, vous voulez que je détaille plus ?

I: Bah je vais explorer, ne vous inquiétez pas. Justement au niveau de votre foyer, là ce sont vos deux enfants, c'est ça ?

P1 : Nan c'est la plus jeune de mes filles avec son copain. Et ma femme, elle est au travail là. Elle va arriver, elle termine à 3h. Et après j'ai une autre fille, ma fille aînée qui a 21 ans et qui travaille en crèche.

I: Elle ne vit plus à la maison ?

P1 : Si, si elle vit encore ici.

I: Donc en fait, à la maison il y a votre épouse et vos deux filles

P1 : Ouais, voilà.

I: Vous me disiez que vous connaissiez un peu la maladie de Parkinson mais pas tellement, avant d'être diagnostiqué, est ce que dans la famille il y avait plus de connaissances ?

P1 : Non, non, non, non c'est vrai qu'on en parlait jamais parce que personne n'avait Parkinson dans la famille. Après, par rapport aux recherches qui ont été faites au CHR, quand il posait la question de savoir si dans la famille il y avait quelqu'un qui avait Parkinson, moi avec mes frères et sœurs on s'est rendus compte en pensant aux symptômes que j'ai et à ceux de la maladie, on s'aperçoit qu'un de mes oncles devait l'avoir mais qu'il n'avait pas été diagnostiqué parce qu'il avait tous les symptômes quoi, la marche à petits pas, il était carrément voûté, il tremblait, bon il est décédé mais on lui a jamais dit qu'il avait Parkinson. C'est le frère de ma mère, donc il pourrait y avoir une relation.

Après le CHR, ils m'ont dit qu'il y avait une grande chance que ce soit l'environnement, la pollution. Moi justement, vous voyez qu'ici j'ai un champ à 5 mètres de la cuisine et ça fait 21 ans qu'on habite ici et c'est vrai qu'avec les pulvérisations des pesticides qu'ils ont du mettre, nous on s'aperçoit l'été quand ils passent le tracteur avec les bras ici, le bras est à 20 cm du grillage quoi, on se prend les odeurs des produits depuis 21 ans. Est-ce que c'est pas ça qui a joué aussi, c'est possible.

Maintenant, la maladie je connais bien tous les symptômes.

I: Et au niveau des traitements il y a plusieurs changements ?

P1 : Plusieurs changements non, bah on a mis tout de suite en place Azilect et Sifrol, et après on a rajouté assez rapidement au bout de 6 mois Modopar. Et après Modopar on a rajouté il y a 3 mois Comtan une molécule de Modopar pour le rendre plus efficace et en septembre, je termine mon stock de Modopar et après j'attaque le Stalevo pour remplacer Modopar et Comtan.

Autrement j'ai participé à un protocole sur l'équilibre là au CHR au mois de juillet et là j'attends 1 mois d'être soulagé de ce coussin pour attaquer un protocole sur la somnolence parce que je suis fort concerné par la somnolence avec la maladie, au point d'avoir des endormissements incontrôlés. C'est un peu handicapant.

I: Ça fait partie des signes qui vous touchent le plus au quotidien ?

P1 : Oui la somnolence oui. Bah depuis la maladie comme beaucoup de patients que je côtoie qui ont la maladie, on a tous un peu le même problème c'est qu'on fait des nuits de 5h30 – 6h de sommeil maxi quoi, donc bien souvent, dans la journée on a des coups de fatigue importants. Après au niveau des symptômes moi j'ai eu un peu de tremblements au départ mais c'est plus, moi la fatigue ça joue beaucoup sur les symptômes de la maladie donc la raideur, la perte du balancement du bras tout ça, les blocages de mouvements qui réapparaissent assez rapidement, la voix qui se casse aussi. Après au niveau de la maladie j'ai aussi un diabète phosphatique qui s'est déclenché, c'est le phosphore qui part dans les urines, les reins qui fonctionnent moins bien quoi là dessus, et l'ostéoporose aussi. Tout ça, ça était prouvé au CHR qu'il y a une relation avec Parkinson, leurs études qui font sur Parkinson, ils s'aperçoivent de ça, moi ça je suis concerné là dessus.

I: Vous m'avez dit qu'après le diagnostic pendant 1 semaine ça était compliqué au niveau du moral...

P1:Oui j'avais du mal à encaisser le diagnostic quoi disons, à chaque fois que j'en parlais avec la famille je pleurais. On apprend très vite que c'est une maladie qui ne se guérit pas, qui s'aggrave. Sur le coup, on se dit dans 10 ans comment ça va aller. Après je me suis fait à l'idée, après je me suis dit que je fais confiance à la médecine. Et puis très vite j'ai pris contact avec des gens qui avaient Parkinson aussi, ils sont même parfois plus jeunes que moi, on a créé à \*\*\* le café Jeunes Parkinson avec une amie qui a 43 ans, sur un café qui s'appelle le \*\*\* à \*\*\*. Donc on se rencontre une fois par mois le mercredi. Là actuellement on est un groupe d'à peu près 14 personnes, tous moins de 60 ans. Ça fait du bien aussi de parler aux gens, de rencontrer des gens qui ont la même maladie. Voilà, on s'aide comme ça, on se prend des nouvelles par téléphone.

I: Et votre famille aussi a été très étayante ?

P1 : Oui oui, bon bien sûr ma femme, mes enfants, mais j'ai une sœur jumelle. Étant jumeau/jumelle on a toujours été très proches, elle est encore plus proche de moi maintenant, elle m'accompagne souvent chez le neurologue et d'ailleurs elle était là au Congrès France Parkinson et sinon ma famille me demande souvent des nouvelles.

I: Vous m'avez dit que jusqu'à votre problème de dos, vous travailliez, la maladie n'avait pas affecté votre travail ?

P1 : Si un petit peu avant, j'étais passé, due à la fatigue en mi temps thérapeutique, et voilà je vais voir comment je vais reprendre le travail, avec l'avis des médecins. J'ai rencontré la médecine de la sécurité sociale, les travailleuses sociales qui me conseillent



de faire par la suite une partie en invalidité, ils me disent même d'aller jusqu'à 50% d'invalidité, ils disent qu'il faut préserver la santé par rapport au problème de Parkinson, par rapport au problème de dos que j'ai eu... Je verrai ce qu'ils me conseillent de faire à la reprise en décembre mais bon je pense que je réduirais un peu le temps de travail à 80%.

I: On voit que vous avez envie de reprendre

P1 : Oui bah moi j'aime bien mon métier, on verra, si je dois réduire c'est par rapport à la fatigue.

I: Je voulais savoir, pour les petits gestes du quotidien, comment vous vous débrouillez ? Ne serait-ce que pour prendre votre douche, aller aux toilettes, les repas, faire à manger, pour l'habillage, est-ce que vous avez besoin d'aide?

P1 : Non, actuellement j'ai pas besoin d'aide de personnes, pour la douche, les toilettes, faire à manger j'ai pas besoin d'aide. Pour l'instant j'ai pas de problème pour marcher. Quand je parle de blocages par moment, je parle de difficultés à me raser, au moment où j'étale la crème sur le visage, j'arrive pas à bien étaler c'est un peu saccadé et autrement j'ai pas de difficultés autres.

I: Et à ce moment là quelqu'un vous aide ?

P1 : Non non je m'en sors. C'est parce que moi je le remarque, pour l'instant ça va non je n'ai pas besoin d'aide là dessus.

I: Et même pour la conduite automobile ? Même si là je me doute que c'est plus d'actualité...

P1 : Bah la conduite, ce qui me gêne un peu c'est la somnolence. Là je me rends compte quand on part à plusieurs en voiture, je dois demander à ma femme ou au copain de ma fille de prendre le volant quand je m'aperçois que j'ai une somnolence qui arrive. Parce qu'après c'est lutter contre la fatigue, je me suis déjà retrouvé à m'endormir à un feu rouge. C'est des somnolences qui durent 1 seconde à peine, bon ça arrive, après ça devient trop dangereux pour la conduite. C'est ça qui me gêne le plus, c'est la conduite automobile. Je peux me retrouver attraper une somnolence en roulant, ça m'est déjà arrivé d'en avoir une bon un dixième de secondes, le phénomène de piquer du nez comme on dit mais ça c'est très dangereux.

Autrement, après, dans la vie de tous les jours non, pour l'instant je suis en début de maladie je peux pas dire que j'ai une gêne, là depuis 3 mois je me rends compte que la main droite quand elle est pas en mouvements les doigts se recroquevillent et qui re tremblent un peu plus qu'avant mais c'est tout. Question de marche j'ai pas de souci de marche.

I: Vous m'avez dit que vous cuisinez encore, que vous aimez bien cuisiner

P1: Oui cuisiner j'aime bien, c'est une petite passion

I: Vous jardinez aussi un petit peu ?

P1 : Oui oui bon là la pelouse elle est pas terrible mais autrement je jardine un peu.

I: Vous faites quoi en activités de loisir ?

P1 : Moi j'aime bien le vélo, je fais de la marche aussi, de la marche nordique, je peux plus en faire actuellement à cause de l'épaule, autrement oui marche nordique, natation, le vélo. Après depuis la maladie je fais aussi du pilates et du yoga dans un club. Les neurologues, les kinés disent que c'est bon le yoga, le renforcement musculaire, ça aide pour la maladie.

I: Et la natation, la marche nordique c'étaient déjà vos activités ?

P1 : Non pas autant, natation c'est pareil c'est par rapport à Parkinson. Le vélo j'en ai fait beaucoup il y a plus de 20 ans, j'en pratique plus pour le plaisir, mais c'est bénéfique aussi.

I: Pour gérer vos traitements, vos rendez-vous, vous le faites tout seul ?

P1 : Oui pour mon traitement j'avais une application qui me prévenait de prendre toutes les 4h le médicament, maintenant par habitude je sais que c'est 7h15-11h15-15h15-15h30 maxi. Bon après comme je suis en début de maladie j'ai pas les phénomènes de passage on/off comme on dit, je suis en on, je peux pas dire que j'ai beaucoup de symptômes apparents.

I: Est-ce que vous avez remarqué si depuis la maladie vous voyiez moins vos amis, votre entourage ? Ou au contraire ça n'a rien changé dans vos relations ?

P1 : Si, il y en a quelques uns oui que j'ai perdu de vue. Peut-être du fait que moi je pratique un métier de mécanique auto et souvent je rendais parfois service à des gens et il y a certaines personnes que je ne vois plus oui apparemment depuis le temps que j'ai la maladie. Est-ce qu'ils veulent plus m'embêter, est-ce qu'ils me voyaient que pour leur voiture, des petits coups de main parfois ? Mais oui il y en a que j'ai perdu quoi disons.

I: Vous avez senti que c'était plus un éloignement de leur part ?

P1 : Oui oui c'est pas moi, après il n'y a que 3,4 personnes où j'ai plus vraiment de nouvelles. Autrement je suis resté en bonnes relations avec tout le monde.

I: Vous les voyez toujours autant ?

P1 : Oui pour l'instant oui. Dans mon entourage proche il y en a que quelques uns qui avaient remarqué, mes deux sœurs. Quand ils ont le diagnostic de fait ils se sont dit en effet ils avaient remarqué depuis quelques mois avant alors que moi j'avais pas remarqué que j'étais plus lent à la marche, dans mes déplacements. Du style, pour vous donner une anecdote, à un anniversaire d'une de mes filles, ma belle sœur avait remarqué en sortant d'ici, elle a dit dans la voiture à mon frère « bah tiens t'as pas remarqué que P1 il a été long pour couper le gâteau, j'aurais pu en couper trois au moment où il coupait son gâteau », de ce temps là j'avais pas été diagnostiqué. L'anniversaire de ma fille c'est en février, j'ai été diagnostiqué en mai, et là elle m'en a reparlé elle m'a dit que ça l'étonnait pas, elle m'a dit que j'étais long pour couper un gâteau, ça par contre je m'en rends pas trop compte.

Maintenant dans les moments de fatigue je me rends que je suis plus lent dans les mouvements tout ça, je sens une certaine rigidité du côté droit dans ces cas là.

Ouais il y a quelques personnes qui m'ont fait remarqué ça, plus de lenteur, un peu de raideur, tout ça. Autrement mise à part ça, pas beaucoup plus de choses.

I: Bon là c'est un peu plus intime mais je vous avais dit que je m'intéressais au quotidien et

à l'intimité, justement est-ce que ça a eu un changement dans les rapports avec votre femme ?

P1 : En effet on a connu un petit souci là dessus. Ma femme depuis quelques années sa libido a quand même vachement baissé. Ça fait plus de quinze ans que je m'en plains au médecin, ma femme reste fermée là dessus.

Pour vous dire un peu on a peut-être un rapport tous les 3 ou 4 mois et encore plus espacé maintenant, et elle veut pas faire l'effort d'aller consulter un psychologue ou un sexologue comme le médecin le conseille.

Et moi le problème c'est qu'avec la maladie et les médicaments notamment Sifrol, j'ai une libido qui a augmenté et donc ça ça crée des problèmes.

Le neurologue dit que c'est sûr le Sifrol agit aussi là dessus, moi j'estime qu'il y a le problème de ma femme qui dure depuis autant d'années donc c'est un peu compliqué de faire le bon diagnostic. Moi j'ai aussi un peu augmenté donc on a baissé le Sifrol donc ça a diminué un peu mais c'est quand même sensible là dessus, c'est un problème.

Je me rends compte qu'il y a des patients qui ont le même problème, il y a en a beaucoup qui n'en parlent pas mais je connais un patient qui a 65 ans qui a Parkinson, même sa femme m'a contacté pour avoir mon avis à moi, je lui ai expliqué que j'avais un peu ce phénomène là alors que c'est un couple plus âgé que nous , son mari a une libido vraiment plus augmentée.

Mais c'est un des problèmes du traitement, après comme je disais il y a aussi le problème de ma femme qui est un bloquée là dessus donc c'est un peu compliqué de savoir.

I: Donc c'était un problème déjà antérieur au diagnostic ?

P1 : Avant, oui. Et qui s'est amplifié, je pense par rapport à Sifrol aussi. Ma demande est encore plus importante qu'avant du fait du traitement donc ça c'est un problème que j'aimerais bien résoudre mais bon comme malheureusement elle ne veut pas en parler...

I: Elle se bloque ?

P1 Elle se bloque là dessus, elle est vraiment bloquée bloquée. C'est dommage parce que j'aimerais qu'elle vienne avec moi, qu'on aille consulter en couple là dessus, ce qui fait que moi aussi je me culpabilise là dessus mais je me dis que dans un sens le traitement on me le diminue pour peut-être une cause que j'aurais pas si elle était plus régulière dans nos rapports.

I: Vous pensez du coup qu'on est sous optimal au niveau du traitement à cause de la libido ?

P1 : Je me dis que ouais on avait baissé un peu mon dosage alors qu'il n'y avait peut-être pas besoin si j'avais quelqu'un qui était plus régulier avec moi au niveau des rapports. Mais le traitement a quand même joué parce que ça s'est aggravé à ce moment là et puis il y a la maladie, forcément ça joue quand même là dessus.

I: Il y a eu un appauvrissement de vos rapports depuis le diagnostic ou ça reste la même fréquence ?

P1 : Oui je dirai que ça s'est encore appauvri, ça a encore diminué. C'est un souci pour le couple.

Mon médecin traitant ne sait pas trop quoi faire parce quand il veut aborder la question, elle veut pas en parler, elle se bloque même avec elle.

I: Elle n'a pas du tout abordé le pourquoi ?

P1 : Non. Elle, elle me dit que bien sûr je suis insistant, mais juste maintenant quoi, moi je suis insistant parce que j'ai ce manque là depuis des années et des années. Même avant la maladie, le médecin me disait que j'étais courageux parce qu'il y a beaucoup de maris qui seraient allés voir ailleurs ou divorcés.

Moi ça s'amplifie c'est sûr avec la maladie et certainement avec le traitement. Je me dis aussi, tiens j'ai 47 ans, je perds aussi ma vie là dessus.

Parce que moi je me disais que la fréquence normale, comme mon médecin disait c'est au moins deux fois par semaine et là c'est pas le cas du tout, c'est un problème c'est sûr. Je connais plusieurs personnes qui ont eu ce problème là, une autre personne que j'ai connu qui avait eu ce souci là par rapport au traitement, mais je ne sais pas comment ça fonctionne avec leur femme.

Moi à la base il y avait déjà un problème dans le couple.

I Mis à part ça, est-ce que vous sentez que votre relation a changé ? Est ce que vous vous sentez toujours couple ou que la dynamique a changé ?

P1 Non je dirais que là dessus ça n'a pas changé, on part en vacances ensemble, on fait toujours les courses ensemble, on fait toujours tout ensemble. Non pour la vie de tous les jours ça n'a pas changé.

I: Vous gardez vos activités de loisir de couple ?

P1 : Oui après ma femme n'est pas très sportive, j'aimerais bien qu'elle fasse du vélo avec moi mais elle n'en fait jamais. Non pour l'instant ça n'a pas changé sur la dynamique.

I: Est-ce qu'elle vient avec vous aux RDV ?

P1 : De neuro ?

I: Oui par exemple

P1 : Oui quand elle peut elle vient mais bon elle n'est pas très expressive non plus, elle ne pose pas forcément de question au neuro. Ma neuro l'avait remarqué ça aussi, ma neuro est au courant des problèmes de notre couple, même elle trouve ça aussi... elle est du même avis que moi, elle dit « c'est sûr le traitement peut jouer là dessus mais à la base vous avez déjà ce problème là ». C'est un peu compliqué de juger si la maladie joue beaucoup là dessus ou pas.

I: Et comment vous l'expliquez cette passivité ? C'est peut-être un mot un peu fort mais vous me disiez qu'elle ne posait pas de questions, est-ce que c'est parce qu'elle ne s'intéresse pas à la maladie ?

P1 : Pour moi oui. Après ma femme a une nature comme ça, elle ne discute pas beaucoup dans la vie de tous les jours, c'est pas vraiment une personne qui va prendre une conversation avec quelqu'un, si on ne lui parle pas, elle ne va pas vraiment parler, elle dit bonjour tout ça mais c'est pas elle qui va engager une conversation. Donc la maladie, je dirai qu'elle s'y intéresse pas plus d'elle même, elle va pas aller chercher sur internet, les progrès réalisés, les nouveaux traitements... jamais elle va aller voir là dessus, les renseignements sur la maladie.

I: Et du coup est-ce que vous avez l'impression d'être délaissé dans la gestion de la maladie ?

P1 : Oui quand même, pas suffisamment accompagné, par ma femme là dessus oui c'est sûr. Je vois d'autres personnes dans le groupe que je connais où le mari ou la femme l'accompagne en conférence, ils les suivent partout, ils font de la recherche de documents alors que ma femme reste carrément neutre là dessus quoi disons. Après c'est sa nature qui est comme ça, mais ce serait un reproche que je lui ferais, même pour tout, ce serait pas forcément que pour la maladie. Même s'occuper des papiers c'est moi qui gère. C'est plutôt un mauvais truc dans notre couple, moi je suis pas du style à divorcer pour ça mais bon... Après maintenant si, moi tout seul je divorcerais, parce que pour vivre une vie comme ça, pas de relation, pas de participation même préparer à manger tout ça. Moi j'aime bien la cuisine mais bon si on reçoit tout ça c'est moi qui prépare, à force c'est un peu lassant. Mis à part ça on s'entend bien quand même. Je le dis toujours c'est parce qu'elle est tombée sur moi, je pense qu'il n'y a pas beaucoup d'hommes qui auraient tenu le coup.

I: Ça a été source de tensions ? De disputes ?

P1 : De tension oui, on n'est pas au point de se disputer tous les jours. La tension oui par rapport aux rapports. Maintenant je lui reproche assez souvent parce que je vois qu'elle ne fait pas d'effort et qu'elle ne cherche pas à solutionner le problème. Je finis même par lui dire, je demande si elle m'aime encore, je sais qu'elle connaît personne d'autre. Mais ce sont tellement des symptômes qui pourraient être solutionnés, rien que le fait d'en discuter avec des médecins, des sexologues, de trouver des solutions mais elle veut pas, pourquoi elle veut pas ça j'en ai pas la réponse, quand le médecin en parle elle répond pas elle se braque, ça pourrait un peu la vie, surtout avec ce que j'ai maintenant, je pense qu'elle s'imagine pas ce que c'est la maladie, comment je pourrais être dans 15 ans, ça j'en suis persuadé. Elle a déjà assisté avec moi à des repas avec des personnes qui ont Parkinson que je côtoie via une association sur \*\*\*, \*\*\*, comme au repas de Noël les conjoints étaient invités, elle a vu des gens qui avaient 15/20 ans de maladie, elle se rend compte que c'est assez dur à vivre, je pense qu'elle ne réalise pas.

I: Est-ce que parfois elle vous fait des reproches, vis-à-vis de ce qui vous gêne parfois ? La lenteur, la raideur dont vous m'avez parlé ?

P1 : Non ça non, jamais elle ne me dit jamais que je suis trop lent.

I: Vous avez plein d'activités, elle ne vous pas fait pas de reproches par rapport au temps que vous y passez ?

P1 : Si par contre ça oui, on aurait 3 réunions dans le mois ça lui conviendrait pas. Elle se sentirait délaissée là-dessus, à être trop dans le groupe sur le Parkinson mais pour moi c'est un besoin, au plus j'en parle au mieux c'est pour moi, j'aime bien en parler. Mais elle, étant donné qu'elle est pas très dans la conversation, parler aux gens, elle s'imagine pas que ça fait du bien de parler, d'avoir des réunions de rencontrer, de discuter longtemps. Pour le sport c'est pareil comme elle est pas trop sportive, si je parlais faire du vélo toute la journée, ça la gênerait un peu mais ça c'est son caractère.

I: Elle vous en empêche pas ?

P1 : Non elle m'en empêche pas

I: C'est source de reproches ?

P1 : Oui de reproches c'est ça.

I: Il y a jamais eu de violences entre vous, justement par rapport à ça ?

P1 : Non jamais non. C'est sûr le souci entre nous c'est les rapports qu'on n'a plus, j'ai plus le sentiment d'être... parfois je lui dis autant si c'est pour être comme ça autant ne pas être marié, et être célibataire. Pour moi on n'a plus vie de couple normale.

I: Vous avez plus l'impression d'être dans une relation ami/amie ?

P1 : Oui presque ça oui. Elle peut avoir des déblocages parfois et rattraper une vie normale et 3 jours après ça va revenir bloqué. Pour moi elle a aussi un souci neurologique, psychologique, pour moi elle a quelque chose c'est sûr. Mais comme elle veut pas consulter... Après quand on était jeunes mariés ça n'arrivait pas. Ce phénomène il est plus arrivé après la première naissance de ma fille. C'est là que ça a démarré les problèmes de relations, il y avait les blocages qui duraient 2 mois 3 mois, et puis ça se débloquent. Je sais que c'est un problème qui pouvait arriver aux femmes mais pourquoi elle a jamais fait l'effort de contrer ce truc là quoi ?  
Au fur et à mesure des années ça s'amplifie.

I: Vous lui en avez parlé ? Quand vous dites que c'est pas une vie d'être comme ça

P1 : Oui ça fait partie des reproches que je lui fais souvent, mais elle le relève pas quoi disons. C'est pour ça que je vous dis qu'il y a beaucoup de gens qui auraient divorcé ou quitté mais bon ça je me l'imagine pas. Même si j'ai ma sœur jumelle qui vient de divorcer il y a quelques mois, pour un peu des problèmes similaires de manque d'affection depuis près de 20 ans aussi, elle, elle a franchi le pas, elle est avec une personne qui est super gentille elle a retrouvé ses 18 ans comme elle dit. Elle a jamais été comme ça, même, elle avait jamais connu de rapports comme ça avec son mari, elle était même bloquée là dessus du fait qu'elle avait un mari jamais d'affection à jamais l'embrasser. Depuis 20 ans elle avait jamais été embrassée par son mari donc automatiquement elle aussi elle était bloquée quand lui il voulait un rapport, elle se fermait un peu là dessus. Alors que maintenant elle est avec quelqu'un de beaucoup plus intentionné, elle découvre les rapports qu'elle aurait dus avoir avant.  
Je suis pas malheureux non plus, on a une bonne attente, on part en vacances ensemble, on se fait un bisou quand on se dit bonjour/au revoir... c'est pas pour autant qu'on va pas se tenir la main en marchant tout ça mais il y a ce manque de relations qu'on n'a plus.

I: Et avec vos filles comment ça se passe ?

P1 : J'ai ma plus jeune je m'aperçois qu'elle se renseigne parfois sur la maladie elle regarde sur internet, des émissions là dessus, même là au bac elle a eu une épreuve sur le Parkinson, elle devait développer les symptômes de la maladie. Mais par contre elle montre pas trop non plus elle m'en parle pas. L'aînée elle m'en parle jamais. Mais comme je suis en début de maladie, elles ne voient pas trop de symptômes de la maladie, elles savent pas trop non plus ce que ça peut donner par la suite même si je leur en ai déjà parlé mais elles s'imaginent pas non plus, pour l'instant elles prennent au jour le jour. Pour l'instant c'est pas très visible non plus, c'est pour ça qu'elles m'en parlent jamais  
Au niveau de nos relations on est restés pareils on partage tout aussi. Elles viennent avec nous en vacances, on fait des jeux ensemble ; des parties de pétanque, on fait toujours des activités ensemble.

I: Je n'ai plus de question, sauf si vous aviez des choses à rajouter ?

P1 : Non, c'est sûr qu'après elles voient que je suis fatigué elles donnent plus de coup de main, sinon vis-à-vis de la maladie elles vont pas en discuter d'elles-même sauf la plus jeune qui de temps en temps elle prend des infos là dessus mais c'est tout, pour l'instant je pense que c'est du fait que j'ai pas trop de symptômes et que c'est pas trop visible. Ce serait autre chose si je ne savais plus trop marcher, Voilà.

## Verbatim n°2

I: On peut commencer par vous présenter

P2 : P2, 43 ans, diagnostiqué au mois de décembre 2015, le 18 pour être précis. C'était un vendredi, c'était le vendredi des vacances. Donc bah voilà, depuis maintenant 3 ans et demi puisque ça va partir là dessus. Je pense avoir fait pas mal de choses, je suis suivi en kinésithérapie depuis le mois de mai ou un truc comme ça, fein moins de 6 mois après la déclaration, je faisais déjà de la kiné.

Je déteste qu'on parle de kiné de rééducation, de réadaptation, parce que pour moi c'est une ineptie. Ça arrive malheureusement trop tard, quand on commence la rééducation c'est qu'on fait déjà en fait quelque chose trop tardivement.

Sinon sorti de ça, je sais pas, qu'est ce qu'on peut dire de plus par rapport à tout ça ?

I: Les différents traitements, s'il y a eu plusieurs lignes?

P2 : Il y a eu en fait en traitement médicamenteux on a commencé dès la déclaration, dès le départ sur la Rasagiline *\*son téléphone portable sonne\**. Je ne sais pas qui c'est, c'est parti.

Euh donc dès le début, dès le vendredi j'avais une ordonnance du neuro pour de la Rasagiline, par contre la posologie je l'ai jamais mais comme il n'y en a qu'une c'est pas compliqué.

Euh peu de temps après on est montés sur le Pramipexol en montée de dose pour trouver la dose efficace.

Euh et très rapidement ça a été remise à l'activité physique avec le vélo, on a abandonné le métro, et le vélo tous les jours pour aller travailler. Et derrière kinésithérapie, pareil, 2 fois par semaine, pour le travail effectivement de l'ouverture, fein pour des étirements des parties antérieures et avec des activités physiques pour pouvoir travailler en amont sur justement la dégradation de la maladie.

I: Quels ont été les premiers signes qui vous ont amenés à consulter ?

P2 : Le premier signe ça a été des tremblements au repos. A l'époque je changeais de chef donc on a mis ça de côté, elle me mettait quand même une grosse pression.

Bah forcément moins de 40 ans, on part pas sur un diagnostic de maladie de Parkinson surtout vu le contexte, de stress, un peu de burn out passager sauf que le burn out il était pas passé au mois de septembre, octobre, je sais plus exactement.

Je retourne voir le toubib qui refait un point sur le traitement qu'il m'avait donné, qui voit pas d'évolution, qui me fait bah bizarrement il me prend le bras il le bouge comme ça dans tous les sens et qui me fait « on va aller voir un neurologue, c'est certainement rien de grave mais on va aller voir un neurologue, vous allez voir un neurologue pour être sûr ».

Et c'est comme ça que c'est parti c'était du stress et des tremblements et en fait le diagnostic est tombé que c'était bien une maladie de Parkinson. Donc voilà.

I: Et vous faisiez quoi comme travail ? C'est encore le même actuellement ?

P2 : Alors oui et non. Officiellement d'après la fiche de paie c'est le même mais étant donné que j'ai pas changé, je suis fonctionnaire donc je reste sur ma fiche de paie contrôleur des finances publiques de première classe. Donc ça, ça a pas changé. J'ai changé depuis de service je suis passé vraiment en informatique mais à l'époque j'étais au secrétariat de la direction. Pour simplifier énormément la problématique j'étais au pilotage d'activité sur le suivi de l'assistance de proximité, et toute la compagnie. Et la responsable... On était deux dans le service et il y en avait un sur qui elle pouvait compter et l'autre pas forcément. A l'époque ça s'est fait quasiment comme ça, quand on a quelqu'un qui fait le job qu'on lui demande rapidement et qui en plus donne des éléments de contextes différents, bah on charge cette mule là plutôt que l'autre mule qui fait « j'ai pas fini ». Donc voilà.

I: Ça vous faisait beaucoup de travail ?

P2 : Pas forcément parce que je suis rentré dans l'administration sur le tard. J'ai fait une carrière dans le privé en tant qu'ingénieur conseil donc j'avais pas l'impression d'avoir une surcharge de travail, il faut rester raisonnable. Mais sauf que la charge de travail n'était pas énorme, le problème c'est que ma responsable avait les idées qui variaient en fonction de ce qu'elle voulait comme résultat et ça c'était très déstabilisant, c'est surtout ça, c'est surtout ça.

I: D'accord, et le passage vers l'informatique ça s'est fait...

P2 : En 2018. En fait fin 2017, une opportunité s'est faite et bizarrement quand on se prend une épée de Damoclès comme celle que j'ai sur la tête, bah on saisit plus les opportunités, on place un curseur différent. Là j'ai saisi l'opportunité de changer de travail, d'apprendre de nouvelles choses et puis bah c'est comme ça que je me suis retrouvé là quoi.

*\*Irruption du chat qui bondit sur la table d'entretien \**

I: Il m'a fait peur, désolée je ne suis pas très à l'aise avec les chats.

P2 : Il n'y a pas de souci.

I: C'était un reclassement professionnel de la médecine du travail ?

P2 : Ah non non non, très vite en fait... c'est pas compliqué. J'ai été en arrêt maladie parce que malheureusement on commence à ouvrir les courriers du toubib qui orientent vers le neurologue. Donc à partir de là on lit en fait le syndrome extra pyramidal, on regarde sur internet. J'ai pas regardé sur forum Doctissimo.com pour éviter d'avoir un cancer de l'ongle mais j'ai quand même regardé sur des sites un peu sérieux et à partir de là j'avais deux solutions soit j'avais un cancer du cerveau soit effectivement la maladie de Parkinson d'après les éléments qu'il y avait dans le courrier.

Je sais pas pourquoi je l'ai mal pris. J'ai été en arrêt une semaine avant le diagnostic, en arrêt une semaine après et puis j'ai été en congés donc pendant trois semaines ils m'ont pas vu.

Et à mon retour je l'ai dit, parce que j'avais besoin de lâcher la pression, donc très vite ils l'ont su, très vite ils ont été très compréhensifs.

Et puis on a mis en place des choses, bah j'ai eu un kiné très rapidement pour adapter mon poste de travail. Donc non c'était un choix c'était pas une contrainte.

I: Donc il n'y a pas eu de réduction du temps de travail ?



P2 : Si mais par choix c'est à dire que très vite, fein nan pas très vite, ça fait depuis quand ? Depuis deux ans... bah pareil deux ans et demi que je suis en congé ordinaire de maladie fractionnée tous les vendredis. On est partis sur la problématique de la kinésithérapie pour passer ça avec une maladie chronique. Ça a été accepté par la médecine, parce que nous on n'a pas de médecine du travail en fait fein on a un service de prévention santé mais tout ce qui va être la médecine, c'est des médecins agréées qui vont un avis, fein bref l'administration dans toute sa splendeur.

Je suis suivi effectivement par un, par mon service RH pour avoir tous les vendredis un arrêt maladie.

Pour l'administration officiellement c'est comme si j'avais un rhume tous les vendredis. Donc ça me permet de récupérer ça me permet d'avoir la possibilité d'aller chez le kiné sans être embêté et puis accessoirement comme une séance chez le kiné c'est en général 1h30 à 2h, avec lui c'est 20 minutes mais il a une salle de sport attenante donc c'est vrai qu'on fait des exercices proprioception, renforcement musculaire, marche forcée, marche rapide. Donc c'est vrai ça peut durer 1h30 et bizarrement après 1h30 de sport je suis un peu vanné et je serais pas forcément efficace donc ouais depuis août 2017 je suis en congé ordinaire de maladie fractionnaire.

I: Et depuis le début de votre maladie est-ce qu'il y a des choses dans votre quotidien que vous n'arrivez plus à faire ?

P2 : Plus à faire non mais il y a des choses que je n'ai... fein voilà ça met un curseur différent, c'est pas le côté où j'arrive plus à faire, heureusement je suis encore assez jeune. Après il y a des choses que j'ai du mal à faire parce que la gestion du stress c'est un peu compliqué et là en ce moment c'est vrai que c'est difficile parce que j'ai perdu mon géniteur il y a deux semaines de ça donc forcément c'est toutes les démarches à la con qu'il faut entamer et compagnie. Donc en plus c'est une situation un peu scabreuse donc c'est pas forcément évident mais sortie de ça non heureusement il n'y a pas de choses que je n'arrive plus à faire, il y a des choses que je me prends moins la tête quoi.

Là c'est le bordel, c'est le bordel. Fein il y a des choses où je mets en place le curseur différemment. C'est pas une question de plus y arriver quoi.

Après quand il y a des gros coups comme ça, j'ai été au delà de mes limites, j'ai eu vraiment un coup de pompe mais parce qu'on est dans une situation exceptionnelle. Dans le quotidien je suis pas impacté entre guillemets à être obligé de devoir m'arrêter sur des choses quoi.

Faire à manger par exemple non après parfois par facilité, la friagerie \*\*\* sur l'avenue \*\*\*, j'avoue que j'ai du mal à résister, j'ai toujours été un gourmand donc ça c'est un peu compliqué mais me faire à manger pour ça non il n'y a pas de souci.

Il y a pas eu de changement majeur dans mon existence avec l'arrivée de la maladie.

I Oui il n'y a pas eu de limitation pour les actes au quotidien ?

P2 : Non, non. Heureusement quelque part d'avoir eu la déclaration aussi jeune par rapport à quelqu'un qui est dans une situation plus classique qui l'a eu plus tardivement à 75 ans, je pense que c'est difficile quand on a des poly pathologies ou quelque chose comme ça, là pour l'instant je vais toucher du singe il y a pas d'impact bloquant.

I: Vous faisiez déjà du sport avant la maladie ?

P2 : Il y a très longtemps en fait, je faisais du sport quand j'étais ado ou adolescent comme ils disent maintenant mais je m'étais arrêté parce que activité professionnelle, fainéantise, procrastinerie... Un côté casanier qui fait que les bonnes résolutions du

premier de l'an « bon allez cette année je me remets au sport » non.

J'étais sportif il y a très longtemps, je me suis remis au sport bah là depuis la déclaration de la maladie mais sorti de ça non j'avais arrêté depuis très longtemps, j'allais au travail en transport en commun. Dans un premier temps j'ai pris un abonnement V'Lille et après bah j'ai acheté un vélo. Là celui là c'est un vélo de prêt donc je suis pas non plus aussi taré que ça de vélo, j'ai pas la carrure du grimpeur typique.

I: A part le vélo il y a d'autre activité physique ?

P2 : Bah cardio, rando, surtout ces deux là. Il y a un moment on s'était remis au badminton avec un copain mais le problème du badminton c'est qu'il faut être deux et dans ces cas là ça devient difficile en fait de caser les emplois du temps des uns des autres. Donc ouais c'est plus vélo, rando et cardio avec des vélos elliptiques, un peu de muscu mais pas de sport d'équipe ou de chose comme ça.

I: Je vous ai venu venir en voiture, il y a pas de problème ?

P2 : Ah nan, je suis juste allé chercher des trucs dans ma voiture en fait. J'avais oublié de descendre un sac de la voiture et des affaires de ce week-end je fais « tiens pendant que j'y suis je vais sortir la poubelle et chercher les affaires tant que j'y suis ». Nan nan nan, il y a aucun souci.

I: En fait c'est le stress et la fatigue qui vous impactent le plus...

P2 : Ah ouais c'est vrai qu'en ce moment, c'est ça qui est le plus compliqué oui.

I: Je vois que vous êtes marié c'est ça ?

P2 : Alors d'un point de vue état civil, non. En fait j'ai été marié, je suis divorcé mais avec ma chérie on a décidé de s'échanger des vœux. Donc en fait dans nos têtes perso, on est mariés mais pour l'Etat, les impôts non il n'y a rien d'officiel en fait. Elle est divorcée elle aussi donc a préféré simplifié les choses comme ça.

I: Et elle vit avec vous ?

P2 : Non non elle est enseignante et elle travaille juste à côté de son lieu de domicile. Bah les enseignants ont la joie, l'honneur, le privilège d'avoir des journées à rallonge, moi je suis posté donc c'est vrai que d'un point de vue pratique on a évité d'avoir la routine qui nous bouffe donc on est là l'un pour l'autre, bah là en ce moment... Ce week-end on devait faire plein de choses notamment dans le domicile familial mais elle a chopé une gastro donc elle est restée un peu chez elle mais sortie de ça non fein je veux dire il y a ses affaires ici. Non il y a pas... on vit pas ensemble, on se fait pas bouffer par la routine.

I: Vous avez des enfants ?

P2 : Non non non, et quand je vois effectivement la déclaration de maladie je me dis tant mieux, mais bon j'étais pas forcément... Mon ex voulait faire un enfant pansement pour sauver notre couple donc déjà à l'époque ça m'avait bien refroidi sur la notion de paternité ou de parentalité.

Les problèmes que j'avais avec mon géniteur ont fait que de toute façon j'étais pas forcément très enclin à être parent mais là pour le coup avec une déclaration d'une maladie qui potentiellement est génétiquement transmissible... hhhh ça fait encore un truc de plus à l'édifice, ouais c'est pas plus mal. Non ça m'aurait intéressé il y a pas mal de

temps mais les événements de la vie ont fait que j'ai un sac à puces accroché comme une sangsue qui est addict au poulet. Il suffit que je jette un morceau de poulet, juste l'os, dans la poubelle et il démonte tout. Le dernier coup j'avais fait exprès j'avais jeté directement bah le bac là le poulet rôti on l'achète dans un espèce de truc qui passe à moitié au four, je l'avais jeté directement dans la poubelle extérieure, il m'a démonté la poubelle pour être sûr qu'il restait pas un petit morceau de poulet qui restait. Hein toxico ! (s'adresse à son chat dans ses bras).

I: Et votre compagne elle était avec vous au moment du diagnostic ?

P2 : Elle était avec moi, oui on était ensemble. Bah ça a été la première à le savoir, et comme c'était un vendredi le soir même de toute façon on devait se voir mais elle était là. Et c'est elle qui a pris les devants sur plein de choses parce que c'est vrai sur le coup j'ai pris un gros coup sur la calebasse, je savais plus où j'habitais quoi, donc c'est elle qui me connaissant a fait appel à la première garde c'est-à-dire elle a prévenu mes deux frères, elle a prévenu effectivement mes frères de sang quelque part parce que j'ai aussi des frères de cœur donc elle les a prévenus aussi. Elle a rameté la garde et l'arrière garde pour effectivement dire « là on prend un gros coup, il va avoir besoin de vous quoi ». Donc voilà, ça s'est fait très rapidement, c'est elle qui a pris les devants dans un premier temps et toute la... Au CHR pareil, il y a un processus d'accompagnement, le truc d'annonce là avec derrière le suivi psychologique elle était là à chaque fois dans les RDV.

I: Vous étiez d'accord pour qu'elle prévienne tout votre cercle proche, c'était une demande de votre part ou elle s'est dit que vous connaissant je vais les appeler ?

P2 : C'était pas une demande c'était pas un acquiescement, j'étais K.O, j'étais dans les cordes mais elle savait, et quelque part, a posteriori c'était le bon choix mais à l'instant T je savais pas du tout ce qu'il fallait que je fasse ce qu'il fallait pas que je fasse donc c'est elle qui effectivement a prévenu les gens pour que je puisse avoir ce soutien là de mes proches. Mais sur le coup j'étais trop K.O pour savoir qu'est-ce que je pouvais, devais, voulais faire quoi. Mais a posteriori, oui, même pas, c'est pas une question de posteriori à 2/3 ans et demi quoi c'est un posteriori même lendemain ou même de quelques heures après qu'elle ait fait cette démarche là, ça s'est avalisé, c'est clair, me connaissant c'est ce qu'il fallait faire.

I: Elle connaissait un peu la maladie ou vous même d'ailleurs ?

P2 : Bah est ce qu'on connaît vraiment la maladie mis à part la blague de Groeland sur Jean Paul II ? Sorti de ça non. L'image épinale du petit vieux qui tremble quoi, sorti de ça, pas d'antécédents familiaux, pas de connaissance sur la maladie. Ma belle sœur avait sa grand mère qui était atteinte de la maladie donc vaguement des notions de problématique de paranoïa ou de choses comme ça mais aucune idée précise sur ce que c'était la maladie de Parkinson.

I: Et elle non plus ?

P2 : Non

I: Vous diriez que ça vous a rapproché ?

P2 : Ça rapproche et ça éloigne parce que le problème c'est que maintenant on fait un ménage à trois quoi. Donc c'est ça qui peut être difficile aussi c'est à dire elle a pris une casquette qui est différente, une casquette supplémentaire qui est pas facile à porter tous

les jours. Je veux dire le patient est pas forcément facile à gérer tous les jours de sa vie donc à partir de là elle a pris un élément supplémentaire sur la tête. C'est pas que ça nous a rapproché c'est que ça nous a conforté dans notre relation et dans ce qu'on pouvait partager oui parce que c'est vrai que c'est le genre de choses quand ça déboule dans une vie soit ça resserre soit ça éclate quoi.

I: Vous avez l'impression que parfois elle est plus un soignant ?

P2 : Malheureusement le problème c'est que la maladie impacte sur des choses où fein c'est pour ça que je reviens sur la notion de kiné mais c'est pareil pour plein de choses en fait. La maladie impacte un capital. Soit le capital on l'a travaillé et puis derrière... en fait, ou on le travaille et l'impact est négligeable soit on était mauvais dès le départ et dans ces cas là ça devient pire. Et là pour le coup il y a des fois où malheureusement il faut qu'elle soit là pour me rappeler, au niveau organisationnel je suis une quiche et bizarrement l'impact de la maladie alors soit directement soit par les effets pervers de la fatigue et puis de gestions du sommeil a fait qu'il y a des fois où en fait pttt il me faut un guide pour la gestion organisationnelle. Mais sorti de ça non je dirai pas que c'est un soignant non.

I: Pour la gestion de vos RDV...

P2 : La gestion des RDV c'est google agenda depuis un certain temps, de toute façon j'étais mauvais donc google a été mon ami très très rapidement, depuis l'époque. Mais après on essaie de trouver des stratagèmes ne serait-ce que pour penser à prendre les médicaments. Parce que c'est vrai que là pour le coup c'est le docteur \*\*\*. qui avait dit ça en éducation thérapeutique, il y a quand même un avantage chez les femmes que chez l'homme, souvent il y a la prise de pilule dès l'adolescence et l'homme il a pas à se prendre la tête à prendre un médicament tous les jours. Quand on n'a pas l'habitude à prendre un cacheton tous les jours, ça, ça peut être difficile ouais. Sorti de ça non elle prend pas le rôle de soignant elle prend malheureusement le rôle de mère nourricière que de réellement soignant.

I: C'est à dire mère nourricière ?

P2 : C'est à dire que c'est le patient fein il y a un côté plutôt à se dire en fait comme un gamin quoi. Il y a des choses où j'arrive pas forcément à penser, c'est le côté où voilà c'est elle qui me dit « t'as pensé à faire ci t'as pensé à faire ça ? » et j'essaie de prendre des notes pour penser effectivement à faire les choses mais il y a des fois où c'est elle qui me le rappelle « t'as pensé à faire ça ? » et je fais « eeh nan merci maman ».

I: C'est des oublis plus fréquents avec la maladie ou ça a toujours été comme ça et du coup ça n'a pas modifié votre dynamique de couple ?

P2 : Alors quelque part ça a toujours été comme ça parce que j'ai toujours eu une tête... Le problème c'est que j'ai une tendance des fois à passer du coq à l'âne et quand je suis sur le coq je me rappelle plus de l'âne donc il y avait cette problématique là. Après c'est vrai depuis la déclaration de la maladie on a bien mangé.  
Pour refaire un petit historique : décembre 2015 déclaration, en mars 2016 je perds mon grand père qui était mon logeur, je me fais foutre à la porte de mon logement par ceux qui étaient censés être au départ mes oncles et tantes, j'arrive ici sur un logement en fait où on a quelques problématiques d'insalubrité et compagnie qui ont mis un an à se régler et de 2017 on arrive à 2018 où ça a été à peu près je dis bien à peu près calme par rapport à plein de choses. C'est depuis 2019 depuis le mois de janvier on est embêtés avec mon géniteur et le domicile familial avec un syndrome de Diogène, c'est sympathique ça aussi

quand on le découvre en direct dans la maison de son enfance et là il est décédé donc depuiiiiis ... Bah je raconte des conneries ! 2018 ça a pas été calme vu que 2018 c'était les suites de 2017 en fait. Il y a pas eu un moment normal de repos depuis la déclaration de la maladie en fait.

I: Oui vous avez dégusté sur le plan personnel !

P2 : Ouais c'est ça, donc c'est vrai le côté où... est-ce que ça a vraiment un impact majeur ou pas majeur sur ma gestion, je serais incapable de le dire étant donné le contexte est totalement différent par rapport à ce qu'on a pu connaître il y a 10 ans donc voilà. Je serais pas foutu de dire la part de maladie ou la part de non maladie.

Après j'aurais une tendance pragmatique et cartésienne à me dire que la maladie est somme toute négligeable dans le sens où c'est pas la maladie qui fait maintenant c'est vrai que la gestion du stress, la gestion des émotions, la gestion de la fatigue, la gestion de ne serait-ce que l'emploi du temps qui est impacté par la maladie fait que ça aide pas à gérer les événements du quotidien on va dire.

I: Sur le plan moteur vous êtes pas plus gêné que ça en fait ?

P2 : Bah quand je suis fatigué je traîne un peu plus la patte, après sorti de ça, j'ai fait une rando au mois de juin ? Mai ? je sais plus j'ai fait 20 km sans trop de souci en randonnée. Après j'ai la chance d'avoir une déclaration jeune ça me permet de travailler sur le sujet mais après non a priori j'ai pas d'impact moteur plus que ça parce que quelque part monopathologie, grosses emmerdes extra médicales mais monopathologie donc c'est vrai que ça permet aussi de se défouler quoi.

I: Votre compagne vous accompagne en RDV ?

P2 : Oh une littérature en compagne ! Elle m'accompagne alors pas sur tous les RDV parce que c'est vrai que j'en ai quelques uns et qu'elle travaille. Maintenant les RDV avec le neurologue c'est de la routine. On a fait tout l'accompagnement en fait thérapeutique, psychologique avec Mme \*\*\* au CHR ensemble. L'ETP au départ elle en voyait pas la nécessité, on a eu une grosse dispute là dessus courant de cette année parce que bah avec tout ce que je prenais en tête j'avais besoin aussi de dire les choses et ça nous a quand même bien... Bah forcément il y a eu un gros clash un peu comme la fusion nucléaire, ça fait 2 grosses explosions, bah là pareil , et elle a pris conscience de vraiment l'impact de la maladie et à partir du moment où ça a clashé elle a commencé à faire des recherches sur des choses où elle pensait en fait que j'extrapolais. La fatigue elle la voyait pas comme une conséquence de la maladie, après elle a pris conscience de pas mal de choses mais elle a pas fait d'éducation thérapeutique parce qu'elle voyait pas en fait la nécessité de le faire et après c'est vrai que c'est quand même des choses assez lourdes et c'était aussi sur des journées où elle pouvait pas se libérer non plus parce que l'éducation nationale ils peuvent pas prendre de congé comme ça comme ils veulent. Donc on a fait des choses ensemble, elle connaît mon neuro elle connaît mon kiné fein mes neuros entre le Dr \*\*\* au CHR et le Dr \*\*\* en ville mais sorti de ça non elle a pas... il y a eu un suivi au départ, là elle est inscrite sur un forum d'aidants pour pouvoir elle aussi partager ces choses. Mais là les RDV on est dans de la routine donc pour l'instant il y a pas de RDV supplémentaire.

I: Par rapport à cet ETP elle vous a dit pourquoi elle voulait pas y assister, vous m'avez dit qu'elle en voyait pas l'intérêt...

P2 : Bah je pense que sur la notion de ménage à trois en fait. Elle voulait aussi quelque

part que la maladie on soit pas un ménage à trois et je pense qu'à l'époque elle était persuadée qu'on pouvait rester que deux avec un +1 un peu comme un enfant qu'on aurait en garde alternée tous les week-end un truc comme ça, le truc qui arrive pendant l'adolescence un ado qui revient de pensionnat un truc comme ça. Et nan en fait, c'est pas un adolescent qui revient de pensionnat c'est un bébé à charge qu'on a tout le temps. Il y a eu cette considération, je pense qu'elle avait biaisée et qui fait qu'elle voulait pas rentrer dans l'éducation thérapeutique pour justement garder l'adolescent en pension en fait.

Mais elle s'est rendue compte qu'il y a plein de choses qu'elle avait pas conscience, sur les effets, sur les troubles, sur plein de choses donc elle avait l'impression que je maximisais certaines choses mais voilà j'ai pas l'impression de le faire. Donc voilà j'ai des éléments où je fais attention et elle me fait « pourquoi tu fais attention ? » Bah parce que le Sifrol c'est pas un médicament qu'on prend à la légère il y a des choses qu'il faut guetter donc voilà quoi.

Ça a été des fois... bah au tout début ça a été un sujet de dispute parce qu'un moment j'ai quelque chose qui est passé derrière moi, on était au restaurant, le restaurant était quasiment vide et je lui ai fait « il y a bien quelqu'un qui vient de passer derrière » elle fait « ouais ouais pourquoi tu dis ça ? »

Bah parce que quand on est tout seul au quotidien le chat qui passe il faut se rassurer que c'est le chat qui passe en fait mais là j'avais quelqu'un donc c'est vrai que j'en ai parlé et elle a cru que j'étais quasiment paranoïaque par rapport à la maladie mais pour moi c'était pas une paranoïa c'était le côté où j'avais besoin de me rassurer et c'est nettement plus simple de se rassurer avec quelqu'un qui a un regard extérieur que de se dire que, s'auto convaincre qu'il y avait quelqu'un, c'est pas une hallucination.

Donc voilà entre celui qui la vit de l'intérieur et celui qui la vit de l'extérieur il y a des fois des points de vue sur la maladie qui sont difficiles.

I: Et justement c'est avec cette dispute où vous avez pu tout vous dire, vous expliquer ?

P2 : Bah c'est avec cette dispute qu'on a pu dialoguer sur pas mal de choses. C'est à partir de cette dispute qu'elle s'est inscrite sur ce site que je connais même pas, c'est son jardin secret c'est les aidants parlent aux aidants, vraiment ce côté où c'est son monde à elle. Mais elle a pris conscience de plein de choses en fait, elle a pris conscience des impacts que je pouvais avoir ou de certaines craintes et après on a pu discuté plus sereinement par rapport à certaines choses.

Maintenant je pense que c'est toujours pareil, la dispute c'est comme l'arrivée de la maladie c'est soit ça ressoude soit ça craque. Ça nous a ressoudé, après c'est vrai que depuis la dispute on a encore bien morflé donc c'est vrai feïn il va falloir que 2019 s'arrête très rapidement, ce serait bien quoi parce que c'est vrai que oui on morfle, on morfle.

I: Par rapport à vos soucis personnels...

P2 : Oui personnel, oui feïn avec un « s » parce que c'est que moi j'ai la gestion familiale compliquée par le décès, elle sa mère a subi une opération de double changement de valves cardiaques avec des pfff c'est même plus une polyopathie étant donné qu'elle a dossier médical comme « as » et que de toute façon elle a des mots des docteurs pour dire je suis allergique à tel médicament parce qu'à chaque fois on lui fait c'est pas possible, et si en fait elle fait partie des x pourcentages de pourcentage de... qui font qu'elle a dossier médical qui est compliqué.

Et là elle nous a fait une pluie d'embols l'année dernière ou une envolée d'embols je sais plus comment ça s'appelle et là en fait la semaine où on était à \*\*\* pour organiser le décès, les funérailles elle a fait en fait un AIT donc, elle est sortie de l'hôpital le samedi des funérailles donc c'est vrai que ouais si ça pouvait se calmer un peu ce serait pas mal. Mais

a priori c'est pas pour tout de suite.

I: Mis à part cette ETP, après est-ce qu'elle vous a un peu plus accompagné ?

P2 : Il y a pas eu de nouveau de suivi qui nécessitait entre guillemets un accompagnement. A l'instant T, il y a pas eu de changement majeur avec le neurologue de ville donc il y a pas eu besoin.

Là l'ETP que je commence pour l'éducation thérapeutique il y a pas nécessité à ce qu'elle vienne étant donné que c'est l'activité physique adaptée et si je suis ce programme c'est pour pouvoir être patient intervenant par la suite parce que cette année j'ai validé la formation patient intervenant avec France Parkinson.

Donc il y a pas eu d'événements qui ont quelque part nécessité sa présence.

Je pense très sincèrement qu'avec les mises au point qu'on a pu être amené à faire, elle a pris conscience effectivement du besoin que j'avais qu'elle soit là sur certains événements qu'elle appréhendait comme étant mineurs quoi. Donc voilà mais il y a pas eu besoin d'un nouveau suivi qui nécessiterait de façon impérative sa présence. On est vraiment sur la routine.

I: Est-ce que vous trouvez qu'il y a eu, fein... vos sorties de couple, est ce que vous trouvez qu'il y a eu un changement de regard de sa part ?

P2 : Non non non non parce que fein elle a toujours été bienveillante donc ça c'est pas un souci donc ça il y a pas eu de changement majeur après le changement de rythme c'est plus le côté où malheureusement fein je vais prendre un exemple un peu caricatural mais on est partis en fait dans la série des choses où il fallait on replace le curseur, je lui ai offert pour son anniversaire un voyage en Thaïlande, c'était son voyage rêvé.

On est partis non pas pour ses 40 ans parce que c'était difficile d'organiser ça dans un délai aussi court mais pour, là on est partis cette année à trois, elle elle a un fils.

Et c'est vrai qu'à se lever à des 5h 5h30 du matin, à 20h-20h30 voire 21h j'avoue que chez moi il y avait plus de son plus d'image quand on a crapahuté toute la journée mais ça a pas été bloquant.

Donc en fait le changement de rythme parce que des fois je suis fatigué, de toute façon elle aussi elle est vannée donc là en ce moment on est plus effectivement pas un côté casanier parce qu'on peut pas forcément le faire mais il y a pas eu de changement majeur parce que c'est pas le changement majeur de la maladie, c'est tout le contexte.

I: Donc vos activités de couple vous les gardez, je sais pas si vous allez au restau par exemple ?

P2 : Oui bah le côté où on va manger dehors et on va pas se casser la tête à savoir ce qu'on va faire à manger c'est quand même nettement sympa donc bon on est encore allés au restau, que je dise pas de bêtise bah vendredi soir, bah je revenais de \*\*\* il était 19h elle elle était à une réunion donc \*\*\* c'est très très bien.

I: Question plus privée, dans votre intimité est-ce qu'il y a quelque chose qui a changé dans vos rapports ?

P2 : Baaah il y a eu des changements dans le sens où, on revient toujours à la même chose c'est-à-dire que quand on prend une épée de Damoclès on replace le curseur sur... voilà on n'a pas envie d'attendre que les choses... on n'a pas envie d'attendre d'être vieux pour avoir des remords. J'avoue que je sais jamais la différence entre les deux et les deux m'exaspèrent donc voilà il y a des choses où en fait, j'ai exprimé des choses qui font que ça a pu être bloquant par rapport à ça mais par euh le changement était là en fait c'est

parce que voilà j'ai pas envie de me dire en fait j'aurais aimé vivre ça, j'aurais aimé faire ça ou... Toujours pareil on revient sur la même démarche de se dire je sais pas dans quel état je vais être dans 10 ans. Il est possible que je fasse une intervention de chirurgie cérébrale et que même si c'est très rare même si... le chirurgien qui arrive et qui « ah, oh merde c'est un légume ». Je caricature mais on sait pas de quoi demain sera fait. Donc voilà les seuls changements qui ont été impactés par la maladie et qui peuvent des fois occasionner des choses, c'est vrai que fein quand on est en couple en général on fait des compromis et il y a une routine qui se crée même si on essaie de pas la faire là c'est vrai que j'ai bousculé dans certains cas la routine et puis forcément ça peut aussi gripper et remettre les choses où il a fallu rediscuter, où il a fallu aussi se mettre d'accord et trouver d'autres compromis par rapport à ça mais sorti de ça, il y a pas eu de changement majeur dans notre intimité dans notre vie de couple par rapport à la maladie.

I: Et les traitements n'ont pas modifié votre activité sexuelle ?

P2 : Ça fait partie effectivement des craintes que ce soit l'activité sexuelle ou que ce soit les troubles du comportement liés aux jeux d'argent ou compagnie, non il y a pas eu... fein il y a pas eu d'impact majeur à ce niveau là c'est pas le médicament qui a fait un changement d'activité sexuelle c'est plutôt effectivement à se dire voilà fein la routine ouais nan j'ai plus envie de chose routinière ou de chose comme ça parce que j'ai pas envie de me dire à 60 ans « ah bah ouais nan mais c'est vrai que maintenant ce serait peut-être bien de faire autrement ». J'ai pas envie d'attendre d'être vieux pour me dire en fait j'aurais aimé que ce soit autrement. Il y a pas eu... l'impact c'est pas du médicament sur l'activité sexuelle, c'est toujours de se dire, l'impact psychologique de la maladie qui fait se dire voilà j'ai envie de vivre et après on en discute quoi.

I: Est-ce qu'il y a quelque chose que vous regrettez dans votre relation ? Est-ce que vous aimeriez qu'elle soit plus présente ?

P2 : Il y a plein de choses qu'on se dit on aurait aimé que ce soit, ça puisse être autrement. Après, il y a un vieil adage qui dit le couple c'est réglé à deux des problèmes qu'on n'aurait jamais eus tout seul. Donc voilà fein, le couple parfait n'existe pas parce qu'on cherche toujours quelqu'un qui aille dans notre sens par moment et qui aille à l'encontre à d'autres moments et ça on le gère pas quoi donc euh il y a toujours des choses où on se dit ouais j'aimerais que ce soit autrement ou j'aimerais que ça puisse être... Mais voilà on a toujours les inconvénients de ses avantages et les avantages de ses inconvénients. Tous les remords qui me pèsent à certains moments auraient un impact qui font que derrière... comment... que derrière ça pourrait être des événements fâcheux que je ne peux pas appréhender.

Là voilà à l'instant T il y a des avantages, des inconvénients, il y a des choses qui ne sont pas parfaites mais je suis bien en fait. Si ça peut rester aussi bien moi ça me va en fait, là pour le coup moi je suis plus sur cette notion là.

Après la vie rêvée ouais nan il y a plein de choses que j'aimerais faire autrement mais pas dans mon couple en tout cas.

I: Vous me disiez qu'elle avait un fils, il a quel âge ?

P2 : 16 ans et demi, 16 ans et demi punaise

I: La belle phase...

P2 : Oui bah il nous a fait la crise d'ado plus tôt mais là il nous la fait bien. Là il est en première, en pleine réforme du bac, en plein dedans.



Et comme en fait la vie est simple il a décidé de... son choix professionnel depuis maintenant très longtemps il veut être vétérinaire donc ce qui fait passer le concours de l'internat pour une petite plaisanterie. C'est un peu de stress aussi comme il est fixé sur un truc et que, il est fixé sur UN truc et que ce truc là c'est pas forcément ce qu'il y a de plus simple, il faut quand même réussir à lui ouvrir les portes d'autre chose donc voilà c'est rigolo aussi ça.

I: Il avait à peu près 13 ans au moment où vous avez été diagnostiqué, vous lui en avez parlé directement ? Je sais pas quels étaient vos rapports avec lui, si vous étiez proches ?

P2 : On est proches mais c'est pas un causant c'est pas un... il est pas très... la relation à l'intime il est assez secret par rapport à ça donc voilà. Mais très rapidement en fait il m'a envoyé un message pour me dire que, il avait pas conscience de ce que c'était la maladie, mais il m'a envoyé un message malgré son âge « faut pas s'inquiéter en fait on va trouver des traitements il y a aura pas de souci » mais il y a eu de grandes effusions ou de chose comme ça.

Il exprime très facilement ses sentiments d'amour mais il est très secret sur comment il ressent les choses en fait. En tout avec moi, il l'était moins avec sa mère il y a encore pas si longtemps que ça mais là pour le coup maintenant c'est devenu je serai tenté de dire une tombe même si j'aime pas du tout cette expression en ce moment mais ouais il est en pleine crise de l'adolescence où il cultive un jardin secret, où on sait pas forcément ce qui s'y passe mais c'est vrai qu'on a pas eu cette relation là à se dire comment on ressent les choses ou comment lui ressent en fait, il a plus discuté avec sa mère pour le coup.

I: Par rapport à la maladie ?

P2 : Oui par rapport à la maladie ouais.

I: Et vous avez eu des retours de ce qu'il exprimait ?

P2 : J'ai eu des retours mais j'avoue que je les ai oubliés depuis mais c'était plus des questions simples en fait, qu'est-ce que c'est cette maladie ? Comment ça se passe ? Comment ça va se passer ? Etc etc.

Après c'est vrai que sa mère a été rassurante parce que c'est vrai que fein que quelque part il fallait pas non plus à l'époque le brusquer ou le perturber par rapport à ça. Mais c'est vrai que fein maintenant il a vu l'évolution de la maladie comme étant un impact négligeable donc il est rassuré par rapport à ça oui.

I: J'ai oublié de vous demander avec votre compagne ça faisait longtemps que vous étiez ensemble au moment du diagnostic ?

P2 : Oui ça faisait pfff bah ça fait plus de 10 ans.

I: Et votre ex épouse elle est au courant ?

P2 : J'en sais rien du tout, j'avoue si mon ex pouvait consulter un oncologue dans les années à venir ça m'arrangerait. Il y a peu de personnes que je déteste mais alors là ouais.

I: Et vos amis parce qu'ils ont été un support dès le départ en fait, est-ce que vous trouvez qu'il y en a qui se sont éloignés ?

P2 : La plupart sont restés. Il y en a un qui est un cas particulier parce que là pour le coup

c'est un adulescent de presque 40 ans, donc là pour le coup il est resté un gamin dans sa tête même si ça commence un peu à changer.

Et quand j'ai été déclaré au mois de décembre je suis allé le voir début janvier parce que c'était prévu de longue date, et pour le coup il était tellement dans ses activités à lui que j'ai été mis un peu de côté donc c'est vrai que je l'ai mal pris à l'époque mais depuis il est revenu au contact, il est là, il appelle, parce que c'est quelqu'un, dans les copains qui ont été présents lui par exemple il est de \*\*\* donc bizarrement il peut pas être là tous les week-ends et j'en ai un autre qui est de \*\*\*. Mais c'est des gens qui malgré la distance restent présents.

Après j'en ai un autre sur \*\*\* mais qui n'a pas de moyen de locomotion donc c'est un peu plus difficile mais c'est des gens que j'ai régulièrement au téléphone.

I: A part ceux qui sont loin...

P2 : Bah ils sont pas présents physiquement parce que les contraintes les agendas... font que fein on n'a pas la possibilité de se libérer comme on veut mais c'est des gens qui sont systématiquement présents oui. J'ai toujours un coup de fil un sms pour me dire « comment tu vas ? Qu'est ce qu'il se passe ? ».

Et j'ai une copine qui est à \*\*\*, un copain qui est à \*\*\*, pareil fein le mec qui est à \*\*\* il bosse à \*\*\*, on se voit quand on peut parce que c'est pareil il a un emploi du temps de malade, il est dans la société que j'ai quittée maintenant il a plus de 10 ans. On est présents comme on peut parce que maintenant voilà on a chacun nos contraintes on a chacun nos problèmes qui fait qu'on fait ce qu'on peut au moment où on le peut mais c'est des gens qui ont toujours la petite attention en fait.

Donc ils sont présents ils sont présents ils sont présents.

I: Il y a pas eu un changement de regard ?

P2 : Non non non non non. Après on a toujours les conversations, puis même le soutien réciproque en fait. On a tout à chacun nos soucis qui font que, c'est la joie de rentrer dans la quarantaine rugissante. On en prend plein les dents parce que voilà le fait d'avoir 40 ans, eux ont des enfants, des fois qui ont des problèmes d'adolescent ou des parents qui ont des problèmes de santé. Dans tous les copains que j'ai il y a en trois où les parents sont soit décédés soit un souci de santé avec une problématique d'Alzheimer donc ouais il y a toujours ce soutien réciproque. Ils m'ont pas mis de côté dans leurs problèmes à eux en fait. Il a encore cette communication là oui.

I: Et avec votre famille ?

P2 : C'est un peu plus compliqué je suis moins proche de mes frères de sang que mes frères de cœur. Très vite ils se sont tournés vers leur belle famille et c'est vrai que fein on n'est pas aussi proches que ce que moi je voudrais oui là il y a un regret.

En ce moment forcément on se voit régulièrement on se fait des points régulièrement parce qu'il a plein d'éléments à mettre au point.

I: Je voulais juste revenir sur la notion d'enfant, est-ce que c'est la maladie qui vous a refroidi ?

P2 : Ah non non non il y a l'histoire de l'enfant pansement, la femme avec qui je partage ma vie à l'heure actuelle, elle a eu une grossesse tellement compliquée que fein il y avait un risque il y a toujours un risque même si là pareil elle rentre elle a plus de 40 ans donc les risques font que aussi tout ce qui est trisomie sont non négligeables et de toute façon il y a un risque aussi qu'elle reste en fait, qu'elle soit décédée dans les suites de la

grossesse. Elle a failli déjà y rester sur sa première grossesse elle avait des jumeaux il y en a qu'un des deux qui a survécu. Donc il y avait ce contexte là. Mon père avait des problèmes avec son propre père, moi jamais je ferais les mêmes conneries il a fait exactement le même processus. Donc même avant que j'ai la maladie qui déboule dans mon existence j'avais déjà pas mal de points à charge dans la parentalité. Donc voilà tout le monde me fait « t'aurais été un excellent père », certes, je suis très heureux d'être tonton d'être parrain mais voilà fein il y a trop de choses qui font que. La maladie est venue rajoutée la cerise sur le gâteau.

I: Est ce que vous voudriez rajouter quelque chose ?

P2 : Bah j'en sais rien, je sais pas s'il y a des choses qu'il faudrait rajouter ou pas. En général je suis un grand parleur quand je fais les entretiens pour France Parkinson ou pour l'éducation thérapeutique ou pour intervenir sur \*\*\* ils m'ont fait « ah nan mais il y en a que pour 20 minutes » on a tenu 1h30 donc je sais pas s'il y a besoin de rajouter des choses par rapport à la maladie et son impact.

I: Je voulais juste l'ETP qui a été problématique dans votre couple c'était quoi le nom ?

P2 : C'est l'ETP classique en fait connaître la maladie, alors j'ai plus l'intitulé exact. En fait il est en trois demi-journées. La première session c'est découvrir la maladie, qu'est ce qui est la maladie de Parkinson, qu'est ce qui n'est pas la maladie de Parkinson, et la deuxième session c'est découvrir les traitements et la troisième c'est une session bilan. Donc voilà mais c'est aussi pour ça que la première session était entre guillemets problématique c'est le côté où la maladie je sais ce que c'est et puis à l'époque elle ne voyait d'autant pas l'intérêt c'est que très vite, ayant reçu une formation scientifique, je suis allé rechercher des informations sur la maladie de Parkinson. Ma belle sœur qui travaille au CHR et dont la grand mère était atteinte m'a expliqué pas mal de choses sur Parkinson. Pour remettre aussi pourquoi elle a pas voulu le faire c'est parce que aussi bah j'ai fait ces recherches et je suis issu d'un milieu médical, mon frangin, ma belle sœur sont pharmaciens hospitaliers, mes oncles et tantes sont pharmaciens, mon père était médecin, ma mère était pharmacienne donc je suis pas non plus réfractaire au jargon médical, j'ai recherché plein de choses et il y avait plein de choses qui avaient été expliqué par le Dr \*\*\* et Mme \*\*\* sur la maladie. Donc elle a eu l'impression que je rajoutais une couche qui n'avait pas l'intérêt d'être parce que c'est vrai je connaissais plein de choses sur l'éducation thérapeutique ou elle avait l'impression que je le connaissais. Si je suis parti en éducation thérapeutique c'était sur le Dr de ville qui m'a aiguillé là dessus parce que j'ai une appréhension par rapport à un traitement qui est le... ah les précurseurs de la Dopamine... la L Dopa.

J'appréhende le fait de prendre de la L Dopa, j'avoue que si moi on pouvait me dire tu prends pas de la L Dopa et on t'opère du cerveau, je suis partant et c'est plus sur ce côté là qu'il m'a envoyé là bas en fait.

Forcément, alors que je l'ai peut-être mal dit et compagnie mais c'est pour ça qu'il y a eu divergence de point de vue. Alors la maladie je la connais et pourtant je faisais de l'éducation thérapeutique, il y avait cet écart que j'avais pas forcément expliqué et qu'elle comprenait pas, elle a pas compris par exemple pourquoi j'étais aussi réfractaire à la L Dopa.

I: Donc ouais pour elle, elle a eu l'impression que vous connaissiez déjà la maladie parce que vous aviez fait vos recherches, que vous êtes issu d'un milieu médical et donc elle a eu l'impression qu'on en revenait encore à la maladie, et qu'on laissait un 3ème personnage...

P2 : Oui voilà c'est ça, un ménage à trois. Il y a eu une ré explication bah là au mois de juin un truc comme ça, mai/juin... Bah c'est pas compliqué la grosse prise de tête c'était le 26 avril, le 27 avril qu'on s'est pris la tête. Le 26 avril c'était la réunion à \*\*\*. Donc en fait on s'est pris la tête on a eu un gros clash, forcément la pression retombant et puis bah tout l'historique on a pu plus parlé et on a pu mettre des mots sur plein de choses quoi.

I: Elle a compris vos craintes par rapport au traitement ?

P2 : Elle a entendu mes craintes, compris pas forcément parce que moi même quelque part je les comprends pas parce qu'il y a des solutions en fait. Le problème en fait c'est que je me fais, je suis un grand anxieux de nature, le problème c'est que je me fais des biles sur des problèmes qui n'ont pas encore existés en fait.

C'est pour ça qu'elle comprend pas c'est le côté où on va attendre les problèmes pour les résoudre. Elle entend que j'ai des craintes mais de là à les comprendre il y a une marge parce que le problème n'existant pas il y a pas à le comprendre. Je sais pas si je m'exprime bien par rapport à tout ça mais on a pu discuter et on a pu mettre des mots et c'est ce qui s'est passé.

I: Et vos craintes ?

P2 : Bah la crainte de la L Dopa c'est qu'en fait il faut être hyper rigoureux, hyper organisé. Confère en fait le début de la conversation. Moi c'est ça que j'ai comme crainte en fait, il m'arrive d'oublier de prendre mon Pramipexol, je m'en aperçois qu'après en fait, il y a des fois où j'ai oublié de prendre mon traitement 2/3 jours d'affilés quoi en fait ce qui paraît complètement fou mais ça peut m'arriver. Je peux pas me le permettre fein c'est pas quelque chose de possible avec de la L Dopa.

Après fein voilà les craintes, quand on prend du Sifrol la crainte de tomber dans les effets pervers.

Je sais pas vous lisez pas forcément l'écho de France Parkinson je suppose ?

I: Non.

P2 : Il y a un article dans le dernier quelqu'un qui était un ancien gendarme et qui s'est mis à flirter avec des mineurs sur internet et qui a eu les gendarmes chez lui pour venir le chercher, ou des gens qui se sont retrouvés ruinés ou des choses comme ça.

Donc ouais il y a des craintes par rapport à la L Dopa, il y a des points de vigilance par rapport à plein de choses. C'est pas une maladie anodine et c'est pas un traitement anodin. Donc des craintes oui fein quand on liste des craintes, comment je serai dans 10 ans bah j'en sais rien du tout. C'est pour ça, là à l'instant T on en parle je vais le craindre mais de toute façon je vais me dire ouais on verra dans 10 ans, je vais déjà faire mon kiné cette après midi, pas acheter de poulet ce midi parce que sinon il y en a une qui va me sauter dessus.

I: Et vu qu'elle a un tempérament où elle dit on verra quand ça se produira, est-ce que ça vous aide à réguler vos craintes ?

P2 : Oh oui, oui oui oui. Elle m'apporte en fait le côté entre guillemets gifle, le côté où pareil je vais faire une référence, vous n'avez jamais vu y-a-t-il un pilote dans l'avion ?

I: Non.

P2 : Il y a une scène où en fait il y a un des passagers qui commence à paniquer et il y en a un qui lui file une gifle, parce que c'est du burlesque et du comique de bas étage ils font

une chaîne pour chacun se défouler sur la nana qui commence à paniquer et eux gèrent leur stress comme ça.

On a un peu je serai tenté de dire ce côté là, plutôt que de partir en vrille où mon stress va alimenter son stress etc il y a un côté où elle me met une gifle verbale qui me permet de reprendre mes esprits et le côté reprendre mes esprits fait que le côté cartésien se rassoit sur des données pragmatiques et on fonctionne pas mal comme ça quoi.

I: Depuis cette grande conversation ?

P2 : Déjà avant cette grande conversation mais depuis aussi on met plus les choses à plat on dit plus les choses. Il y a un côté avec le temps on dit moins les choses pour préserver l'autre ce qui nous arrive plus en fait parce que c'est vrai que maintenant on dit les choses quand elles arrivent parce qu'on s'est aperçus malheureusement les choses qu'on ne dit pas pour préserver l'autre viennent rentrer dans une espèce de bubon qui à un moment va éclater va décharger son pus donc voilà maintenant on dit plus les choses oui.

### **Verbatim n°3**

P3 : Sur ma sexualité, maintenant j'ai presque plus d'érection. Donc à un moment donné je me dis je vais regarder des films pornos. C'est pas que j'étais contre les films pornos, je vous le dis tout de suite, honnêtement j'ai rien contre la pornographie mais ça faisait rien. Donc ça a commencé à agir là dessus et puis ça agit aussi sur le caractère. Si vous voulez je perds comme là je perds le fil sauf que je ne perds pas toujours le fil donc à un moment donné ma femme croyait que j'exagérais.

Si vous voulez dans ma maladie j'ai le cerveau qui est normal qui est exactement comme le vôtre, il est normal. Sauf que je n'arrive plus à regrouper, si vous voulez je vais vous donner un exemple, bon maintenant, les gens commencent à l'accepter. Bon hier ma gamine est venue on a mangé du gâteau, on a mangé de la bûche, j'ai débouché du champagne, il fallait remplir des verres de champagnes donc j'ai le cerveau qui me dit « tu prends la bouteille et tu sers les bouteilles, tu remplis les verres ». Que faites vous vous ? Votre cerveau vous commande de remplir les verres, vous remplissez les verres, moi non. Moi non. Le cerveau donne l'ordre au moment de servir et les membres refusent donc essayez de comprendre.

Quand vous êtes, maintenant ils commencent à comprendre, mais comment expliquer à quelqu'un qui vous regarde vous débouchez normalement la bouteille de champagne, par moment il m'arrive de pas pouvoir les déboucher. Vous prenez votre bouteille vous allez servir et vous regardez les deux verres, vous regardez comme ça et impossible de remplir les verres. Que voulez vous faire quand c'est comme ça, vous n'êtes pas en mesure de remplir les verres. Moi mon cerveau du fait qu'il fonctionne normalement mais ce que je vous dis c'est réel, mon cerveau me dit « arrête de jouer au con, t'arrêtes de faire des comédies, tu remplis les verres ». Donc moi j'ai un cerveau qui m'engueule en me disant « tu sers les verres ou tu fais telles choses et tu arrêtes tes comédies » et j'ai mes membres qui refusent.

Essayez d'expliquer. Vous voyez le couple, vous voyez la personne, vous vous voyez vivre avec une personne comme ça, c'est atroce, c'est atroce. Et c'est ça maintenant de plus en plus, j'ai le cerveau qui commande et j'ai les membres qui n'obéissent plus, qui n'obéissent pas.

Remplir deux verres qu'est ce qui a de plus simple que de remplir deux verres ?

Moi si vous voulez j'ai une chose qui m'arrive maintenant, vous avez trois objets les uns à côtés des autres, vous devez prendre, vous prenez, moi non, moi je ne prends pas, je vais regarder les trois verres je vais dire bon il faut que j'en prenne, je vais déplacer un verre, je vais bien le déplacer pour ne pas le heurter donc je déplace un verre et celui du milieu si je dois prendre celui du milieu je prends celui du milieu mais je ne suis pas capable de

prendre d'un seul coup le verre, si je le prends j'ai 9 chances sur 10 de le renverser. Je vous parle de verre parce que c'est ce qui parle le plus mais si vous voulez c'est ça je ne peux pas, je n'ai plus. Quand je dois prendre une chose je suis obligé de prendre, tous mes moments sont très larges maintenant, il y a plus de quelque chose, il y a plus de spontanéité chez moi. La spontanéité n'existe plus donc ça crée effectivement beaucoup de problèmes.

La spontanéité en tout, que ce soit en parole que ce soit, ça n'existe plus. Je suis tenu de réfléchir à tout ce que je dis, tous les moments que je fais pour que ce soit à peu près correct ou alors ça l'est pas. J'achète, bon vous voyez il y a des livres là il y a des livres là, il y en a dans l'entrée, il y en a de partout, j'achète des livres et après j'oublie que je les ai achetés. J'oublie. Je vais chercher le Monde, je le dépose, j'oublie. Je sais que je suis allé chercher le Monde, à un moment donné je vais me souvenir sauf que bah je dois aller le chercher ce soir parce que il y a le Monde des Livres, je dépose le Monde et puis je peux complètement oublier que je l'ai acheté.

Si vous voulez je lis. Bon là je suis en train de lire sur la généalogie des religions donc je suis en train de lire bon c'est pas pour paraître intelligent donc à un moment donné, je présume que vous êtes comme moi quand on fait des recherches des moments plutôt que d'aller dans d'autres bouquins, on se souvient plus exactement on va sur internet. Donc je suis en train de lire sur quelque chose, j'ai besoin d'un renseignement donc si vous voulez je me lève, je me lève tranquillement, le temps de me lever, je ne sais plus pourquoi je me suis levé. C'est-à-dire que c'est pas je me lève pas en me disant merde pour quelles raisons je me suis levé non je me lève je me déplace je vais derrière, si j'ai envie d'uriner bah je vais aller uriner, si je passe devant du chocolat... J'ai totalement oublié mais vraiment. Vous savez c'est pas comme quand on arrive quelque part où on se dit, qu'est ce que je suis venu faire, vous ouvrez le frigo, qu'est-ce que je suis venu faire. Non moi c'est pas ça, je ne vais pas ouvrir je ne sais pas pourquoi, j'ai totalement oublié. Donc si vous voulez dans mon couple ça crée des problèmes, ça crée beaucoup beaucoup...

I: Et...

P3 : Oui allez-y posez des questions !

I: Justement j'allais le vous demander par rapport à ce que vous me décrivez, vous avez besoin d'aide ? C'est votre épouse qui intervient ?

P3 : Très souvent elle m'aide, très très souvent elle m'aide oui.

D'ailleurs très souvent elle me dit « je peux aller faire un tour ? ». C'est une contrainte pour l'autre, c'est un poids c'est énorme pour l'autre.

Ça crée énormément de problèmes.

Quand elle va à la gym elle me téléphone alors que j'en n'ai pas besoin, je vais me balader. Lorsque je vais me balader elle me demande de prendre mon portable, je n'aime pas, je le prends pas le portable mais si vous voulez elle est inquiète. Oui ça, pour elle c'est des contraintes, énormes contraintes. Ça a bouleversé, ça n'a peut-être pas bouleversé sa manière de vivre puis qu'elle continue d'aller dans des asso, elle fait beaucoup d'associations, elle fait beaucoup dans le social donc elle va dans ses asso sauf que maintenant elle n'a plus l'esprit tranquille. Elle ne l'a plus. Et ça pour l'autre, pour moi c'est gênant.

Quand c'est comme ça vous vous dites à un moment donné, quand est-ce que j'aurais le courage de basculer de l'autre côté d'aller soit en Suisse, pas en Suisse, soit en Belgique soit... A un moment donné la contrainte, le poids sera trop lourd. Et ça, vous êtes obligé, à moins d'être comme certains qui vont jusqu'au bout qu'on nourrit avec des sondes, bon moi c'est certainement ce que je risque d'avoir, je risque d'être nourri, bon je vais jamais y aller.

Donc si vous voulez j'en parle aussi bon bah ça ronge et on a beau dire « moi je parlerais pas, je dirais rien », si, on en parle. On en parle parce que ça devient une obsession de savoir quand est-ce qu'on partira, une obsession de savoir si on est un poids . Plus rien n'est naturel. Et pour l'autre baaaah l'autre... prend ça en plein gueule si vous voulez. Dans un couple, on était, bon, il y avait beaucoup d'attention l'un pour l'autre. Ma femme a eu des problèmes d'oreille, elle me réveillait la nuit et je lui prenais la main, maintenant non. Ça provient de moi, je n'arrive plus à me projeter, je n'arrive plus à avoir de tendresse, je ne vais pas la toucher. C'est fini si vous voulez, je deviens comment dire, je deviens une coquille vide. Elle s'en rend bien compte elle me dit j'essaie de discuter, on a l'impression que je suis encore normal là, elle me dit, si vous voulez j'achète énormément de livres j'arrive plus à les lire. J'arrive toujours en moyenne deux livres par semaine je les lis plus. Je lis j'achète des revues, j'achète le Monde pratiquement tous les jours sauf le samedi et le dimanche, je trouve simplement que le dimanche il se passe pas grand chose et le samedi il est trop cher parce qu'ils ont terriblement augmenté, j'achète le Monde depuis 71 donc vous voyez vous étiez loin d'être née et puis maintenant je trouve qu'il est trop cher. Mais si vous voulez je ne suis plus en mesure de lire, je ne lis plus maintenant un article donc quand on discute, on n'a plus de discussion on n'a plus d'échange, il n'y a plus d'échange c'est tout. Il n'y a plus d'échange. Elle est là elle me regarde elle se demande comment je vais être, comment, c'est tout. Et pour l'autre bah c'est atroce soit c'est un total abruti et qui se dit elle est en totale admiration devant moi sauf bah autrement se dire elle souffre, elle souffre, elle souffre à cause de moi...

I: Elle vous l'a dit ou c'est l'impression que vous avez?

P3 : Non c'est l'impression. Bah elle a des moments, des moments... bah c'est trop lourd pour l'autre, c'est trop lourd.

I: Parce que vous vous accusez mais...

P3 : Ah mais je m'accuse oui !

I: Elle vous a fait part de ce que vous...

P3 Non...

I: Parce que vous dites que pour elle vous êtes un poids...

P3 Ah non non non non non sauf qu'elle le dit, elle m'a dit un peu que notre vie a changé. Et on a un couple d'amis qui vont venir manger d'ailleurs le 1er, lui il a la maladie de Parkinson et c'est pareil, son épouse dit bien qu'il a changé, il a terriblement changé. On est fatigués, on est toujours, on devient, on n'est pas un poids, non mais on est un souci. On est un souci pour l'autre, c'est-à-dire que l'autre bah vit sa vie et puis bah il est toujours à l'affût de l'autre, du conjoint, du conjoint qui est malade.

Si vous voulez quelqu'un qui est paralysé, complètement paralysé bon on pousse le fauteuil moi c'est pas ça. Quand je suis, bon en règle générale j'arrive à me déplacer, je perds l'équilibre mais tous les jours j'essaie de faire le tour de la citadelle donc je pars je marche mais il m'arrive des moments il y avait une jeune femme comme vous qui m'a dit « Mr vous avez un problème ? », bah je vacillais. Donc si vous voulez elle se fait du souci, ma femme, ma gamine se fait du souci. Donc on devient, effectivement on va pas vous dire vous êtes un poids à moins d'être vicieux mais on va pas vous dire mais vous sentez quand même, vous sentez.

On a un tableau où on marque tout sur le tableau parce que si vous voulez j'oublie

totallement. Si vous voulez, j'ai le souvenir des choses, je sais. Je vais prendre un autre exemple on est partis en vacances on part sur deux jours, c'est à côté de \*\*\*. Je me souviens parfaitement quand on est partis, la route sur l'autoroute, naturellement pas tout mais les arrêts, quand on est arrivés à \*\*\* quand on a dormi, ça je m'en souviens, de ce qu'on a mangé éventuellement ça je me souviens. Donc on est repartis le lendemain, on est arrivés à \*\*\*, c'est à côté de \*\*\* je m'en souviens tout, on a fait les courses, sauf que le lendemain je me souvenais plus qu'on était arrivés la veille. Voilà, je me souvenais plus que la veille on était arrivés.

Je faisais des prises de sang à un moment donné, j'en fais régulièrement et je faisais des prises de sang toutes les semaines, toutes les semaines je faisais des prises de sang et pour aller faire ma prise de sang il faut que je prenne la voiture parce que le gîte ou la maison que je loue elle est dans le village mais un peu à l'extérieur si vous voulez, donc je prends ma voiture pour aller faire ma prise de sang, ma prise de sang faut être à jeûn donc je me lève un peu plus tôt, l'infirmière qui me fait la prise de sang, son fils a fait ses études à \*\*\* donc on discute sauf que le soir, donc, ils m'envoient les résultats, j'avais deux grammes deux de potassium, si vous voulez j'étais suivi parce que je risquais bah justement de gros problèmes donc j'étais suivi pour le potassium, et ils nous envoient les résultats par mail donc c'est tout sauf que le soir je me souvenais plus que c'était le matin que j'avais fait ma prise de sang, j'en étais plus capable.

Donc si vous voulez je n'ai plus comme me dit \*\*\* vous avez toujours le même cerveau sauf que je ne mémorise plus les choses Pour l'autre c'est atroce, et tout est comme ça. Elle va me dire « tu prends telle chose » je descends je vais j'oublie. Donc pour l'autre si c'est difficile.

Et puis je vous dis on n'a plus de sexualité, je n'ai plus d'érection mais bon vous me direz à 73 ans c'est peut-être pas une chose... sauf que si vous voulez quand vous vieillissez il y a peut-être moins de pénétration c'est sûr mais il y a les caresses il y a le toucher. Moi je me souviens qu'elle demandait à ce que je lui caresse le dos, la nuque, le dos, l'entrejambe, pas le sexe, l'entrejambe parce que bah elle adore ça, je sais pas si vous vous aimez vous faire masser de cette manière là. Je parle de massage, je parle de caresse, je parle pas, maintenant je suis plus capable, je ne sais plus. Il n'y a plus si vous voulez cette tendresse qui existait avant, maintenant elle n'existe plus, je ne suis plus capable, je ne sais plus d'ailleurs.

I: Comme vous me l'avez dit tout l'heure c'est vos membres qui ne veulent plus ou c'est l'envie qui vous manque ?

P3 : Il y a l'envie du corps de l'autre oui, même si on est vieux, même si on est moins beaux, il y a l'envie. Sauf que le corps n'obéit plus. Si vous voulez les mains quand vous caressez bon vous caressez la nuque puis vous descendez la colonne vertébrale puis vous massez là le creux des reins, et puis je vous dis vous massez les cuisses, les pieds, je présume que vous aussi en tant que femme vous adorez qu'on vous masse les pieds, bon moi c'est ce qu'elle adorait.

Maintenant je me sens plus capable, je me sens plus capable. Si vous voulez ce qui faisait la tendresse, ce qui faisait le désir de l'autre bah n'existe plus, ça oui c'est quelque chose de dur de très dur, c'est très très dur. De temps à autre je regarde des films porno mais à 73 ans la pornographie, vous avez 30 ans bon immédiatement vous avez des érections immédiatement vous allez vous coucher, vous avez 73 ans, comme on dit vulgairement on se taperait plus facilement une bière vous savez on va plus facilement lever le coude pour boire une bière que rentrer dans un lit. Ça c'est l'âge c'est la vieillesse donc normalement il devrait y avoir l'acte physique doit être remplacé par la tendresse, moi c'est ce que j'avais prévu, c'est ce que mon épouse avait prévu, la tendresse. Et la tendresse on ne sait plus la donner, je ne sais plus la donner, c'est pas je ne veux pas c'est que je ne peux pas la donner. Parce que il y a l'envie, il y a l'envie quand elle est là j'ai envie de l'embrasser j'ai



envie de la toucher mais je ne sais plus. Je ne sais plus. Outre le fait qu'elle est toujours obligée de me surveiller enfin d'être attentionnée par le physique, je n'arrive plus moi, la seule chose que je réussis encore à faire c'est tous les samedi lui acheter des fleurs, c'est la seule chose. Si vous voulez ça montre qu'on pense à l'autre, mais il y a pas le toucher. Vous êtes mariée, vous vivez avec quelqu'un ?

I: Non non.

P3 : Non mais je ne sais pas, si vous voulez ce qu'on aime bien c'est de sentir la présence de l'autre, quand on est attachés à l'autre, c'est de sentir sa présence, de sentir son toucher et là, là bah je n'y arrive plus. Et plus on vieillit et plus on a besoin de ça, plus on a besoin de la présence de l'autre. Pas la présence de l'autre comme c'est là mon cas où c'est-à-dire la présence de l'autre ; faire gaffe de ne pas tomber ou faire attention là d'un seul coup paf là je suis figé, si vous voulez je peux rester comme ça « *position statique, regard dans le vide* » et je suis comme ça, donc hop je me lève je vais me coucher. Bon vous êtes en train de manger je suis capable de le faire sauf que si vous voulez mon cerveau me commande et je suis incapable de, de, de... Si vous voulez l'autre devient pratiquement une infirmière ou un infirmier. En face là c'est elle qui est atteinte de la maladie de l'Alzheimer, bah maintenant c'est lui qui fait les courses, heureusement que j'ai pas la maladie d'Alzheimer mais bon j'ai les conséquences..

Si, ça transforme complètement et vous avez des couples qui se brisent et je comprends. Moi si vous voulez bon à 73 ans, les couples qui se brisent pour aller voir ailleurs bon faut peut-être pas trop rêver mais vous savez ça devient... la vieillesse si vous voulez je crois que j'avais lu une phrase, faudrait que je vous la retrouve, je vais la retrouver cette phrase que j'avais trouvée qui était formidable, il me semble que c'était... « *cherche dans un tas de magazines* » voilà cette phrase là... « La vieillesse c'est comme la neige, elle amortit les sentiments ou la fougue des sentiments » La phrase elle est quand même... « la vieillesse est comme la neige » c'est un fait si vous voulez il y a des choses, bon la fougue des sentiments, elle amortit les sentiments, c'est un fait. Il y a le physique bon bah c'est tout, outre que, comme vous il y a le physique, il y a la beauté. Nous, non il y a plus la beauté, il y a la beauté de la vieillesse, bon celui qui dit que quand on est vieux on est beaux, non ! Vous voyez c'est ça sauf que ça n'amortit rien parce que j'ai l'esprit oui sauf que le corps, les mains, je n'ai plus. J'ai le cerveau qui commande et puis le corps n'obéit plus, le corps n'obéit plus. On ne sait plus, ma femme ne sait plus comment faire, elle ne sait plus.

I: Pour retrouver une intimité ? Une complicité ?

P3 : Pour me retrouver moi, pour me retrouver. Pour retrouver une intimité, une complicité, une complicité. Quand on est vieux on est complices, si vous voulez ce qui est écrit là « la vieillesse elle amortit, c'est comme la neige » c'est feutré et là non. On n'est pas du tout étrangers loin de là mais on ne sait plus, moi je ne sais plus, donc comment voulez-vous qu'un couple qui en fin de compte si vous voulez n'est plus tout à fait, il n'y a plus la tendresse, la tendresse qu'on attend de l'autre parce que moi je ne sais plus la donner et je ne sais même pas si j'ai besoin, si je réclame la tendresse parce que tout est faussé.

I: Elle, elle vous donne cette tendresse ?

P3 : Oui mais moi je ne suis plus réceptif. Vous savez ce genre de maladies, c'est des maladies vicieuses, c'est très vicieux, ça vous détruit irrémédiablement, ça vous détruit. Chez moi j'ai cette maladie, j'ai le cerveau normal et puis ça me détruit également le cerveau autonome, tout lentement, irrémédiablement tout se détruit chez moi. Et j'en suis conscient, et c'est ça le pire. Une maladie d'Alzheimer bien que je présume que c'est

pareil sauf quand on est au bout de toutes les maladies, on se rend compte et moi si vous voulez... c'est atroce parce que je fais subir à ma femme le contre coup.

Et je dors, je dors beaucoup, je suis pas capable d'avoir de discussions. Je vais prendre là ; Marianne ou le Monde diplomatique, en règle général je suis abonné à Marianne, au Monde diplomatique, à Alternatives Économiques enfin pas mal de... et je n'arrive pas à en discuter. Je vais relever une phrase comme ça que je trouve formidable et puis après bah c'est tout. Pour moi c'est... moi je suis malade tandis que l'autre subit, subit, et c'est lourd vous savez. C'est très très lourd oui.

Le couple n'est pas détruit dans le sens où chacun a envie de partir non c'est pas du tout ça mais la tendresse... ce qui fait qu'en fin de compte on reste on aime l'autre, on a aimé l'autre pendant 50 ans, moi ça va faire 50 ans que je suis avec elle, j'ai 50 ans de bonheur, j'ai 50 ans de joie, je me suis jamais engueulé avec elle, jamais. Chaque fois qu'on allait aborder un problème disons difficile, on en discutait calmement, on essayait de discuter, et on essayait de discuter calmement et on évitait... oh il y a eu des bouderies comme tout le monde, on a fait la gueule comme on dit mais on n'a jamais eu d'insulte, il y a jamais eu dispute, de vraie dispute, il y a eu des coups de gueule oui comme tout le monde puis voilà puis on part mais en aucun cas il n'y a eu de dispute, je n'ai jamais... et maintenant bah il manque le principal il manque la tendresse, ce qui doit terminer une vie avec l'autre. C'est ce qui manque et je peux plus, je vous dis lentement les sentiments se détruisent, ma manière de faire se détruit, ma manière de voir se détruit. Je reste comme un âne devant la télé en m'endormant d'ailleurs ou sur l'ordinateur mais devant l'ordinateur souvent c'est Youtube, les tempêtes, j'ai toujours adoré les tempêtes, pas quand il y a des morts pas du tout, en mer, ces gigantesques vagues, j'adorais ça, je regardais ça ou alors j'écoute des chansons, j'ai des milliers de disques mais je vais sur Youtube, je ne suis plus capable de faire des choses sagement, je ne suis plus capable, ça c'est la maladie et une maladie dont on n'a pas le nom. Comme je vous ai dit au début on m'a dit que c'était un syndrome cérébelleux et puis après on m'a dit non c'est des tremblements essentiels puis on m'a dit non c'est pas des tremblements essentiels c'est des crises d'épilepsie et puis on m'a dit non, ce que vous risquez, c'est compatible, on m'a dit que j'avais une dégénérescence fronto-temporale puis après on m'a dit une démence fronto-temporale puis après on m'a dit non c'est un syndrome extra-pyramidal, après on m'a dit non c'est compatible, c'est toujours compatible avec une atrophie multi systématisée et puis après si vous voulez ils en sont arrivés à la maladie de Charcot, pas la maladie de Charcot parce qu'ils sont revenus assez rapidement mais tout le reste ils ne savent pas, ils ne savent pas ce que j'ai. Comme m'a dit un neurologue vous êtes le premier cas que je vois comme ça. Si vous voulez ils partent sur un diagnostic et puis il y a quelque chose qui colle pas donc bon moi ça me travaille et en même temps bah j'emmerde ma femme qui écoute, on n'arrive pas à trouver. C'est l'incertitude, je sais que j'ai des choses, une maladie neurologique mais ils ne savent pas comment... même encore ma maladie de Vaquez à un moment donné on m'a dit oui vous avez un problème de moelle osseuse, on a éliminé un cancer hein mais ils ne savent pas exactement ce que j'ai.

Donc vous vivez avec une personne qui a des problèmes de santé mais on ne sait pas mettre le nom de la maladie qu'il a, par contre vous subissez tous les symptômes, tout ce qui est ou qui va avec la maladie et moi j'ai ça. Alors vous savez pour le conjoint certains moments oui c'est difficile, si c'était pour ça que vous étiez venue, voilà, si c'est difficile, c'est très difficile.

I: Vous trouvez qu'il y a eu un changement de dynamique soignant/soigné ?

P3 : Oui, oui ma femme maintenant joue plus les infirmières et le pire c'est que moi j'apprécie. C'est ça si vous voulez il y a aussi la lâcheté de l'autre qui fait que bah on apprécie qu'on fasse attention à soi, vous savez c'est pas désagréable, c'est pas désagréable lorsque j'arrive dans un magasin et je n'arrive pas à faire les choses donc

dans le coin j'ai dit que j'ai des problèmes et bah à des moments on comprend et on va pratiquement aux devants de mes désirs, j'ai des problèmes à mettre la carte bleue et bah on met la carte bleue à ma place vous voyez, il y a beaucoup de choses... A un moment donné j'étais allé chez Picard et je m'étais paumé chez Picard, pourtant c'est pas grand chez Picard, j'étais perdu, j'étais obligé de demander, donc vous êtes obligé d'expliquer, à partir du moment où on vous explique les gens ont un regard sur vous qui est tout à fait différent, c'est pas le regard « putain mais qu'est ce qui fout celui là non c'est ah Mr est encore perdu, on va l'aider ». C'est ça.

Vous avez les rapports avec le conjoint mais y compris avec le reste des gens de la société. Il y a les rapports malades et aides, aides soignant, l'aide des gens. Et j'ai pas l'impression que ce soit bon. J'ai pas l'impression... On se remet en cause sauf à moins d'être un abruti de première, on se remet en cause, on remet sa vie, la raison de sa vie, le but feign on connaît, on sait où on terminera mais on se demande mais en fin de compte qu'est-ce que je fais, à quoi je sers maintenant, je ne suis pas capable de donner de la tendresse, et je ne peux pas donner, je souhaite, je veux, sauf que les gestes sont plus... comme je vous ai expliqué, une caresse, une caresse il faut que ce soit, c'est voulu et puis faut que ça s'accompagne, vous accompagnez le geste, mais c'est pratiquement si vous voulez c'est de l'amour c'est même pas de la réflexion, c'est quelque chose que vous dominez pas, vous touchez l'autre, vous avez envie de le toucher, vous avez envie de le caresser, c'est une envie, c'est pas le cerveau qui vous dit vous allez lui caresser, non c'est comme ça, ça se passe comme ça point. Vous caressez l'autre parce que parce que... tandis que moi non maintenant si je dois caresser, si je veux caresser, si je veux toucher, comme si je dois vous toucher je suis obligé de réfléchir, je réfléchis que je touche Mme, bon, je réfléchis, tandis qu'en temps normal, quand vous avez un geste de tendresse vous réfléchissez pas, c'est le désir c'est tout c'est une pulsion c'est pas une réflexion. Et ça je l'ai plus, je l'ai plus. Je l'ai plus parce que il y a le cerveau... ah si si moi le cerveau il me commande, il me dit « tu vas la caresser tu vas l'embrasser tu vas la chouchouter tu vas faire tout ça » et puis j'ai le corps qui répond pas, j'ai les mains qui répondent plus, je ne sais plus masser, je ne sais plus faire...si vous voulez maintenant si je masse je vais vous dire c'est atroce j'ai l'impression de remonter la peau de ma femme c'est-à-dire que je ne caresse plus, mes mains ne servent plus à rien, elles ne servent plus, vis-à-vis de l'autre je ne peux pas, je ne sais pas. Éventuellement je vais lui prendre la main mais sans plus. Je n'arrive pas. On avait un signe que l'on faisait quand on marchait ou même à des moments dans le lit on faisait deux pressions, ça voulait dire, je pense à toi. J'arrive plus, je dis, j'arrive plus, voilà.

Je ne fais plus, ma femme me le fait, elle le fait encore régulièrement encore ce geste moi non. Si vous voulez quand je dis coquille vide, faut pas croire, c'est triste, c'est très triste, bon c'est la maladie, c'est tout. Ou alors il faudrait tellement que je prenne tellement de médicaments que je m'en sortirais plus, pratiquement je mangerais une orange entre deux médicaments quoi, pratiquement c'est ça quoi.

La maladie tue le couple, elle tue l'amour, c'est ce qu'elle fait, elle tue l'amour. Voilà c'est le terme, c'est un assassin, la maladie c'est une assassine, elle assassine, c'est une meurtrière la maladie, elle tue. Elle tue l'individu mais elle tue également l'amour. Elle tue. Mais ne croyez quand même pas que c'est... vous m'avez demandé ce que je vous explique donc je vous explique mais il faut pas croire que c'est atroce de vivre ensemble non loin de là, on n'est pas comme dans Le Chat, vous connaissez non ?

I: Oui oui je connais.

P3 : Bon on n'est pas du tout comme ça sauf que je vous dis moi je ne suis plus capable. Elle, elle est réceptive mais elle est réceptive sur rien puisque je ne peux plus donner je ne sais plus, je veux donner, je souhaite donner, je veux donner, j'ai des moments j'ai envie de crier j'ai envie de lui dire sauf que je ne peux pas, je ne peux pas. Comme exactement

les... la bouteille je vais servir, le cerveau qui me dit bon bah tu remplis les deux verres de champagne et puis moi comme un con j'étais là je regardais les deux et puis j'ai demandé à mon gendre de le faire parce que je ne peux pas et tout est comme ça maintenant. Comment voulez-vous qu'un médecin, vous êtes médecin, est-ce que vous comprenez ça ? De comprendre le fait que l'on puisse, qu'un cerveau puisse commander, c'est pas comme si j'étais paralysé, si j'étais paralysé des mains, bon on pourrait comprendre mais là vous voyez je bouge sauf que lorsque je dois toucher mon nez, j'ai le cerveau... sauf si je fais lentement. Non réfléchi, il y a rien qui se fait. Bon bah vous voyez le conjoint qui vit avec quelqu'un qui n'est pas capable de faire le moindre geste non réfléchi, il y a plus rien de spontanée.

I: Vous trouvez qu'elle a changé de regard justement ? Ou qu'elle a changé un peu de comportement ?

P3 : Oui elle devient infirmière oui elle... Mais je crois que c'est surtout moi qui aie changé, pas tellement elle.

*Ouh vous avez de longs doigts vous, je sais qu'une fois j'avais fait ces compliments là à une jeune fille elle avait rougi puis après j'ai pensé bon j'avais immédiatement récupéré. J'avais mon père, je sais pas vous voyez les doigts des pianistes black ? Mon père avait des doigts comme ça et j'enviais moi ces doigts là ces gigantesques doigts, ces doigts immenses très fins, j'adore, moi en règle général c'est ce que je regardais les doigts et lui mon père il avait des doigts... vous savez ces pianistes là noirs qui... non c'est une chance parce que c'est beau !*

I: Je suis pas pianiste.

P3 : « rit » Non ?

I: Donc ça me sert pas à grand chose !

*P3 : Ils sont très fins, vous avez des doigts de gamine, si, sans rire, c'est pas... Après je me suis dit qu'elle a du croire qu'elle était tombée sur un vieux, enfin en ce temps là j'étais pas vieux j'avais dans les 50 et quelque années mais elle avait de très longs doigts et c'était pour des lunettes. Je m'en souviens, de son physique non je peux pas vous dire mais de ses doigts, elle avait de très longs doigts, très fins, très longs et j'avais dit ahh, elle a piqué un fard alors j'ai dit bah non j'ai immédiatement récupéré sur mon père qui avait de gigantesques doigts. Remarquez il était très grand il faisait 1m95 je crois et puis ma mère faisait 1m54 alors vous voyez, donc il avait de gigantesques doigts.*

Enfin donc si vous voulez dans le couple non c'est moi qui aie changé, c'est moi qui aie changé. Elle, elle suit, elle subit voilà, elle subit mes sauts de caractère parce qu'il y a aussi ça, si vous voulez le caractère qui change. On croit expliquer, on croit dire, on ne dit pas les choses, on les dit mal ou incomplètement les choses. Là je me rends compte bon encore en français je réussis encore à peu près à m'exprimer mais il y a des moments il y a plus rien qui ressort, plus rien. Là je réfléchis à ce que je vais vous dire donc, ce que je vous dis c'est véridique mais si vous voulez il y a des moments je ne trouve pas du tout de mot mais pas des mots si vous voulez difficile non des mots simples et je n'arrive pas à donner d'explications. Pour ramener la personne à me dire le mot, supposez, bon, on va parler d'un avion, bon vous trouvez plus le mot avion, bon vous dites ce qui vole, on va vous dire à un oiseau et dit non ce que l'Homme fabrique. Par contre moi je n'arrive pas à définir, trouver les mots qui puissent faire comprendre que le mot que je recherche c'est avion. C'est le vide. Donc vous avez le conjoint qui est là qui essaie alors moi ça m'énerve parce que c'est un mot simple et puis mon épouse elle cherche un mot difficile. C'est une

incompréhension, c'est pour ça qu'elle sort, qu'elle sort un maximum et puis elle a raison.

I: Elle sort de plus en plus depuis... ?

P3 : Non elle sort toujours autant sauf que maintenant j'en souffre plus, c'est tout. Et je ne vais pas lui dire de ne pas sortir. Oh non elle fait partie, elle est directrice feine présidente, pas directrice, elle est présidente de l'association \*\*\* où ils aident les gens en surendettement, elle est présidente du \*\*\*, elle est présidente si vous voulez de \*\*\*, elle est présidente de beaucoup de choses, donc elle sort, elle est toujours sortie, elle a toujours été responsable mais si vous voulez elle l'a toujours fait. Et je trouvais ça logique et encore maintenant, sauf que maintenant j'ai l'impression qu'elle fuit alors qu'elle fuit pas, elle ne fuit pas du tout mais si vous voulez, moi maintenant mon regard est différent, j'ai le regard d'un malade et d'un malade celui qui a une maladie neurologique, celui qui est atteint d'un cancer il a peut-être le même raisonnement, je ne sais pas, peut-être. Peut-être toutes les maladies entraînent, quand on regarde l'autre, on voit qu'il se déplace, est-ce que c'est une petite pointe de jalousie, je ne sais pas ça se peut hein. Mais moi je peux plus, j'ai trop d'interruption, là c'est bon maintenant c'est parti mais quand je parle, plusieurs fois j'ai eu des interruptions je sais pas si vous l'avez remarqué ? J'ai eu plusieurs interruptions où bah je cherche mes mots désespérément, je reviens en arrière et je récupère mais quand vous êtes à la tête d'une asso, bah vous pouvez pas, vous engagez une discussion vous êtes tenu de suivre la discussion, moi si en plein milieu j'ai une coupure, je peux pas. Donc je me coupe aussi du reste de la société, des gens, du monde, je me coupe. Je pars je marche seul, et puis quand je discute avec les gens bah je discute de ma maladie ce qui fait que les autres partent en courant et ils ont raison d'ailleurs. C'est pas... je n'y arrive plus, je me coupe et c'est reconnu dans les maladies, on se coupe involontairement mais irrémédiablement on se sépare des autres parce que bah on n'arrive pas, je n'arrive pas moi à lire des articles, si ce que je réussis encore à écouter, c'est la radio, j'écoute énormément, j'ai toujours écouté énormément la radio sur France Inter, sur France Culture donc toujours mais autrement lire non je n'arrive plus à lire. Si vous voulez, je vais vous montrer *\*se lève et part dans le bureau/bibliothèque attendant\** On avait acheté pour pouvoir discuter ça *\*me montre une cloche en cuivre \** parce que comme on arrivait pas à discuter, on tapait la cloche, on avait la cloche donc lorsqu'on n'arrivait pas du tout à parler donc c'était pour prendre la parole, maintenant j'ai plus besoin de tout ça, je n'arrive pas si vous voulez, tous les livres, je n'arrive pas. Mais c'est moi qui suis un poids pour l'autre hein, c'est pas... elle fait le maximum pour... et puis bon elle a sa vie heureusement d'ailleurs heureusement qu'elle a sa vie heureusement mais moi j'en n'ai plus, j'ai plus de vie.

I: C'est vous-même qui...

P3 : Oh bah c'est moi, je suis seul responsable je suis seul responsable parce que bahh... je suis responsable. Je vais pas m'amuser, je vais pas accuser les autres non ce serait... et puis j'ai toujours été, j'estime que l'Homme avec un grand H est responsable, il l'est toujours, on peut pas dire c'est à cause de... Non ! On est toujours responsable de ses actes, quelque soit la responsabilité mais on a toujours une partie de... Les seuls gens que j'ai toujours estimé qui n'ont pas été responsables ça été les juifs et les gamins juifs qui ont été déportés à Auschwitz bon l'enfant qui lui, et ce qui a rien à voir c'est l'animal, lui l'animal malheureusement il supporte encore les conséquences et le caractère des individus. Mais si vous voulez l'Homme en règle général il a toujours une part de responsabilité tout le temps, quelque soit... il y a le hasard mais l'Homme a toujours une part de responsabilité. Il est dans un avion l'avion s'écrase on va dire « bon bah il a pas de chance » sauf que, il était d'accord pour prendre l'avion, personne l'a forcé à prendre l'avion donc il a une part infime malheureusement ça se passe mal pour elle mais on a

toujours une part de responsabilité. Personne nous force à faire ça, on le fait volontairement et puis après ça se passe bien mais on a toujours une part de... et si vous voulez moi j'ai toujours refusé que les gens disent non moi c'est pas de ma faute, si, ça on a toujours une part de responsabilité. Donc ça a été dans mon caractère, ça a toujours été et je me rends compte que bah oui lentement irrémédiablement je manque, parce que je manque de discussion, parce que je ne suis plus capable de parler. Là je suis en train de lire sur la généalogie des religions, ça fait au moins je sais pas 10 fois que je lis la même page et je la comprends pas. Alors qu'avant je lisais, je lisais carrément un chapitre, et puis si le chapitre était difficile, je le reprenais. Tandis que là non, je vais lire 3 ou 4 fois la même page sans me rendre compte que je relis la même page. Donc vous pouvez pas avoir de discussion avec l'autre, vous pouvez pas.

I: Ça l'agace ?

P3 : Non je crois que... vous savez ma maladie ça fait quand même depuis 2015 qu'elle commence, je vous l'ai expliqué, l'histoire où j'ai commencé à tituber puis j'ai commencé à perdre la mémorisation comme m'a dit le neurologue, la mémorisation. Donc non lentement elle s'y est fait. Elle s'est fait au fait que bah je suis en train de lire, puis elle venait, elle venait dans le bureau, elle, elle lit dans la chambre, moi je lis dans le bureau, elle rentrait dans le bureau, j'étais en train de dormir, je dors, je dors. Donc non des discussions, des discussions politiques bah on a les même idées politiques donc on ne va pas... en littérature bah je lisais beaucoup moi sur la littérature espagnole, elle, elle était plutôt sur la littérature américaine donc on discutait un peu mais on avait quand même des sujets, on parlait, on parlait énormément, je vous dis on avait ce système de cloche là où on tapait lorsque l'autre voulait prendre la parole et on lui laissait pas...et on lui laissait pas toujours son... que ce soit elle ou moi, quand on était jeunes elle ne laissait pas l'autre continuer, mais sans agressivité. Toujours on échangeait, on essayait, on essayait pas de convaincre parce que la différence était souvent infime, vous vivez pas avec quelqu'un qui n'a pas du tout le même caractère que vous, si vous vous accordez sur rien bah vous vivez pas avec cette personne là parce que cette personne là bon.. vous vous dites « merde je vais encore la retrouver ou le retrouver ce soir ». Non il y a avait énormément de complicité et dans les discussions il y a avait énormément d'échanges donc il y avait cette cloche, maintenant non. Maintenant, je vais pas vous dire que c'est le silence mais moi je radote, je radote en disant « bah Macron, Macron il nous a encore fait ça, Macron... » j'aime pas du tout Macron c'est pour ça, donc si vous êtes pour Macron... *\* rit \** Non mais si vous voulez, je n'arrive plus à avoir de conversation, intelligente, le mot est un grand mot mais disons agréable. Je n'arrive plus, je n'y arrive pas, parce que mon cerveau, je ne sais pas s'il enregistre plus, il n'enregistre plus. Donc oui le couple, oui ça tue, la maladie tue. D'abord la maladie est une meurtrière, elle tue l'amour. Elle tue l'amour, elle tue la tendresse, voilà.

I: Est-ce que vous vous sentez délaissé ?

P3 : Ah non non non non non, au contraire, non non non, au contraire non non, au contraire, elle est là. Elle est attentionnée, non non, c'est moi. Ce que je vous ai expliqué, c'est moi qui aie changé, pas elle, c'est moi. C'est moi qui fais une mauvaise interprétation de ses paroles. Le nombre de fois où je lui ai reproché d'avoir prononcé telle ou telle parole alors qu'elle l'avait prononcé comme ça, vous savez comme vous êtes avec des amis ah zut bon écoute, tu... l'air de dire change un peu tu commences un peu... ça devient rasant, bah moi ça va prendre des proportions... Tout prend maintenant d'énormes proportions. Plus rien n'est simple voilà. La vie dans un couple avec une personne malade avec une telle maladie ce n'est plus simple. Avant ça pouvait être pousser le fauteuil par exemple « qu'est ce qu'il est casse pied il va falloir que je pousse encore son fauteuil » là

c'est pas ça, vous avez en face de vous quelqu'un qui n'a plus de jugement voilà en gros. Voilà, et qui est conscient de ça et moi le pire c'est que je suis conscient de ça, je suis conscient, je suis conscient des pertes que j'ai eu, le plaisir que j'avais. J'avais un peu ce qu'on appelle la mémoire intégrale, ça me permettait de retenir un règlement, je travaillais à la SNCF, qui était emmerdant, je le comprenais pas je l'apprenais par cœur donc je récitais par cœur. Il pouvait y avoir 200 pages j'apprenais tout, simplement. Si vous voulez j'avais pris une habitude, dans un chapitre, il y a le verbe, le mot important et puis après il y a la phrase composée, on y met un sujet, on y met un complément, direct ou indirect enfin comme on voudra, après vous apprenez les quelques mots et après vous avez pratiquement la mémoire intégrale. On me posait une question, je me disais telle question c'est tel règlement, tel règlement c'est telle page donc c'est tel article, tel article il y a ça, ça, hop je débitais. Je faisais des exercices de mémoire, c'est-à-dire que je me disais « bon qu'as-tu fait, on est aujourd'hui jeudi », je me disais « qu'est-ce que tu faisais le lundi à 15h ? » donc je reprenais 15h lundi j'étais à tel endroit, je faisais telle chose. Et puis après si j'étais en train de chercher un mot dans un dictionnaire, j'étais dans le dictionnaire je cherchais tel mot, c'était telle page vous voyez je faisais des exercices, et j'avais une mémoire phénoménale et maintenant bah ma mémoire... J'ai encore un peu de mémoire mais elle part, elle part, elle trotte soit devant moi soit derrière moi mais elle... et c'est ça c'est aussi quelque chose de difficile ça, j'avais très peu de qualité mais j'avais au moins cette chose là, j'avais cette facilité de retenir les choses et j'analysais. J'étais pas capable j'ai jamais été capable d'écrire, j'écrivais, parce que bah j'étais dyslexique donc bon je n'arrivais pas à écrire donc si vous voulez je retenais c'est tout, je retenais les choses, et quand on me donnait une explication je voyais si c'était bien si c'était mauvais. Je sais qu'on a eu des discussions où on nous présentait, chez vous c'est pareil que chez nous, vous avez des gens qui se prennent pour des supers, qui vous font une démonstration et puis vous voyez le point faible. Et moi c'était ça mon... Par contre je me suis fait des ennemis mortels avec ça, parce que je voyais le point faible.

Je me souviens qu'une fois on nous avait fait une démonstration et puis les gens, c'était un polytechnicien qui nous l'avait faite, superbe, toujours un polytechnicien et puis je lui avais dit « continuez » bon il continue et puis au bout d'un certain nombre, ceux qui étaient soit disant gagnants bah on était perdants alors bon c'était... Et c'était ça. Quand on avait fait la SNCF pareil je me souviens on avait fait une démonstration et puis j'avais dit quand on a eu les billets de TGV mais les TGV entre Paris et Lyon c'est 509 km on calculait et la ligne nouvelle c'est 419, c'est 90 km qu'on fait payer, et là dessus après... Bon après je démontais, et j'avais d'autant plus de plaisir de démonter mais j'avais des arguments. Si vous voulez j'avais cette intelligence là qui emmerdait son monde d'ailleurs mais j'avais cette intelligence là par contre je n'étais pas capable d'écrire « maman », je savais plus s'il fallait écrire un « m » ou deux « m » parce que j'étais dyslexique parce que je paniquais. Mais j'avais une mémoire phénoménale et maintenant je n'ai plus. J'ai encore cette mémoire je vais en parler quand je suis tout seul, dans le lit ou... là je vais dire effectivement bon j'ai lu ça ça et ça, par contre lorsque je dois en parler c'est fini, c'est bloqué, ça ne sort plus. Et maintenant, il y a beaucoup moins d'échanges il y a beaucoup moins de... il y a l'âge qui fait mais l'âge devrait transformer le couple en tendresse comme je vous ai expliqué quand j'ai lu cette phrase qui est formidable là « la vieillesse c'est comme la neige » et là bah il y a plus, je crois que c'est du ciment maintenant. Il y a plus rien, c'est dur, il manque, il manque, il manque chez les gens comme moi, ce qui fait le charme de la vie, pour l'autre ! Pour soi aussi, pour soi aussi mais lorsque mon cerveau me dit « va caresser ton épouse » et puis j'ai le corps qui... les gestes, je ne sais pas ce qui ne va pas. Si j'étais capable de vous dire bah c'est comme toujours je reviens avec ces deux verres, ça revient et je reviens toujours à ça. Il y a quelque chose qui fait, et les médecins ne savent pas, ils ne savent pas pourquoi j'ai le cerveau qui fonctionne mais le reste ne suit pas, je n'arrive pas à faire le geste, je n'arrive pas à faire des bisous dans le cou, je n'arrive pas à lui caresser la main, je n'arrive plus, je ne peux pas, je veux mais je

ne peux pas.

Voilà mais ma femme si, si, elle souffre terriblement, mais elle va pas me le dire, nan nan elle ne me le dit pas.

I: Elle ne vous fait aucun reproche ?

P3 : Non ah non. Non c'est difficile, vous pouvez pas. Très honnêtement vous pouvez pas reprocher ou alors c'est vicieux c'est méchant. Non mais moi j'en souffre. Ce jour où je me récupère un peu c'est le samedi quand je lui offre des fleurs, c'est tout. Si vous voulez pour Noël j'avais oublié, j'avais oublié fein elle se fait elle-même ses cadeaux donc... C'est... J'en laisse beaucoup si vous voulez. Voilà. J'ai répondu à toutes vos questions ?

#### **Verbatim n°4**

I: On peut commencer peut-être... vous pouvez commencer par vous présenter un petit peu, si vous travaillez, si vous êtes marié, même si je le sais, les enfants, qui vit à la maison... ce genre de choses.

P4 : Oui bien sûr. Alors l'entretien vous préférez qu'il soit accès sur moi, plutôt par rapport à mon entourage, je donne plus d'informations sur ma personnalité, sur ma famille, sur tout ce qui peut influencer l'évolution de la maladie et les conséquences psychologiques and co. C'est ça ?

I: Voilà.

P4 : Alors moi c'est P4, ça fait un petit peu je me livre, je me confie \* rires \*

I: Oui ça peut faire bizarre au départ.

P4 : Bon après je commence à avoir l'habitude...

Donc je suis marié, 3 enfants, 30 ans, 27 ans, 25. Et bon, par rapport aux enfants j'ai la plus grande qui est handicapée donc qui est dépendante, elle est handicapée à 80%, elle est en M.A.S, en Maison d'Accueil Spécialisée. Elle a des crises d'épilepsie encore régulièrement. Ses crises d'épilepsie sont pas stabilisées, elles sont pharmaco résistantes. Et elle revient souvent à la maison. Beaucoup de difficultés, forcément, qu'un enfant ne parte jamais réellement de chez soi, qu'il reste toujours présent par sa problématique de dépendance, parce que forcément on ne remplace jamais un père et une mère. Dans l'établissement ce sont des professionnels et les professionnels bah réagissent... par rapport à ce qu'ils ont appris mais ils ont jamais eu une fibre telle que peut l'avoir une mère ou un père.

Ouais mon garçon bah il travaille sur \*\*\* dans des salles de sport et ma fille qui vient de changer de boulot, qui démarre aujourd'hui dans une office notariale, elle travaillait avant chez \*\*\* comme juriste.

Et ma femme...donc ma femme qui a mon âge. Non, elle a un an de plus, 56, c'est important, je resterai toujours plus jeune qu'elle. Qui a également la maladie de Parkinson, qui l'a déclarée 2 ans avant moi grosso modo.

Qu'est ce que je peux vous dire d'autre par rapport à la famille... je suis fils unique. Mes parents, qui sont en pleine santé, 75-76 ans.

Alors moi ! Moi, moi... les choses ont démarré quand j'avais 5 ans. Je vais donner quelques informations par rapport à mes différentes pathologies. 5 ans, un accident, une poignet de porte sur l'œil gauche donc j'ai une vision sur un seul œil depuis 5 ans et puis les choses ont démarrées 2013-2014 péricardite, donc ça a été la première étape,



péricardite ensuite j'ai commencé à avoir des signes de cataracte sur l'œil droit où j'ai décidé d'aller sur Paris, Fondation Rothschild parce que je me disais vaut mieux aller à l'endroit où je serais le mieux suivi par rapport à la vue. Donc j'ai été opéré d'une cataracte brunâtre, complètement complète sur l'œil gauche, bon je n'ai pas récupéré grand chose en terme de vue et puis ensuite on est passés sur l'œil droit, pareil là je me suis fait opérer de la cataracte, chose qui est assez classique, sauf pour moi. Il y a eu une rupture capsulaire donc il a fallu faire une reprise d'implant, donc ça s'est compliqué. Là je suis suivi tous les 6 mois je retourne là-bas pour suivre les évolutions par rapport à un glaucome à angle ouvert, et les évolutions possibles de la reprise d'implant.

Euh péricardite, cataracte, un petit peu de diabète aussi depuis quelques années. Un petit peu de diabète... diabétique de type II, bon dernière prise de sang je suis à 7,2 d'hémoglobine donc il faut un peu que je... faut serrer un peu la vis pour les fêtes. Je fais également de l'hypertension et puis qu'est-ce que j'oublie... ma maladie de Parkinson qui a été déclarée en 2015. Avec la prise de différents traitements, Requip dans un premier temps où là le Requip c'est un traitement qui change complètement la personnalité, on n'est plus le même. Ma femme, bah je parle de ma femme parce forcément elle a la même maladie, on a à peu près les mêmes symptômes, ce sont des tremblements essentiellement, moi partie gauche et elle sur la partie droite.

Euh Requip, qu'elle a pris, que j'ai pris et qui change un comportement... déjà les nuits c'est même pas la peine, on dort pas, on se réveille, quand on dort un petit peu on se réveille, après pour retrouver le sommeil c'est très difficile. Ça développe les addictions, ma femme c'était par exemple tout ce qui est, réalisation de petits cadeaux, de scrapbooking voilà ça s'appelle le scrapbooking, vie sexuelle qui est complètement modifiée, j'en passe des vertes et des pas mures.

Je suis passé au Parkinane là récemment. Depuis que ma neuro, ma neurologue a su que c'était à angle ouvert par rapport au glaucome et non pas à angle fermé, parce qu'il peut y avoir une interférence par rapport au traitement, sur les 2 plans... Parkinane ça va nettement mieux, j'ai retrouvé un équilibre qui est beaucoup plus stable, les nuits sont plus sereines. Donc ça va mieux de ce côté là mais bon je sens pour moi la maladie qui avance quand même à grand pas.

Au départ je me demandais pourquoi la neurologue me demandait de faire ce genre de gestes \* *mime teste pouce/doigt* \* maintenant je comprends un peu le pourquoi par rapport à la rigidité des articulations qui commencent à venir. Bon les tremblements qui sont toujours là.

Ma vie professionnelle, donc forcément, la vie professionnelle en prend un coup, donc j'ai été et je le suis toujours, j'étais responsable maintenance sur une usine qui s'appelle \*\*\*, une usine qui fait des pièces extérieures automobiles donc j'avais la responsabilité d'une chaîne peinture robotisée, avec une douzaine de personnes avec moi. Bon suite à cette pathologie qui a commencé à s'installer, j'ai essayé d'anticiper un maximum, j'ai proposé à ma hiérarchie de travailler le week-end plutôt que la semaine, donc là je travaille le samedi et le dimanche, ça m'a permis d'avoir un peu de moins de responsabilité managériale et puis de faire de la maintenance sur l'outil industriel qui doit être disponible la semaine. Je travaille avec 2/3 personnes le week-end pour tout ce qui est maintenance autour de cette installation.

Forcément la maladie de Parkinson lorsqu'elle se manifeste au travers des tremblements c'est très visuel et on a besoin... à mon avis on a besoin de forcément l'expliquer pour que ce ne soit pas confondu à d'autres addictions, à l'alcool par exemple et d'autre chose. Et puis ça permet à son entourage de comprendre un petit peu les choses.

Ma grosse difficulté dans le milieu professionnel c'est que forcément les industries on garde nos objectifs et les objectifs sur lesquels on a travaillé 30 ans, 35 ans de carrière professionnelle on se doit de les garder, bien que j'ai une RQTH. J'ai lancé mon dossier de RQTH il y a de ça... oh assez rapidement, en 2013, pardon 2016, 2017. Et donc j'ai donné à mon entreprise mon employeur mon dossier RQTH pour avoir éventuellement un

aménagement sur mon temps de travail ou sur les postes sur lesquels je peux travailler. Bon après pour l'instant c'est pas encore très utilisé, fein c'est utilisé si ce n'est que je travaille le week-end et ça a été un compromis, une discussion entre moi et ma hiérarchie. Ça se passe plutôt bien de côté là.

Bon, très difficile quand même lors des réunions, je ne suis plus capable, de faire des réunions seul, parce que forcément, les regards, l'ensemble des personnes qui sont avec moi dans une pièce, forcément on a tendance à trembler plus, à perdre ses moyens donc ça c'est difficile à accepter mais ça restera toujours un combat pour moi. J'ai une fille handicapée donc forcément s'il y a une cause qui m'est chère c'est bien celle là.

Et... qu'est-ce que je peux encore vous dire sur le milieu professionnel, ouais donc le week-end, le week-end étant un peu plus forcément dans l'entreprise c'est plus simple, entre guillemets. La semaine il y a beaucoup plus d'activités, d'échanges entre les différents services, et c'est là qu'il faut s'adapter, s'accepter, continuer à avancer. C'est pas toujours simple forcément.

Est-ce que je réponds à peu près à vos attentes ?

I: Oui oui oui.

P4 \* rires \*

I: Vous m'avez dit la déclaration c'était en 2013 c'est ça ?

P4 :2015.

I/ 2015 pardon ! J'ai confondu avec la péricardite. Donc c'était en 2015. Depuis l'apparition de la maladie, c'est quoi les signes qui vous gênent au quotidien ? Est-ce que vous trouvez que vous êtes un peu plus limité ?

P4 : Oui! Bon ce qui est commun bon à la maladie... Bon, je participe le mercredi au café JP sur \*\*\*, j'ai été à pas mal de réunions. On est dans la famille assez concernés par les maladies neuro dégénératives. Ce qui me gêne le plus bah ce sont... Alors visuellement par rapport à ... j'allais dire l'intégration, par rapport à la continuité des échanges qu'on peut avoir avec les collaborateurs qu'on peut avoir dans le milieu professionnel, avec la famille, vis-à-vis de ses parents c'est pas simple, vis-à-vis de ses collègues, vis-à-vis des personnes qu'on peut manager, toutes les personnes que l'on peut rencontrer tout au long de la journée. Forcément on voit les tremblements qui sont de plus en plus présents, avec une amplitude assez importante, la lenteur, fein oui la lenteur, une réactivité un peu plus limitée. Forcément dans un contexte où on doit réagir par rapport à des indicateurs, on doit se battre, en tant que manager on doit montrer l'exemple, bon un handicapé qui montre l'exemple ça peut être un peu étrange par rapport à ses collaborateurs. En expliquant, bon ce sont des personnes que je connais depuis quelques temps donc bon ça va à peu près.

Et puis maintenant ce qui commence à s'installer ce sont les difficultés un poil motrices par rapport à la rigidité articulaire sur le membre qui tremble. Et puis les difficultés quand même du rythme de vie avec des sommeils... le sommeil qui n'est plus stable, moins stable, bon ça va mieux avec le Parkinane mais c'était très difficile lorsqu'on était fein lorsque j'étais sous Requip et ma femme également.

Des difficultés sociales régulières vis-à-vis de la pathologie qui est très physique. Et puis après on essaie de prendre sur soi et de ne pas trop y penser, se garder des objectifs, se donner du sens. Il faudrait faire plus d'activités physiques, ça j'ai pas encore eu le déclic de mon côté. Pour repartir, je faisais du sport, alors c'est plus du sport que je peux faire c'est de l'activité physique, on n'a plus ce challenge qu'on avait quand on était plus jeunes. Se redonner du sens, pour repartir dans le bon sens, pour retarder les échéances au

maximum avec parfois des petits coups de blues forcément où il faut remonter la pente pour continuer à avancer. Alors travailler oui, travailler, travailler, se donner du sens pour retarder les échéances, pour garder au maximum une autonomie. J'avoue que par rapport à moi c'est un peu compliqué parce qu'on devient les aidants des aidants des aidants et puis voilà.

I: Et est-ce que dans votre quotidien vous vous sentez limité ? Est-ce qu'il y a certaines choses que vous n'arrivez plus à faire et pour lesquelles vous avez besoin d'un peu d'aide ?

P4 : De l'aide, sur ce que je fais au quotidien, non pour l'instant, je suis indépendant. L'efficacité... alors après forcément en prenant de l'âge on est peut-être également moins efficace, sans parler de pathologie, forcément l'allongement des tissus n'est plus aussi souple que lorsqu'on était plus jeunes. Non pour l'instant j'ai pas... ma crainte, elle est plutôt, ma crainte... mon angoisse même, c'est l'avenir puisque, en tant que père, en tant que mari, on se sent responsable d'une famille donc c'est un peu une certaine éthique, on se doit de la protéger et subvenir à ses besoins autant que se peut. Et ça forcément on se rend que ça va être de plus en plus compliqué. J'ai tendance à anticiper et c'est un petit peu mon défaut quoi, de trop anticiper. Il faut voir au jour le jour et profiter du temps présent.

Alors qu'est-ce qui me gêne le plus, non pour l'instant...a lors si j'ai une gêne mais après le corps s'adapte à des difficultés motrices qu'on peut avoir. On trouve des astuces. Moi la problématique, sur les tremblements j'utilise de moins en moins la main gauche, donc je sens qu'il faut que je fasse de la kiné, que je fasse plus d'activités physiques et que c'est important pour garder cette motricité et cette partie ambidextre que peut avoir le corps humain par rapport à tout ce qui est maniabilité etc Bon pour l'instant je sens que ça bouge que ça évolue, ça ne me gêne pas, ça ne me bloque pas, il faut que, faut faire plus d'exercice, plus d'activité mais c'est... le temps... le temps, alors on n'a pas d'excuse, il faut en trouver du temps, que ce soit une priorité. La priorité n'est pas encore sur moi aujourd'hui, elle est encore sur ma famille.

I: Justement, par rapport à votre femme, c'est un contexte un peu particulier parce qu'elle aussi elle a...

P4 : C'est la maladie de Parkinson. Alors, comme je peux rencontrer d'autres personnes atteintes de la maladie à travers les différentes réunions que l'on a ensemble au café JP \*\*\*, c'est vrai que les panoplies, les différences sont importantes. Il y a des personnes qui n'ont pas du tout ce tremblement et qui ont plutôt une rigidité. Moi et ma femme on a à peu près la même symptomatologie, exactement les mêmes tremblements, bon après je ne peux parler plus que ça des différences phases de l'évolution mais on a quand même le même traitement déjà, Azilect et Parkinane. Donc oui... mais on est exercés avec notre fille qui est handicapée, depuis 30 ans on a de l'entraînement. Donc l'entraînement il faut le continuer à le garder. Quand je parle d'entraînement c'est par rapport à la réaction que l'on peut avoir à baisser les bras et un moment se dire ça peut pas aller, on peut pas continuer.

Là bon pendant cette période de Noël on avait notre fille avec nous à 100%, elle fait des crises qui ne sont toujours pas stabilisées, et l'angoisse elle est surtout là, parce qu'à un moment donné, on se rend compte que ça va devenir de plus en plus difficile de l'avoir avec nous, pour la mettre aux toilettes, pour la laver, parce qu'elle a besoin de ça, elle ne communique pas. C'est surtout ça qui est pénalisant, qui nous fait combattre... combattre, le mot est un peu fort tous les jours. \* rires \* je vous avais dit que c'était particulier \* rires\* vous étiez tombée sur un cas

Bon voilà après c'est tout, faut pas non plus... bon là je me livre un petit peu, bon c'est un

petit peu le but du jeu, j'imagine que vous pouvez pas comprendre certaines choses sans en avoir le contexte.

Qu'est-ce que je peux vous dire de plus ?

I: Est-ce que votre relation avec votre épouse a changé depuis ?

P4 Oui !

I: Comment vous trouvez qu'elle a évolué en fait ?

P4 \* *réfléchit* \* Je pense que c'est... Il y a une... Pfff... Alors comment a évolué la relation, la relation qu'on peut avoir tous les jours...

On devient plus indépendants. Je pense que... alors c'est du feeling, c'est pas, c'est pas... c'est du feeling, c'est du personnel, c'est du relationnel, c'est pas facile à expliquer et c'est vraiment l'intégrité du mari par rapport à sa femme. Mais bon les relations sexuelles sont différentes, elle sont moins présentes, plus difficiles. On peut, on pourrait dire « bah vous avez la même pathologie, ça vous rapproche » Oui dans un certain sens, non dans un autre. On devient plus... alors j'allais dire on vit en couple avec la maladie. Le combat est relativement quotidien donc forcément ça amène, ça met un peu de bâtons dans les roues, on n'a plus les rouages qu'on avait auparavant quoi. Voilà c'est ça en conclusion c'est pas parce qu'on a la même maladie qu'on se rapproche. Fein ça peut être le cas parfois, mais je pense que cette maladie, la maladie de Parkinson, par ses différentes phases, on a tendance à se renfermer, à se cloisonner. Il y a l'avant, il y a l'après on n'est plus du tout la même personnalité, plus du tout la même façon de réagir donc forcément ça a une influence sur les passions, sur les différentes activités qu'on pouvait avoir ensemble. C'est évident que sur le couple, la maladie a un impact très important, c'est évident, c'est sur. Maintenant, il faut aller au delà, se donner du sens, un objectif... du temps ! Au travers des activités, au travers des patients, et faut que ce soit une priorité. Alors c'est là qu'on n'a pas pris le taureau par les cornes et que ça devient pas encore notre cheval de bataille. On se dit bah on va continuer tel qu'on était avant, mais il faut pas, il faut faire plus d'activité physique, de la kiné, du tango etc etc pour essayer de garder le maximum d'autonomie possible et un relationnel proche. Voilà ce que je peux vous dire par rapport à ça... ouais c'est compliqué, c'est déjà compliqué quand il y a qu'une personne mais au vu du contexte tel que je vous explique depuis tout à l'heure... j'ai peur... je suis fils unique ! J'en arrive un peu à avoir peur... fein peur le terme est mal approprié, forcément pas adapté, à voir mes parents qui sont en pleine santé physique et moi je m'approche d'eux, et j'ai du mal à leur servir un plat, des choses comme ça. Vous voyez un peu cette relation. Ma mère qui est possessive, ça va maintenant il y a les petit enfants, fein mes enfants, ses petit enfants à elle, c'est pas normal pour eux. En plus avec ma fille qui est épileptique forcément... je vous dis un petit peu, j'ai peur de les voir, au fur et à mesure que la maladie évolue. Parce que mes parents font un peu le masque devant ce genre de choses, ils n'en parlent jamais, ils n'ont même jamais accepté qu'on ait pris la décision de mettre notre fille dans un établissement spécialisé, pour ses crises d'épilepsie et pour qu'elle soit suivie, donc c'est un contexte très difficile, relationnellement quoi, vis-à-vis de ses parents, vis-à-vis de sa femme. Vis-à-vis des enfants ça va parce qu'on arrive à la retrouver un petit peu... alors eux comprennent, mais ils veulent pas le savoir, ils veulent pas le savoir dans le sens où ils vont toujours demander ce qu'ils ont toujours demandé au père ou à la mère, il faut qu'on soit toujours disponible \* *claque des doigts* \* C'est un petit peu une anecdote mais ils vont toujours réagir comme ils ont toujours réagi et c'est comme ça qu'on veut qu'ils restent le plus longtemps possible vis-à-vis du père et vis-à-vis de la mère. Il faut qu'on leur donne tout ce qu'on peut leur donner et eux réagissent comme ça. Bon je pense qu'ils discutent de pas mal de choses ensemble, le frère et la sœur, mais lorsqu'ils sont ici, j'allais dire c'est open bar, ils se reposent toujours à 100%

sur le père et sur la mère, sur ce qu'on a pu donner pour les éduquer et les élever. Voili vilou.

I: Vous me disiez qu'avec votre femme il y a avait un rapprochement mais aussi un éloignement. Le rapprochement c'est en fait par rapport au partage de la maladie, des traitements et puis avec votre fille et je me demande l'éloignement c'est par rapport à... ?

P4 : L'éloignement c'est parce qu'on n'a pas assez de temps à soi donc forcément lorsqu'on se donne pas le temps d'aller au théâtre, au cinéma, lorsqu'on ne se donne pas le temps d'aller au restaurant, lorsqu'on ne se donne pas le temps d'être ensemble, c'est difficile.

Le rapprochement n'est pas aussi important, il est... Il faut qu'on partage les choses pour pouvoir s'aimer, pour pouvoir continuer, pour pouvoir euh fein partager tout simplement les choses qui nous ont fait avancer depuis des décennies. Si moi je reste dans la chambre ou dans un endroit je suis avec le téléphone portable à regarder internet et si ma femme reste enfermée à faire sa passion du scrapbooking... On est beaucoup plus individualiste. La maladie de Parkinson rend quand même les choses...en fin de compte les personnes... je deviens je deviens je parle de moi, je deviens plus individualiste. Fein j'étais assez renfermé. Là par exemple en travaillant le week-end bon je suis ici la semaine, je suis seul, et puis je deviens de plus en plus seul dans la façon d'être. Je vois moins les collaborateurs sur mon lieu de travail par exemple, je ne sors pas, ouais je suis de plus en plus individualiste et j'ai tendance un petit peu à me renfermer sur moi-même. Donc je me renferme sur moi-même, forcément en ayant ce genre d'attitude, ça a un impact vis-à-vis du couple, on ne partage plus les même passions. Bon bah c'est dans ce sens là où je parle d'éloignement, de séparation un petit peu quoi.

I: Pour elle aussi il y a eu cet éloignement vous trouvez ?

P4 : Oui. Surtout lorsqu'elle avait eu la période Requip avec ces phénomènes d'addiction, ces phénomènes où on dort pas la nuit, où on peut passer des heures à... Moi je sortais la perceuse à 2h du matin, et ma femme se couchait à 6h30 pour se lever à 6h45. Donc forcément lorsqu'on a des rythmes tellement différents, tellement artificiels ça ne va pas dans le bon sens du rapprochement. C'est difficile de... on va toujours avoir tendance à mettre en exergue, à faire en premier ce qu'il faut faire pour les enfants pour la maison pour le jardin, c'est faire un planning de nettoyage, de bricolage etc etc avant de penser à soi.

I: Ou au couple

P4 : Ou au couple, oui oui oui. Le couple oui bien sûr. On a pas mal de passion pour le camping car, ça devient un peu plus compliqué de ce côté là aussi. Je retarde les échéances par rapport à changer de façon de faire. Et ça bouscule, le changement est brutal, il arrive oui quand même de manière brutale, la maladie s'installe de manière progressive. C'est brutal et on se rend bien compte par exemple que le camping car ça va devenir de plus en plus difficile par rapport à d'autre façon. Mais faut se dire c'est pas grave, si au lieu d'aller en vacances en Californie, on va sur la côte d'Opale c'est tout aussi bien l'été. Mais parfois je vous dis cet optimisme il faut aller le chercher parfois un peu loin quoi. Alors faut pas sombrer dans les dépendances, faut pas... c'est parfois compliqué. Donner du sens, j'insiste encore grossièrement, je répète ce mot mais encore une fois si on n'a pas d'objectif, si on n'a pas de passion, si on n'a pas... Si tous les jours on se lève en se disant « oh lala encore cette problématique encore cette prise de médicament » ... Un exemple, lorsqu'on avait une pathologie, lorsque j'avais une pathologie auparavant « ah c'est le dernier antibiotique que je prends après c'est fini » Il y a toujours des médicaments

dans la boîte, là il y aura jamais d'arrêt, ce sont des traitements qui sont à vie, c'est quelque chose qui ne s'arrêtera jamais. Là il faut se dire dans l'esprit que bah pour la combattre on n'a pas d'autre moyen que de prendre sur soi et puis de se remuer. Je parle beaucoup, je parle de trop ? \* rires \*

I: Non pas du tout. Vous trouvez que c'est devenu un ménage à trois ?

P4 : \* rires \* Oui forcément, moi je ne peux pas vous dire non parce que c'est même ménage à 4 \* rires \* ... ouais c'est ... Ce week-end, cette période de fêtes, nous étions à trois, bon heureusement il y a mon garçon et ma fille qui ont un cursus classique entre guillemets quoi, qui viennent avec les pièces rapportées entre guillemets, leurs copain, copine. Et là mon... ça amène une dose de... une dose de... c'est un schéma plus classique voilà. Forcément une période lorsqu'ils sont présents ça ressemble un peu plus à une famille classique entre guillemets.

Mais sinon oui par rapport à ma femme, ma fille, moi, on a tous les trois des maladies neuro dégénératives. Vis-à-vis de ma façon d'être, ma personnalité, oui, j'essaie d'anticiper et ça c'est une angoisse, qui est permanente, pff qui est permanente, ouais qui chez moi... plus de travail, fein plus de travail, de manière différente, comment je vais m'occuper de ma fille, comment je vais m'occuper de ma femme, ça devient un peu compliqué forcément. C'est, elle est où la priorité ? La priorité pour l'instant elle est pas sur moi, je ne me soigne pas suffisamment au travers de ce que je devrais vraiment faire, réellement et correctement pour... pour que ça aille dans le bon sens.

Je me livre à vous là \* rires \*

I: Est-ce qu'elle vous fait des reproches ? Est-ce que c'est source de tension au quotidien ?

P4 : Est-ce que c'est source de tension ? Non la maladie n'est pas une source de tension, non non. Ça c'est au contraire, il y a pas mieux que elle pour me comprendre et moi je la comprends forcément. Non ça ça, ça va être... Non pour reprendre cet aspect là oui on se comprend forcément parce que les difficultés sont les même, mais on se comprend sur les difficultés motrices que sur les difficultés... Moi quand je vais lui présenter quelque chose je vais forcément lui présenter quelque chose sur la main gauche qui a tendance à prendre le relais par rapport à la main droite qui tremble chez elle donc je vais tout de suite saisir la difficulté qu'elle va avoir. Mais ça reste une compréhension physique si je puis dire. Maintenant la compréhension par rapport à ce que j'ai dans la tête, à ce que elle, elle a dans la tête... bon après on discute, on a quand même, il y a pas de cloison, il y pas des murs de 5 mètres, c'est pas du tout ça mais euh... c'est pas parce qu'on a la même pathologie qu'on a plus de connivence, de partage, de moment où on se comprend l'un l'autre sans rien dire, parce que la pathologie change complètement la façon d'être et puis... On se renferme beaucoup, on se renferme beaucoup par rapport à la maladie de Parkinson, ça je pense que c'est indéniable, pour les différentes choses, par rapport à l'aspect physique, par rapport au traitement etc Donc forcément en se renfermant on peut plus avoir de vie de couple classique puisque ma femme est plus seule qu'avant, moi je suis plus seul. Si on est dans une pièce différente pendant trois heures dans la soirée au lieu d'être ensemble et de partager une passion quelconque, c'est là où on se retrouve quoi lorsqu'on est ensemble, quand on va au cinéma ensemble, lorsqu'on s'aime sur les choses qu'on a partagé depuis X années. Bon après c'est pas non plus en permanence mais on a la passion du jardin, on essaie d'aller encore quand même pas mal en vacances, et assez loin d'ailleurs mais jusqu'à quand ? Jusqu'à quand ? C'est un peu ça et ma femme prend beaucoup aussi de responsabilités par rapport à ça. Elle va également se poser beaucoup de questions sur l'avenir, par rapport à notre fille, par rapport à son travail. Elle est auxiliaire de vie scolaire, elle s'occupe d'enfants handicapés en plus, fein

elle accompagne des enfants en difficultés plutôt, pardon, dans les collèges et les lycées. Donc elle se pose aussi beaucoup de questions sur les difficultés qu'elle a de plus en plus à écrire parce que elle étant de sa main droite, c'est un peu plus compliqué pour cette raison là, feint de la main gauche il y en a aussi quelques difficultés...

Ffff ouais donc ... Oui ça crée une distance, mais après, est-ce que c'est dû qu'à la maladie ? Parce qu'après on a tendance, toujours, à... forcément c'est à cause de. Mais bon s'il y avait pas eu ça, il y aurait peut-être eu une évolution dans ce sens là, je ne sais pas et ça on ne le saura jamais.

I: Vous partagez cette anticipation anxieuse ? Ou au contraire vous trouvez que vous êtes un peu seul par rapport à vos craintes... ou qu'elle ne vous entend pas ?

P4 : \* *long silence* \* Bah ma femme a plutôt cette... cette philosophie là « on a toujours fait, on fera toujours ». On fera toujours, on fera face, quoiqu'il en soit on fera face. Elle se dit être comme le roseau, elle plie, elle ne casse pas. Contrairement au chêne qui est costaud mais le jour où il prend un bon coup de vent, il casse. Vous voyez cette...cette personnalité qu'elle a... Alors c'est exagéré ce que je vais dire, elle devient, elle est très comb..., elle devient très dure, elle se forge une carapace. On est obligés de se forger une carapace par rapport aux événements antérieurs. C'est fort ce que je vais dire mais ça la rend peut-être insensible à certains moments donnés sur certaines choses. Je ne vois plus ma femme pleurer, vous comprenez un peu ce que je veux vous dire ? C'est fort ce que je dis ! Mais parce que la vie... elle a eu également des soucis autres. Forcément les écueils sont à un moment donné tellement saillants que bah lorsqu'on s'en chope un après on est insensible après par rapport à la cohésion que l'on a avec cet écueil quoi. Et ça c'est pas simple non plus de ce côté là quoi bien sûr. \* *rires* \*

I: Mais vous vous sentez délaissé ? C'est un peu fort comme mot... vous m'avez dit que tous les deux vous vous êtes renfermés mais qu'elle en plus a cette dureté entre guillemets, est-ce que vous avez besoin d'un peu plus d'elle ?

P4 \* *larmes aux yeux* \* Oui mais parce que je la délaïsse \* *silence* \* Oui je voudrais que ce soit plus fort, je voudrais que ce soit plus... qu'on continue, que le chemin ne se continue à jamais, qu'on reste comme nous étions, et qu'on fasse le maximum de... comme on dit, vivre à 100% ! mais nous le saurons que trop bien. Et je pense que tout est... je veux dire peu importe à la limite la maladie de Parkinson de l'un ou de l'autre, notre angoisse là... Par exemple, pour être concret sur le sujet, vis à vis de ma fille qui a 30 ans, qui est en Maison d'Accueil Spécialisée donc depuis 10 ans c'était la première inscrite sur le site de \*\*\*, est-ce qu'on abandonne, le fait qu'elle soit là bas ou est-ce qu'on la garde avec nous en permanence à 100% pour avoir les soins les mieux adaptés ? On est en train de se poser la question et je suis sûre qu'elle est en train de se poser la question, et également de supprimer cette prise en charge parce que lorsqu'on sait que notre enfant est là bas, elle ne sera pas forcément aussi bien, et c'est comme ça, suivie que lorsqu'elle est avec son père et sa mère, surtout qu'il y a mes grand parents derrière, mes parents, pardon, c'est les grand parents de ma fille, donc mes parents, qui insistent à 100% à chaque fois qu'on les voit sur le fait de l'avoir mise en Maison d'Accueil Spécialisée, que c'était pas une bonne idée, qu'elle serait mieux à la maison qu'ailleurs et forcément c'est pas une bonne solution de l'avoir en permanence chez soi mais là elle est dans une difficulté de soins permanente qui fait que... Plein de choses vous passe par la tête quand c'est comme ça, encore combien de temps, elle peut pas... Vous savez quand elle fait des crises et que ça dure plusieurs dizaines de secondes, la petite, la moyenne, la grande crise, à un moment donné, elle est complètement déconnectée, elle se lève pour déambuler partout dans la maison, euh c'est... on s'habitue pas à ce genre de choses. On s'habitue pas à ce genre de choses, et lorsqu'on est concernés sur le sujet et la

problématique de la maladie de Parkinson, qui est une maladie neuro dégénérative, quand on voit sa fille qui est attaquée par des crises qui la... qui ont un effet dévastatrice sur sa personnalité... combien de temps ça va durer encore ? Les questions que je me pose moi et les questions que se pose ma femme c'est combien de temps ça va durer encore, avant qu'elle ne revienne plus. Vous voyez on pense à tout et à des choses qu'on ne devrait pas penser. Oh je me livre de trop là \* rires \*

I: Ça vous gêne ?

P4 : Oh forcément, c'est quand même...

I: C'est très intime.

P4 : Bien sûr, bien sûr \* rires \* mais bon... pas facile. Ça c'est compliqué. Mais faut pas se dire ça parce que sinon... j'ai eu du mal en 2015, j'ai eu du mal quand même à remonter la pente parce que je connaissais les douleurs psychologiques, maintenant j'ai les douleurs physiques... quand l'implant n'est pas posé dans le sac capsulaire c'est très compliqué quand même. C'est pas du tout la même sensation que lorsqu'on est opéré de la cataracte. Mais après j'ai pas le droit de me plaindre, fein j'ai pas le droit de me plaindre... tout va bien.

I: Pourquoi vous vous dites ça ?

P4 : Il y a des choses plus tranchantes. J'ai pas... ça va! J'ai de la chance, j'ai eu de la chance d'être... fein par rapport à mes différentes phases... je vois, je respire, je vis, je suis encore sur mes deux jambes. J'ai pas le droit par rapport à d'autres personnes qui ont des pathologies plus tranchantes, celui qui a un cancer sur un organe unique, le pancréas, le foie, j'en passe des vertes et des pas mures. Et forcément en vieillissant on voit plus ce genre de choses, c'est pour ça que je dis ça, je me dis, fein parce que si on commence à râler « aïe aïe qu'est ce que je vais faire c'est pas possible je tremble... », à mon avis c'est pas la bonne voie à, c'est pas la bonne direction à prendre, me semble-t-il.

I: C'est pas un reproche qu'on vous a fait de trop parler de votre maladie ?

P4 : Non non. C'est une...c'est moi qui me... qui pense que réagir comme ça n'est pas forcément la bonne solution. \* rires \*

I: C'est votre résilience ?

P4 : Oui, oui c'est exactement ça. Après vis-à-vis de la famille sur les maladies de Parkinson... bon avant, on voyait déjà personne, lorsque vous avez des enfants handicapés forcément ça fait le ménage. Mais là c'est encore moins qu'avant.

I: Il y a un éloignement des autres ?

P4 : Oui. Oui, oui... ma femme...

I: Sans justification... Sans que les gens s'expliquent, disparaissent un petit peu...

P4 : Ma femme a perdu ses parents assez jeune, sa sœur est au \*\*\* depuis une vingtaine d'années. Bon on est allés là bas souvent, et depuis quelques années il y a plus de communication. Pas parce qu'il y a eu quoique ce soit mais l'éloignement n'était pas un frein à la communication et au partage et puis là depuis un certain temps... bon après c'est



la vie qui fait que, c'est les enfants qui prennent la place par rapport à. Mais c'est un exemple mais tout autour de soi il y a quand même... alors après c'est peut-être à cause de nous aussi ! Comme on a tendance à se renfermer, à rester chez soi, à ne pas partager les choses vis-à-vis de certaines activités forcément ça n'incite pas l'intégration sociale et au partage des choses.

I: Votre femme et vous, vous êtes tous les deux impliqués dans la café Jeunes Parkinson ?

P4 : Non. Non.

I: Il n'y a que vous...

P4 : Oui. Oui. Oui, oui, il y a que moi.

I: Il y a d'autres groupes dans lesquels vous êtes intégrés ? D'autres associations ?

P4 : Euh oui via les réseaux sociaux, via Facebook, une personne de la famille mais éloignée, des connaissances mais sur \*\*\*, qui est pharmacien, frère et sœur alors ont la maladie de Parkinson. Mais c'est surtout café JP. J'avais été sur \*\*\* l'année passée pour Acti Park, ça c'était pas mal. Je ne continue pas suffisamment les activités, j'ai pas su prendre le levier correctement pour refaire du sport, de l'activité physique c'est pas parce que je fais un peu de marche ou du jardinage que c'est suffisant, il faudrait que je fasse beaucoup plus que ça, 1h tous les jours, au moins une demi heure.

I: Mais pourquoi vous... c'est pas un jugement hein vous en êtes conscient, est-ce que c'est quelque chose qui vous en empêche ? Ou c'est encore l'anxiété, vous pensez à autre chose ?

P4 : Je faisais du badminton, j'en faisais pas mal, un peu de courses à pieds. Je suis allé rechercher... je suis d'abord allé au toubib pour avoir un certificat médical pour reprendre « oui pas de problème vous pouvez y aller » bah faut pas y faire attention c'est sûr mais j'y suis pas encore retourné parce que... et c'est de plus en plus difficile parce que le tremblement étant de plus en plus présent, l'intégration dans un club de sport ou alors après il faut être intégré dans un club de sport spécifique ou faire de l'exercice dans un club ou sur des machines quelque chose comme ça. Moi ça ne me plaît pas donc à partir du moment où ça plaît pas, ça va pas durer dans le temps. Je trouve toujours une bonne excuse de ne pas le faire alors qu'avant je trouvais toujours une bonne excuse pour y aller, c'était autrement... Pour l'instant la priorité est sur le fonctionnement... comment je pourrais appeler ça... le fonctionnement des obligations familiales. Ça peut paraître fou, faire pour les autres avant de faire pour soi même. Pour continuer à ce que ce soit comme avant. Je priorise ma famille avant moi.

Est-ce que vous voulez manger un petit quelque chose, un petit biscuit, quelque chose comme ça ? Est-ce que vous voulez manger ? Manger tout court ?

I: Ah non merci ! C'est vrai qu'on approche l'heure du midi c'est pour ça.

P4 : Non non il y a pas de souci...

I: Je vais pas encore vous parler pendant trois heures vous inquiétez pas !

P4 : Je ne sais même pas l'heure qu'il est, comme je parle beaucoup. Vous vous attendiez à ça ?

I: Oui oui c'est un échange assez libre, je préfère laisser les gens parler.

P4 : Oui oui j'ai bien compris votre tactique ! \* rires \*

I: C'est pas une tactique.

P4 : Non mais après il y a pas de souci, j'ai un peu l'habitude avec ma carrière professionnelle j'ai pas mal bossé avec des apprentis des choses comme ça, mais ça c'était avant. J'aimais bien ça, former les jeunes. Mais ça j'ai dû laisser aussi parce que forcément à travailler le week-end...

I: Et par rapport au café JP... c'est un RDV qui est mensuel c'est ça ? Et vous y allez toujours autant ?

P4 : Oui pour l'instant.

I: Vous pensez réduire ?

P4 : Non, si j'y vais j'y vais tout le temps, si j'y vais pas j'y vais plus quoi. Faut être un petit peu... Le positif bon c'est qu'il y a un partage, mais ça fait un peu je livre mes problèmes dans le groupe quoi, ça fait un peu psychanalyste. Comment pourrais-je expliquer ? Ce que je viens de faire, il y en a qui le font systématiquement, pas forcément de cette façon là et aussi intense mais c'est je parle de mes problèmes pour que ça aille mieux personnellement, vous voyez ? C'est une phase qui est pas forcément intéressante de ce point de vue là quoi. Mais après il y a d'autre chose, ça représente pas à 100% de la discussion, il y a toujours des thèmes qui sont abordés. Bon il y a la rencontre déjà ça permet de rencontrer d'autres personnes, après il y a des sorties aussi qui sont organisées auxquelles je participe pas pour les X raisons que j'ai évoqué tout à l'heure.

I: Et vous auriez aimé que votre épouse vienne avec vous à ces rencontres ?

P4 : Je sais pas.

I: Vous vous êtes pas posé la question ?

P4 : Siii mais pas plus que ça. Acti Park elle l'a pas fait non plus. Elle est plus solitaire vis-à-vis de sa pathologie.

I: Vous souffrez de ça ou pas ? Est-ce que vous aimeriez être un peu plus accompagné  
fein accompagné...

P4 : \* *silence* \* Non je respecte. Non. \* *silence* \* Non après on n'y pense pas... on essaie de pas y penser en permanence quoi, bien que... alors ce qui me fait bizarre en ce moment c'est que, lorsque je me réveille il y a une phase paisible parce que forcément on est endormi on se réveille donc il y a pas de tremblements... « qu'est-ce qui se passe ? C'est pas normal je tremble pas » Et puis quelques secondes, inférieures à la minute, ça revient, ça redémarre. Donc c'est quand même une sensation permanente. Donc ce que vous disiez très juste toute à l'heure c'est un ménage, c'est plus un couple, c'est un mariage à trois... Oui c'est tout à fait ça parce que les tremblements sont présents et dominant la situation dite, imposent parfois le chemin qu'on va prendre ou ce qu'on va faire dans la journée quoi. Donc par rapport à ma femme, non il y a pas... par rapport à la maladie il y a une compréhension, du respect, un libre choix, mais c'est pas pour autant

qu'il y a plus de connivence.

I: Elle vous a pas fait de critique d'aller dans ces...de voir que vous vous étiez un peu plus intéressé...

P4 : Du tout, du tout. Non au contraire. Non non. Bon au départ on avait la même neuro, bon a toujours la même neuro. On avait Mme \*\*\* ça vous dit quelque chose ?

I: De nom.

P4 Elle est assez particulière cette dame ! On s'est sauvés. Par rapport à Mme \*\*\* qui est sur \*\*\*, elle elle est super. Vous la connaissez également ? Non pas du tout ? Elle est... ça n'a pas du tout... Pour ma femme et pour moi aussi d'ailleurs ça a été... Elle a un relationnel qui est pas du tout présent, elle a sans doute toutes les compétences possibles mais la compréhension et le relationnel est complètement absent, fein...

I: C'est avec qui ça ?

P4 Mme \*\*\*, quand on l'a vu au départ. Mme \*\*\* elle est... il y a une différence, d'ailleurs ça pourrait être presque des extrêmes entre ces 2 personnes. Voili voilou.

I: Est-ce que vous trouvez que la maladie a été source de dispute ?

P4 : La maladie par elle même non. Mais... les traitements associés à la maladie, et puis les traitements qui modifient complètement la personnalité énormément, la maladie par elle-même, forcément amènent bah ce que je dis depuis un petit peu tout à l'heure des réactions différentes, un isolement, une compréhension donc ça a pas amené des disputes mais forcément lorsque les nuits sont blanches depuis 2-3 jours, la tension est plus palpable entre guillemets mais c'est pas la maladie par elle même. Ce sont les effets, c'est pareil un petit peu, c'est la maladie et tout ce qu'elle draine autour d'elle qui forcément amène des phases un peu plus compliquées quoi.

C'est surtout cette connaissance de maladie neuro dégénérative, cette connaissance que l'on a de cette problématique, des informations que l'on a glané, bah forcément sur tout ce qui passait sous la main... quand on parle de lune de miel, après, qu'est-ce qu'il se passe après ? Et ouais l'anxiété, l'anxiété, c'est là... fein pour moi personnellement c'est ce qui me fait le plus peur ! C'est de ne plus pouvoir...personnellement c'est une chose mais par rapport aux autres, voilà, ne plus pouvoir subvenir, ne plus pouvoir accompagner etc etc

I: Et avec les traitements il n'y a pas eu de violence ?

P4 : Non. Non. Non.

Plutôt au niveau de ma sexualité, moi ça a été pff un peu taré avec le Requip, en plus avec les médicaments contre la tension...

I: Vous l'avez arrêté à cause de ça ? De vos pulsions ?

P4 : Oui fein oui, c'est surtout... par rapport au rythme de vie... pas de sommeil, des nuits très agitées, énormément de difficultés. Donc voilà un traitement qui ne me convenait pas et puis après j'ai revu mon ophtalmo qui m'a fait une lettre par rapport à la neuro comme quoi c'était un glaucome à angle ouvert et pas à angle fermé donc il ne pouvait pas y avoir de contre indication par rapport au traitement Parkinane puisque le Parkinane a des effets secondaires sur ce genre de choses. Ça va mieux avec le Parkinane, les tremblements je fais avec et le reste qui est beaucoup plus stable sur les rythmes de la journée et de la vie.

Ouais et puis ma femme est également sous Parkinane, elle a le même dosage à 6 mg par jour.

I: Et quand vous aviez ces pulsions, comment elle réagissait votre épouse parce qu'elle c'était pas les même addictions ?

P4 : Non et c'est pas du tout les même moments donc bon bah... elle comprenait. Elle comprenait. Mais c'était pas naturel quoi. Non c'était pas... c'est compliqué \* rires \* C'est compliqué mais on se dit aussi on devient fou quoi, j'ai jamais été un saint mais là pff ... On n'est plus soi, on est... Je pense que le médicament exacerbe les choses. On développe...c'est pas une passion, on est en permanence sur un sujet et puis ce sujet là on le lâche plus jusqu'à en voir le bout. Ma femme c'était sur le scrapbooking, moi c'était aussi sur le bricolage, il y a pas une seule addiction, après..sinon j'aurais été revoir le neurologue, c'était pas non plus de façon non maîtrisée entre guillemets mais bon je sentais que c'était anormal, que c'était artificiel. Et après c'est difficile de retrouver une stabilité, un rythme de vie classique fein classique entre guillemets avec... ne pas prendre la perceuse à 2h du matin etc etc Et ça oui c'est compliqué par rapport au traitement. Le traitement on sent bien fein moi je le sens bien qu'il agit énormément sur la personnalité et sur la réactivité sur sa personnalité tout simplement. Oh mais après au travers d'autre chose aussi. Est-ce que c'est ça, est-ce que c'est pas tout simplement... après il y a un mélange qui se fait dans la tête. On a tendance toujours à mettre sur le dos de mais bon peut-être que ça aurait été comme ça quel qu'il soit, ça on ne le saura jamais. Requip oui Requip oui, Parkinane moins, après des traitements il y en a des quantités assez importantes mais Mr \*\*\* nous avait bien prévenu sur le sujet, il avait été très clair, on avait eu une consultation, Mme \*\*\* aussi. Bon et puis maintenant voilà ça va mieux. C'est plus stable. Faut retrouver du sens, se donner du temps ! Qu'en pensez vous Dr ? \* rires\* Quels sont vos conseils ?

I: Ah non \* rires \*

P4 : Maintenant que vous savez tout !

I: Pas tout.

P4 : Ah j'ai pas mis de masque. Vous vous attendiez à ça ?

I: Oui c'est le...

P4 : Non non non \* rires \* Lorsque vous m'avez vu dans la rue « qu'est-ce qui se cache derrière ce bonhomme ? ».

I: Chaque vécu est différent.

P4 : Bah vous commencez à avoir de l'expérience quand vous frappez à la porte...

I: Ah mais vraiment c'est pas la même chose.

P4 : Non c'est pas du tout pareil j'imagine. Vous creusez sur la dynamique de couple et moi je me dis « allez je vais débiller là dessus » \* rires \* ce qui est vrai hein, ce qui est vrai. Après le contexte... Comment voulez-vous avoir des rapports sexuels quand... je prends des médicaments pour la tension du Bipreterax et autre donc difficile de pouvoir aller jusqu'au bout des choses. Vous êtes médecin euh l'érection et puis après il y a l'envie et il y a pas les outils, fiou c'est une histoire de dingue, mais c'est vrai quoi. Et forcément

c'est pas simple.

I: En plus tous les deux c'est la même maladie mais une manière de l'affronter un peu différente.

P4 : Oui ma femme, elle a pas non plus les même attraits, intérêts, c'est aussi compliqué de ce côté là quoi.

I: Et est-ce que tous les deux vous vous sentez motivés à retrouver votre... fein vous continuez de sortir mais je vais pas dire maintenir votre couple mais...

P4 : Si mais c'est ça !

I: Je vais pas dire dans la même bataille j'aime pas ce mot...

P4 : Mais non mais voilà faut pas que ce soit une bataille faut que ce soit une passion, parce que si c'est une bataille on livre une bataille mais on n'a pas plaisir à aller à la bataille. Ce qui faut c'est trouver quelque chose qui nous fasse plaisir, un objectif. Alors nous maintenant c'est quoi ce sont nos enfants, nos enfants qui nous apportent une certaine stabilité et puis une régularité et puis une normalité. Ce qu'il doit se passer, le chemin que l'on doit prendre doit être le même pour tout le monde, à partir... bah il faut toujours qu'il y ait une passion, il faut qu'il y ait toujours un partage, faut qu'il y ait toujours des relations, il faut toujours qu'il y ait une cohésion, une compréhension, des sentiments, des rapports parce que bah après sinon c'est plus un couple si...si je découche pendant 3 semaines et Mme elle reste seule...bah voilà on est ensemble et c'est tout.

I: Et c'est la même vision des choses pour elle aussi ?

P4 : Je sais pas.

I: Vous savez pas. Vous ne lui en avez pas parlé ?

P4 : Ce que je vous dis là c'est pas non plus... non \* rires \*

I: Pourquoi ? Qu'est-ce qui vous empêche ?

P4 : La peur.

I: De sa réaction ?

P4 : Bah...quand on se dit... ouais de sa réaction et puis est-ce que ça vient pas de moi ? Est-ce que je vais pas trop loin ? Est-ce que c'est pas imaginaire de ma part ?

I: Qu'est-ce que vous voulez dire quand vous dites si c'est pas imaginaire de votre part ?

P4 : Bah qu'il y a une distance qui se crée. Et mon appréhension ce serait « bah ouais OK on se sépare » !

I: D'accord ! Vous avez peur de ça ? Qu'elle vous quitte ?

P4 : Il peut y avoir des chemins de non retour, de ma part, des réactions de ma part, des réactions de sa part qui sont pas forcément maîtrisées, qui sont pas forcément réfléchies, dues à ça, ça,ça. Mais ça arrive et puis après ça repart fein ça arrive et après ça repart,

c'est... \* *silence* \*

I: C'est des moments où vous y pensez plus ?

P4 : Oui. Oui... Oui... Le couple ne doit pas être une obligation mais à partir du moment où on dénonce quelque chose et qu'on le dit de façon spontanée on met le doigt dans l'engrenage de quelque chose qui peut... bah faut pas nourrir quelque chose qu'on veut pas... faut pas arroser la plante qu'on veut pas voir pousser tous les jours quoi. Il faut y mettre sur soi, faut se donner confiance, se retrouver du temps. C'est sûr que si on se retrouve pas du temps, une passion, des moments ensemble, c'est compliqué parce qu'il y a plus de partage et à partir du moment où il y a plus de partage ouais on est ensemble mais bon ! On est ensemble pour X raisons pour ça, ça, ça ,ça.

I: Vous voulez doucement relancer les choses...

P4 : Oui il faut...

I: De manière plus naturelle qu'une discussion sur votre sentiment, sur votre couple ?

P4 : Oui je pense qu'il faut se reposer les bonnes questions, faut travailler sur soi aussi. A partir du moment où on a une certaine volonté, faut travailler sur soi, il faut se dire, il faut laisser un peu de côté certaines choses pour re prioriser redynamiser ré orienter  
\* *son téléphone portable sonne* \* Excusez-moi j'ai oublié le portable, je vais juste voir qui c'est et je coupe, c'est ma mère mais je répondrai plus tard, surtout ma mère, alors là... c'est fini ! L'entretien est terminé. Oui la clé de la continuité mais après c'est pareil pour tout le monde, tous les couples, il faut trouver du temps à soi, se partager. C'est sûr avec un petit peu ce que je vous ai raconté, c'est un peu plus compliqué dans certaines maisons, sous certains toits. Maintenant faut pas que ce soit une excuse. Faut pas que ce soit une excuse. La priorité elle est où ? Je me répète beaucoup dans ce que je dis parce que c'est pas forcément facile excusez-moi mais la priorité elle doit être où ? Elle doit être sur soi, sur le couple, sur la famille ? Bon faut pas y penser et essayer de normaliser le plus possible, et normaliser avec la maladie de Parkinson c'est pas simple. Qu'est ce que vous conseillerez vous Dr par rapport à ça ?

I: Est-ce que vous avez d'autre chose à rajouter ?

P4 : Est-ce que j'ai d'autre chose à rajouter ?

I: Quelque chose qui vous vient à l'esprit.

P4 : Non je vous ai quand même pas mal fait le tour du sujet. Euh non mais faudrait avoir l'avis de ma femme. Ça vous intéresserait ?

I: Oui mais on sort un peu de mon cadre de travail.

P4 : Oui parce que c'est du spécifique, vous allez vous engouffrez sur du spécifique et c'est pas le sujet de votre thèse. C'est une tchiote partie.

## **Verbatim n°5**

I: Vous pouvez peut-être commencer par vous présenter, j'ai vu que vous étiez marié, mais si vous avez des enfants, s'il y a d'autres personnes qui vivent autour de vous ?

P5 : Oui, j'ai 70 ans, je suis né en 49. J'ai été marié 23 ans, j'ai divorcé. Sinon j'ai 3 enfants, une fille, un garçon, une fille qui ont maintenant 45 ans, euh 47, 45 et 43. Et puis voilà, au bout de 23 ans je me suis séparé de mon ex épouse et puis j'ai fait la connaissance de ma femme, on s'est remariés quelques années après et puis voilà. Mon garçon travaille chez \*\*\*, et l'autre la dernière elle travaille en \*\*\* dans le \*\*\*. Moi j'ai fait comme travail, j'ai travaillé pendant 33 ans et demi dans la même société de travaux publics, on faisait des revêtements de sol, le macadam et moi je transportais le matériel de chantier en chantier en convois exceptionnels, les engins et tout ça. Je travaillais beaucoup d'heures, je faisais en moyenne 280/300/320 heures par mois. Parce qu'il fallait toujours attendre que l'engin ait fini dans le chantier pour que je puisse l'embarquer sur un autre chantier, quelques fois il y avait une dizaine de kilomètres donc c'était bien mais quelques fois il y avait 100 kilomètres, il fallait les conduire, alors quand il était 7 heures du soir, fallait les conduire et on rentrait bien tard. Avec mon ex femme on a 3 enfants, et elle elle a 2 enfants, une fille et un garçon, une fille qui habite à \*\*\* et un garçon qui habite en \*\*\*

I: Elle avait d'autre enfant avant de...

P5 : Non non non, mon épouse avait 2 enfants, moi j'en ai 3.

I: Ah oui d'accord !

P5 : Alors on avait acheté une maison à \*\*\* mais c'était devenu très difficile pour y vivre, la salle de bain était en bas, c'était très bien mais les chambres étaient en haut, alors fallait dormir en haut. On aurait pu faire une chambre en bas, il y avait de la place mais qu'est ce qu'on aurait du haut ? Il aurait fallu le chauffer, l'entretenir et tout ça, c'était une très grande maison, le chauffage et tout ça c'est relativement cher et une fois qu'on est en retraite, on a pas une grosse grosse retraite.

Bon moi j'avais 7, 8 frères et sœurs, mon père était mineur de fond, et maman elle est restée à la maison pour élever les enfants. Mon papa est mort il avait 68-69 ans d'une tumeur au cerveau, et maman est morte un peu plus tard, elle a attrapé un cancer, elle avait un grain de beauté et puis le grain de beauté est parti dans le cerveau et ça y est. Voilà.

I: Ça fait combien de temps que vous avez été diagnostiqué ?

P5 : Alors j'ai été diagnostiqué le jour où, quand j'ai eu ma retraite, à 60 ans.

I: Vous étiez déjà divorcé à cette époque ?

P5 : Ah oui oui.

I: Et vous aviez déjà rencontré votre épouse actuelle ?

P5 : Ah oui oui. Ça s'est passé...ma retraite... ça fait 11 ans que je suis en retraite. J'ai eu ma retraite au mois d'août. J'avais déjà des symptômes pour écrire, je devais faire un rapport tous les jours, j'avais du mal à écrire, à coordonner mes gestes et tout ça. J'ai mis ça sur le compte de la fatigue, de la vieillesse et tout ça, et un jour j'en ai parlé au médecin traitant qui m'a envoyé voir un neurologue et le neurologue m'a dit comme ça de but en blanc « vous avez la maladie de Parkinson ! » Ça a pas été mon copain \*rises\* Ça a pas été mon copain parce qu'à chaque fois que je lui posais une question il disait « ça vous regarde pas c'est moi le neurologue c'est pas vous c'est moi le neurologue ». Si j'avais lu quelque chose sur internet parce que ça m'a énormément travaillé, au début j'avais honte

de ma maladie, j'avais honte de moi, j'avais honte de moi être malade et puis les autres camarades qui travaillaient encore qui étaient en parfaite santé, ils pouvaient faire beaucoup de choses encore et moi pour ainsi dire je peux plus rien faire. Maintenant je suis dans ma 9ème année c'est très difficile pour... ma vie courante est très difficile.

I: Qu'est ce qui vous impacte le plus au quotidien ?

P5 : Au quotidien c'est je suis fatigué, j'ai pas de force, j'ai énormément mal dans le dos bon j'ai de gros problèmes de dos ça je sais, dans mes problèmes de dos j'ai un rétrécissement de canal lombaire, j'ai des disques qui sont écrasés, j'ai eu un staphylocoque sur la colonne vertébrale, pendant 3-4 mois j'étais couché avec un corset tout ça. Et tout ça ça m'a... j'ai été opéré à cœur ouvert aussi il y a 4 ans, ils m'ont mis 7 cm d'aorte artificielle, au ras du cœur il y avait un anévrisme, ils ont enlevé l'anévrisme ils ont mis une valve aortique et 7 cm d'aorte. Je m'en suis bien tiré, il me reste pas beaucoup de séquelle.

Voilà. Alors depuis le temps que je suis en retraite, je suis toujours dans les hôpitaux. J'ai eu ça après j'ai eu un érysipèle à la jambe, ça a duré quelques mois, j'ai bien souffert avec ça aussi.

Alors maintenant, ils m'ont mis une pompe. Avant pendant 8 ans, non 10 ans je prenais, ils me donnaient une trentaine, j'avais 30 cachets à prendre par jour, pas pour Parkinson seulement, pour Parkinson j'en avais une vingtaine, 22/23. Alors on a dit que pour la simplicité, on a décidé de mettre ça, on n'avait plus à s'occuper des médicaments, on a que le dosage à régler et c'est très difficile. Je me sens beaucoup moins bien avec ça qu'avec les comprimés... peut-être parce qu'on trouve pas le bon dosage. J'ai demandé au neurologue c'était quoi le bon dosage il m'a dit « on sait pas », je lui ai demandé quand j'ai des mouvements incontrôlés de la jambe droite, moi c'est le côté droit qui est atteinte, la jambe droite, et ben quand je bouge comme ça je suis sûrement en sous... comment on dit... en surdosage ou en sous dosage, il m'a dit « on ne sait pas, on se sait pas bien, on pense que vous êtes en surdosage ». Je contrôle rien parce que quand ça va bien, quand j'ai un moment off comme on appelle ça, eux ils appellent ça un moment de blocage, je peux plus marcher pour ainsi dire ou bien je fais des tout petits pas puis je m'assis tout de suite, je suis très fatigué puis là j'ai un bouton vous voyez c'est écrit dose supplémentaire, alors là j'appuie sur le bouton et j'ai une dose supplémentaire de ce produit qui est dans ma cassette. Vous avez déjà vu non ? Vous connaissez ? Alors il m'envoie une dose en plus mais j'ai droit qu'à tous les deux heures. Alors des fois c'est difficile. Juste avant que vous arriviez je me suis dépêché parce que, pour cette histoire de soupe il y avait plus de gaz soi disant, il fait froid dans la baraque, alors je me suis dépêché j'ai été chercher une autre bouteille de gaz, j'ai eu peur que vous soyez là à m'attendre. Voilà.

I: Donc au quotidien, il y a votre fatigue et vos douleurs... est-ce qu'elles vous limitent ? C'est-à-dire par exemple pour faire votre toilette, pour marcher tout seul...

P5 : Oui on va prendre l'exemple de ma toilette, le matin je ne peux pas rester debout sur place, il faut que je prenne quelque chose pour m'asseoir. Je ne peux pas rester... j'ai un manque d'équilibre très important. Mais je me lève tous les jours à 6h parce que l'infirmier vient à 6h45 pour faire le pansement et changer la cassette, je suis prêt vers 6h15/20 et j'attends, je me mets au fauteuil, je bois un thé, j'attends. Après qu'il est venu bon...la toilette... me raser, je me rase le soir, bien souvent je me rase le soir parce que le matin ça ne va pas. Le soir c'est plus... j'ai moins de contrainte le soir. Bien que le soir je dors très mal, je dors en moyenne 4h 5h par nuit pas plus. Je suis très fatigué. Alors après l'infirmier parti, je me remets dans le fauteuil, j'attends une demie heure après je prends mon petit déjeuner, ça la piqué elle est toujours bonne en ce moment. Et après bon bah j'essaie de m'occuper parce que c'est long, alors j'essaie de marcher un petit peu mais quand je



marche j'ai mal dans le dos. Et puis quand j'ai ces moments off comme je vous disais tout à l'heure la douleur est multipliée par 10. C'est impensable la douleur que je peux avoir dans le dos. Si mon Parkinson va bien, bien réglé, j'ai pour ainsi dire pas de douleur mais quand c'est pas bien, j'ai affreusement des douleurs et surtout si je bricole en plus un petit peu. Par exemple la semaine dernière j'ai voulu bêcher un petit morceau de jardin là, tout doucement, à mon rythme, le lendemain je pouvais plus tellement j'avais mal dans le dos et tout ça. Alors je cherche à m'occuper. Avant je faisais collection de timbres, j'ai voulu je me suis remis aux timbres mais j'arrive pas à me concentrer à cause de cette dépression qui m'embête. J'ai toujours des mauvaises idées en tête, toujours la mort, la mort, la mort... Je rêve tout le temps de ça alors le médecin m'a donné un cachet, du Laroxyl, je sais pas si vous connaissez, c'est un léger somnifère mais ça m'aide pas tellement à dormir mais je me trouve mieux dans mon lit. Avant j'étais réveillé j'étais pas bien dans le lit mais là avec ce médicament je reste plus facilement au lit plus longtemps. Voilà.

I: Est-ce que vous avez besoin d'une aide humaine au quotidien?

P5 : Je préfère sans. Je préfère sans mais c'est très long pour m'habiller par exemple, pour passer mon pull, ma toilette j'arrive à faire bon à part me laver le dos, me sécher, pour m'essuyer tout ça, j'appelle mon épouse. Pour mettre un T-shirt...la douche... mettre mes chaussettes, mettre mes bas de contention, pour les mettre j'y arrive mais les enlever j'ai beaucoup de mal, ah oui j'ai besoin de quelqu'un.

I: C'est votre épouse qui vous aide quand vous n'y arrivez pas ?

P5 : Ah oui oui.

I: Elle reste toute la journée avec vous ? Elle est retraitée aussi ?

P5 : Oui oui, elle est retraitée oui oui.

I: D'accord donc c'est elle qui est présente au quotidien et en continu ?

P5 : C'est pour ça qu'elle a pris sa retraite, pour s'occuper de moi hein. Elle avait 64 ans, en âge de prendre sa retraite.

I: Ça a précipité son départ à la retraite...

P5 : Oui mais comme elle travaillait à la maison, elle soignait des enfants à la maison donc il y avait pas de souci elle était toujours là, à part qu'elle allait chercher les enfants à l'école ou bien les conduire à l'école mais sinon elle a toujours été avec moi. Quelques fois, quand elle a perdu son papa et sa maman elle a dû aller plusieurs fois dans cette région, elle est du bord de mer du côté de \*\*\*. Elle y est allée, elle a dû me laisser tout seul bon bah ça va. Je ne resterais pas 8 jours tout seul je pense pas. J'ai été à l'hôpital il y a toujours quelqu'un pour vous soigner mais pour vous aider non il y a personne, ils ont jamais le temps. Alors voilà.

I: Vous avez besoin de sa présence...

P5 : Ah oui, oui, oui, oui, oui, oui, oui, oui, oui, oui, ah oui.

I: Et quand elle part, bon là c'est exceptionnel mais est-ce qu'il lui arrive de partir la journée tout ça ?

P5 : Ah non jamais non. Elle peut partir une journée, je resterai tout seul, sur une journée, je dormirais beaucoup. Non elle évite de me laisser seul d'ailleurs. Comme maintenant, je vais quelque part, je souhaite qu'elle vienne avec moi, faire les courses avant j'y allais seul et tout ça mais pour conduire la voiture si j'ai un moment off si j'ai un mauvais moment faut qu'elle conduise, je suis embêté pour conduire.

I: Oui vous avez besoin d'elle et c'est une sécurité aussi.

P5 : Ah oui pour pas avoir de sécurité ou bien quoi. J'ai perdu beaucoup de confiance en moi. Comment je vous dirais ça, par exemple si je paye avec la carte de crédit, je vais regarder 4/5 fois si j'ai bien remis la carte de crédit à sa place, si j'ai pas perdu quelque chose ou bien quoi. Je ne sais pas je suis plus confiant en moi. Confiant c'est pas le mot... j'ai moins confiance en moi. Je fais des choses, mon esprit est toujours occupé à autre chose. Par exemple j'ai toujours peur d'avoir un malaise dans un magasin, que tout le monde soit autour de moi, que les pompiers viennent me chercher ou bien quoi, j'aurais affreusement honte je sais pas pourquoi, j'aurais affreusement honte... j'aurais...

I: Est-ce qu'il lui est déjà arrivé de ne pas pouvoir se déplacer avec vous alors que vous en aviez besoin ? Ou de ne pas vouloir ?

P5 : Pas pouvoir, oui c'est déjà arrivé mais c'est rare, c'est rare. Ce que j'aime pas c'est par exemple je dois me lever de bonne heure pour aller quelque part, bon par exemple chez ma fille à \*\*\* on est attendus là bas pour midi, moi à 7h du matin je suis prêt pour partir. Mon épouse elle a toujours le temps mais moi j'ai toujours peur de ne pas y arriver. J'ai toujours peur d'être en retard j'ai toujours peur, en consultation à Lille à l'hôpital c'est toujours pareil on arrive souvent une heure avant la consultation, j'ai toujours peur de la route, j'ai toujours peur qu'il y ait du monde, j'ai toujours peur qu'il y ait des blocages. Voilà. Ah non avant ça me faisait pas ça.

I: Est-ce que vous trouvez qu'elle s'est un peu restreint dans ses activités pour s'o...?

P5 : Elle s'est restreint dans ses activités pour s'occuper de moi ?

I: Oui.

P5 : Oui je pense un petit peu, oui oui.

I: Est-ce que...

P5 : Je pense même que je la fatigue à certains moments un petit peu.

I: C'est ce que j'allais vous demander, est-ce qu'elle vous en a fait des reproches ? Vous voyez que ça la fatigue ?

P5 : Oui ça la fatigue. L'après midi à chaque fois elle se repose, on se repose. C'est pareil... Bon ici ça va la maison c'est pas très grand à entretenir. Avant on avait 150 mètres carrés c'était une maison beaucoup plus grande. Et puis depuis le temps qu'elle travaille plus, ça fait pas longtemps, elle a un rythme à reprendre, elle a beaucoup...comme elle soignait ici les enfants ça lui manque beaucoup, les enfants, les derniers enfants qu'on a eu ça nous manque énormément. Alors, les enfants ils venaient tout le temps les parents ils les mettaient au centre aérée le mercredi et le mercredi ils voulaient pas aller au centre aérée ils voulaient venir chez papy et mamie, chez papy et nounou, alors les parents ils voulaient pas, c'était un petit peu une punition pour pas venir s'ils étaient pas gentils ou

bien quoi.

La fatiguer, j'évite, j'arrive pas à me débrouiller pas mal par exemple la nuit quand je dois me lever pour prendre un cachet quand j'ai mal à la tête, ou que je dois aller aux toilettes, je me lève \* *sonnerie téléphone fixe* \* « \*\*\* *vous prenez s'il vous plaît ?* » C'est plutôt à elle qui faudrait poser les questions.

I: Oui mais vous quel est votre ressenti ?

P5 : Mais moi je lui dis tout le temps « laisse moi me débrouiller, laisse moi me débrouiller tout seul ». Si ma maladie elle s'aggrave là elle devra être plus présente. Pour l'instant il y a beaucoup de choses que j'arrive encore à faire moi même. Bricoler...non parce que j'arrive plus à monter sur un escabeau ou bien quoi parce que j'ai le vertige, j'ai la peur de tomber tout ça. Une fois j'étais par terre, bon je continue encore un petit peu à bricoler mais c'est très restreint.

I: Est-ce que vous trouvez que votre relation de couple a changé depuis l'apparition de la maladie ?

P5 : Oui elle a changé, je vais vous dire pourquoi. Il y a quelques mois, en ce moment dans la maison on se croise tout le temps, il y a toujours quelque chose qui va pas. Tandis que quand on habitait dans la grande maison, moi j'avais une pièce en haut pour moi, j'étais toute l'après midi sans voir personne, le goûter à 4h un café ou un thé ou bien quoi mais sinon souvent j'étais seul dans mon petit coin tout ça. Ici c'est petit, on est montés l'un sur l'autre alors comme je sais pas quoi faire parce que j'ai du mal à entreprendre quelque chose, quand j'entreprends quelque chose je le laisse toujours en plan et ça ça énerve beaucoup ma femme que je laisse mes affaires traîner. Comme par exemple je vais travailler à ma collection de timbres, faut que je sorte l'album que je sorte les timbres que je les classe faut que je cherche dans les catalogues les numéros du timbre pour savoir à quel endroit le mettre tout ça et puis au bout d'un moment ça me prend la tête, alors si je laisse ça traîner là, elle me dit « ah tu vas pas laisser ça traîner longtemps ? » Et puis elle, elle ne veut pas que je l'aide plus que ça, je veux toujours l'aider pour faire quelque chose, par exemple ce matin elle a fait la soupe là, j'ai voulu lui éplucher les légumes, elle n'a pas voulu.

I: Et ça a toujours été comme ça ou maintenant elle veut vous ménager, vous pensez ?

P5 : Non je pense que, ouais...comme ça, non. Avant elle m'aurait dit de le faire « fais le » et puis c'est tout. Maintenant, non non non je pense que c'est... je vais pas assez vite, pas assez vite pour elle.

I: C'est un petit reproche que vous ressentez ?

P5 : Oui ça, ça elle me le dit souvent ; « tu vas être fatigué après, vas te reposer ». Je sais que je dors pas beaucoup, quand j'ai un moment off, un mauvais moment, j'en ai 4/5/6 par jour, je me mets dans le fauteuil et je dors un quart d'heure, 20 minutes, une demie heure et puis après bon c'est passé. Elle, elle dort pas tout le temps, je suis fatigué, oui je suis fatigué, je suis pas malade au point de rester alité ou bien quoi. Voilà, alors si je fais quelque chose avec elle, par exemple faire le lit avec elle, c'est un grand lit, pour faire le lit elle préfère le faire toute seule qu'avec moi, que j'ai pas la même façon de travailler qu'elle.

I: Vous pensez que vous vous êtes rapprochés ou éloignés ? Que vous êtes toujours comme un couple ou que vous avez une relation soignant/soigné ?

P5 : Ça dépend des moments, ça dépend des moments. Il y a des moments où je pense que moi je me dis c'est ma servante et puis elle elle dit « non non je suis pas servante, je le fais parce que ça fait plaisir que je vais le faire je veux t'aider » mais non non, non.

I: Et ça c'est depuis la maladie et son évolution ?

P5 : Oui, oui. Là ça évolue beaucoup. J'ai beaucoup plus besoin d'elle là maintenant que il y a 5 ans par exemple. Comme là je suis parti à \*\*\* pour faire de la rééducation neurologique et bah elle va rester seul, ça va la manquer. Et puis dans un sens ça fait du bien, elle fait ce qu'elle veut, ce qu'elle peut, si elle veut se reposer au lieu de se lever à 7h comme moi je me lève à 6h, elle se lève à 7h, si elle veut rester un peu plus longtemps au lit, elle restera au lit. Moi je l'embête parce que j'ai toujours besoin de quelque chose, des fois je peux pas prendre mes sous-vêtements propres, mon slip tout mes chaussettes elle a tout rangé, moi je sais plus où ça se passe alors je suis toujours obligé, si j'y pense pas le veille... vous savez elle me dit « ah tu m'as réveillé, tu m'embêtes » ou bien quoi alors...non... Des fois c'est moi qui aie/es désagréable. Moi j'ai du mal à supporter beaucoup de choses maintenant, bon bah je m'excuse après, mais c'est trop facile à s'excuser, faut réfléchir avant et c'est tout. Moi des fois je dis peut-être des choses blessantes, ou bien des vérités c'est pas toujours bon à dire.

I: Vous avez perdu ce filtre de ne pas toujours tout dire.

P5 : De ne pas toujours tout dire ?

I: Oui.

P5 : J'ai rien à cacher. Si je m'en vais et puis que je rencontre quelqu'un ou quoi, je vais pas lui dire j'étais bloqué sur la route, non je vais discuter et puis c'est tout. On n'est pas longtemps seuls, je suis pas longtemps sans qu'elle soit autour de moi, non elle est toujours là présente.

I: Vous trouvez qu'elle est devenue comme une auxiliaire de vie plutôt que...

P5 : Mon épouse ?

I: Oui.

P5 : A certains moments, peut-être oui. A certains moments.

I: Vous avez l'impression d'être moins intime avec elle ?

P5 : Euh oui ça c'est une chose qui fâche à certains moments. Oui il y a des moments ça arrive. Il y a des moments elle est débordante d'attention, et puis il y a des moments bon c'est son caractère tout ça, je vais pas mettre ça sur le dos de la maladie, c'est l'âge qui fait ça et c'est tout.

I: C'est-à-dire c'est elle qui...

P5 : C'est elle, elle est jamais demandeuse. Voilà. Alors même si j'ai des soucis pour les relations privées, les relations, si j'ai des soucis, bon bah... elle m'aide pas beaucoup pour que ça va mieux. Je sais pas. Ça c'est autre chose.

I: C'est-à-dire elle vous aide pas ?

P5 : Comment ?

I: C'est-à-dire quand vous dites qu'elle vous aide pas ?

P5 : C'est-à-dire par exemple moi j'aime bien quand on reste un petit peu dans le lit et puis on fait un petit câlin ou bien quoi tandis que elle, elle aime pas ça. Elle aime bien rester au lit mais pas que je sois là ou bien c'est rare.

I: Et vous trouvez que ça a toujours été comme ça ou que bon il y a le facteur...

P5 : Ah non c'est plus maintenant que ça l'a été.

I: Il y a moins de tendresse ?

P5 : Comment ?

I: Il y a moins de tendresse ?

P5 : Oui, oui. Faut dire qu'elle a ses problèmes aussi. Elle a des problèmes avec ses enfants. Là elle s'est cassée l'épaule, elle a été plâtrée, elle a eu un pansement pendant 6 semaines, 8 semaines, ses enfants ils ont très peu demandés ses nouvelles. Comme là ça a été Noël sa famille n'était pas auprès d'elle pour Noël. Ils sont un peu spéciaux. Elle, elle dit qu'elle les a pas éduqués comme ça mais ils sont devenus comme ça, ils sont pas famille. Et ça ça lui manque beaucoup ça. C'est ça qui crée beaucoup d'histoire entre nous deux parce que , elle se fait du mauvais sang pour ses enfants mais eux ils se sont pas du tout du mauvais sang pour elle. Et je ne sais pas quoi faire, si je dois leur dire à ses enfants ou bien quoi ou bien les laisser vivre comme ça, si j'arrive à leur dire et puis c'est tout. Voilà, alors quand elle est pas bien dans sa tête, il y a des moments je sens qu'elle est pas...qu'elle est énervée, j'ai intérêt à ne rien dire, à me faire petit et puis...

I: Parce que sinon ça pète ?

P5 : Oui ça aurait tendance oui.

I: Est-ce que vous vous sentez délaissé ? Quand elle a ses propres soucis, finalement elle s'occupe moins de vous.

P5 : Oui ça lui convient à elle. C'est une femme que malheureusement, le jour où que je vais partir, si je pars avant elle, je pense que la solitude ça la pèse pas. Si elle voit personne de la journée, si elle sort pas pendant 3-4 jours ça la gêne absolument pas. Elle a été fille unique, elle a toujours été habituée à être seule. Alors les jours elle était seule, son papa il travaillait, sa maman elle travaillait, elle revenait de l'école, elle a toujours appris à se débrouiller seule. Donc pour elle, être seule c'est pas un souci. J'ai une sœur, elle est un plus jeune que moi, bah elle est veuve, elle, il faut qu'elle voit tout le temps quelqu'un. Souvent elle me dit « faut pas croire que le jour où je serai veuve, je ferai comme ta sœur, à aller à droite à gauche pour pas être tout seule ». Parce que, elle dit, elle comprend pas « moi je peux rester 2-3 jours tout seule sans voir personne ça me fait rien du tout » tandis que ma sœur c'est pas la même chose. Ma femme, la solitude c'est pas une chose qui la pèse.

I: Et vous, vous en souffrez ?

P5 : Nan, maintenant nan. Avant, avant oui. Oui j'en souffre quand... j'aimerais qu'elle soit un peu plus proche de moi, qu'elle soit encore intime. Dans la vie privée, dans la vie de tous les jours, elle est très bien, dans les moments intimes...elle est pas à la hauteur, de mes espérances.

I: Depuis l'évolution de la maladie ?

P5 : Comment ?

I: Depuis l'évolution de la maladie elle est moins intime ?

P5 : Euh oui oui. Bon il y a l'âge, moi je dis que bon il y a l'âge. Il y a 10 ans ça passait quand même. Oui c'est vrai, elle est plus distante avec moi. Je sais pas si c'est depuis la maladie, si c'est ma maladie qui l'a rendu comme ça ou qu'elle prend de l'âge. L'un ou l'autre.

I: Ça vous savez pas pourquoi au final ?

P5 : Non je sais pas. Il y a des moments elle fait la tête je sais pourquoi parce que, parce qu'on sait toujours pourquoi mais c'est comment je dirais, pas systématique. Il y a des moments il y a rien de spécial et puis elle fait la tête, donc quand elle a fini elle arrête et puis c'est tout.

I: Et est-ce que vous continuez d'avoir vos activités de loisir de couple ? Alors je ne sais pas si c'est aller vous balader...

P5 : Non on a perdu beaucoup de choses. Avant je pouvais partir 3-4 jours, on revenait, on partait faire un tour, on allait à la neige, on allait faire des cures sur \*\*\*. Non là ça se passait bien parce qu'on était qu'à deux, elle avait rien à faire, on était à deux à l'hôtel tout le temps ou bien en chambre d'hôtes mais là depuis un certain temps on y va plus à cause de cette pompe là. Alors là elle a fait une formation thérapeutique, elle peut me changer la pompe, modifier les données tout ça, elle a l'autorisation du prestataire qui lui a fait subi.. qu'il lui a fait une formation et voilà. Alors je pense qu'on va essayer de prendre la route. Moi il y a des moments j'ai peur de ça, d'être malade, d'avoir un accident ou bien quelque chose loin de chez moi.

I: C'est pas par manque d'envie de vous retrouver, c'est vraiment par rapport à cette pompe et...

P5 : Oui ça, ça embête tout le monde, pour s'habiller, pour sortir pour tout ça. Alors qu'est ce qu'il y a, c'est toujours ces gens qui veulent savoir, « pourquoi t'as ça, t'as ça qu'est ce qu'il y a, t'as ça t'es pas bien, t'es malade ? » Alors moi ça, j'ai horreur de ça. Je suis malade j'ai la maladie de Parkinson point à la ligne. Voilà. Alors pour savoir quoi, que j'ai, j'ai des mauvais moments, des bons moments, tout ça, une fois que je l'ai dit une fois ça va mais tout le temps... Il y a quelqu'un qui vient chez vous qui vous questionne là dessus, ça m'énerve, ça m'énerve quelqu'un qui veut prendre, je lui dis « voilà j'ai la maladie de Parkinson j'ai des mauvais moments des bons moments c'est tout » On parle plus de la maladie de Parkinson. Voilà. Je peux plus faire ça non je peux plus faire ça. Moi je voudrais encore bien travailler, je voudrais encore bien bricoler , je voudrais encore bien conduire un camion, j'en ai encore l'envie, énormément l'envie mais je sais que malheureusement je peux plus faire, je peux plus faire. Quelqu'un qui vient vous rabâcher « ah tu peux plus le faire bah moi je le fais encore, je fais encore ceci, je fais encore cela »

mais les anciens camarades de travail ils travaillent encore, ils travaillent au noir ou tout ça, mais... un petit peu au fond de moi même je suis jaloux, que lui il peut encore faire puis que moi je peux plus le faire. Comme j'ai besoin de faire quelque chose je fais toujours appel à quelqu'un, je fais toujours appel à quelqu'un. J'ai des bons amis, je demande plutôt à des amis qu'à mes enfants.

I: Est-ce que du fait de l'évolution vous subissez quelques reproches ?

P5 : Quelques ?

I: Quelques reproches. Parce que vous m'avez dit par exemple pour faire le lit elle vous dit « laisse je vais le faire », est-ce que par moments vous essayez certains reproches ? Par exemple d'être lent... ?

P5 : Nan elle me dit pas ça en me faisant des reproches mais elle me dit « écoute ça va pas vas t'asseoir dans ton fauteuil laisse je vais faire » elle me dit pas « tu peux pas faire ça parce que t'es malade ! T'es malade ! ».

I: Vous ne vous sentez pas dénigré...

P5 : Non non non

I: Que...

P5 : Il y a des moments si, à des moments je dis « prends patience un petit peu et puis laisse moi faire ce que je veux faire ». Je mets une demie heure pour le faire si c'est un travail de femmes par exemple passer l'aspirateur elle me dit « t'as mal au dos c'est pas à toi de passer l'aspirateur » Passer l'aspirateur un petit coup ça me fait du bien. Alors voilà de ce fait là je deviens très renfermé sur moi même. Avant j'aimais pas la solitude j'aimais pas être tout seul, j'aimais parler, discuter tout ça mais maintenant ça serait le contraire.

I: Et pourquoi à votre avis ? Pourquoi vous êtes enfermé dans cette solitude ?

P5 : Parce que je ne peux plus faire ce que je faisais avant, c'est pour ça..

I: C'est vous même qui vous êtes enfermé parce que vous vous sentez pas capable ?

P5 Ah oui.

I: C'est pas parce que parfois elle vous fait des reproches que vous vous dites « j'en ai marre je m'enferme » ?

P5 : Non ce qu'elle me dit vous savez ça rentre là ça passe au dessus. A 70 ans je vais pas m'embêter, j'ai passé l'âge pour m'embêter pour un peu de poussières ou bien quoi. Elle veut qu' « il faut que je fasse les poussières que je fasse ceci que je fasse cela, je peux pas faire celui là parce que je dois faire ci je dois faire ça » tu diras « tu l'as pas fait, s'il y a quelqu'un qui vient à la maison qui te fait un reproche et qui te dit il y a de la poussière sur tes meubles, tu diras j'ai été me promener 2 heures avec mon mari » Ça lui a fait du bien. Si des fois on n'a pas toujours envie de sortir au même moment ensemble, moi j'aime bien partir une journée et puis revenir le soir, bon là c'est l'hiver, avant on faisait beaucoup plus, avant et j'ai arrêté de travailler et elle avait encore les enfants on avait plus d'occasions de sortir qu'on a là maintenant de sortir. J'ai un frère qui habite \*\*\*, j'ai une sœur qui habite \*\*\*, si je veux passer quelques jours je vais et ça me fait changer d'air et

puis ça permet de voir du monde et tout ça. Mais elle est pas toujours partante elle est pas toujours... Il y a des moments elle va être demandeuse, c'est bizarre... Mais je trouve qu'on vit trop près l'un de l'autre, ce serait bien si on avait les moyens qu'elle habite la maison d'à côté et qu'elle vienne de temps en temps me dire bonjour et de temps en temps je vais lui dire bonjour. Si j'aurais ma vie à refaire je me serais pas remarié je pense pas. A l'heure actuelle... Si parce que oui et non parce que elle me fait des choses que moi je peux pas faire mais pour prendre une personne pour communiquer disons pour qu'elle vous fasse des choses que vous pouvez pas faire tout seul c'est pas de l'amour.

I: Vous préférez avoir une aide ménagère et récupérer votre femme en tant qu'épouse plutôt que de voir votre femme se sacrifier comme ça ?

P5 : Non, nooon, non.

I: Vous préféreriez avoir une aide extérieure c'est ça ?

P5 : Pour certaines choses oui mais sinon non.

I: Vous préféreriez avoir une aide extérieur plutôt que votre femme c'est ça que j'essaie de...

P5 : Ah oui oui. Oui quand j'ai eu mon Staphylocoque sur la colonne vertébrale je suis resté 5 semaines allongé à l'hôpital, après je suis revenu pendant 3 mois à la maison, là je devais rester coucher dans un lit d'hôpital, on l'avait mis en bas, moi je dormais en bas et elle elle dormait en haut et bah pour faire ma toilette tout ça j'ai jamais voulu que ce soit elle qui s'occupe de moi pour faire ma toilette, je dis « t'as autre chose à faire, c'est à pas toi à faire ma toilette toi t'es ma femme t'es pas ma domestique » elle me fait « je suis pas ta domestique je veux t'aider » j'ai dit « non non c'est pas à toi à faire ça » j'ai pris des bases dès le départ, je l'avais dit à Mme \*\*\* avant de partir de l'hôpital de \*\*\* là, j'avais dit « je veux bien retourner chez moi mais faut pas que ma femme elle soit mon esclave », alors on a mis le système Hôpital A Domicile vous savez et puis ça s'est très bien passé. Il y avait deux personnes qui venaient tous les matins, me laver, m'habiller, mettre mon corset et le soir pareil. Une fois que j'ai pu rebouger plus facilement ça s'est estompé et puis au bout d'un an, 6-7 mois j'ai dit non c'est terminé j'arrive à me re débrouiller tout seul et certaines tâches c'est mon épouse qui me donnera un coup de main et pas qu'elle le fasse, qu'elle me donne un coup de main.

I: Ça vous attriste de voir qu'elle a changé de rôle ?

P5 : Oui à certains moments j'aimerais qu'elle soit plus amoureuse de moi que plus amoureuse que son balai à poussières là. Oui je suis pas en bonne santé, je suis peut-être malade j'ai toujours des désirs pour elle puis c'est tout. Elle je pense qu'elle en a moins pour moi depuis un certain temps, je sais pas si c'est l'âge qui fait ça, elle est paaaaas portée là dessus.

I: Ça vous manque ce défaut de tendresse ?

P5 : Ah oui oui, oui \* larmes aux yeux \*

I: Vous avez l'impression parfois d'être seul, de vous sentir seul ?

P5 Ah oui, oui, oui. Oui, mais ça je le garde pour moi, pour moi. J'espère qu'elle écoute pas de l'autre côté.



I: Est-ce qu'elle vous accompagne à vos RDV ?

P5 : Chez le médecin ?

I: Oui le neurologue...

P5 : Oui oui maintenant oui. Depuis quelques mois je veux toujours qu'elle soit avec moi parce que les médecins ou les internes que je vois, à l'hôpital de la douleur, ils vous posent des questions, des questions, des questions, ils finissent par m'embrouiller alors je prends ma secrétaire avec moi, et puis comme je suis un peu sourd si j'ai pas compris ce que la personne m'a dit je dis « qu'est-ce qu'il a dit ? ». Et puis même je préfère pour moi, comme ça j'oublie rien comme j'ai forte tendance à oublier. Surtout...pendant une demie heure, trois-quart d'heure on vous pose des questions sans arrêt sans arrêt, vous ne savez plus quoi répondre, quel nom de médicament, moi le nom des médicaments je sais que j'en ai 3,4,5, je sais la couleur des cachets, et puis même on les fait ensemble, on fait les piluliers ensemble pour un mois et puis voilà. Hier on a fait nos piluliers pour ce mois ci et puis voilà.

I: Pourquoi vous lui en parlez pas ? Je reviens à ce que vous disiez juste avant.

P5 : Baaah si on en parle, si on en parle. Mais elle dit que c'est des idées que je me fais.

I: Vous avez l'impression de pas être cru du coup ?

P5 : Bah il y a des moments ça me vexé, ça me met en colère mais ça sert à rien de disputer pour des bêtises pareilles, il y a des choses plus intéressantes, moins, moins, comment je dirais ça, des choses...on passe à côté de bonnes choses pour des histoires de queue de souris. Et souvent les disputes qu'on a, les coups de colère, c'est à cause de futilités, de bêtises.

I: C'est-à-dire ? C'est jamais par rapport à la maladie ?

P5 : Ah non ah non, jamais elle me reproche sur rien sur la maladie. Jamais elle me dit « tu fais pas ça t'as ta maladie ». Non non elle m'a jamais fait de reproche sur ma maladie, elle sait très bien qu'elle le fera pas parce que... elle sait très bien qu'elle me ferait beaucoup de mal si elle me reprochait quelque chose. Et puis je pense qu'elle a assez de choses à vivre pour pas faire une chose pareille. Non, non, elle m'aime vraiment. Je lui ai déjà dit « tu peux repartir si... » Non... Jamais.

I: D'accord. Donc il n'y a pas de dispute ? De violence ? Parce que parfois on peut être agacé... Je parle de violence physique.

P5 : Ah non non. Des fois je crie un petit peu, je crie plus fort que d'habitude, ça s'arrête là, ça s'arrête là. Non il y a pas de violence, je saurais pas être violent, c'est pas mon tempérament.

I: Ou même elle, les femmes peuvent être violentes.

P5 : Non non non sa violence elle c'est faire la tête. Elle aime pas parler. Alors moi ça m'énerve ça. Par exemple ce matin on a eu un petit coup de parce que, elle écoute  
\* *sa femme passe dans la salle à manger, silence* \*  
Parce que elle écoute la radio, elle l'écoute assez fort et moi s'il y a quelque chose qui

m'énervé c'est ça. Les informations toutes les demie heures, moi j'écoute à 6h le matin quand je suis levé, à 6h30 j'écoute les informations, je les écoute une fois c'est pas la peine... Et puis elle les met assez fort parce que de l'autre côté dans chaque pièce où elle va elle a une mini chaîne comme ça et les radios sont allumées partout. Ca il y a des moments où je tolère pas. Je fais une demie heure, trois quart d'heure de vélo, je préfère aller lire mais quand cette radio elle va euh... ça ça m'énervé la radio. On a souvent des disputes à cause de ça, si elle le met trop bas et puis ça m'intéresse ou quoi ou bien au moment où j'écoute quelque chose elle parle \* rires \*. Tant qu'on déjeune je dis « tu pourrais pas baisser un petit peu ».

*\* sa femme repasse dans la salle à manger, silence \**

Voilà. C'est souvent sujet de dispute et puis elle met toujours des CD là, elle a une clé USB où elle a enregistré beaucoup de chansons, une matinée c'est Brassens, une matinée c'est les chanteurs que j'aime pas de trop ou bien quoi, alors entendre 2 morceaux 3 morceaux ça va, mais après c'est plus fort que moi. Alors là j'ai vu elle s'est achetée un truc, elle se met dans les oreilles et puis... Elle a son monde numérique, elle a toutes les stations sur cet appareil sur je sais pas comment ça s'appelle, j'en ai un moi aussi, j'en ai. Moi j'écoute la radio le matin et puis après c'est tout.

I: Vous trouvez qu'il y a un manque de dialogue ?

P5 : Oui ! On n'a plus jamais rien à se dire. Bah nan mais on est tout le temps l'un sur l'autre, c'est pour ça. Ah ça c'est vrai ça, comment bien de fois je lui dis ? « avant tu me parlais plus que ça, avant tu me parlais mieux ». Et puis avant elle allait à \*\*\*, maintenant on va à \*\*\*, on arrive à 500 mètres de la sortie d'avion et bah elle dort, elle dort jusqu'à destination. Tandis qu'avant on parlait tout le temps, on blaguait, oui oui je sais pas si c'est l'âge qui fait ça, le début de la vieillesse ou bien quoi.

I: Même sur ce que vous ressentez ? Au final, vous partagez pas trop ce que vous ressentez ?

P5 : Comment ?

I: Vous partagez pas trop ce que vous ressentez ?

P5 : C'est-à-dire lui dire ce qui me plaît pas en elle ?

I: Que parfois vous vous sentez seul...

P5 : Ah si je lui dis mais elle fait attention pendant 2/3 jours et puis après ça recommence alors à force...

I: Vous l'avez accepté ?

P5 : Oui voilà. Oh il y a des moments je suis pas toujours agréable non plus, ça je reconnais, je sais, ça... à ce moment là il faudrait une personne qui juge qui c'est qui a raison qui c'est qui a tort. Voilà. Les journées sont longues à cause de ça, il y a des moments vous mettez bout à bout on parle pas une demie heure par jour, s'il faut pas faire de course ou bien s'il faut pas...si elle a besoin de rien ou si j'ai besoin de rien ou bien quoi et ben on se parle pas. Ça, ça, ça me manque ça.

I: Et pourquoi d'après vous ?

P5 : Comment ?

I: Vous ne savez vraiment pas pourquoi...

P5 : Ah non pas du tout elle se renferme, chacun de son côté. Comme là ce soir on aura un sujet de discussion, si elle me pose des questions sur qu'est-ce que vous avez demandé ou bien quoi, on aura un sujet de discussion. Mais sinon non je vais voir une neuropsychologue, elle va voir après moi, elle garde pour elle, je garde pour moi et après chacun tous les deux, ah non non quand elle sort de là elle est pleine de bonnes résolutions mais faut les mettre en pratique et certainement en vieillissant elle est, elle se renferme sur elle-même.

I: Vous voyez un neuropsychologue ?

P5 : Oui oui.

I: Ça fait longtemps ?

P5 : Oh oui ça fait... 5/6 ans.

I: Initialement c'était pour quoi ? Fein je suis un peu indiscrete mais...

P5 : Le neuropsychologue ?

I: Oui.

P5 : Elle me pose les questions que vous vous me posez et puis voilà.

I: C'était pour votre couple ? Parce que vous trouviez que...

P5 : Pour le couple oui pour le couple il y a ça, pour la santé, pour...elle me donne des conseils la neuropsychologue. Je lui dis il y a ça qui va pas il y a ça qui va pas, elle me dit « faudrait faire autrement ».

I: C'est-à-dire quand vous dites « il y a ça qui va pas il y a ça qui va » c'est dans votre couple ?

P5 : Non pas forcément dans le couple. J'ai arrêté de faire de la rééducation parce que je voulais plus faire de la rééducation bah elle me dispute pas mais elle me... plusieurs fois elle m'a dit « c'est pas bien d'avoir arrêté ». Ma neuropsychologue je vais la voir s'il y a quelque chose qui va pas, je lui dis, mais sur notre couple...

I: Ça vous a fait du bien de voir une neuropsychologue ou vous trouvez que ça n'a rien changé dans votre relation ?

P5 : Comment ?

I: Ça vous a fait du bien de voir une neuropsychologue ou vous trouvez que pour votre couple ça n'a rien changé ?

P5 : Ça n'a rien changé.

I: Parce qu'en plus votre épouse la voit également ?

P5 : Elle la voit également oui.

I: Mais ça n'a pas...

P5 : Non non ça n'a pas changé grand chose. Ma femme, mon épouse, depuis le temps qu'elle a perdu ses parents, elle a perdu beaucoup de... elle est toujours dans ses souvenirs, dans... on a déménagé, vous voyez de 150 mètres carrés qu'on avait, meublés, vous vous retrouvez dans 65 mètres carrés comme ici, vous vous séparez de beaucoup de choses, vous avez plus de place. Le garage est tout plein et ça c'est tous les affaires de ses parents qu'elle ne veut pas débarrasser, qu'elle veut conserver « faut pas jeter faut pas et puis tout ça » Ça ça, ça, ça a tendance à....

I: Ça pèse sur votre relation ?

P5 : Oui oh oui oui oui c'est vrai. Et moi je suis souvent...des fois elle se met à pleurer, je la vois qu'elle pleure « oh rien fais pas attention ça va passer ».

I: Elle partage pas avec vous ses émotions ?

P5 : Pas tellement, moi plus.

I: Elle c'est dans sa nature d'être comme ça ?

P5 : Oui c'est dans sa nature. Oui et puis téléphoner, lire, sur l'ordinateur, internet ou je sais pas ce qu'elle fait, moi j'y comprends pas et puis j'aime pas trop ça. Si, si j'ai besoin de savoir quelque chose, je regarde dedans mais elle, elle est mordue. Je lui ai déjà dit. Elle va aux toilettes elle prend son truc pour faire des jeux, on est 5 minutes arrivés... vous voyez pas comment c'est, tout le monde ils sont fous avec leurs écrans. Elle, elle est beaucoup plus ordinateur.

I: Vous trouvez que vous avez moins de place pour elle maintenant ?

P5 : Ah oui ! Parce que le temps qu'elle passerait pas là dessus elle passerait autrement, peut-être plus agréablement pour moi.

I: Oui mais au delà de on va pas dire son addiction mais presque à l'ordinateur, mais depuis l'évolution de la maladie est-ce que vous trouvez que vous avez moins de place pour elle ?

P5 : Oui depuis le temps qu'il y a ces saloperies de téléphone.

I: Vous trouvez que c'est vraiment ça qui...

P5 : Comme elle est couchée vraiment tard le soir, c'est depuis le temps qu'il y a les ordinateurs.

I: Donc c'est plus ça qui a changé...

P5 : Ah oui oui, il y a une grande partie. Je sais pas si ça a une influence sur son caractère ou bien si c'est ça qu'elle veut prendre comme exemple. Ça et puis la mort de ses parents, ça a été deux choses qui... en plus ses enfants qui s'occupent pas tellement avec. C'est fort terrible les enfants, elle en souffre, ses enfants et petit-enfants.

I: Vous m'avez dit que vous aviez arrêté une activité, vous en avez parlé avec neuropsychologue, vous avez arrêté l'atelier thérapeutique ? Non ! La rééducation !

P5 : La balnéo, la rééducation neurologique.

I: D'accord.

P5 La gymnastique, les kinés tout ça. Oui moi j'ai été pendant 15 ans au même kiné, vous savez le matin, j'allais plutôt boire un café avec lui et il me laissait faire ce que je voulais faire. Et il passait de temps en temps « tu devrais faire comme ça tu devrais faire comme ça » Vous savez, c'était kiné à 5h et demie du matin, j'allais à pied de \*\*\* à \*\*\*, j'allais à pied pour faire de la gymnastique, pour marcher, pas m'ankyloser, mon père il est mort grabataire bah je voulais pas finir comme lui. Alors donc la balnéo tout ça, il paraît que ce trou que j'ai là et puis le staphylocoque que j'ai eu ça me fait, j'ai peur d'attraper une infection. Vous avez vu comment c'est, le trou et puis c'est vrai j'ai des pansements pour mettre dessus moi je sais pas j'ai pas envie de descendre comme ça dans la piscine tout le monde il va regarder, tout le monde... les tuyaux qui sort et tout ça...

I: C'est pas votre épouse qui vous a dit que ça prenait une grande place?

P5 : Comment ?

I: C'est pas votre épouse qui vous a dit que balnéo plus kiné ça fait beaucoup?

P5 : Elle était... oui, que je le fais plus... Non non elle était bien contente que je faisais ça sérieusement et tout ça. Oui parce que j'ai perdu beaucoup de choses à ne plus y aller, l'équilibre tout ça. J'ai ici essayé de le faire, vous savez la gymnastique tout seul c'est pas marrant. Essayer de faire des mouvements tout seul. J'ai fait un truc américain, ça s'appelle Big pour les parkinsoniens, et bah c'était très contraignant. Il fallait parler très fort, il fallait lire pendant une heure des textes à voix haute, il fallait hurler, hurler dans une pièce, on était dans une pièce, je hurle « aaaaaaa » comme ça pendant une heure. Je l'ai fait pour l'orthophonie et puis la rééducation, vous avez jamais entendu parler de ça ? S.V.T ?

I: Non.

P5 : Non... Surtout que quand j'allais là bas j'étais 5 semaines 6 semaines parti, je revenais on remarquait une différence, je marchais beaucoup plus droit. Bon bah il y a l'âge qui fait avec, il y a l'âge, la maladie... Je reste pas inactif je reste pas assis dans mon fauteuil, fein voilà. Alors c'est vrai l'histoire du privé ça me manque pas mal, faut pas penser qu'à ça non plus, il a pas que ça dans la vie mais il y a ça parce que ça aide beaucoup à une bonne entente, quand vous vous entendez bien moralement dans la vie privée, dans la vie, bah dans la vie privée c'est ressenti ça se ressent, c'est pas une corvée pour l'un ou pour l'autre. Parce que moi je pense que beaucoup de fois c'est une corvée pour elle, elle fait ça pour me faire plaisir. Ca j'ai du mal à l'avaler. Que voulez vous ? Non question de s'occuper de moi il y a rien à redire mais d'un point de vue intime oui c'est...

I: Il y a plus de spontanéité ?

P5 : Non, c'est pas d'aujourd'hui ça, c'est venu tout doucement. J'aurais pu peut-être être plus exigeant, ou bien être plus... pas exigeant... pas l'obliger non plus mais l'amener à avoir un peu plus de tendresse pour moi. Pour moi ! Pour tout le monde parce qu'il y a pas

que moi que... Non c'est comme ça. Voilà. On passe peut-être à côté de bonnes choses, c'est comme ça. Ça me manque.

I: Vous n'avez plus rien à ajouter ?

P5 : Bah non à ce sujet là non.

## Verbatim n°6

I: On peut commencer par une courte présentation de vous, est-ce que vous êtes marié, est-ce que vous avez des enfants, qui vit à la maison, ce genre de choses.

P6 : Oui alors je suis né en 46, j'ai 73 ans, je suis né en Angleterre, j'ai fait mes études à l'Université de \*\*\* dans le nord et après je suis devenu prof d'études bibliques et j'ai tombé amoureux de mon assistance française dans l'école où je bossais. Donc je suis venu en France il y a un peu plus que 30 ans. Hmmm on est mariés on habite \*\*\* et on a deux enfants, jumeaux, de 26 ans, un qui bosse pour \*\*\*, et l'autre qui bosse pour, à \*\*\*, pour une entreprise de conseils, ressources humaines.

Alors on vit ici, il n'y a pas vraiment de demande pour le prof de théologie protestante dans les universités catholiques alors je suis devenu prof d'anglais comme langue étranger, à \*\*\*, après à \*\*\*, dans les écoles surtout de commerce comme \*\*\*, et les écoles d'ingénieur, et j'étais aussi responsable pour les examens de \*\*\* dans l'équipe d'examineurs. Et les dernières 5 ans j'ai fait à l'école bilingue à \*\*\*.

Alors je suis retraité. Et le problème de Parkinson c'est commencé en 2013.

Autre chose ?

Je suis impliqué dans l'Église. Je suis musicien, j'ai un groupe de rock chrétien si on peut dire ça. J'ai un harmonie tout ça. Et ici je joue à \*\*\*, j'ai créé un quatuor de cuivre et je joue dans un big band de jazz quand je peux mais ça quelque fois c'est plus difficile de sortir la nuit, prendre le trombone et tout ça.

Voilà, je pense que c'est tout.

Aaah le sport j'ai joué au rugby, au hockey sur gazon. Après ici au squash mais maintenant je fais pas. Je fais un peu de ski mais j'ai deux genoux opérés alors faut faire attention à ça aussi.

Voilà je pense c'est tout.

I: Vous vivez avec votre épouse ici ? Un de vos... ils sont tous partis ?

P6 : Oui. Celui qui est à \*\*\* il vient tous les week-end pour bouffer notre repas et l'autre qui est à \*\*\* mais maintenant il vient de changer, c'est toujours basé à \*\*\* mais il va aller en Angleterre, ils attaquent le marché britannique.

I: Comment la maladie est entrée dans votre vie ?

P6 : Hmmm difficile de dire parce qu'on sait pas à quel moment ça a commencé. Par exemple quand j'étais à l'école bilingue dans les dernières 5 ans de ma carrière, on a mis une longue table comme ça et pendant qu'on fait nos corrections, chaque fois sans arrêter je renversais mon café partout. En fait quand j'ai quitté l'école, pour mon petit cadeau, ils ont fait un petit album photographique avec les tâches de café partout parce que ça c'est mon réputation.

Peut-être c'est là.

Hmmm quelques petits tremblements quand je fais le repassage par exemple la main gauche.

Et finalement on a un sous sol et j'étais en train de monter les marches entre le sous sol et le rez de chaussée et je suis voum ! Tombé en arrière paf ! Je me suis retrouvé avec ma tête en bas mes pieds en haut en pensant est-ce que je vais passer toute ma vie dans un fauteuil roulant. Heureusement non. Et j'ai vu mon médecin, il m'a dit peut-être on va voir un neurologue et il a dit oui la chute c'était pas la cause, c'était un comment dire un signe de Parkinson, on perd l'équilibre. Et c'est comme ça, on a fait les test et bon vous avez le Parkinson, en 2013.

I: Et comment elle vous impacte au quotidien ?

P6 : Maintenant ?

I: Oui.

P6 : Hmm, pas mal. J'ai... c'est très variable. J'ai pas un grand problème de tremblements, ce qui m'embête le plus, c'est comment ça s'appelle, le freezing, surtout quand je ne peux pas marcher. Par exemple je peux assister à un concert à l'Orchestre National de Lille, et à la fin je ne peux pas sortir ou je suis en train de traverser la rue et je bloque au milieu et les voitures voum voum voum voum. Ou je suis obligé de dire aux gens que oui je suis d'accord pour faire les courses mais je dois vous dire qu'il y a une possibilité que juste avant je bloque et je peux pas aller. C'est toujours un peu... j'ai les cachets de Modopar, comment on dit c'est pas des... faut mettre dans l'eau et ça, l'effet est plus vite, ça permet de dépanner quand je suis bloqué comme ça.

J'ai aussi arthrose dans le dos donc avec les douleurs et le Parkinson c'est une bonne combinaison pour vraiment... par exemple actuellement je vais marcher comme vous mais il a des moments où ça me prend 5 minutes pour aller d'ici jusque là bas, pour traverser une pièce \* désigne la distance séparant la table à manger où nous sommes installés à la porte du living room, environ 1m50 de distance \*

Sinon ça c'est l'aspect physique. Parkinson c'est un truc qui attaque le cerveau et vous avez, vous êtes vraiment, je suis conscient que mon cerveau ne fonctionne pas à 100%, ce qui est un peu embêtant parce que vous avez l'air con et c'est un peu énervant surtout quand tu es conscient de vous-même. La conversation c'est comment on dit moins plein de vie ou il faut chercher les mots ou vous oubliez les choses surtout le courte.

La mémoire c'est un peu bizarre parce que j'ai une mémoire très sélective. Comme je dis jeune je fais beaucoup de théâtre, j'ai appris les rôles impliquant beaucoup beaucoup de mémoire, mais par exemple pour la musique je suis incapable de mémoriser un morceau de musique si j'ai pas la musique devant moi, c'est difficile. Et c'est même chose que mémoire, il y a des choses que je peux rappeler les choses il y a 50 ans et les choses d'il y a 5 minutes...Par exemple surtout les noms qui est surtout très embarrassant parce qu'on peut rencontrer quelqu'un par exemple j'ai mis Sabrina sur le papier sinon je vais oublier votre nom, surtout pour prof, ça peut peut-être donner l'impression que tu n'es pas intéressé par les gens mais c'est pas ça, je sais tous les visages, même après quelques semaines. J'ai un copain à l'Université qui peut faire le tour de 30 élèves et tout est enregistré, moi c'est impossible. Mais ça c'est peut-être pas le Parkinson ça peut être simplement que j'ai toujours une mémoire un peu sélective.

Sinon on aime voyager et on m'a dit il faut pas faire les voyages trop longs en avion. Je suis pas complètement d'accord avec ça mais c'est parce qu'on est allés en Thaïlande et j'ai eu une infection dans ma jambe, j'étais piqué par un insecte ou quelque chose et ça s'est infecté et ça, quand l'infection passe partout, ça peut être, on peut mourir de ça. C'était un petit truc là mais très douloureux quand vous touchez. En Thaïlande l'hôpital c'est super, on est allés 5 jours avant le départ pour retourner ici et j'ai dit je pense que je vais passer à l'hôpital pour avoir quelque antibiotique pour le trajet pour le retour, il m'a dit non je peux pas vous donner ça, je lui ai dit bon on peut chercher un autre médecin qui

veut parce qu'on ne peut pas rater le vol, il dit bon vous signez ça, le papier qui dit je refuse le traitement proposé par l'hôpital et j'accepte les risques, mort. Et la maladie où les infections passent dans le sang partout, je dis bon peut-être on peut réfléchir. J'ai passé 5 jours à l'hôpital, au final il dit vous pouvez sortir, vous prenez l'avion demain mais passez à l'hôpital pour changer les pansements tout ça. On est revenus le matin, l'infection est déjà repartie. Bon 2ème fois à l'hôpital, 5 jours de plus et finalement c'était Thaïlande Paris, Paris ici avec une infirmière et 5 jours à l'hôpital, au CHR. Alors à cause de ça ils ont dit pas de vol très long mais ça je pense ça c'est pas un problème de Parkinson.

Mais ce qui est sûr c'est que c'est pas facile de dire ça est causé par ça ou ça c'est le résultat de ça. Par exemple ce traitement là ça fonctionne bien parce qu'on ne sait pas si l'amélioration c'est à cause de ce traitement ou parce que j'ai fait de l'activité physique, ou j'ai pas envie de faire de l'activité physique j'ai envie de relaxer un petit peu. Alors c'est pas évident de dire qu'un vol de 5h va causer des problèmes ou pas mais une chose c'est sûr c'est le stress. Ça en effet. On peut stresser pour n'importe quoi. Je peux marcher jusque la porte et quand la porte elle marche ça bloque, pourquoi pas, une porte c'est pas un grand chose mais même un petit truc comme ça peut causer des problèmes.

Ou s'il faut arriver à l'aéroport pour une certaine heure pour pas rater l'avion tout ça, c'est pourquoi je préfère la voiture. Et avec la voiture, évidemment, les gens qui pensent que peut-être il faut faire attention parce que vous conduisez avec Parkinson ça peut causer des problèmes aussi.

Ma femme est maintenant obligée de partir en vacances avec des copains, des copines. Parce que si je vais, il y a un risque, surtout si c'est un groupe et qu'on fait un tour ou quoi que je bloque. Alors il a un effet sur la vie mais c'est pas catastrophe.

:| Comment ça se passe avec votre épouse au quotidien depuis la maladie, depuis qu'elle est apparue ?

P6 : Hmmm ça change les choses, ça c'est sûr. Comme je suis Anglais d'origine, il y a beaucoup de paperasserie, de trucs à faire, par exemple il faut fixer le rendez-vous avec le neurologue à l'hôpital, le neurologue en ville, il y a les ateliers, il y a les gens comme vous qui veulent faire la recherche, elle assiste à des trucs pour les gens qui ont un partenaire qui vit avec la maladie, pour essayer d'avoir par exemple carte pour mobilité réduite ou pour le parking... Tout ça tombe sur elle. Peut-être c'est l'âge, mais c'est aussi le Parkinson. On arrive maintenant où je ne peux pas faire comme je faisais avant. Tondre la pelouse je peux faire mais c'est pas une bonne idée parce que la bac pleine ça pèse une vingtaine de kilos et j'ai une hernie, c'est ça ? Et normalement c'est interdit de prendre quelque chose plus lourd que 6 bouteilles d'eau. Maintenant on doit payer quelqu'un pour couper un arbre, tondre la pelouse ou faire les travaux que je fais moi même.

Alors on se trouve un peu, plus qu'un peu inutile, et un peu coupable parce que on ne contribue pas comme avant.

Et évidemment la charge pour ma femme est plus lourde parce qu'elle doit faire les choses, avant je fais.

Bah c'est une femme qui s'inquiète facilement mais c'est pas facile. Par exemple maintenant on a acheté cette maison il y a 15/16 ans, c'était un plein pied, on a mis 3 chambres plus une salle de bain en haut alors c'est une énorme maison on a 6 ou 7 chambres et un énorme jardin et ça devient difficile à maintenir parce que c'est pas une nouvelle maison alors est-ce qu'on déménage, on doit dégager beaucoup de bazar ici, acheter une maison plus petite même avec les portes assez larges pour passer le fauteuil roulant si j'arrive en fauteuil roulant. On discute sur ça. Ça c'est en plus une chose, nous avons bossé comme des fous pour, c'était pas comme ça quand nous avons acheté. Et c'est un peu triste après tout le boulot de donner la maison à quelqu'un d'autre mais peut-être il faut faire ça.

Alors la relation c'est par exemple souvent maintenant je dors dans une chambre séparée



parce que souvent le matin, 3h, 4h, 5h du matin je me réveille si par exemple j'ai quelques fourmis dans les jambes c'est pas la peine de rester dans le lit alors je sors et je prends mon petit déjeuner mais pour éviter d'embêter ma femme souvent je dors dans une pièce à côté.

Les vacances, les relations, les tensions entre guillemets ça peut être tension, quelques fois elle perd son cool et je dois dire excusez moi mais si j'ai oublié quelque chose c'est à cause de ce problème c'est pas moi.

Oui on habite, où on passe nos vacances. Qu'est-ce qu'on peut faire ensemble ça, ça change tout.

I Comment vous décrivez votre relation actuelle ? Vous trouvez qu'il y a eu un rapprochement ou au contraire vous vous êtes éloignés ? Comment vous la décrivez ?

P6 Les deux. Parce que ma femme elle est quelqu'un elle stresse facilement, elle doit bosser plein de temps. Et il y a des changements dans son travail qui ne sont pas agréables et elle est inquiète à cause de ça.

J'ai un fils qui à la naissance il est arrivé un problème au dernier moment. En fait ils ont raté le boulot et à cause de ça il est un peu handicapé alors elle s'inquiète pour lui mais en fait il va bien, il vit normalement à présent. Mais elle s'inquiète pour son avenir, est-ce qu'il va trouver une copine, est-ce qu'il va se marier tout ça.

Elle s'inquiète pour l'avenir parce qu'elle a 19 ans de moins que moi.

Alors quelques fois ça peut exploser, on s'engueule un peu. Comment on peut dire ça... plus loin l'un que l'autre, on s'éloigne c'est ça ? Et physiquement moi aussi je dors dans un autre pièce. Autrement elle est consciente qu'elle a perdu son cool, elle revient et elle dit « excusez moi » et pour moi c'est pas un problème. Je comprends, même moi je suis en colère de temps en temps.

Mais ça ne rend pas la relation plus facile à mon avis. Peut-être il y a les gens qui dit ça nous a rapproché parce qu'on était un peu distants avant. Non je pense que ça n'a pas fait un grand changement. Simplement rendu la relation plus difficile. Parce qu'il y a une chose de plus qui... Quand elle part elle revient ici elle ouvre la porte et je suis là complètement bloqué, je suis bloqué ici et pas autre part. Alors si je dis ah j'ai marché comme un fou parce que je fais le marche nordique avec un groupe et je reviens ici et paf bloqué, elle pense ah ça va toujours dehors et quand tu es chez nous tu es bloqué. Mais n'est pas logique dans la vie, peut-être c'est un lien entre la situation géographique, peut-être certaines endroits où c'est plus probable où je vais être bloqué ou si chez le kiné c'est presque jamais. Peut-être parce que je me concentre là bas, ici je me relaxe. C'est hyper difficile d'en faire une caractéristique de la maladie, on sait pas pourquoi ça se passe et pourquoi ça marche. Il y a beaucoup de traitements tout ça mais on peut pas dire que... tu es toujours dans les nuages. Même les experts on a l'impression bon ça ne marche pas alors on va essayer ça, ça ne marche pas alors on va essayer un dosage plus grand, alors les dosages plus grands ça cause des mouvements alors on baisse la dose, c'est un peu expérimental si on peut dire ça. Oui voilà.

Oui pour la relation je peux dire ça n'a pas changé l'aspect qui fait quoi, parce que la paperasserie, autre chose, médical tout ça c'est \*\*\* parce qu'elle est plus, je suis incompetent pour faire tous les réseaux en France c'est vachement compliqué.

Et avant c'est moi qui fais les choses plus pratiques mais ça diminue maintenant. Par exemple bon devant la maison on paye quelqu'un pour faire les marches et tout ça. Alors les rôles n'ont pas changé beaucoup...

*Passage de son épouse dans le salon*

*P6 : Hello c'est ma femme !*

*Epouse : ça va se passe bien ?*

I: Très bien, merci.

P6 : C'est Sabrina, sans regarder le ticket !

Quand j'ai une nouvelle étudiant je mets le nom comme ça

Epouse : Vous voyez comment il bouge ? J'ai des fois le tournis, j'ai l'impression d'avoir le mal de mer ! \* rit\* Bon je vous laisse travailler !

P6 : Oui les rôles n'ont pas changé.

Quand les gosses étaient petits, les rôles étaient différents parce que encore c'est elle qui s'occupait des choses médicales pour \*\*\* qui a un petite hémiplegie droite pas grave mais à cause il a eu quelques problèmes de scolarité alors j'ai passé des heures avec lui pendant parce que tout le monde dit il ne va pas marcher, il va pas conduire, il va pas passer son bac alors on a bossé comme des fous ici et il a réussi tout. Maintenant il a pas besoin de moi tout le temps, ça c'est quelque chose moins important si on peut dire ça.

Mais avant c'était un chose que je fais que je peux pas maintenant.

Oui les changements c'est un peu plus de stress, limitations voyager.

Pour moi, hyper frustré que je ne fais rien, je me sens inutile.

Et non c'est tout. Peut-être si tu parles avec \*\*\* tu vas avoir l'autre côté, elle est d'accord je pense si vous voulez.

I Est-ce que vous avez encore des activités que vous partagez ensemble ?

P6 Ensemble ? Non. Moi je suis impliqué dans l'église, comment on dit ça, diacre ! Peut-être. Tu peux faire tout sauf le messe à l'église anglicane à Lille. Et maintenant je vais quand je peux. J'ai un copain qui est Pasteur dans l'église évangélique français. \*\*\* est croyante mais elle ne va pas à l'église. Je suis musicien alors j'ai plusieurs orchestres symphoniques en Angleterre et maintenant je joue dans un Big band de jazz, ma quatuor et à \*\*\*. \*\*\* n'est pas musicien. Je cherche souvent des concerts avec l'ONL, l'orchestre national, mais je vais souvent soit seul soit avec mon beau-père parce que c'est pas son truc.

Quand je fais du sport, c'est du squash que je fais avec un copain, alors ça c'est moi. \*\*\* elle est très sportive elle aime le tennis, je suis nul pour le tennis. Elle fait beaucoup de la piscine. Elle est très intéressée par le cinéma, alors ça c'est moitié moitié, je vais 50% parce que maintenant je peux suivre ce qu'ils disent, alors on partage ça un petit peu. La lecture, elle aime beaucoup, elle a des centaines de livres qu'elle lit tout le temps.

Alors il y a pas beaucoup de choses qu'on fait ensemble, même avant la maladie.

Voyager, on aime beaucoup. On est allés aux Etats-Unis, on est allés en Israël, partout.

Maintenant je ne veux pas que sa vie elle est empêchée de faire ce qu'elle veut à cause de moi. Alors je dis vos partez, trouvez quelqu'un, elle part tous les ans, elle a 3 ou 4 groupes d'amis, et chaque groupe part en week-end, au Portugal, de temps en temps.

Alors les voyages, qu'on a partagé ensemble, maintenant c'est plus difficile, parce que pas sûr d'être capable de voyager. A Noël on cherche une façon qu'elle peut quand même voyager.

Si ça peut être possible d'avoir des petits enfants je pense ça fait plaisir mais les deux ont 26 ans alors il y a le temps. Parce qu'elle a son, sa famille à \*\*\*, c'est pas une grande famille, elle a son père qui habite \*\*\*, son frère il est parti dans le sud et les relations sont importants pour elle. C'est dommage la famille pas très grande ici et ma famille en Angleterre c'est un peu loin, on va de temps en temps mais pas souvent.

Mais tout ça c'est pas Parkinson, c'est comme avant.

I: D'accord. C'est plus les voyages qui ont été impactés ?

P6 : Le changement oui c'est ça. Le voyage et la contribution que je peux faire dans la vie familiale, surtout. Je suis pas un grand bricoleur mais je peux faire la peinture quand

même ou changer une prise ou quoi mais encore ça c'est la même chose que tout le monde. On peut pas faire les même choses comme on faisait avant ou pas si vite où je pense que le Parkinson ça accélère les choses comme ça.

Mais qui fait quoi... par exemple c'est moi qui fais le repassage ici, mais c'est elle qui fait tout l'administratif.

Je pense que en général ça marche bien sauf que je suis conscient qu'il y a beaucoup de choses qui tombent sur elle. Parce qu'exemple si j'ai perdu mes papiers pour conduire et tout, tout ça, c'est \*\*\* qui a dû retrouver une façon de retrouver tout le bazar, le Préfecture et tout ça. Alors souvent c'est elle qui doit trouver la solution pour un problème que j'ai créé, par exemple j'ai oublié quelque chose ou... Oui les voyages et le partage des responsabilités, c'est ça oui.

I: Comment les choses ont évolué dans votre intimité ? Vous ne partagez plus la même chambre...

P6 : Ça c'était, ça c'est, ça c'est, ça c'est pas un nouveau truc. En fait la vie sexuelle c'est des bonds au départ, c'est des bonds jusqu'à la naissance des gosses, après c'est difficile. \*\*\* elle a eu, comment dire, le temps avant l'accouchement c'est très dur. Elle a passé 7 semaines dans un lit parce qu'il y a une menace que le premier bébé, le jumeau alors elle était enfermée dans un lit pendant 7 semaines pour éviter que les gosses sortent trop tôt, finalement c'est comme un zombie. Finalement je dis bon a passé le date de danger maintenant s'il sort c'est ok, on va déclencher la naissance. On est dans la salle avant où il met ce produit pour déclencher la naissance et après 7 semaines je suis devenu un expert alors je suis sorti pour trouver les sages femmes en train de boire le café, là vous avez une bouteille de je sais pas quoi, là vous avez une pompe, là vous avez un tuyau, là vous avez une seringue dans le bras de ma femme, mais le tuyau n'est pas branché dans la seringue et tout le produit tombe par terre. Et je pense qu'à cause de ça on a perdu le temps, ils ont dit pas grave, tout va bien. Après il y en a un qui souffre parce qu'il y a quelque chose qui bloque la sortie, pas de problème on va faire une césarienne alors ils ont fait une césarienne et \*\*\* est sorti presque mort, parce qu'en fait il était épuisé pour essayer de sortir. Et avec les jumeaux vous avez souvent, de temps en temps un syndrome, j'ai oublié le mot maintenant mais tout le sang et l'oxygène part à un côté, alors il y a un gosse qui sort comme une tomate et l'autre comme une banane. Alors c'est la panique, les gens qui courent partout, voilà une petite photographie à l'instant de votre gosse et fff et c'était très difficile.

Alors avec après tout ça, quand on a parlé d'un 3ème enfant, si, si c'est un accouchement sans problème, si c'est sûr que c'est un bébé seulement, si c'est une fille je suis d'accord. Mais on n'a pas de garantie de ça.

Et l'histoire, bon je dis après quelque temps c'est pas la peine d'essayer.

Et après c'est elle qui a envie et c'est pas moi. On était pas souvent comment on peut dire enthousiastes au même moment si on peut dire et même avant la maladie c'était un peu court, c'est pas un grand problème mais c'est un changement.

Aussi elle est très fatiguée le soir. Par exemple je peux arriver le soir plein de la vie et elle est en train de dormir. Alors c'est les horloges ne fonctionnent pas dans le même sens.

Alors il y a pas beaucoup de vie sexuelle mais c'est pas un changement, ça c'est pas le Parkinson, je pense. Mais je suis conscient de l'âge, la différence d'âge aussi. Que si tu es avec quelqu'un qui a Parkinson c'est pas aussi attirant qu'un mari qui l'a pas. Ça change les choses. Mais ça c'est pas un problème de je pense.

Il y a des moments tu penses je vais faire pas avec ma femme, avec quelqu'un d'autre, mais question de moralité et question de comment tu vis ta vie, ça c'est pas moi.

Mais ça c'est pas un problème énorme, c'est pas une envie physique très forte.

I: Pour vous ça vous pose pas de problème qu'il y ait plus de gestes d'intimité ?

P6 : On adapte. Comme je dis c'est ça, j'ai lu quelque part que normalement la vie sexuelle reprend 7 semaines après la naissance. 7 semaines après la naissance bon ok, je ne peux pas forcer ma femme de faire quelque chose qu'elle veut pas. Et plus tard elle est enthousiaste et maintenant c'est trop tard pour moi. C'est toujours un peu comme ça. C'est pas catastrophe mais je pense que le caractère de notre vie intime s'est changée avec la naissance des gosses.

I: D'accord, c'est pas le Parkinson qui a modifié ?

P6 : Je pense non. Aaaaah non non, mais c'est possible que si on essaie de faire l'amour que si tu as le Parkinson que tu es en train de bouger partout c'est pas très efficace je sais pas \* rit \*. Il y a des choses qui évoluent mais je pense que c'est pas le Parkinson qui a décidé la direction.

I: Comment vous pensez que votre femme elle vous voit depuis la maladie ?

P6 : Je pense ça dépend des moments. Il y a... je pense il y a des moments où elle a une certaine admiration parce que on est entourés par des gens qui pensent que je suis merveilleux. Parce que, au départ je dis bon je ne vais pas, comment dire, je ne vais pas accepter ça, je vais pas perdre la bataille, je vais me battre contre ce truc. Et on connaît les gens qui ont la même maladie qui ont un peu laissé tomber les bras tout ça et il faut pas faire ça.

C'est pas toujours facile physiquement mais aussi le moral. C'est difficile garder le moral parce que si tu trouves tu es inutile c'est facile de perdre votre respect pour vous même. Elle est consciente que tous les choses que je peux faire je le fais.

Pas tout le temps quelques fois, quand elle est un peu frustrée, elle peut être plus critique. Par exemple normalement le mardi matin à 9h30 je fais la marche nordique avec mon groupe, mais 9h 9h30 le matin c'est difficile, parce que quand je sors du lit c'est un moment difficile, je suis bloqué, et quelque fois je n'y arrive pas je n'y vais pas et elle peut râler à cause de ça parce que ça la, ça le rend triste, parce qu'elle pense que je suis en train de laisser tomber les choses. Ou par exemple j'ai une répétition le vendredi soir, je joue trombone basse, trombone basse ça pèse une tonne, il faut sortir d'ici dans la nuit, sous la pluie puis aller dans la voiture, trouver un parking, aller dans salle qui est au 3ème étage, assis pendant 2h dans une chaise pas très confortable et ça peut être difficile, alors quelque fois je vais pas. Et encore elle, elle stresse à cause de ça parce qu'elle voit le déplacement qui est difficile. Par exemple le groupe de jazz on répète en face, dans la maison en face il y a un studio derrière alors ça c'est pas trop difficile parce que je traverse la rue et je suis là et si je bloque là, c'est pas grave parce que je dois faire simplement 40 mètres et je suis ici mais si je bloque à la fin d'une répétition à \*\*\* où je vais en voiture ça c'est un vrai problème. Alors quand elle pense que je fais tout ce que je peux elle est admirative. Quelques fois elle pense qu'elle essaie de faire ça ça ça ça, par exemple elle trouve un médecin qui fait le pic dans l'oreille, c'est un style de médecin chinois

I: Oui acupuncture.

P6 : Oui acupuncture oui elle fait ça dans l'oreille. Elle a trouvé le cannabis parce que les hommes qui dit le cannabis ça aide à dormir. Elle cherche partout pour la solution magique. Et si je ne tente pas tout, je dis je peux pas prendre et ça et ça et ça et ça tout le temps. Alors il y a des moments où elle est consciente que ce n'est pas facile pour non plus et que je fais ce que je peux et il y a des moments où elle est un peu frustrée parce qu'elle pense que je ne fais pas d'effort.

Pour moi quelques fois elle ne comprend pas le fonctionnement du corps. Je ne peux pas

faire ça à cause de la maladie et je ne fais pas ça parce que j'ai pas envie. Par exemple quand elle râle parce que j'ai oublié quelque chose elle m'a dit il y a 5 minutes il faut faire ça et quand elle revient du boulot j'ai oublié de le faire et elle est en colère, je dois dire excusez moi mais le perte de mémoire courte c'est un symptôme de maladie que j'ai, c'est pas ma faute, je vais pas m'excuser mais souvent c'est elle qui explique ça mais quelques fois c'est une femme qui stresse assez facilement à cause de son travail à cause des relations en famille, du handicap de son fils plus maintenant cette maladie de Parkinson. Ca c'est une chose de plus. Elle est très pratique dans le sens faire tout le paperasserie tout ça mais elle est un peu fragile pour garder le moral, que je comprends, même sans le Parkinson. Peut-être c'est un peu comme l'alcool ça rend plus fort des choses que vous avez déjà dedans, tu bois de la bière vous êtes joyal tu deviens plus joyal, tu es un peu dépressif tu deviens un peu plus dépressif, c'est un comme ça je pense. Ca fait que les choses pour moi sont plus fatigants, alors maintenant c'est hyper fatigant. Aussi elle assiste à un groupe au CHR, apparemment ils ont dit que, je pense elle a parlé de ses problèmes je ne sors pas chaque fois pour faire la musique, la musique c'est toute ma vie et ils ont dit il faut comprendre que si vous avez Parkinson il y a rien qui fait plaisir. Et il y a un peu ça, c'est pas la totalité, j'aime jouer de la musique mais si je suis bloqué ou si j'ai mal au dos je dois prendre l'instrument, je dois aller jusque sur le parking, je dois marcher jusqu'au répétition je vais être assis sur une chaise, même souffler, un trombone ça prend beaucoup de souffle, c'est pas simplement que le plaisir de jouer de la musique, surtout si comme l'autre jour j'ai laissé tomber mon trombone, c'est 90 euros de réparation. En fait même les choses qui étaient plaisir ça devient comme ça difficile, le plaisir ça diminue.

Par exemple j'ai le studio de musique là bas, on pense à déménager dans une maison plus petite alors je dois dégager beaucoup de trucs alors... Mais la musique pour moi tu fais avec les autres, c'est pas facile de faire toi même. Même la musique... diriger une chorale c'est pas moi maintenant, moi c'est écrire une chanson mais pour m'amuser tout seul, qui n'est pas mon personnalité.

Ca c'est encore, ça c'est peut-être la retraite, c'est que \*\*\* travaille plein temps alors je passe beaucoup de temps à la maison tout seul, qui n'est pas moi. Je vais passer toute la journée en train de faire les tâches de la maison et pas... Quand je pars en retraite je pensais je vais passer une heure sur mes études bibliques, une heure pour jouer le trombone, une heure pour faire le sport, une heure pour marcher un petit peu et il y a pas une journée qui passe comme ça.

J'ai les choses qui m'obligent de sortir, le mardi matin je fais la marche nordique, jeudi après midi je fais de ma gymnastique, jeudi soir je joue du trombone dans mon groupe de jazz. Les choses comme ça sont bons parce que ça vous oblige de sortir, de voir les autres gens. Sinon il y a un risque que tu prends tu peux passer toute sa vie ici, ça c'est pas très amusant.

Encore, ça, il y a peut-être des gens qui aiment être seul, c'est simplement pas mon personnalité.

I: Et comment vous vous voyez dans le regard de votre femme ?

P6 : Alors, la question c'est comment je pense que ma femme... qu'est-ce que ma femme pense de moi, c'est ça ?

I: Comment vous avez l'impression... quelle est l'image que vous êtes devenu pour elle. C'est à dire, au début de notre entretien, vous m'avez dit que vous vous sentiez coupable parce que vous n'arrivez plus à faire certaines choses, le bricolage tout ça, donc comment vous pensez qu'elle vous voit maintenant... fein est-ce que vis à vis d'elle vous avez l'impression d'être un poids par exemple, ce genre de choses

P6 : Je pense que l'amour est toujours là parce que quand elle n'est pas ici, elle appelle tous les jours pour dire je t'aime tout ça. Quand il y a un peu de séparation, la relation c'est toujours là.

Je pense elle est consciente aussi, quand elle regarde autour d'elle, il y a les gens qui n'ont pas la maladie, qui font moins que moi. Alors elle a un certain respect pour que j'essaie de faire les choses, je me bats contre la maladie, je fais ce que je peux.

Ça c'est quand elle est dans situation positive.

Autrefois, quand elle est stressée, peut-être à cause de quelque chose peut-être à cause du travail ou autre chose, comme je dis elle me donne l'impression qu'elle pense que je ne fais pas assez pour se battre contre le problème, qui est un peu dur mais je comprends.

Mais sur Parkinson si vous habitez avec quelqu'un et il y a un problème chez elle, ça peut tourner contre vous. Elle peut être un peu dure, un peu triste quoi après elle revient elle dit excusez moi c'était à cause d'un problème le boulot tout ça.

Alors je pense en général elle est assez positive. Et elle est consciente c'est pas ma faute mais elle consciente aussi à cause de ce maladie la vie c'est beaucoup plus difficile pour elle parce que c'est un autre chose à gérer et elle a déjà assez.

Je pense pas que la relation est endommagée à cause de Parkinson.

Parce que moi je dis c'est important tu vis ta vie, si tu as envie de partir avec tes copains, allez, je ne veux pas que nous deux sont... par exemple on a les amis, la femme vient de quitter son mari parce qu'il était très possessif et elle doit demander la permission pour sortir pour 5 minutes... et si elle veut dépenser 200 euros pour une jupe ou quelque chose je ne peux pas râler ou si elle veut partir je pense que ça c'est excellent pour elle parce que ça rend sa vie plus agréable.

Il n'y a pas un grand problème je pense mais gérer évidemment avec n'importe quelle maladie comme ça qui est apparemment il y a pas de cure et c'est progressif. Mais quand le médecin dit ah vous avez arthrite dans le dos tant pis ça va être plus dur et il y a pas de solution et vous avez Parkinson et il y a pas de solution pour ça non plus, c'est pas très encourageant mais il faut continuer à vivre quand même. Mais c'est terrible mais même une relation super super super entre femme et mari, un truc comme ça, ça rend la vie plus difficile. Ça c'est normal.

I: Vous avez l'impression de pas en faire assez, de pas vous battre ? C'est l'image qu'elle vous renvoie ?

P6 : Non je pense en général, surtout quand elle regarde les autres, dans une situation elle est consciente. Ça c'est souvent, elle vient le soir, elle râle parce que j'ai trop fait. Si on va par exemple sortir le soir je suis naze parce que j'ai fait un séance de kiné, j'ai fait un peu de marche, j'ai fait un peu de repassage j'ai fait un peu de quelque chose à la maison et maintenant je suis complètement naze. Alors souvent elle dit bon tu fais rien cet après midi parce que tu as ça le soir. En général je pense qu'elle est consciente que je ne passe pas mon jour d'être assis dans un fauteuil.

Mais il y a des moments où elle est critique aussi. Ça je comprends c'est plus de frustration pour elle quand elle cherche cette solution là cette solution là, elle est déçue parce que ça ne change pas les choses et ça ne change pas les choses parce qu'il n'y a pas de solution. Il n'y a pas de cure magique et ça c'est dur d'accepter pour elle je pense.

I: Comment elle vit votre maladie ?

P6 : \*\*\* ?

I: Oui.

P6 : C'est-à-dire quoi exactement ?

I : C'est-à-dire est ce qu'elle partage un petit peu avec vous ce qu'elle ressent sur la maladie ?

P6 : Oui on parle. Par exemple si elle regarde quelque chose à la télé ou dans un magazine sur le Parkinson et on parle de ça...  
C'est comment la question pardon ?

I: C'est comment elle vit la maladie ?

P6 : Je pense qu'elle est dans l'ensemble content. Par exemple elle a dit l'autre jour cette femme qui a un homme très possessif, je préfère mon vieux mec avec Parkinson que l'autre plus jeune mais tu n'as pas liberté de faire ce que tu veux. Alors elle est consciente des choses positives aussi.

Comment elle vit la maladie Parkinson, je pense qu'elle est consciente qu'il y a des choses qui arrivent qui n'a pas vraiment le choix. On ne veut pas changer de maison, on aime cette maison mais peut-être on doit, à cause de cette maladie, à cause de moi encore. Ou voyager à l'autre côté du monde, elle a envie d'aller en Amérique du Sud par exemple, ça c'est probablement pas une bonne idée pour moi. Alors ça c'est soit non, soit elle part tout seul ou avec quelqu'un d'autre.

Je pense qu'elle est conscient que la direction de notre vie ça change et le changement c'est pas notre choix, c'est la maladie qui change les choses. Elle accepte je pense. Surtout comme je dis c'est le stress qui... c'est une femme qui s'inquiète facilement. Alors je dis pas la moitié des choses sinon elle va dire mon Dieu, par exemple si je sors, je sens une douleur, je lui dis pas, j'ai en train de marcher dans la maison pour essayer de... ça fait rien positif en fait.

I: Parce que vous avez peur de l'inquiéter, de la stresser ?

P6 : Oui, oui, oui. Parce que si elle est un frappée quand elle rentre à la maison parce que je marche comme un pingouin, si c'est plus dur que c'est pas à moi de l'aider, de la rendre plus inquiète, plus triste quoi. Je cache des choses, bon c'est pas tout le temps. Je ne vois pas l'avantage de faire tout le spectacle de tous nos problèmes. Ça demande une certaine force, si tu n'es pas 100% heureux, si tu as conscience que certaines choses ne fonctionnent pas toujours. Si vous avez une soirée avec des copains, avant c'était facile de passer un bon moment mais maintenant il faut cacher la partie négative et essayer de faire une conversation même si c'est moins facile qu'avant.

Ils disent que peut-être le traitement qu'ils donnent ça peut causer le dépression.

Par exemple on rigole beaucoup chez le kiné, c'est un super kiné, belle femme, on rigole bien ici quand il y a les gens ici mais quand je suis tout seul ou même quand je suis avec ma femme je pleure à cause de la frustration. La dernière fois quelqu'un comme toi c'est une amie de Paris « comment tu sens ta maladie ? » je dis je suis conscient que ma cerveau ne marche pas comme avant et paf je suis tombé en larmes. Alors il y a une bataille pour essayer de garder le moral pour pas causer les problèmes pour les autres. Et ça c'est un aspect peut-être plus difficile, c'est pas un aspect physique, tu as un problème de marche tu vas chez le kiné et le kiné il va faire quelque chose. Il y a le psychologue, on peut essayer ça mais c'est pas évident. Et si c'est pas évident pour moi qui es quelqu'un de positif et agressif si on peut dire ça pour se battre, ça peut être plus difficile pour les gens un peu moins costauds peut-être.

Mais là l'aspect psychologique c'est important. Parce que je dirais les blocages ça vient d'ici \* désigne sa tête \* Pour moi c'est pas quelque chose physique. Si je marche dans cette maison comme vous, au bout d'un moment je bloque, évidemment pour moi c'est pas quelque chose physique mais mes jambes fonctionnent mais ils vont fonctionner

après, alors c'est pas encore les jambes, c'est le problème peut-être le lien entre le cerveau et les jambes et je pense qu'il faut gérer ça surtout.  
Ça va ? Je parle c'est utile ?

I: Oui oui. Et qu'est ce que vous ressentez quand elle part en vacances sans vous ?

P6 : Je suis très content parce que ça fait si ça passe bien c'est très bon pour elle parce qu'elle aime les voyages elle aime rencontrer les gens, voyager c'est différent et ça me fait heureux parce que ce maladie de merde n'arrive pas à endommager ce partie de sa vie alors ça c'est super.

Peut-être quand elle est partie 1000 fois je suis toujours à la maison.

Mais je pense à ça, aussi, pour moi être à l'heure, trois heures avant l'avion et tout ça, quand vous avez les dates il faut respecter ça et ça peut causer des problèmes, je préfère prendre ma voiture et descendre tout doucement peut-être dans le sud de la France. Ca c'est... par exemple on va assister à un mariage bientôt dans le sud et je préfère aller en voiture que en train ou avion.

Mais il faut être capable de conduire aussi, il faut faire attention à ça. Mais non non je trouve ça positif. Et pour elle c'est positif aussi. Elle est aussi, photographie, elle aime beaucoup, que j'ai fait aussi quand j'étais plus jeune, mais elle arrive de ses vacances avec ses photographies, elle fait un album numérique tout ça. Non ça c'est une bonne chose.

I: Est-ce que vous vous sentez seul ?

P6 : Il y a un aspect de la vie quand vous êtes plus conscient de ça à un certain âge que... j'ai lu quelque part tout le monde il meurt seul. J'ai un prof de musique à l'Université qui a dit je suis marié depuis 20 ans ou quoi, un mariage heureuse mais dans la vie tu es seul. Alors il y a un certain vérité quand même si tu as les relations avec les autres qui est important et tout ça tu es seul. Alors je suis chrétien alors je suis pas totalement seul à cause de ça, mais oui parce que ma famille est en Angleterre, mes parents sont décédés maintenant alors ça diminue, mes copains universitaires sont un peu partout, j'ai un copain qui habite dans le \*\*\*, des moments c'est difficile de entretenir les relations, il y a des gens qui sont aux Etats-Unis ou en Angleterre on voit de temps en temps mais c'est pas si proche. Et quand je suis venu en France je ne parle pas français. Alors j'ai des amis français surtout qui étaient des amis de ma femme, pas beaucoup d'amis que j'ai trouvé moi-même si on peut dire ça. Hmmm un peu seul, un peu seul, mais là encore il faut... Par exemple j'ai de bonnes relations avec kiné, on rigole beaucoup, j'ai mes copains dans le groupe de jazz, il y a les autres qui sont vraiment plus seuls que moi mais c'est vrai que tu sens si c'est seul ou si c'est différent je sais pas.

I: C'est pas la maladie qui vous a isolé ?

P6 : Oui, d'une certaine façon oui. Par exemple quand je suis venu en France, on a une soirée comme ça, vers la fin quand les gens sont partis il y a ma femme qui est là qui dit tu n'as pas dit grand chose, je dis écoute on parle d'un sujet je peux pas contribution et je dis quelque chose et personne m'écoute parce que la conversation est déjà parti sur un autre sujet et j'ai dit j'essaie maintenant trois fois de entrer dans la conversation et si trois fois les autres continuent de parler comme je suis pas là, j'arrête.

Et maintenant c'est plus facile parce que je parle un peu mieux. Mais vous avez l'impression d'être un peu isolé à cause de votre niveau de langue français et aussi ce que je dis aux étudiants si vous parlez mal les gens pensent que ce tu dis n'a pas de valeur. Ils pensent que tu es nul parce que tu parles mal. Alors c'est important de parler le mieux possible. Et je pense que c'est un peu ça aussi...le Parkinson c'est un peu comme un



handicap de langue, comme je dis le cerveau fonctionne plus lentement, et pour moi c'est pas un grand problème actuellement mais je suis conscient que la prononciation ça demande plus d'effort. Alors je peux dire quelque chose et ma femme dit quoi, et je dois répéter plus clairement. Alors s'il y a un problème de communication si c'est une faiblesse de langue ou si c'est de trouver les mots ou les idées ou de prononciation ça... on a passé \* *tousse* \* excusez moi l'autre jour comment on dit housewarming, un copain qui a acheté un appartement et qui fait une crémaillère et on est entourés par les copains où tout le monde parle et j'ai pas parlé grand chose, peut-être parce qu'ils ont parlé beaucoup de la retraite et tout ça et la retraite française je comprends pas beaucoup et quelqu'un qui parle non stop alors j'étais conscient que j'ai pas dit grand chose, un peu comme quand je suis venu ici il y a 30 ans.

Alors ça... peut-être ça va changer le regard des autres sur moi. Parce que j'ai une réputation d'être assez dynamique dans ma salle de cours et je rigole beaucoup, et encore peut-être ça c'est l'âge mais la maladie aussi.

Quand ça se passe c'est difficile de garder votre bonne humeur, et d'être positif tout le temps. \* *Excusez moi je vais prendre un petite... je tousse – part dans la cuisine* \*

Alors je suis typique ou exceptionnel ? \* *rit* \*

I: Chaque personne est différente

P6 : Oui c'est vrai !

I: Est-ce que vous trouvez que vous vous disputez plus, vous et votre épouse, depuis qu'il y a le Parkinson ?

P6 : Non. Peut-être de temps en temps je perds mon cool, plus facilement, un peu moins de tolérance.

Ma femme est un peu râleuse au départ, c'est pas \* *rit* \* Oui occasionnellement...

normalement je... pour garder la paix je le laisse dire ce qu'elle veut, je ne dispute pas.

Quelques fois maintenant quand ça m'énerve un petit peu parce que je fais ce que je peux, si je casse quelque chose c'est pas parce que que j'ai jeté par terre, c'est parce que avec le Parkinson tous les deux jours je casse quelque chose. Peut-être les petites explosions plus fréquentes mais ça c'est très temporaire. On ne garde pas les mauvaises visages pendant une semaine. Si on veut, vite oublier il faut !

I: Est-ce qu'il y a des reproches ? pas sur ce que vous êtes devenu depuis la maladie mais...

P6 : Oui oui elle me dit arrêtez de bouger parce que quand je commence à faire ça, ça l'embarrasse. Oui évidemment si ton mari casse tous les choses toutes les cinq minutes c'est embêtant je comprends ça. Mais c'est pas... J'évite de prendre des choses qui ont beaucoup de valeurs alors je prends un verre, si je casse ça c'est pas grave.

Non non ça l'énerve mais si j'avais pas le Parkinson ça peut l'énerver. Mais c'est vrai que je suis très maladroit et comme je dis ça a démarré avec l'école avec les tasses de café partout sur la table où on fait les corrections, alors si ça c'était... je réfléchis maintenant et c'était peut-être le début de la maladie, même quelques années avant que c'était revenu.

Aussi je suis tombé en arrière parce que j'ai trébuché sur un bouquin ou quelque chose il l'avait mis par terre, encore ça c'est peut-être c'est... quand vous avez les symptômes vous pensez un petit peu les jours, les années avant et vous dites ah oui ça peut expliquer ça ou ça ou ça ou ça.

Non je pense que ça c'est pas un problème énorme. Parce que c'est moi qui charge les choses dans lave vaisselle et qui débarrasse les choses dans lave vaisselle tous les jours, évidemment c'est moi qui casse les trucs. C'est comme ça.

I: Vous avez dit qu'elle était embarrassée quand vous bougez beaucoup, elle vous l'a ouvertement dit ou c'est quelque chose que vous ressentez ?

P6 : Peut-être embarrasser c'est pas le bon mot mais quelques fois, c'est pas une question d'être énervé mais peut-être c'est le traitement. Par exemple ils ont changé le traitement une fois, ils ont changé le Modopar avec quelque chose et ce n'est pas bien fait. Parce que si vous changez le médicament A pour le médicament B il faut une semaine avec le médicament A et une semaine avec le médicament B 50/50, une semaine avec le médicament A 25 et B... tu fais le changement doucement et ils ont arrêté un et démarré l'autre avec un dosage très fort. Et j'étais en train de courir partout, de faire le bricolage à trois heures du matin, j'ai tombé dans la rue alors ça peut être un effet secondaire du traitement ou un effet de Parkinson.

Mais quand je commence à bouger comme ça, elle dit arrêtez ! Quelques fois je peux ou je conduis un peu en bougeant la tête. Si elle est embarrassée par ça, si c'est le bon mot... Ou peut-être c'est quelque chose qu'elle pense que je peux contrôler et peut-être elle a raison, parce que si elle dit arrête de faire ça, je peux. Ça change. Je peux partir en voiture et être un peu énervé. Quelques fois c'est parce que si elle est dans la voiture elle va critiquer ma conduite et j'ai dit je suis plus à l'aise quand je suis seul en fait. Alors c'est-à-dire c'est peut-être une question de stress en plus. Tu as l'impression de passer ton permis avec la personne à côté qui te dit ah trop vite trop lent, ça va avoir un effet sur votre façon de conduire.

Oui j'essaie de... comme je dis les mouvements involontaires c'est pas un énorme problème pour moi. Mais je pense que peut-être pour \*\*\* c'est un peu difficile devant les autres. Par exemple on va aller à une soirée il y a quelque temps et je danse toute la nuit sans m'arrêter et ils ont dit qu'est-ce qu'il a fait, qu'est-ce qu'il a fait c'est simplement que moi je sais quand ça marche, il faut profiter, si j'arrive là je suis complètement bloqué je passe la soirée assis je bouge pas. Quand tu es en forme la vie devient intense parce qu'on pense que ça marche bien bon je vais faire ça et ça et ça et ça parce que quand ça bloque je ne peux pas faire. Par exemple je vais aller à Auchan pour faire des courses et quand j'arrive à Auchan je ne peux pas sortir de la voiture alors je reviens ici. Alors si j'arrive à Auchan et ça marche bien je profite, je vais partout, j'achète beaucoup de choses et je profite que le corps ou le cerveau fonctionnent bien. Et c'est pas facile de prévoir. On parle des périodes on et off avec le médicament mais tu peux avoir un blocage en plein de période on parce que c'est pas simplement le dosage qui décide. Le neurologue il dit l'autre jour que les jambes, le freezing c'est causé par la dernière partie de la phase, les jambes causées par le stress, pour vous je pense c'est entre les deux. Mais c'est pas... j'ai essayé de faire les chats pour essayer de savoir... hmmm pas évident, pas évident. Je peux entrer au resto complètement bloqué, manger, je sors du resto complètement en pleine forme ou le contraire. C'est là où on perd un peu le contrôle de la vie. C'est la maladie qui gère la vie, tu fais ce que tu peux quand tu peux. Et ça pour les autres ça peut être frustrant.

I: Moi j'ai plus d'autre question, est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

P6 : Non. Vous c'est les relations entre les gens mariés c'est ça ?

I: Oui c'est ça. C'est est-ce qu'il y a eu des changements dans les relations depuis le Parkinson.

P6 : C'est un poids lourd qui rend la vie beaucoup plus difficile. Pas à cause de un problème de relation entre nous mais à cause de ce maladie. Comment je dis toi hater je déteste cette maladie qui a causé ces problèmes. Et moi comme je dis je suis conscient

j'ai pas acheté ce maladie mais quand même je sens que je ne suis pas la même personne. Mais ça c'est un risque dans toutes les relations, oui tu peux, vous pouvez vous marier avec quelqu'un et 20 ans plus tard c'est pas la même personne, on évolue oui oui. Alors c'est un changement il faut gérer ce truc. Mais pas facile, pas facile et pour elle pour l'avenir c'est pas évident. Je dis pas je suis pas encore complètement folle tu me jettes dans un truc et tu pars mais c'est mieux que tu as une vie sans moi que tu es en train de porter un mec dans un fauteuil roulant partout c'est pas... ça c'est quelque chose important pour moi, en fait j'espère que, c'est pas une maladie mortelle apparemment, pour le moment ça va, mais si ça devient vraiment un handicap pour elle aussi j'espère que je meurs vite et que elle peut profiter de sa vie. C'est pas facile pour quelqu'un dans cette situation je pense.

C'est très positif ça oui \* rires \*

*Message vocal laissé sur mon répondeur le lendemain de notre entretien*

*Hello Sabrina c'est \*\*\*, j'ai réfléchi un petit peu après notre conversation hier sur le Parkinson et surtout sur le regard de ma femme vers moi et elle a utilisé aujourd'hui le mot « embarrasser ». En fait elle est un peu embarrassée quand je bouge beaucoup devant les invités comme vous comme hier. Peut-être une chose peut-être c'est utile elle n'est pas très à l'aise quand par exemple quand j'ai pris une canne pour m'aider dans la marche et surtout j'ai aussi acheté un ambulateur comment on dit un ambulateur c'est ça et je prends ça pour tourner dans la maison et en fait je n'utilise pas ça quand elle est à la maison parce que elle a un problème avec ça et seulement j'ai pas besoin de ça. Elle est un peu embarrassée par les mouvements involontaires et elle est un peu frappée de voir son mari avec une canne ou un ambulateur, c'est peut-être ça son agressivité aussi. Merci au revoir.*

## **Verbatim n°7**

I: On peut commencer peut-être par une présentation de vous, l'âge, j'ai vu que vous étiez marié, si vous avez des enfants, qui vit sous votre toit...

P7 : On est mariés depuis 1972 officiellement. On a eu trois garçons, l'aîné a 45 ans, et le plus jeune 38 ans, 39 ans. Et puis voilà. On vit ici fein on est qu'à deux sous le même toit, les enfants sont pas là. Que dire d'autre ? J'en sais rien.

J'ai travaillé jusqu'à 67 ans. A 60 ans j'ai pris ma retraite mais j'ai continué à travailler jusqu'à 67 ans.

Donc j'ai été déclaré malade à l'âge de 65 ans. Donc ça fait la 8ème année que je suis en soins.

Et là, ça s'aggrave, ça devient de plus en plus pénible quoi. Parce que quand... je tiens plus debout, j'ai envie de m'asseoir et puis je fais plus de tension quoi. Si là si je suis assis je vais faire 10 de tension et si je reste debout je tombe à 7, 6 de tension.

Je peux vous faire l'expérience, je l'ai encore fait ce matin. C'est pas mon obsession mais j'ai un appareil automatique vous savez donc voilà.

Et puis le... je suis suivi par un neurologue, un neurologue privé, il me dit qu'il veut me voir encore une fois au mois de mai et puis après il veut plus me voir. Il m'envoie voir le Pr. \*\*\* parce qu'il pourra pas me donner les médicaments qui... il m'a dit je peux pas, il y a que \*\*\* qui donne ça. Je sais pas ce qu'il veut changer donc voilà.

Et puis c'est pénible. Si vous allez dans un magasin ça vous stresse, comme maintenant ça commence à me stresser, vous bougez tout seul quoi. C'est une saloperie.

I: Vous faisiez quoi comme travail ?

P7 : Je m'occupais d'une société dans l'informatique.

I: D'accord. Comment la maladie est entrée dans votre vie et comment elle vous impacte au quotidien, actuellement ?

P7 : Comment je me suis rendu compte ?

I: Hmm hmm

P7 : Bah c'est le kiné, je suis allé voir un kiné, il m'a dit « à mon avis vous avez le Parkinson ». Du coup j'ai été voir parce que j'allais, j'avais un problème à l'épaule et puis je tremblais quand j'étais à son cabinet et puis ma jambe elle bougeait toute seule mais moins que maintenant.

Donc c'est comme ça que ça a commencé.

Au début par des petites doses et puis après on augmente etc. Je prends du Modopar, Azilect, du Gutron pour la tension et un autre là récemment mais ça n'a pas amélioré, ça se dégrade quoi.

Donc au début les gens... On se rend pas compte, au début je me rendais pas trop compte mais si je prenais la monnaie pour la mettre dans mon porte monnaie, les gens ils prenaient la monnaie et ils mettaient la monnaie directement. Pourtant j'allais encore bien. Ma carte bleue ils me la remettaient dans le portefeuille. Et ici récemment j'étais en train de mettre ma carte bleue, la dame elle met le ticket de caisse entre ma vue et le truc quoi d'un air de dire « tu vas le prendre, espèce d'ivrogne ». Le maire de \*\*\* m'a traité, il m'a dit d'arrêter de boire, en public.

I: C'est le regard qu'ont les autres sur vous ?

P7 : Oui. Donc voilà. On s'habitue on fait avec. Je m'en fous, ça va pas changer grand chose.

I: Comment vous vous sentez quand on vous insulte ?

P7 : Ah vous savez, ça me fait pas plaisir comme ça me ferait pas plaisir d'être malade. Donc voilà quoi on fait avec. Et elle est tombée malade aussi mon épouse fein elle a pas Parkinson, elle a un cancer. Donc voilà.

I: Et comment le Parkinson vous impacte au quotidien ? Qu'est-ce qui vous gêne le plus ?

P7 : Bah je peux rien faire, je sais plus rien faire. Si je fais quelque chose... Ici ils sont venus poser la fibre optique, je suis un peu monté les escaliers, descendu, expliqué aux gars où ils devaient passer et au bout d'un moment le monsieur m'a dit « mais asseyez vous » j'ai rien dit mais j'avais un malaise quoi, comme des frissons dans le dos, mal à la tête, j'ai cru que j'allais tomber par terre.

Donc voilà il faut vivre avec, c'est pas, c'est pas, c'est pas évident quoi.

I: Est-ce que vous avez besoin d'une aide au quotidien ?

P7 : Non j'arrive encore à m'habiller etc. Mais c'est parce que \*\*\* elle est là, autrement, j'aurais besoin d'une aide pour faire mes repas etc j'ai pas le courage de faire tout ça. C'est pas faute de vouloir. Quelques fois je veux faire quelque chose mais au bout d'une minute j'arrête parce que c'est compliqué quoi.

I: C'est la fatigue qui vous gêne le plus ?

P7 : Oui j'ai plus de force. Tout devient compliqué quoi.

I: D'accord. Et comment ça se passe avec votre épouse au quotidien depuis la maladie ?

P7 : C'est pénible pour elle. C'est pénible. C'est pénible pour elle. Donc voilà quoi, on va dire qu'elle supporte.

I: C'est-à-dire ? Vous dites que c'est pénible, c'est quelque chose qu'elle vous a dit, que vous ressentez ?

P7 : Elle me le fait comprendre mais elle fait tout pour moi quoi. Enfin elle aimerait mieux que je sois en bonne santé.

On a 73 ans fein moi je les ai pas encore tout à fait mais on n'a pas encore de belles années devant nous quoi. Et voilà c'est comme ça.

I: Et comment elle vous le fait comprendre ?

P7 : Comment elle me fait ?

I: Comment elle vous le fait comprendre que c'est pénible ?

P7 : Elle fait la tête. M'enfin elle est charmante. Elle va faire des rayons pendant un moment, c'est pas... elle est pas gâtée non plus quoi. Voilà.

I: Elle vous a déjà fait des reproches ?

P7 : Non, non, non, non, non. Non, non. Elle aimerait bien que je sois en bonne santé, c'est clair. \* *long silence* \* Voilà.

I: Quels sont les changements que vous avez remarqué dans votre relation ?

P7 : Si on part sur des années, bah alors là, on fait chambres à part parce que quelques fois ça m'arrive mais ça fait un moment que ça me fait plus ça dépend des médicaments des fois je crie la nuit. Donc et puis quand il y en a un qui s'endort il y en a un qui se réveille, on dort moins bien quoi. Ça c'est pareil mais fein c'est au fil du temps quoi. On n'a plus 20 ans, autrement on s'entend bien.

I: Comment vous le vivez qu'il y ait chambres à part ?

P7 : Oh bah ça va bien, t'façon je m'endors assez vite le soir. Donc si c'est pour regarder la télé plus tard... il y a deux télé, une télé ici et une télé dans la chambre donc c'est pour la facilité.

C'est savoir combien de temps ça va encore durer. C'est pas mortel mais c'est tout comme. Enfin voilà quoi.

I: Comment vous décrivez votre relation actuelle ? Est-ce qu'il y a eu un rapprochement avec la maladie ou au contraire un éloignement...

P7 : Non on s'est toujours bien entendus, on a toujours été copains, grands complices etc. Nan et puis c'est la difficulté de la vie.

L'aîné nous pose quelques petits problèmes relationnels, les deux autres sont charmants. Ici c'est le plus jeune il a offert la semaine dernière des fleurs à sa maman, non dimanche

soir ! Dimanche soir il est venu avec des fleurs, et puis l'autre aussi avait offert un bouquet de fleurs. Il y en a deux qui habitent ici et l'aîné habitait \*\*\*, il y a une histoire avec la petite fille etc Notre belle fille ne nous supporte pas donc il est pris entre deux feux donc voilà. Mais autrement les deux plus jeunes sont charmants, l'aîné aussi est charmant, il est embrigadé. La mère et la fille sont parties à \*\*\* fein il y a eu une histoire ils sont revenus dans le \*\*\* etc et puis ça s'est pas passé comme il voulait bon il y peut rien donc il est parti en \*\*\* avec sa fille sans dire au revoir à personne et puis elle est repartie à \*\*\*, et le gamin lui il était à \*\*\*. Donc voilà j'ai plus de nouvelles, pas de sms, plus de nouvelles, ça nous fait chier, ça nous perturbe.

Si je suis calme et que tout va bien, si on commence à parler de ça, les symptômes reviennent.

Les choses qui me plaisaient pas dans le temps je les faisais pas apparaître, là ici c'est apparu tout de suite.

I: Ce qui vous plaisaient pas c'est par rapport à votre fils ?

P7 : Non je parle en général. Une situation qui me plaît pas, je faisais mine de pas voir mais là ici ça se remarque.

Nan et puis c'est dur parce qu'il y a pas de répit quoi.

Alors peut-être que \*\*\*, vous connaissez \*\*\* ? On verra comment ça va se passer, me dire « ça va pas, c'est maintenant que vous venez me voir ».

I: Sur le plan de l'intimité avec votre épouse est-ce qu'il y a eu un changement avec l'apparition de la maladie? Vous faites chambres à part, est-ce qu'il y a toujours des gestes de tendresse...

P7 : Oui oui ça va. Il y a pas de problème, on s'entend bien. Des trucs dans la vie on en a tout le temps, on fait avec. Ça nous a pas éloigné, au contraire. Non elle est charmante. J'arrive ce matin, le café est fait etc. Si elle supportait pas elle dirait « il a qu'à se débrouiller ». Donc voilà quoi.

I: Est-ce que vous vous voyez encore comme un couple ou comme une relation soignant/soigné ?

P7 : Non comme un couple. Non comme un couple. C'est plus comme à 20 ans.

I: C'est-à-dire ?

P7 : \* rires \* On est moins à s'embrasser toute la journée.

I: Et là ce changement là vous trouvez...

P7 : C'est pas forcément dû à Parkinson. C'est question vieillesse, la mécanique elle est usée. Donc voilà.

I: Et ça vous manque ou pas ?

P7 : Non pour finir, on fait avec. Non ça me manque pas plus que ça, de toute façon je suis pas en forme. Donc ça va, ça va très bien.

I: Vous dites « on fait avec » comme si vous subissiez un petit peu ?

P7 : Non oui c'est une question d'âge c'est pas dû à Parkinson. Non non ça va bien.

I: Et quelles sont... Vous partagez encore des activités avec votre épouse ?

P7 : Oui enfin ma passion c'était la mer. J'ai toujours un bateau, qui a grossi avec le temps donc les week-end on partait en mer. On a souvent partagé des trucs comme ça, j'ai toujours fait ce que je voulais, on faisait du bateau tous les dimanches. Fein presque, quelques fois on n'y allait pas, l'hiver entre autre. Donc non ça va.

J'ai été pris par le boulot etc, j'ai pas mal bossé, j'ai fait pas mal de kilomètres, je suis allé à droite à gauche, j'ai cherché des commandes là où il y en avait quoi. Donc j'avais un métier passionnant, j'étais entièrement autonome j'étais... C'est... J'ai travaillé pour une boîte américaine 22 ans et après dans les petites boîtes françaises pendant 20 ans à peu près. Là il y a eu des changements, j'ai été actionnaire, j'étais pas gérant mais je gérais une agence. D'une façon générale l'agence on l'a revendu, les repreneurs fein Et puis la gestion du personnel, les clients, s'adapter à chaque client. Surtout, à l'époque, ça devient plus dur à avoir la fidélité du client, on essayait de toujours être là, qu'il y ait un investissement, oui on est présents.

J'ai fait un réseau entre la France, la Belgique, la Hollande et l'Angleterre donc voilà quoi.

I: Pourquoi vous ne faites plus de bateau ?

P7 : Parce que c'est trop lourd pour l'entretien, chaque année il faut le mettre en peinture etc C'est un boulot. Il y a un temps pour tout. J'ai vendu oui en 2013. J'ai su en janvier que j'étais malade, j'avais confirmation et je l'ai vendu à Pâques quoi.

I: Donc c'est pas tant le Parkinson qui vous a fait vendre ?

P7 : Oui enfin si, sentant que j'avais un problème, je me suis dit je vais pas continuer à faire ça. J'étais plus en forme qu'aujourd'hui mais c'est vraiment fatigant d'entretenir ce bateau, mais j'ai fait ça pendant 30 ans.

Alors ça me manque, ça me manque pas mais faut être en forme pour avoir un bateau. J'ai navigué pas mal, j'ai été à \*\*\* avec mon bateau, c'est sur la sortie de la \*\*\* un peu plus loin sur \*\*\*, j'ai été à \*\*\* X fois, j'ai été à \*\*\* aussi et puis en \*\*\* X fois en famille. Je partais en famille quelques fois sinon je partais en équipage on partait à 4 bonhommes et puis quelques fois je partais en famille. Avec le fils aîné j'ai été à \*\*\* avec lui aller-retour avec le \*\*\*, ça a été notre avant dernier bateau.

I: Est-ce qu'il y a d'autres activités que vous faites ?

P7 : Bricoleur j'étais un peu bricoleur.

I: Je voulais dire avec votre épouse ?

P7 : Ah des activités ?

I: Oui est-ce que vous faisiez des activités ensemble et que malheureusement vous avez dû arrêter et Mme continue toute seule?

P7 : Ah oui non on n'avait pas d'activité dans un club etc. Elle fait partie d'une association, elle continue.

Non mais ce qu'on faisait de temps en temps pendant une semaine ou deux ou trois, j'en sais rien mais on partait à l'aventure en France, en \*\*\*. Je connais bien \*\*\*, il y a \*\*\* tout ça j'ai navigué là bas. Il y a \*\*\*, après \*\*\*. J'avais un copain avec qui, il venait souvent naviguer sur mon bateau mais j'ai navigué aussi sur ses bateaux, après il changeait

souvent quand il est parti sur des bateaux à moteur, il était à \*\*\* en face de \*\*\*, pas loin de \*\*\*, le phare de \*\*\*, les côtes de \*\*\*.

En plus j'ai été marin, dans la marine nationale, à \*\*\* à 8 km de \*\*\*. J'aime bien \*\*\*.

J'ai navigué, j'ai fait quelques stages itinérants, je suis parti chef de bord de \*\*\* sur un bateau d'un mètre 50, on était 7/8 sur le bateau sur une zone où j'avais navigué près de \*\*\* etc on a remonté la rivière de \*\*\*. Là je me suis rendu compte qu'il fallait penser à tout, fallait penser à la place de l'équipage.

I: Est-ce que vous voyagez encore ?

P7 : Là on n'est pas partis en vacances depuis deux ans.

I: Ça vous manque ?

P7 : Quelques fois oui un peu.

I: Et à votre femme ça lui manque ?

P7 : Aussi un peu. Non, des fois on a été à \*\*\*, du côté de \*\*\* aussi et puis à \*\*\* au nord de \*\*\*. Au bout d'une semaine on remontait, on aimait bien faire \*\*\* en dernier. Donc voilà. Et puis je fatigue au volant quoi, faire des petits trajets ça va alors que j'ai conduit, conduit sur des kilomètres.

I: Comment vous pensez que les autres y compris votre femme vous voient maintenant ? Depuis qu'il y a la maladie.

P7 : Je vais des fois dans une association, il y a l'un des responsables qui m'a dit l'autre jour « ça va te faire trembler si... » je sais plus quelle réflexion il faisait etc. J'aurais du lui dire « et toi ton poil dans la main ça va ? » parce qu'il s'est fait opérer de la main je sais pas quoi feindre toute une histoire. Enfin c'est rare que j'ai des réflexions. Mais les gens après viennent moins vous voir, on intéresse moins.

I: Vous avez remarqué que les gens s'éloignent c'est ça ?

P7 : Bah un peu. C'est plus pareil. J'ai un cousin germain, que j'avais un peu perdu de vue, et là il vient une fois par semaine au moins, on va marcher pendant une heure etc. Sa mère c'était la sœur de mon père, du côté de mon père j'en ai qu'un.

Mais c'est tout quoi c'est... Voilà.

Puis certains vous apprécient si vous pouviez rendre service. Ils appellent plus.

I: Et comment est-ce que vous pensez que votre femme vous voit ?

P7 : Ça l'embête que je sois malade. Elle aimerait mieux un jeune beau et riche en bonne santé quoi, tant qu'à faire \* rires \* Mais on s'aime bien. On n'est pas toute la journée à se regarder dans le blanc des yeux.

Moi je veux pas partir et elle non plus, parce qu'il y en a à cette âge là ils s'en vont ailleurs, on croirait pas.

Non mais ça l'embête de me voir diminuer.

A force de parler ça a fini par calmer.

I: Comment ?

P7 : Ça a fini par calmer.



I: De ? J'ai pas...

P7 : D'en parler. M'enfin j'ai quand même été prendre une drogue entre deux.

I: C'est-à-dire ?

P7 : Bah j'ai été prendre un cachet donc là l'effet du cachet va bientôt arriver, bientôt dans une demie heure.

I: Aaah vous parlez de notre entretien ! *(NDLR Référence à ses tremblements qui ont progressivement diminués puis disparus au cours de l'entretien)*

P7 : Oui oui. Oui là je bouge moins mais c'est l'effet du cachet, des deux cachets, j'en ai même pris trois. J'ai pris un gutron, un nouveau Rasagiline, et Modopar, un 125. Fein j'ai des équivalents des copies.

J'ai des fois envie de me prendre mon vélo mais j'ai peur d'être étourdi, perdre l'équilibre. L'année dernière je suis sorti une fois.

I: Vous avez dit que ça vous faisiez du bien d'en parler.

P7 : Oui, oui. au bout d'un moment ça a calmé mais comme je disais aussi c'est peut-être dû aux médicaments.

Mais hier soir par exemple le dernier cachet je l'ai pris vers 4h30 et 7/8h j"étais en forme, ça allait à peu près.

Comme ici j'ai peint le plafond, j'ai peint les murs etc j'ai peint presque toute la maison, oui j'ai peint tout l'étage et les chambres. Ici c'est un plein pied et on a fait faire un étage. Au départ on était à 4, il y avait les deux plus jeunes qui étaient ici. Donc on a... l'étage est grand on a une pièce qui fait 15 mètres de long, que j'ai cloisonné en trois, on a une grande chambre ici au dessus, une grande chambre au dessus du garage et au milieu il y a une mezzanine, on peut en faire une chambre.

J'ai peint, j'ai peint, j'ai même fait l'étage, j'ai construit l'étage, j'ai fait faire le béton et le reste je l'ai fait moi même. J'avais 56 ans. J'avais pas peur de faire quelque chose.

J'ai fait la terrasse, elle fait 30 mètres carrés, je l'ai carrelé, le béton c'est pas moi, je l'ai fait faire.

Nan j'ai fait pas mal de choses, j'en fais moins aujourd'hui.

I: Est-ce que vous vous sentez seul face à Parkinson ?

P7 : Ah oui parce que si je vais voir mon médecin traitant je voudrais bien une discussion quoi, en disant « faites ça, ça devrait améliorer la situation ou faites ci » Tandis qu'il y a pas de dialogue. Chez lui je fais pas de tension, l'intérimaire qui est avec lui, il sait pas lire le truc. Ça m'énerve j'ai envie d'aller le voir et lui montrer mon appareil pour mesurer. Mais c'est pas un causant. Fein il peut rien faire non plus, c'est pas évident.

I: Et avec votre épouse ?

P7 : J'essaie de pas trop l'embêter avec mon truc, déjà casse pied comme ça.

I: C'est comme ça que vous vous voyiez ?

P7 : Bah oui c'est... Ça... J'ai la tête qui commence à tourner là.

I: Vous voulez vous allonger ? Ou un verre d'eau ?

P7 : Non non ça va, c'est gentil. Ça va.  
Fein ça se voit que je suis malade, hein ça se voit ?

I: Vous vous voyiez comme un casse pied pour les autres ? Un poids...

P7 : Non ça va. Dans une association je reste euh je m'occupe des groupes donc mais j'ai envie d'arrêter parce que ça devient dur alors je m'occupe de mettre des bénévoles, du planning des bénévoles et de répondre et de prendre les commandes au niveau des gens intéressés. Ça commence à me peser.

J'ai un problème avec Orange c'est affreux, depuis 15 jours je suis embêté, j'ai plus internet, au départ j'avais plus de téléphone et maintenant j'ai le téléphone mais j'ai plus internet. Et puis c'est impersonnel, vous êtes au téléphone, vous tombez dans une plateforme vous tombez pas sur le même, ils donnent jamais son nom, « vous pouvez me rappeler à tel numéro » etc, d'avoir un suivi, ça devient impersonnel, ça devient fou. Je sais pas où on va.

I: Comment vous pensez que votre femme elle vit votre maladie ?

P7 : Elle le vit pas bien. Ça lui tape sur le système, en plus des problèmes, elle a un cancer du sein gauche et elle peut plus voir sa petite fille, elle peut plus l'avoir au téléphone etc elles avaient une complicité assez grande. Donc en plus que je suis malade ça n'arrange pas les affaires.

I: Elle vous l'a dit ? Ou c'est son comportement ?

P7 : Quoi la petite fille ?

I: Non par rapport à la maladie ?

P7 : Non elle me fait pas le reproche, elle est sympathique. Non on partage la difficulté avec \*\*\*. Il y a un musée à \*\*\* de poupées etc, de jouets anciens et on avait été à trois. Et puis \*\*\* a ramené une poupée de collection fein de valeur, pour remercier elle dit « tu choisis la poupée que tu veux etc », \*\*\* prend celle là etc, on rentre à la maison et ils s'en vont et \*\*\* dit « tu prends pas la poupée » et \*\*\* dit « maman veut pas ». C'est dur pour nous. Donc voilà.

J'ai perdu un copain, on a perdu un ami qui s'est fait tué par une voiture, il était médecin, il était gynécologue. Ça m'a foutu un coup ça aussi. C'est celui qui habitait, qui avait une maison à \*\*\*.

Je suis tombé, j'étais déjà bien malade, je suis tombé de l'escabeau, l'échelle sur la terrasse, je suis parti 15 jours à \*\*\* et après à \*\*\* après, il venait me voir presque tous les jours. Il était sympa. En quittant l'hôpital ils me disent « bon bah vous rentrez chez vous il y a pas de place à \*\*\* » alors le soir mon copain il passe je lui fais « je vais rentrer à la maison il y a pas de place à \*\*\* » comme je savais qu'il connaissait... et le lendemain le chef de service il dit « on vous a trouvé une place à \*\*\* ». Mon copain il m'a jamais dit qu'il était intervenu.

Et j'ai fait une embolie pulmonaire parce qu'à l'hôpital il me donnait des piqûres pour fluidifier le sang et arrivé à \*\*\* le médecin a dit « non non c'est pas la peine ». Alors j'avais mal, mal le dimanche, le lundi j'en parle au kiné je dis « j'ai mal là » \* désigne son flanc droit \*, il m'a mis un truc pour je sais pas quoi. Le toubib il passe il dit « c'est moi le toubib ici, c'est moi qui décide si on fait quelque chose ou pas » et puis c'est tout, il s'adresse pas à moi en me demandant ce que j'ai ou pas et puis il fait arrêter le truc. Le soir à 11h du soir

j'en peux plus j'appuie, je sonne, je sonnais pas hein alors l'infirmière arrive elle me demande ce qu'il y a je lui dis que j'ai mal, elle revient avec un doliprane, je lui dis « le doliprane j'ai déjà pris, il y en avait dans le tiroir, j'ai déjà pris » et à 1h du matin je re sonne, et elle revient avec un doliprane dans la main je dis « ça va pas ». Alors à 10h il faisait la visite dans la chambre et je lui explique etc et donc du coup il téléphone et il dit « j'arrive, j'arrive tout de suite » A midi je l'avais toujours pas vu alors je vais voir avec mon fauteuil roulant l'infirmière en disant « le médecin il est venu ce matin à 9h il est parti il devait revenir me voir ».

Alors elle l'appelle etc il revient, il rentre, il dit « oui oui je vais vous envoyer à l'hôpital de \*\*\*, vous allez faire un scanner ». Alors je passe le scanner, et elle me dit « Mr je vais vous amener aux urgences, vous faites une embolie pulmonaire » et entre deux, elle prévient mon médecin à \*\*\* qui dit « c'est mon patient, on peut le soigner, il faut me le renvoyer », je suis rentré qu'à 6h du soir et là j'avais la tête... j'avais franchement mal. Donc il a fallu... mon épouse elle a été demandé qu'elle revienne, elle m'a fait une piqûre et ça s'est calmé. Grâce à mon copain ça s'est bien passé. Voilà voilà.

I: Je voulais savoir vous m'avez dit que vous faisiez partie d'associations, est-ce que votre épouse elle s'implique aussi dans la maladie ?

P7 : Pas dans la même association, dans une autre association.

I: Elle s'implique à vos côtés ?

P7 : Non non on n'est pas ensemble.

I: D'accord. Mais je veux dire est-ce qu'elle assiste avec vous aux RDV avec le neurologue...

P7 : Oui oui

I: Est-ce qu'elle vous aide à gérer les traitements, ce genre de choses en fait.

P7 : Les traitements ça va. Mais elle avait dit au médecin quand j'étais à la clinique que je prenais le médicament je connais plus le nom pour éviter les phlébites etc et il avait dit « oh c'est pas la peine il marche ». Je sais pas.

I: Donc vous vous sentez accompagné par elle.

P7 : Oui, oui. Oui tout à fait oui.

Après elle aurait préféré que je me casse pas la gueule, elle a appelé les pompiers, j'étais allongé par terre « pourquoi t'as appelé les pompiers ? » et les pompiers ils ont répondu «Madame, vous avez bien fait ». Le monde... c'est con les relations comme ça. Pendant l'ambulance on est passés par \*\*\* où on habitait avant et dans l' ambulance j'ai dit « tiens c'était ma maison avant » et lui il a cru que j'étais bourré, d'un air de dire c'est pas ici sa maison c'est là où on a été le chercher, la maison d'avant.

I: Est-ce qu'elle poursuit ses activités de loisir ? Est-ce qu'elle a ses activités ?

P7 : Mon épouse, elle fait des colis pour le tiers monde, elle collecte des vêtements, elle trie, elle fait des ventes, et après avec les bénéfices ils payent les timbres et ils envoient les colis. Avant ils envoyaient des médicaments mais c'est interdit maintenant. Ils envoient des colis aux jeunes Africains ou à Madagascar. Ça fait 30 ans qu'elle fait ça, elle est assidue. Mercredi elle a pas été.

I: ça lui prend beaucoup de son temps ?

P7 : C'est l'affaire de tous les jours, parfois un quart d'heure, des fois elle va dans la semaine elle va déposer du matériel, elle récupère dans les pharmacies, des compresses, ce genre de choses.

I: Comment vous le ressentez ces absences ?

P7 : Bah ça me laisse tranquille. Si je suis là ça me laisse tranquille pendant un moment.

I: C'est-à-dire ?

P7 : Si j'ai envie d'aller couper quelque chose dans le jardin, je peux le faire tranquille en toute tranquillité.

I: Parce que sinon vous serez empêché de faire ça ?

P7 : Ah bah je sais pas elle va dire « tu coupes de trop », elle est attachée à son jardin, les fleurs tout ça c'est elle.

Mais là j'étais pas comme ça avant je suis essoufflé, j'ai pas de force, je suis raplapla.

I: Vous avez besoin de plus de sa présence ?

P7 : Non on est suffisamment ensemble. Et puis le fait qu'elle aille au tiers monde ça lui fait rencontrer du monde et de quitter un peu l'atmosphère, pas toujours être dans le même truc avec son malade quoi.

I: Du coup comment vous vivez votre maladie par rapport à elle ?

P7 : Ah bah je voudrais être plus en forme, en faire plus quoi. On va devoir se faire aider quoi. Ça l'intéresse pas quelqu'un qui viendrait faire le ménage ou des trucs comme ça, d'entrer dans notre intimité, c'est une intrusion quoi.

I: Toutes ces activités d'entretien c'est votre épouse qui les réalise ?

P7 : Oui. Avant je passais plus facilement l'aspirateur mais ces derniers temps encore une fois je suis pas en forme. Si je prends sur moi, j'arrive à faire quelque chose, j'ai la tête qui tourne, fatigué, fatigué.

I: Est-ce que la maladie a déjà été source de tensions, de disputes ?

P7 : Pas spécialement non pas fein...non on va dire fein un peu quelques fois... non ça va. Elle m'a déjà fait comprendre qu'elle aimerait mieux que je sois pas malade mais ça c'est normal. C'est tout, c'est léger.

I Comment elle vous le fait comprendre ?

P7 : Un sur dix.

I: Un sur dix ?

P7 : Oui.

I: C'est quoi cette échelle ?

P7 : Bah dix c'est très fort et un c'est pas fort du tout.

I: Oui mais par rapport à quoi ? Les reproches ?

P7 : Oui par rapport aux remarques. Elle a dit une fois ou deux qu'elle trouvait que c'était casse pied mais c'est tout c'est pas agressif. Ça la déprime quelques fois. On a déjà été aux réunions Parkinson Nord, je sais pas si on va continuer à y aller parce que quand on voit l'état encore d'autres on se dit tenir jusque là, ça démoralise, ça la démoralise aussi.

I: Comment vous le vivez les petits reproches ?

P7 : Ah mais je m'en fous. Je m'en fous. De toute façon, malade ou que je sois pas malade, elle va me dire « t'as laissé traîné tes affaires etc, je passe derrière, je suis pas là pour ranger » donc c'est un peu le style. C'est normal qu'elle fasse des remarques, alors je peux rien dire c'est mon mari le roi. Non ça se passe bien, on est complices.

I: Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

P7 : Non. Trouvez moi le traitement pour que je sois complètement guéri.

### **Verbatim n°8**

I: Vous pouvez peut-être commencer par vous présenter, me dire si vous êtes marié ou si vous avez quelqu'un dans votre vie, ou si vous vivez tout seul, si vous avez des enfants... ce genre de choses.

P8 : Alors bonjour à tous, je me présente, je m'appelle \*\*\*, j'ai 56 ans. Je suis marié, j'ai deux grandes filles de 28 et 26 ans donc une travaille dans le graphisme et l'autre est psychologue pour enfants. Moi je suis fonctionnaire d'Etat, plus exactement je suis greffier des services judiciaires.

Et j'ai contracté la maladie de Parkinson il y a maintenant à peu près deux ans et demi. Ca a commencé par se manifester par des légers tremblements de la main, très exactement je m'en suis rendu compte en club, lorsque je faisais des activités, j'avais ma main qui était plus ou moins indépendante dirons nous. Donc au départ on s'est pas trop inquiétés, mes filles me disaient « nous aussi ça nous arrive quand on a le bras qui est fatigué ou autre ça peut trembler » mais je sentais qu'il y avait autre chose. Donc j'en ai parlé à mon médecin traitant, je lui ai décrit un petit peu ce qu'il se passait, mon médecin m'a dit « je vais vous envoyer voir un neurologue et surtout si vous voyez le neurologue s'il vous prescrit un traitement vous ne le prenez pas ». Donc j'ai pas tout compris. Je suis allé voir le neurologue qui m'a effectivement suite au diagnostic de maladie de Parkinson m'a prescrit un traitement. Donc comme je suis un garçon bien obéissant je suis allé voir mon médecin traitant, et je lui ai dit « voilà je reviens vers vous avec mon traitement que je n'ai pas pris et bah j'attends de savoir pourquoi vous m'avez demandé ça ». Et là il m'a expliqué il m'a dit « on est sur le secteur de \*\*\* au CHU de \*\*\* ils sont en train d'expérimenter un nouveau médicament plus exactement une molécule c'était la Défériprone et pour cette étude on a besoin de 388 patients au niveau européen, mais ces patients doivent être vierges de tout traitement et doivent avoir contracté la maladie dans un laps de temps assez court » donc je correspondais parfaitement à ce qu'ils recherchaient. Ils m'ont laissé un temps de réflexion, moi je me suis dit « soyons fous allons-y ». Et donc j'ai participé à cette étude pendant 10 mois. Donc mes filles étaient un petit peu réticentes, mon épouse l'était encore plus.

Il faut savoir la vie de couple, ça fait 31 ans que je suis marié, la vie de couple était avec des hauts et des bas et ces derniers temps ; plus de bas que de haut en résumé.

Donc elle m'a fait part de sa décision de ne pas adhérer à ce que je voulais faire à savoir ; participer à ce protocole. Bon moi, comme c'est moi qui avait la parole en dernier, j'ai décidé de le suivre, je regrette pas du tout. J'attends avec impatience les résultats parce qu'une fois que le 388ème patient aura terminé son protocole, à ce moment là on saura qui a pris un placebo, qui a pris le médicament.

A côté de ça, la vie de couple qui était déjà assez compliquée, s'est aggravée.

Mon épouse, j'allais dire, est une personne qui n'aime pas l'imprévu, qui aime bien le quotidien j'allais dire, avec une ligne tout tracée qu'on a qu'à suivre. Et dès qu'on sort de ce contexte là c'est la grosse panique.

Donc quand elle a appris ma maladie, je pense qu'elle a paniqué. Et les rapports se sont tendus.

Alors j'étais suivi par un neurologue au CHU de \*\*\* et ce neurologue m'avait dit « il serait bon que vous soyez accompagné par votre épouse comme ça je lui explique ce qu'il se passe, le traitement, le devenir etc etc » et mon épouse a catégoriquement refusé de m'accompagner.

Donc je me suis retrouvé tout seul face à ce Professeur. A chaque fois elle trouvait une excuse, elle pouvait pas venir parce que ses horaires ne correspondaient pas ou il y avait une réunion importante qu'elle pouvait pas louper bref il y avait toujours quelque chose qui faisait qu'elle ne pouvait pas venir.

Donc bon j'ai entamé ce protocole pendant 10 mois et à l'issue de ces 10 mois je suis passé sur un traitement de confort. Pourquoi ? Parce que je suis greffier et la main qui tremble alors qu'un greffier est censé prendre des notes d'audience sur ordinateur pendant les audiences c'était pour moi assez compliqué donc j'ai pris un traitement de confort, c'est un traitement qui ne traite pas la maladie mais qui atténue ses effets à savoir les tremblements bon, sans... comment dire... avec des petits effets secondaires tels que des micro siestes, des petites choses comme ça, bon enfin !

Je vais revenir sur ma vie de couple.

Donc je demandais à mon épouse de m'accompagner, elle a refusé, je lui ai demandé pourquoi, elle m'a jamais dit la vérité elle me disait toujours qu'il y avait une excuse. Ses filles dont la plus vieille, la psychologue, lui ont dit « tu devrais accompagner papa », elle dit « oui je veux bien mais je peux pas en ce moment ».

Et puis ça a commencé à dégénérer. Je me souviens qu'on était une fois assis à table pour le déjeuner et j'ai ma main qui a commencé à trembler et en un saut elle est passée au dessus de la table et elle m'a claqué la main sur la table pour ne plus la voir trembler. Donc là ça m'a surpris je lui ai dit « bah pourquoi tu fais ça ? » elle m'a dit « il faut que t'arrêtes de trembler » bah je dis « si tu crois que je le fais exprès » elle dit « non je le sais bien que tu le fais pas exprès mais faut pas que tu trembles », j'ai dit « c'est compliqué ». Après elle a essayé de prendre ça du côté léger, elle rentrait de courses, moi j'étais à la maison en train de bricoler et là elle s'est plantée au milieu de la cuisine et en faisant une imitation de mes tremblements elle disait, elle m'a dit « alors comment tu vas la tremblote ? » . Donc ça j'ai apprécié moyennement, également.

Et la cerise sur le gâteau, bon je passe d'autres petits événements comme ça, mais la cerise sur le gâteau, c'est lors d'une réunion de famille, j'étais assis à côté de mon frère qui habite \*\*\*, qui a des petites soucis de santé, et je me suis dit, on s'est dit « il faudrait qu'on se voit un petit peu plus souvent et on partage des moments de plaisir communs tels que les concerts », il m'a dit « ouais ce serait super » et mon épouse était assise juste à côté de moi, elle m'a demandé « tu parles de quoi ? » donc je lui ai dit... bah on était en octobre, novembre «bah je parle avec \*\*\*, que ce serait chouette de se revoir pour aller assister à des concerts des choses comme ça », et là elle m'a regardé en rétorquant « oui si d'ici là, t'es pas mort ». Donc mon frère est devenu livide, moi je suis devenu transparent.

Et bon tout ça je l'ai relaté au neurologue qui m'a dit que ma femme n'allait pas bien du tout. Donc ce Professeur m'a dit « il faut venir avec », le chef clinique du CHU m'a dit, alors qu'il ne prend pas de RDV ; « faut absolument que vous veniez avec, faut l'amener ». Quand je lui ai demandé elle m'a rétorqué « je n'irai pas parce que c'est pas moi qui suis malade, c'est toi ». Donc elle n'est jamais venue ou pratiquement jamais. Elle a commencé à se décider au moment où je partais passer par exemple des IRM ou autre examen. C'est-à-dire que pendant trois quart d'heure j'étais confiné dans l'appareil, à la sortie j'avais aucune info, je voyais personne, je repartais donc je lui ai dit « si c'est venir pour ça et attendre pour rien, ça sert à rien, tu t'es décidée mais trop tard ». Donc on est partis sur un terrain glissant, ça a dégénéré, jusqu'au jour où un soir on s'est retrouvés en face à face et elle me dit « qu'est-ce que tu ressens pour moi ? » et là je lui ai dit ce que je n'avais jamais osé lui dire à savoir « bah écoute maintenant c'est de l'amitié » et donc elle m'a rétorqué du tout au tout, immédiatement « bah on n'a plus rien à faire ensemble, mais si je te laisse partir on va dire que c'est moi la fautive et que je veux plus de toi parce que tu es malade ». J'ai dit « bon bah je crois qu'on va en rester là, étant donné que pour toi ce qui est le plus important c'est ce que vont dire les gens et pas notre vie de couple donc si j'ai bien compris je n'ai plus rien à faire ici ? » et elle a pas répondu. Donc je suis parti en recherche d'un appartement, elle m'a juste dit « tu me préviendras quand tu trouveras ton appartement », je l'ai prévenu. Bonne poire que je suis, je suis parti, j'ai tout laissé, pour ne pas la traumatiser, bah oui je suis comme ça, peut-être un peu con. Je suis parti, j'ai laissé tout ce qu'il y avait dans la maison, j'ai laissé la maison, j'ai laissé la voiture et toutes mes petites économies bah sont passées pour me racheter tout à neuf y compris une petite voiture d'occasion et pour pouvoir louer un appartement. Voilà.

Donc le Professeur que j'avais vu m'a dit « Mr \*\*\* vous pouvez pas mener de front deux luttes à savoir votre maladie et votre problème de couple » Il m'a dit « on va d'abord traiter votre maladie, vous verrez votre problème de couple après ». Au fil du temps, et au fil des RDV il m'a dit « tout compte fait on va peut-être s'occuper de votre vie de couple et peut-être que ça ira mieux niveau maladie » et la fois suivante je lui ai dit « écoutez docteur j'ai suivi vos conseils, même le plus extrême », il m'a dit « c'est quoi », « bah c'est que j'ai quitté ma femme ». Il m'a demandé « comment allez-vous ? », bah je dis « je suis malheureusement... comment dire... je dois reconnaître que depuis que je suis parti, les tremblements se sont nettement atténués, je vais mieux, mon entourage me trouve mieux » Bref pour moi ça a été bénéfique.

Donc voilà maintenant ça fait huit mois et demi qu'on est séparés et donc la semaine dernière, non il y a quinze jours, j'ai quand même dit « moi je peux plus vivre dans cette situation » je dis « toi c'est confortable tu as gardé la maison tu as tes petites habitudes, t'as ta voiture et tout, moi je compte ». J'ai fait le nécessaire pour qu'on puisse s'en sortir pendant quelques mois, j'étais loin d'imaginer que ça allait atteindre huit à neuf mois donc je lui ai mis une impératif, je lui ai dit « on trouve une solution maintenant ». Elle m'a redemandé à moi, j'ai dit « non ! Je te donne quinze jours tu me dis ce que tu veux faire et puis on arrête là parce que moi je ne peux plus » et donc cinq jours après elle m'a rappelé, elle me dit « je vais garder la maison et je te donne le petit appart ». Voilà. Donc là j'ai contacté un avocat, elle va prendre un avocat et on va faire pour que ça se passe au mieux, à savoir un divorce à l'amiable en répartissant les biens d'un côté et de l'autre. Voilà. Voilà.

Et donc, ça s'est produit au bout de 31 ans de mariage. Et on m'a dit « tu verras ça va être difficile, tu vas avoir parfois des remords, des regrets ». Et force est de constater qu'à aucun moment je n'ai eu de regret sur ce que j'ai fait.

I: Vous, vous sentez mieux d'avoir pris cette décision d'être parti ?

P8 : ça a été une libération. Mais ça a été une libération à partir de là les gens ont

commencé à être un peu plus bavard en me disant que je ne me rendais pas compte mais je me trouvais de plus en plus prisonnier feign prisonnier le terme est grand mais enfermé. Je compare ça à des parois transparentes, on vous met des parois, vous voyez toujours à travers mais ses parois petit à petit se rapprochent de vous et commencent à vous étouffer et une fois que je suis sorti de ces parois, que j'ai pris du recul sur ma vie, je me suis dit mais j'étais en train de me faire bouffer à petit feu.

I: Vous me disiez qu'il y avait déjà des tensions avant le diagnostic c'est ça ?

P8 : Oui, oui, oui il y avait déjà des petits problèmes de couple. Mais la maladie ce Professeur m'avait dit « ou ça vous rapproche ou ça vous éloigne définitivement » et ça m'a éloigné, définitivement. Mais paradoxalement, suite à ça, tout le monde m'a trouvé beaucoup plus serein, beaucoup plus reposé, beaucoup plus heureux, et j'avais retrouvé une certaine liberté.

I: Comment vous l'avez ressenti quand votre épouse a refusé de vous accompagner dans tous ces RDV ?

P8 : Trahi. Trahi. Heureusement j'ai une collègue qui travaillait avec moi, qui a un problème neurologique. Le midi on se rejoignait on déjeunait ensemble et elle a été d'un grand soutien, d'un grand recours, bref elle a comme dire... elle a pris le relais de mon épouse quoi. Ce que mon épouse aurait dû faire, c'est elle qui l'a fait et je lui dois beaucoup, et je lui dis un grand grand merci pour ce qu'elle a fait.

I: Et à aucun moment votre épouse ne s'est justifiée ? A part dire j'ai pas le temps...

P8 : Non, elle m'a dit « t'façon le malade c'est pas moi et voir un psychologue ça sert à rien » Parce qu'on a essayé de lui faire entendre raison, je lui ai dit « mais je t'accompagne, on fait une thérapie de famille » elle m'a dit « non le malade c'est toi c'est pas moi et voir un psychologue de toute façon ça servira à rien ». Je précise qu'elle a dit ça devant sa fille, la plus vieille qui est psychologue.

I: Comment vous pensez qu'elle vous a vu après le diagnostic ?

P8 : Je pense que...ce qui a primé, c'est la maladie mais c'est pas encore la maladie. Si j'étais malade, gravement mais que ça se voyait pas c'était pas grave, mais là on voyait mon handicap et ça la gênait vis-à-vis de l'entourage. C'est pour ça que même en conduisant, de temps en temps, elle me claquait la main sur le tableau de bord, sur le levier de vitesse, elle m'écrasait quoi.

Et je voyais que du coin de l'œil... Alors ce qu'il y a de plus terrible, c'est regarder du coin de l'œil en espérant que je ne le vois pas alors que je le voyais parfaitement pour voir si j'allais trembler.

Donc à un moment je me suis arrêté j'ai dit « maintenant c'est bon ou tu prends le volant ou tu arrêtes, moi ça me stresse, tu arrêtes de regarder cette main, c'est comme ça, c'est comme ça, j'y peux rien ». Et le fait d'être stressé ça augmentait justement ces tremblements.

I: Comment vous, vous vous êtes vu justement à travers son regard ?

P8 : Diminué. Quand j'ai vu mon médecin traitant pour avoir un aménagement de poste au niveau de mon lieu de travail, il fallait que je vois le médecin du travail et ensuite que je sois reconnu comme travailleur handicapé, mon médecin traitant a bataillé pendant un an avec moi pour que j'accepte de reconnaître que j'étais effectivement entre guillemets



handicapé.

Au bout d'un an j'ai comment dire, il m'a fallu un an pour réfléchir et pour accepter cette situation. Partant de là, bon tout s'est mis en route très vite au niveau du médecin du travail, au niveau de ma hiérarchie, j'ai eu des aménagements concernant mon poste de travail que ce soit au niveau du fauteuil, que ce soit au niveau du clavier etc. A côté de ça, avec le traitement de confort de ce Professeur pour éviter les tremblements j'ai pu retrouver une activité professionnelle à peu près similaire à avant ma maladie.

Le seul problème c'est que je fais des micro siestes c'est-à-dire pendant trois, quatre secondes je m'endors. J'en ai discuté avec d'autres patients qui en sont au même stade que moi, qui ont ce problème là aussi, et donc, le fauteuil que j'ai a des accoudoirs tout simplement pour éviter de tomber. Et je peux quantifier le temps de ces micro siestes, parce que comme d'autres personnes, quand ça m'arrive, et quand je me réveille, je vois que mon écran informatique est couvert par la même lettre c'est-à-dire au moment où je me suis endormi j'étais sur une lettre et donc j'ai rempli l'écran avec cette lettre.

I: Comment vous l'avez vécu toutes ces remarques qu'elle a pu vous faire sur vos tremblements ? Qu'est-ce que vous avez ressenti quand elle se moquait de vous ?

P8 : La tristesse. Beaucoup de tristesse. Beaucoup de... Malheureux, triste, malheureux. Je cherchais une porte pour pouvoir me comment dire me soulager, me confier et cette porte était fermée quoi.

Je crois qu'elle a pas su réagir ou elle a essayé de fermer les yeux, elle y arrivait pas donc c'est pour ça qu'elle a eu ces gestes.

Et le pire c'est qu'elle me jurait, elle m'a juré que tout ce qu'elle me faisait, quand je lui en faisais la remarque quelque temps après, je l'avais inventé. Alors qu'il y avait des témoins qui me disaient « oui, oui elle a bien réagi comme ça ». Donc même elle, jurait qu'elle ne m'avait jamais dit ça, qu'elle ne m'avait jamais fait ça.

I: Elle a voulu vous faire porter le chapeau...

P8 : Bah je sais pas ce qu'elle voulait. Mais en tout cas la seule chose à laquelle elle aspirait c'est à revenir à la vie d'avant, parce que plus d'une fois elle s'est effondrée en pleurs en disant « mais tu sais pas ce que je vis » et donc là calmement je lui ai dit « je crois que tu transposes ce qu'il se passe, parce que ce que tu vis toi par rapport à ce que je vis moi, ce que tu me fais subir en plus de la maladie que j'ai, que je n'arrive pas à maîtriser, faut que t'arrêtes avec ça ».

D'autres questions ?

I: Est-ce qu'il y a eu d'autres phénomènes en plus des tapes, des remarques qui ont pu manifester son... comment dire ? son agacement ?

P8 : Son éloignement. Bah je me souviens, ayant un terrain asthmatique, ça c'était peu de temps avant notre dernière discussion, ayant un terrain asthmatique, j'étais invité à un repas de famille, les vingt ans de ma nièce, oui c'est ça au restaurant et je suis allergique au concombre, pas le concombre, les avocats ! Vous me direz, pour quelqu'un qui travaille dans la justice, c'est amusant. Les avocats et les melons. On était en période d'été, il y avait un genre de salade de fruits et on m'a servi sans me dire qu'il y avait du melon. Quelques secondes après, j'ai commencé à attraper une quinte de toux, mais une quinte assez conséquente et je n'avais pas mon médicament sur moi, de la Ventoline. Donc je suis parti en terrasse, j'arrivais plus du tout à respirer, je commençais à enfler. Tout le monde est venu à mon secours. Elle est restée assise à table. Elle n'a même pas regardé ce qu'il se passait.

Et ça, on m'en a fait la remarque. On m'a dit « tu te rends compte, ton épouse, elle a

même pas bouger, elle t'a même pas regardé ».

Je crois que ça a terminé d'enfoncer le clou donc voilà. De l'amitié il y en avait, de l'amour c'était terminé.

I: Avant votre séparation, comment votre intimité avait évolué ?

P8 : Il y a, comment dire, c'était deux personnes étrangères dans la même maison, on va dire, voilà. Il n'y avait plus de relation à tout niveau on va dire.

I: Plus aucun partage ?

P8 : Non, non rien du tout. Par contre depuis que je suis parti, les rares fois où je suis passé pour faire un peu le point avec elle et tout, elle déborde d'activités. Elle a plein d'amis, elle se plaît à me dire qu'elle a plein d'amis, on la laisse jamais seul etc etc. Ce qu'il faut savoir c'est que les amis qu'on avait au départ c'était plus les amis de mon épouse, amis et collègues. Donc quand j'ai, plus exactement quand on m'a incité à partir, euh plus de nouvelles de personne pendant quelques mois. Jusqu'au jour où j'ai rencontré une collègue, qui s'est arrêtée, avec qui j'ai discuté, donc j'étais assez surpris et peu de temps après, bah ses amis ont commencé petit à petit à reprendre contact avec moi.

I: Vous pensez qu'ils se sont rendus compte de comment votre femme s'était comportée avec vous ?

P8 : Je pense que oui. Je pense qu'ils ont su, qu'ils ont vu la personnalité de mon épouse et comment elle peut être en pleurs et sur une seconde de temps arrêter de pleurer. Ils se sont rendus compte de certaines petites choses et donc je pense qu'ils ont voulu creuser un petit peu et voir si tous les tords étaient de mon côté. Moi j'ai été honnête, j'ai expliqué ce qu'il s'était passé et on m'a dit « ah c'est pas du tout ce qui a été dit », j'ai dit « moi c'est ma version, ça s'est passé comme ça ».

On va prendre un exemple ; elle travaille en crèche. Il y a des moments où j'avais des choses à déposer, à lui donner, Je dis comme je travaille au tribunal pas loin « je peux passer te le déposer », tout de suite elle me disait « non non non non, tu passes pas à la crèche, tu passes pas à la crèche », je dis « ok bon bah tu récupères comment ? », « on se retrouvera à un endroit, tu me le donneras mais non ». Bon j'ai pas tout compris. Et au bout de cinq voire six mois, elle m'a dit « je veux pas que tu passes à la crèche parce qu'à la crèche, personne ne sait qu'on est séparés ». D'accord. Alors que moi je le cachais pas du tout. Mais voilà. Alors pourquoi, j'en sais rien.

I: Vous pensez qu'elle a eu peur ou honte du regard des autres, que les autres mettent ça sur le compte de la maladie parce qu'elle l'assumait pas ?

P8 : Je pense que le regard des autres pour elle est plus important que son propre regard. Elle vit par les autres, elle vit avec les autres. Donc il était impensable pour elle que, j'allais dire, « ah mais ils sont séparés au bout de 31 ans de mariage ceci, cela ». Pour elle, c'était impensable. Non le regard des autres est tellement important pour elle que bah ça guide sa vie. Moi je lui disais « on est en train de parler de nous, on est en train de parler de notre avenir, et t'es en train de me parler de gens qui n'ont rien à voir avec notre famille ». Je dis « bon on a tout dit là ».

I: Vous trouvez que c'est le diagnostic qui a enfoncé le clou dans votre couple ?

P8 : On était sur un fil fragile, je pense que la maladie a fait que ce fil casse tout simplement. Ça a été la goutte d'eau qui a fait déborder.

On a essayé de se remettre deux, trois fois. On a essayé, on voyait nos filles malheureuses donc on a dit on va réessayer on va faire un beau voyage, on va essayer de profiter de la vie. Donc au départ c'était toujours super, on revenait, ça durait un tout petit peu et puis après ça repartait dans accrochages et ceci, cela.

I: Des accrochages qui pouvaient avoir pour source autre chose que la maladie ?

P8 : Je vais prendre un exemple. Je suis trésorier d'un club, et donc à partir du moment où j'ai été nommé trésorier de ce club, j'avais les adhérents qui me demandaient pas mal de choses, donc j'étais souvent sur mon portable. Elle supportait pas que je sois sur mon portable par contre, elle, ne se gênait pas pour y être. Donc j'étais toujours, quand elle passait, sur mon portable et qu'elle passait devant moi j'étais mitraillé du regard donc il y a des moments où j'essayais de m'isoler, de m'éloigner. Mais c'était pour m'entendre dire « mais pourquoi t'es sorti ? Qu'est-ce que t'as fait ? ». Bon un exemple voilà.

I: Vous vous êtes retrouvé privé de vos libertés...

P8 : Oui non j'avais plus de liberté, je n'avais plus de liberté.

Je vais prendre un autre exemple, je voulais passer, ça faisait des années que je voulais passer mon permis moto, elle s'y est toujours opposée, elle a jamais vraiment adhéré à ça, et moi ça me tenait vraiment à cœur. A chaque fois j'ai écouté ses conseils quand elle me disait « non je veux pas que tu le passes », bon OK je le passe pas. Et un jour j'en ai eu marre, je me dis bon sang fein je pense que c'est mon frère qui m'a ouvert les yeux mais il m'a dit « t'as quel âge ? » et là je lui ai dit « j'ai 54 ans », et il dit « tu te rends compte que t'as 54 ans et que tu peux pas prendre tes décisions toi-même » et là il y a eu un petit tilt. Et je me suis dit mais finalement il a raison c'est vrai. Donc sans son accord, je me suis inscrit en candidat libre au code parce qu'il a fallu que je repasse mon code et une fois que j'ai eu mon code je me suis inscrit en auto école et là je lui ai dit « quoique tu penses avec mes propres deniers, je m'inscris en auto-école pour passer mon permis moto ». Là elle a vu ma détermination et du coup elle m'a soutenu. Alors là j'ai pas compris.

Il a fallu vraiment que je lui montre que je ne changerais pas d'avis pour rien au monde pour qu'elle accepte enfin de fléchir sur sa décision.

Mais bon s'il faut se battre pour tout comme ça, non c'est usant. Je peux pas. On peut pas.

Donc s'il faut se battre au quotidien pour n'importe quoi, c'est bon quoi. C'est bon.

I: Vous avez eu des regrets sur la manière dont elle s'était comportée après l'annonce du diagnostic?

P8 : Bah des regrets sur ce qu'elle a fait, comment voulez-vous ne pas avoir de regrets là dessus ?

I: Vous me dites qu'elle a plein d'activités maintenant que vous êtes séparés ?

P8 : Bah elle me dit qu'elle a plein d'activités, elle me dit qu'elle a plein d'amis et à la fin elle me dit « et toi tu t'ennuies pas tout seul ? ».

Donc des amis je pense qu'elle en a un peu, moins que ce qu'elle veut paraître. Des activités, elle se met à des activités alors que quand on était mariés, à un moment, je me suis retrouvé moi en salle de sport, j'allais dire presque quotidiennement, mes filles étaient en activités sportives aussi, et elle, elle restait prostrée dans sa maison. On a incité je ne sais pas combien de fois à ce qu'elle fasse une activité également, elle a toujours refusé. Et à côté de ça, elle faisait le fait qu'on l'abandonne en allant nous dans les salles, elle

faisait l'attristée, voilà.

Alors qu'aujourd'hui non, salle de sport, elle court un peu, elle se fait inviter, tout se passe très bien. Elle est pleinement heureuse, voilà.

I: Et qu'est-ce que ça vous fait qu'elle fasse tout ça maintenant que vous êtes séparés alors qu'elle s'isolait quand vous viviez sous le même toit ?

P8 : Qu'est-ce que ça me fait aujourd'hui ?

I: Oui de voir que tout ce que vous auriez pu faire ensemble en tant que couple, bah finalement elle le fait maintenant une fois seule.

P8 : Non ça me touche pas du tout, parce que je sais que c'est qu'une façade qui durera qu'un temps. Elle est pas comme ça donc elle tiendra pas. Je la connais depuis 31 ans. Ça c'est le, j'allais dire, le coup de fouet d'après notre séparation. C'est une montée d'adrénaline qui fait que je fais ceci je fais cela, j'ai des amis, je sors et tout, mais je sais que ça ne durera qu'un temps très court et qu'elle va redevenir comme elle était. Et ça ne me fait rien du tout. Et je n'ai à ce jour aucun regret.

Et dernier point quand même intéressant, pour ne pas oublier, pour ne pas que ça s'efface avec le temps, comme thérapie, je n'ai rien trouvé de mieux que de tout relater par écrit, tout ce qu'il s'est passé, chronologiquement, ça se trouve dans mon portable, j'ai plusieurs pages comme ça, qui reprend tout ce qu'il s'est passé, pour éviter d'oublier. Surtout éviter d'oublier le mal qu'elle m'a fait.

Le fait de coucher tout ça par écrit, ça a été une thérapie. Je l'avais plus en moi mais je l'ai encore sur moi. C'est pour ça que je l'ai mis dans mon portable.

I: Et cette idée elle vient de vous ou c'est votre neurologue ou médecin traitant qui vous a proposé ce type de thérapie ?

P8 : Non c'est un besoin que j'ai eu. Il fallait que je sorte tout ça de moi et je me suis dit bah je vais l'écrire. Et quand j'ai commencé à l'écrire, chronologiquement et naturellement, tout a commencé à défiler. J'ai couché les mots, pratiquement sans réfléchir. Et quand j'ai relu à la fin, je me suis rendu compte que j'avais pas mal posé dirons nous.

Ca a été salvateur. C'est un peu comme si j'allais voir un spécialiste et je me confiais à lui. Sauf que là, je me suis confié à quelques feuilles. Il a relaté une période bien précise et la raison pour laquelle je suis parti, la raison pour laquelle on m'a incité à partir, chaque fois je rectifie parce que c'est plutôt ça.

I: Pardon ? Je n'ai pas entendu la fin de votre phrase.

P8 : Je rectifie parce que je ne suis pas parti, on m'a incité à partir, à quitter le logement. Ah oui, il y avait un petit détail que j'avais omis. Qui ont commencé à faire apparaître ses mensonges, c'est qu'elle m'a dit « tu devrais, pour réfléchir tu devrais aller un mois chez tes parents ». Donc j'ai été surpris, pour essayer d'arranger j'ai dit « OK » et elle, entre temps, elle avait vu mes parents et elle leur a dit à mes parents « \*\*\* souhaite venir chez vous pendant un mois ». Et quand on en a parlé avec mes parents on s'est rendu compte qu'elle nous avait mené en bateau quoi. Moi elle m'incite à y aller et à mes parents elle leur dit « \*\*\* veut venir ». En aucun cas, elle s'incrimine dans cette décision, alors que c'est elle qui m'envoie chez mes parents et c'est elle qui indique à mes parents que je veux venir. Non c'est pas moi qui voulais venir, c'est elle qui m'a envoyé chez eux.

I: Vous pensez qu'elle essayait de se débarrasser de vous ? Vous avez compris cette démarche ?

P8 : Bah on est encore en train de réfléchir avec mes parents, on n'a pas tout compris. Mais a priori au fil du temps, quand elle allait voir mes parents, et quand j'en discutais avec d'autres personnes, elle révélait deux personnalités ; la personnalité que tout le monde connaît, elle adore les enfants, ça je peux pas lui retirer donc quelqu'un de très attentionné auprès des enfants, très gentil auprès des parents, qui adore le métier qu'elle fait à la crèche, quelqu'un de a priori super et il y a une deuxième personnalité où elle peut être très méchante, très dure.

Elle a dit à mes parents... je me souviens quand j'avais été voir mes parents, ma mère était pas trop bien, mon père m'a dit « ça fait deux jours que ta mère est devant la télé, elle ne dit rien, la télé n'est pas allumée », parce qu'elle a lâché à mes parents, c'est ce qu'ils m'ont dit « votre fils, de toute façon, avec sa voiture toute pourrie (j'avais acheté quand même une voiture assez potable), il finira SDF et il finira par se suicider ».

Voilà, ça c'est l'autre personnalité de ma femme. Voilà c'était la petite touche, la petite cerise que j'avais oublié de mettre sur la gateau.

I: C'est intéressant que vous utilisiez le terme « inciter à partir » pour dire « c'est elle »...

P8 : Oui elle a commencé à pleurer quand je lui ai dit que c'était de l'amitié, elle a commencé à pleurer et puis d'un coup elle a arrêté de pleurer, elle me dit « oui mais si je te laisse partir c'est moi qui vais être, qui vais tout avoir sur le dos, parce que je veux plus de toi parce que t'es malade ». Voilà c'est ça, et là du tout au tout elle a arrêté de pleurer quand elle m'a dit ça. Donc c'est tout quoi. Oui et je tiens à ce terme, c'est pas moi qui suis parti, on m'a incité à partir.

I: Vous auriez aimé que les choses s'améliorent ?

P8 : Bah quand on fait des essais pour que ça renoue oui. Après... et souvent elle me demandait « est-ce que tu m'aimes ? », elle se plante devant moi et elle me dit « est-ce que tu m'aimes ? ». Je sais qu'elle voulait entendre la réponse « oui » donc pour lui faire plaisir et avoir la paix je lui disais « oui », jusqu'au jour où je lui ai dit la vérité, je lui ai dit « non écoute, c'est que de l'amitié ». Et c'est là que du tac au tac elle m'a dit « si c'est ça, on n'a plus rien à faire ensemble ». Voilà elle m'a rien dit de plus, elle m'a regardé et elle a attendu.

Donc voilà, quand je lui ai dit que j'allais chercher un appartement, elle a commencé à pleurer et après elle m'a dit bah ce que je vous ai dit quoi concernant le regard des autres. Et c'est là que je lui ai dit « on parle de nous, on est en train de parler de notre avenir et toi tu me parles des autres, qu'est-ce que j'en ai à faire des autres ». Moi j'en ai rien à faire mais c'est primordial pour elle le regard des autres, elle vit que pour les autres finalement, c'est triste, alors que moi je m'en moque totalement.

I: Vous pensez que c'est l'apparition de vos tremblements qui a tout précipité ?

P8 : Oui bah le fait de claquer ma main c'est qu'elle voulait pas voir tout ça. Oui mais bon si j'y suis pour rien, j'y suis pour rien. Ça tremble, ça tremble.

I: Comment vous l'avez ressenti son manque de dialogue, son manque de volonté de faire des efforts ?

P8 : Elle s'exprime pas beaucoup mais quand elle s'exprime c'est assez cinglant. Je me sens trahi. Parce que dans un couple, on se souvient bien de ce que dit monsieur le Curé, n'est-ce pas ? Pour le meilleur et pour le pire. Bah le pire \* rires jaunes \* ça a terminé d'exploser le couple quoi.

De toute façon, dès qu'il y a un moment de panique c'est « bah vas-y fais pour que ça fonctionne, moi ça va pas ».

Je vais prendre l'exemple de mes deux filles, à quinze jours voire trois semaines d'intervalle, mes filles ont douté sur leur parcours professionnel. Ça a d'abord été \*\*\* ma plus vieille qui était en Master I, donc il lui restait la deuxième année pour passer psychologue, elle a commencé à douter et elle a voulu abandonner, elle a dit ça à mon épouse donc ça a été la grosse panique, j'étais à peine rentré du boulot, on m'a sauté dessus en me disant « voilà ce qu'il se passe, elle veut plus continuer, elle se remet en question, elle veut partir sur autre chose, il faut que tu lui parles, faut que tu lui parles, faut que tu lui parles », je dis « oh ! Je vais d'abord me poser et puis après je vais voir ça ». Et donc ce qu'elle n'a pas fait, ce qu'elle ne sait pas faire, ce qu'elle ne saura jamais faire c'est savoir discuter. Donc j'ai discuté avec ma grande, on s'est mis dans le salon, on a bien discuté et je lui ai fait comprendre que, effectivement, si son choix c'est faire autre chose, elle a toute la vie devant elle, je dis « il y a pas de problème. Maintenant t'as passé trois années en licence, tu vas terminer ta première année de master, il te reste une année, tiens le coup. Passe ta dernière année, il te reste plus qu'un an. T'as bataillé pendant quatre années. Si c'est pour entre guillemets perdre quelque chose, c'est qu'une année. Et au moins tu auras quelque chose au bout et après. Rien ne t'empêche de t'orienter. Qu'est-ce que c'est une année au vu de ça ? ». Et au fur et à mesure de la conversation elle a trouvé que le raisonnement n'était pas bête. Et donc elle a pris la décision de continuer.

Trois semaine après, ma plus jeune qui travaillait, qui était en première année de master aussi, elle a commencé à douter sur son parcours en se disant que peut-être il faudrait plus s'orienter sur autre chose et donc elle envisageait d'arrêter. Alors rebelote, encore une fois on m'est tombé sur le dos en disant «il faut que tu lui parles, elle veut tout arrêter ». Alors rebelote, on a rediscuté avec \*\*\* et je lui ai dit à peu près la même chose. Et le plus beau cadeau que j'ai eu, c'est quand elles sont venues me voir toutes les deux et quand elles m'ont dit « on te remercie papa, parce que grâce à toi, on a pu aller jusqu'au bout et on est contentes d'avoir pris cette décision ». ça a été mon plus beau cadeau.

Vous avez réussi à me faire pleurer, c'est pas bien ça !

Donc voilà, dès qu'il y a une difficulté c'est « au secours, faut que tu t'en charges, tiens, tu débrouilles ça ». Je vous ai dit pour elle, faut que ce soit comme une pelouse, fraîchement tondue, lisse, sans un accro sans rien, s'il y a un petit truc, ça va pas, il faut s'en occuper, il faut tout de suite l'enlever, il faut faire le nécessaire pour que ça disparaisse.

I: Vous avez éprouvé de la solitude dans vos épreuves ?

P8 : Ah oui. Oui oui.

I: Vous m'avez dit tout à l'heure, en début d'entretien que le neurologue vous avait dit « d'abord on s'occupe de votre couple et après de votre maladie », à quoi il pensait ? Qu'est-ce qu'il vous a proposé ?

P8 : Je vous le dis, il a eu des mots assez crus quand même, il m'a dit qu'elle était folle quoi et donc il me dit « il faut partir il faut pas rester ». La fois suivante je lui ai dit « j'ai suivi vos conseils même les plus extrêmes, je suis parti ». Tout de suite il m'a demandé « comment allez-vous ? » J'ai répondu « nettement mieux ».

Il voulait absolument la voir, il faut savoir que c'est un Professeur bien renommé au niveau européen et son supérieur m'avait dit « venez me voir avec elle ». Pour que lui me dise ça ; alors qu'il prenait pas de RDV, c'est qu'il savait quand même son importance. Bah non hein c'est pas elle qui est malade, c'est moi, et puis de toute façon voir un psychologue ça sert à rien, dire ça devant sa fille qui a bataillé pendant cinq ans pour devenir

psychologue... Super !  
Pour certaines choses je lui en veux et je pourrais jamais lui pardonner.

I: C'est-à-dire ?

P8 : Elle réfléchit pas. Elle réfléchit pas aux conséquences de ce qu'elle dit ou de ce qu'elle fait. Et après elle dit « non c'est pas vrai, j'ai pas dit ça, j'ai pas fait ça ». Son moyen de défense c'est ça. Alors qu'il y a des témoins et que les témoins abondent dans mon sens, du coup elle est bien obligée de reconnaître que c'est vrai.

I: Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

P8 : Je crois que j'en ai déjà dit pas mal \* rires \*. Non je crois que j'ai tout dit. Vous avez le tableau complet.

### **Verbatim n°9**

I: J'aime bien commencer par une courte représentation, pour connaître un peu votre rythme de vie et quelles sont les personnes qui vivent sous le même toit que vous.

P9 : D'accord. Alors je m'appelle \*\*\*, j'ai 41 ans. Je vis avec ma compagne depuis...Bah on se connaît depuis 10 ans. J'ai deux enfants qui ont 3 et 6 ans. Je vais bientôt être papa d'un troisième enfant au mois de juillet.

J'ai la maladie de Parkinson depuis 2017. Euh voilà.

Actuellement je suis en arrêt de travail. J'avais des problèmes de concentration, des difficultés pour faire du multi tâches. Je travaillais au centre d'appel informatique \*\*\* et puis en parallèle, j'étais aussi formateur. Donc, je suis en arrêt depuis plus d'un an. Et normalement il y a une reprise prévue au mois d'avril sur un autre poste.

I: C'est via ces difficultés de concentration que la maladie est entrée dans votre vie ou il y a eu d'autres signes ?

P9 : Euh non le signe il était moteur, c'était le tremblement. Le tremblement ça a commencé l'index côté gauche feine main gauche. Bah j'ai fait tous les... un DAT Scan qui a confirmé la maladie.

Après au fil de l'eau comme ça, j'ai commencé à avoir des problèmes cognitifs, de l'anxiété.

Voilà, globalement, j'ai surtout des problèmes au niveau psychologique. C'est pour ça que je vois une psy, une orthophoniste, j'ai intégré le groupe \*\*\*.

Bon ça se voit pas comme ça mais ça va \* rit \* parce que je suis un petit peu stressé. Donc voilà.

I: Donc c'est plus le versant psychologique qui vous impacte au quotidien ?

P9 : Ouais. Complètement. En étant en contact avec d'autres, feine ils remontent souvent les problèmes moteurs, moi ça va quoi, pour le moment. C'est surtout dans la tête.

I: Vous, sur le plan moteur, vous êtes pas plus impacté que ça ?

P9 : Il y a que le tremblement qui s'accroît bien sûr quand il y a du stress, de l'anxiété, un imprévu.

I: Est-ce qu'il vous limite dans vos activités quotidiennes ?

P9 : Pour le moment non. C'est juste quand le tremblement est fort, tout est compliqué. Dans certaines situations s'il y a du monde autour, c'est encore pire. Mais j'arrive maintenant à contrôler et faire abstraction des gens qui observent la situation.

I: Et dans ces situations là, est-ce qu'il vous arrive de demander l'aide de quelqu'un ? De votre épouse par exemple ?

P9 : Ça m'est déjà arrivé oui. Dans ces cas là, oui il y a ma compagne. Bon un exemple tout bête, amener mon fils à l'école, son lacet est défait, le fait de faire le lacet, bon voilà, un peu énervé parce qu'on est en retard, donc du coup ça fait boule de neige, j'ai des difficultés à le faire et du coup... après je focalise sur les gens autour de moi. Donc... du coup bah je demande de l'aide mais bon ça arrive rarement aujourd'hui.

I: Comment ça se passe avec votre épouse depuis le diagnostic de la maladie ?

P9 : Bah globalement ça se passe bien. On communique beaucoup. J'essaie d'exprimer ce que je ressens aussi.

Parfois, je garde les choses pour moi. C'est pas évident quoi.

Mais bon elle est toujours là pour m'aider, m'accompagner.

Et dès fois il peut y avoir de l'incompréhension comme je garde pour moi ce que je ressens à l'instant T, c'est parfois pour elle difficile de décrypter ce que je vis à l'intérieur. Donc globalement ça se passe bien. Alors là en pleine période de confinement et bah ça va. Parfois des hauts et des bas mais ça se passe bien.

I: Vous disiez que parfois vous gardiez les choses pour vous...

P9 : Oui.

I: Qu'est-ce qui vous bloque justement ?

P9 : Il y a des choses liées à la maladie ou au traitement de la maladie qui ont développé chez moi des addictions. Notamment d'un point de vue sexuel. A ce niveau là c'est un peu compliqué. Je rentrerais peut-être dans les détails après.

Mais ouais c'est une source de questionnements sur ce que je vis par rapport à ça.

I: Vous parlez de vos addictions ?

P9 : Oui, j'essaie de comprendre qu'est-ce qui provoque, c'est le traitement ? Est-ce que c'est moi ? Est-ce que c'est la maladie qui modifie ma manière d'être ? Je me pose un peu... Et justement être au contact d'autres personnes qui ont la maladie, on échange sur ce sujet.

Ça m'aide à prendre aussi du recul et... Il y a des choses à régler encore. Fein à régler entre guillemets. Notamment, j'ai pu échanger sur ce sujet avec la neurologue, on a baissé au niveau du dosage un médicament, ça a l'air de fonctionner. Bah c'est le Sifrol, je sais pas si vous connaissez un peu ? J'étais au maximum du dosage depuis quelques mois et il y a des choses que j'ai faite... C'est en train de se régler.

I: Est-ce que ces addictions ont été des sources de tension dans votre couple ?

P9 : Il y a des choses que j'ai entrepris, où je suis allé au bout, ça par contre j'en ai pas parlé.

C'est un peu compliqué.



Disons que comme ma compagne ne répondait pas à mes attentes, bah j'ai trouvé d'autres moyens pour répondre à ces attentes. Et ça bah ça pèse.

I: C'est quelque chose que vous gardez pour vous ?

P9 : J'ai eu l'occasion d'en parler. J'ai une très bonne amie à moi qui est au courant, ma neurologue est au courant maintenant également, la psy... Bon voilà. Le fait déjà de l'exprimer, de l'avouer feint de l'avouer entre guillemets, le fait déjà d'en avoir parlé ça me libère quelque part un poids. Après de là à en parler à ma compagne bah ça me fait peur même si je sais qu'avec du recul et le temps ça peut... Il y aura forcément une réaction négative. Mais bon. C'est vrai que c'est le gros point qui me gêne aujourd'hui.

I: Est-ce que vous avez pu voir des changements dans votre relation avec votre compagne depuis ce diagnostic ?

P9 : Bah elle, elle observe des changements au niveau de mon comportement ; des choses que j'oublie de faire. Je procrastine énormément. Alors c'était peut-être déjà quelque chose qui existait déjà mais... En fait j'ai du mal à initier les choses. Elle m'a fait la remarque tout à l'heure d'ailleurs. Elle me demande de faire quelque chose, je dis que je vais le faire et puis je le fais pas. Pourtant, c'est pas un problème de le faire, mais je passe à autre chose et après je me disperse et elle attend, elle attend, elle va pas forcément me relancer mais au bout d'un moment bah ça la gêne, ça l'embête. Même si elle comprend que c'est pas de la mauvaise volonté. Ça peut créer des tensions, c'est assez rare quand même. Et puis je peux m'agacer plus facilement qu'avant. Je suis d'un naturel plutôt calme, plutôt patient, à l'écoute et à ce niveau là, ça a un peu changé ouais, surtout avec les enfants. Surtout en période de confinement. Je me dis que c'est une épreuve et qu'on sortira... ça va forcément changer les choses, je pense, pour tout le monde. Ce qu'on est en train de vivre, nous ma petite famille, je pense qu'on en sortira grandi quand même. Ouais ça fait trois semaines et tout le monde est vivant \* rit \*. Mais ça va.

I: J'aimerais revenir sur les remarques et les tensions, est-ce qu'elles existaient avant ou c'est apparu après le diagnostic ?

P9 : C'était déjà avant quand même. Quelque part, c'est pas bien, mais parfois je pense que je me sers de la maladie pour me défilier, pour fuir des situations. Mais bon c'est moi. Même si ça s'accroît c'est quand même moi qui suis comme ça. On peut changer des traits de caractère comme ça, il y a forcément quelque chose au départ mais ça s'accroît, ça s'accroît. Après euh...

Ce qui peut être gênant c'est aussi que j'ai des insomnies. Il m'est arrivé pendant une longue période de coucher à deux, trois heures du matin. Bon la vie de couple c'est pas ça quoi, c'est pas de faire des choses dans son coin, ça aussi ça a été quelque chose qui a été compliqué mais voilà maintenant je me couche en même temps mais bon il m'arrive encore de temps en temps de me réveiller et puis là je suis parti, je suis sur mon portable et je me rendors plus quoi.... C'était quoi votre question ?

I: Je voulais savoir s'il y avait eu des changements dans votre relation ? Si vous en aviez observés ?

P9 : A part ça... Non notre force c'est de beaucoup parler. Des fois, elle essaie de me tirer les vers du nez mais au final j'arrive à m'exprimer à part ce que je vous ai dit. Alors c'est pas simple pour moi ce que je vis mais pour elle c'est encore plus compliqué, de mon point de vue. Elle absorbe beaucoup de choses et en plus de son travail, en plus

des enfants ça me fait peur. J'ai peur que ce qu'on vit ça nous éloigne.  
Je suis contradictoire parce que je vous dis qu'on communique beaucoup mais il y a quand même ce truc qui fait peur.  
Parce qu'il y a beaucoup de couples dont l'un a la maladie de Parkinson qui divorce et ça, ça me fait peur.

I: Est-ce que c'est à partir de son comportement ou de ses paroles que cette crainte a pu naître en vous ?

P9 : C'est de l'interprétation. Mais il y a pas de problème. Parce que je pense que j'ai perdu beaucoup de confiance en moi. Après je suis ce que je suis mais voilà, j'ai mes qualités, mes défauts, c'est compliqué.  
Ouais j'ai perdu confiance en moi et ça aussi c'est une difficulté. Il y a des choses que j'évite de faire maintenant.

I: Par exemple ?

P9 : Des choses toutes bêtes. Depuis que j'ai la maladie j'ai plus de difficulté à prendre la route et conduire, ça me stresse en fait. Du coup si on part quelque part, je demande à ma femme de prendre le volant.  
Oui comme j'ai des difficultés de concentration etc c'est... des fois ça peut être gênant.

I: Est-ce que vous diriez que votre couple est devenu un ménage à trois ? Est-ce que l'apparition de la maladie a entraîné un changement de rapport ?

P9 : A certains moments elle devient plus soignante que femme. Mais pas complètement. Mais c'est vrai qu'au début elle m'aidait beaucoup, elle faisait beaucoup de choses à ma place. Elle sentait que je voulais pas les faire pour X raisons. Mais elle a changé et elle m'a dit « Non je te laisse faire maintenant ». Et ça c'est bien pour moi. D'autant plus que la maladie elle va évoluer. Donc inévitablement, j'aurais vraiment besoin d'elle du rôle d'aidante. Si on peut éviter que ça n'arrive trop vite. Ça, ça fait peur aussi de se projeter. Mais paradoxalement on a aussi le projet d'un troisième enfant. Parce que c'est aussi... Mes enfants me portent beaucoup même s'ils sont jeunes, bah c'est génial quoi de vivre tous ces moments.  
Je vous parlais du confinement, qu'on en sortirait différent. Tous ces moments qu'on passe... On a jamais eu autant de temps ensemble finalement et avec ma femme. Du coup ça change les rapports aussi. Et Parkinson, c'est moins présent du coup, c'est difficile à expliquer. Des fois je suis pas très clair je suis désolé.

I: Vous me parlez d'une peur de l'avenir, votre femme aussi partage cette peur ?

P9 : Oui je pense mais elle essaie de pas y penser mais je sais que forcément quand elle voit quelqu'un qui a Parkinson qui a des difficultés pour marcher, elle me pose la question parfois, elle dit « ça va se passer comme ça pour toi ? », je lui dis « pas forcément ». Elle me pose des questions là dessus, oui il y a ce projet mais bon... Oui on évite quand même. Ça sert à rien de toute façon. Faut se battre et puis faire face aux difficultés. Des fois on n'est pas sur la même longueur d'onde, on n'avance pas pareil dans ce que je vis.

I: C'est-à-dire ?

P9 : Bah moi j'ai accepté assez vite la maladie. Et \*\*\* a mis beaucoup plus de temps. Donc ça aussi ça peut créer des décalages, des incompréhensions, et puis le fait d'être en arrêt depuis plus d'un an aussi c'est pas facile. Parce que la journée je me retrouve seul et

ça cogite. Donc finalement ce qu'on vit là c'est bien. Je suis avec mes enfants, avec ma femme.

I: Vous me dites que l'acceptation n'a pas été la même, vous pouvez m'en dire plus ? Comment ça s'est passé ?

P9 : Bah moi avant même qu'on me diagnostique Parkinson, j'étais persuadé que c'était ça, j'avais lu des trucs sur internet, alors que souvent on dit « ne vas pas sur internet tu vas te faire peur » mais là c'était évident. Du coup très vite, j'en ai parlé à mon entourage, les collègues de travail, mes amis, et ça je pense que c'était compliqué pour elle.

I: Ça a été compliqué que vous en parliez avec d'autres personnes ?

P9 : Non, de se dire que ça pouvait être la maladie de Parkinson.

Et il y a des personnes à qui j'en ai pas parlé tout de suite, notamment mes parents, il y a très peu de temps, j'en ai parlé à mon père, il y a que trois mois, ça fait trois ans que j'ai la maladie.

Ce que je voulais protéger, me protéger, alors par rapport à mon père mais aussi à ma mère avec qui j'ai une relation compliquée. En fait ça s'est fait au fur et à mesure ; il y a eu mes collègues, mes amis, mais c'était plus compliqué au niveau de la famille.

Du coup en famille j'étais dans le contrôle pour ne pas montrer que j'avais Parkinson, du coup pour elle, c'était pas simple non plus parce qu'elle voyait que j'étais pas bien, que je contrôlais. J'étais plus moi même. Du coup c'était pas simple.

Du coup... Disons que ça a été simple au début et puis après j'ai eu une descente, c'est devenu plus compliqué. Tout en acceptant j'étais un peu... à certains moments j'étais vraiment pas bien.

Et puis il y a le regard de l'autre aussi...Affronter le regard des gens. Fein pour elle c'était pas simple. Par exemple ; on se retrouvait au restaurant, et c'était pas avec elle, j'étais obsédé par les tables qui étaient autour de moi et je focalisais sur les gens qui m'observaient, ou pas hein, c'est moi qui interprétais quoi. Du coup pour elle c'était source de...bah à un moment donné elle en a eu marre aussi. Il y a eu des tensions par rapport à ça.

I: Elle en a eu marre que vous surveilliez les autres c'est ça ?

P9 : Oui. Marre de ne plus vivre le moment. Que je focalisais sur les gens qui observent, ça c'était compliqué.

I: Vous aviez peur sur la manière dont ils pouvaient vous juger ?

P9 : Ouais. C'est pour ça que je vois une psy depuis quelques mois. Elle m'aide beaucoup et ça va mieux.

Mais j'ai encore du mal à sortir facilement et faire des choses où il y a du monde, c'est encore compliqué.

I: Comment vous vous voyez justement dans le regard des autres et de votre compagne aussi ?

P9 : Désolé il y a mon fils qui essaie de rentrer. Oh bah j'ai pas une image très positive déjà à la base. Je suis complexé depuis longtemps. Quand je dis le regard de l'autre, je vous dis c'est Parkinson mais en fait c'est autre chose.

Fein disons, que voilà, très objectivement, physiquement voilà, c'est pas évident. Mais voilà j'ai avancé avec ce complexe et ça m'a empêché de voilà de séduire ma femme et

d'avoir mes enfants parce que j'ai, j'ai des qualités qui font que voilà. En fait je pense que je me suis servi de la maladie pour expliquer mon mal être. Mais c'est pas vraiment la maladie, ça c'est... avec la psy on en est arrivés là. Donc j'ai eu une période où j'étais... j'avais confiance en moi, j'étais... Voilà ça allait quoi. Mais ouais depuis ce... l'annonce de la maladie ça a remis en lumière mes complexes et le regard de l'autre.

I: Donc au final c'est pas tant la crainte d'exposer un tremblement qui vous effraie ?

P9 : Non. Disons que ça accentue les choses.

I: Et est-ce que vous pensez le regard des autres a changé depuis...

P9 : Non. Je pense pas que le regard des autres... Disons que comme je focalise là dessus, j'ai l'impression que c'est tout le monde, quelque part qui se moque, qui... Et c'est moi qui renvoie cette image là aussi, fein je renvoie une image qui se traduit par ce que renvoient les autres. Mais j'essaie d'avancer sur ce sujet.

I: Et comment vous pensez que votre femme vous voit maintenant ?

P9 : \* *passage de sa compagne derrière P9* \* Bah je pense qu'elle me voit comme je suis, comme au début quoi, fein il y a pas de changement. Il y a pas de changement parce qu'on s'aime.

Mais j'ai eu peur quand même. J'ai eu peur fein j'ai peur. J'ai peur de la perdre. \* *pleure* \* Et j'ai peur aussi, que mes enfants s'éloignent aussi de moi.

Et oui avec ma femme, ça plane autour fein au dessus de moi. J'ai cette crainte parce que bon c'est pas facile. Et là je pense que ouais, elle m'aime toujours.

J'ai peur que ça change \* *pleurs* \*.

I: Euh... Est-ce que vous partagez des activités de loisir avec votre épouse ?

P9 : Euh oui on aime bien les jeux de sociétés, regarder un film, faire des rando, ouais. On partage.

I: Est-ce qu'il y a eu des changements que vous avez remarqué ?

P9 : Euh non. Il y a toujours cette envie de partager des choses ensemble. Avec les enfants c'est plus compliqué, ils sont petits, c'est compliqué de sortir. Mais globalement à ce niveau là non ça va.

I: Comment vous pensez qu'elle vit la maladie ?

P9 : Il y a des hauts et des bas. Je pense qu'elle essaie de pas trop y penser. Mais je pense qu'elle est comme moi et qu'elle a peur. Elle a peur que ça nous éloigne. Le fait d'être en arrêt depuis un an, bon c'est... Il y a eu ouais il y a eu des tensions. Et non elle le vit, elle le vit bien mais elle a parfois peur quand elle voit, je sais pas, par exemple ça m'arrive d'oublier de prendre mon traitement et de le décaler de plusieurs heures du coup elle voit ma main qui tremble et tout de suite elle me pose la question « ça va ? » elle s'inquiète quoi.

Mais bon... Ce que je fais aussi, c'est que j'essaie de ne pas trop fein... c'est bien aussi que j'en parle avec d'autres personnes. C'est pour ça que \*\*\* c'est très bien quoi. Pour moi ça m'aide beaucoup, ça permet de hou libérer, de sortir les choses.

Du coup quand je reviens ça va fein je veux pas non plus qu'elle serve de tampon, qu'elle éponge tout ce que je ressens, je vis. Je veux la protéger aussi par rapport à ça.

I: Vous me parliez de tensions, parce que vous êtes en arrêt de travail, vous pouvez m'en dire un petit plus sur ça ?

P9 : Bah comme je vous ai dit, je procrastine pas mal. Donc il y a des choses que je devrais faire et que je fais pas forcément. Et le truc ; sortir les poubelles par exemple. Ça paraît tout con mais une fois sur deux j'oublie et ça l'énerve. Ou alors faire des choses dans la maison, comme je suis disponible, voilà faire la vaisselle, faire le ménage et ça je le faisais pas forcément comme elle aurait voulu que je le fasse. Du coup ça fait des tensions. Elle rentre d'une journée de travail... Moi j'essaie de faire ces efforts entre guillemets.

Après c'est aussi par rapport aux enfants. Pendant un long moment j'ai évité d'aller chercher mes enfants à 4h30.

I: Pourquoi ?

P9 : Pourquoi, parce que c'est tous les parents sont là, du coup il y a ce petit truc dont je vous ai parlé de complexe. Donc parfois j'attendais l'heure d'études pour aller chercher mes enfants, j'y allais à 5h30, comme ça il y a moins de monde et je pouvais y aller plus facilement. Donc il y a eu de l'incompréhension aussi de sa part. Parce que ça je lui avais pas dit tout de suite, je lui avais pas expliqué tout de suite. Mais voilà, au bout d'un moment, on arrive toujours à communiquer et à en parler, à parler des choses. Bah voilà globalement au niveau des tensions pendant que j'étais en arrêt.

I Est-ce qu'avec cet arrêt ou le fait d'oublier parfois les traitements, elle aurait pu avoir l'impression que vous ne vous battiez pas contre la maladie ?

P9 Bah disons c'est oui, je pense qu'elle a eu cette impression là. Fein vous le savez peut-être mais ce qui ralentit l'évolution c'est l'activité sportive, c'est tout le temps faire du sport et je le faisais pas forcément. Je m'étais donné comme objectif de faire une marche tous les jours mais voilà je le faisais pas forcément et ça, ça l'énervait quoi. Bah j'essaie de me battre mais après on est comme on est et elle le sait des fois.

I: Est-ce que ça vous donne le sentiment d'être coupable ?

P9 : Oui je culpabilise. Tous ces efforts je les fais pendant un moment et puis après... C'est difficile pour moi de faire ces choses là tous les jours, par exemple une marche tous les jours, et pour d'autres choses aussi, c'est dans ma nature quoi.

Et la maladie ça n'a pas aidé quoi. *\* long silence \**

Et je vous parlais tout à l'heure des problèmes sexuels euh ouais j'essaie de me battre contre l'addiction. Ça... disons que pendant un moment j'allais voir des... ce qu'on appelle des escortes. Je l'ai pas fait à des fréquences répétées, disons en moyenne, j'y suis allé une fois tous les deux mois quoi. Ça c'est vraiment quelque chose qui me pèse. Ça pour le coup c'est pas moi. J'en suis sûr maintenant, c'est la maladie, c'est ce médicament qui provoque ces effets d'addiction. Et ça j'arrive pas en parler, j'ai peur. Pourtant je suis persuadé qu'elle comprendrait mais bon faut pouvoir accepter, accuser le coup quoi c'est... je suis pas prêt à ça.

I: La peur de les perdre prédomine.

P9 : Oui voilà c'est ça. Donc là ça va mieux, je suis moins... J'ai moins ces pulsions là. J'essaie de contrôler, ça me fait peur parce que quand je vois certains témoignages ça peut aller très loin.

J'ai réussi à en parler à certaines personnes notamment ma psy et puis j'ai une très bonne amie à moi qui est au courant.

Je sais pas quoi vous dire d'autre.

I: Tout à l'heure vous m'avez dit qu'au \*\*\* ça vous faisait du bien d'y aller parce que vous pouviez sortir les choses, vous pouviez leur parler, est-ce que c'est parce que vous ressentez que vous pouvez pas tout lui dire ?

P9 : Si je pourrais tout lui dire, elle accepterait, elle comprendrait mais c'est pour l'épargner. C'est pour l'épargner parce que c'est pas facile à accepter. Je pense qu'il faudrait du temps pour qu'elle comprenne même si j'essaie de lui en parler indirectement au travers de l'association. Je protège notre couple. Pourtant je culpabilise plus parce que je sais que, je sais que c'est à cause du traitement. C'est peut-être simple de dire ça, mais j'ai changé et je suis pas le seul. Donc à partir de là, et on retrouve les même, les même, bah ce que je vis, comment je fais, voilà, il y a d'autres personnes qui font exactement la même chose.

I: Et mise à part cette addiction ?

P9 : Non, non je peux vraiment parler de tout. Après faut toujours trouver le moment pour les dire, c'est pas évident. Mais non globalement il y a que ce problème là qui est tabou.

I: Est-ce que votre compagne vient avec vous au RDV ?

P9 : Non. Au début elle m'accompagnait. Le CHRU avait mis en place une série de séances sur l'éducation thérapeutique là elle est venue, mais après les RDV avec le neurologue elle m'accompagne pas, je lui demande pas, après si elle veut venir elle vient. Après je trouve pas que ce soit forcément nécessaire, sauf la dernière séance avec la neurologue... Mais t'façon c'est juste pour un contrôle et puis renouveler. Ça n'apporterait pas grand chose sauf si elle voit des choses qui changent dans mon comportement, des choses qu'il faudrait expliquer et comprendre à quoi c'est du. Sinon non elle m'accompagne pas.

*\* Coupure communication pendant 2/3 minutes \**

P9 : J'ai pas fait attention, désolé.

I: Du coup je ne sais plus ce qu'on était en train de dire... ah oui on parlait de l'implication de votre compagne dans le suivi de votre maladie !

*\* interruption par ses enfants qui crient et pleurent \**

I: Il y a les enfants qui veulent leur goûter je pense !

P9 : Ouais ! Il nous reste combien de temps là ?

I: Pas très longtemps, max 5 minutes.

P9 : D'accord. Vous permettez un instant ?

I: Oui bien sûr.

P9 \* s'éloigne

*Voix féminine : Bravo !*

*P9 : Encore 5 minutes*

*Voix féminine : Ouais, ouais, nan mais... Allez viens \*\*\* \**

P9 : Désolé. Ma femme me pousse à aller au \*\*\*. Elle voit tout le bénéfice à y aller. Si j'y vais pas elle sera pas contente.

I: Est-ce qu'elle même a des activités qu'elle fait sans vous ?

P9 : Bah c'est surtout des sorties avec des copines. Après son boulot lui prend beaucoup de temps, ça lui laisse moins de place pour ses activités en dehors. Mais globalement c'est ça, elle va aller voir une expo ou... mais c'est surtout des sorties avec des amis à elle.

I: Comment vous ressentez son absence dans votre quotidien ?

P9 : Bah ça va quoi. Quand je suis avec mes enfants, qu'elle a une soirée... Il y a jamais eu de problème par rapport à ça. Je lui ai toujours dit qu'elle était libre, si elle a envie de sortir toute seule, sans moi, ça n'a jamais été un problème et avec la maladie encore moins. Il peut y avoir des couples qui veulent pas sortir l'un sans l'autre mais nous il y a pas de problème. Même si j'ai perdu confiance en moi, je la bloque pas pour ces choses là. Si je sais que je vais être en difficulté avec mes enfants, parfois... non ça n'a pas changé ça.

I: C'est ma dernière question ; je voulais juste revenir sur ça avant qu'on se quitte, est-ce que vous trouvez que votre compagne était un peu plus distante dans votre intimité sexuelle ?

P9 : Non ce qui a changé c'est que ma libido a augmenté. Et du coup il y avait de la frustration. Et comme il y avait de la frustration... longtemps j'ai tenu mais...voilà j'en suis arrivé là quoi. Sinon c'était plutôt le contraire, ça s'est plutôt inversé.

I: C'est-à-dire ? J'ai pas compris.

P9 : Bah disons qu'avant c'était plus elle qui avait... au niveau de la libido.

I: Ah d'accord !

P9 : Donc ça ça a changé. Alors après au niveau... c'est quand même un sujet tabou, on en parle pas facilement.

I: Tabou pour tous les deux ?

P9 : Oui. Alors est-ce qu'il y aurait un travail à faire sur ce sujet ? Je pense oui mais je pense qu'elle serait pas prête, tout simplement aller voir un sexologue. Je suis en attente de choses, j'ose pas lui en parler quoi, parce que c'est tabou. Ce qui a changé c'est l'augmentation de la libido depuis la maladie feim depuis le traitement.

I: Vous pensez qu'elle s'est éloignée sur le plan de l'intimité ?

P9 : Un peu ouais.

I: Qu'est-ce qui pourrait l'expliquer d'après vous ?

P9 : C'est là où il faudrait avoir des réponses d'une spécialiste parce que là je sais pas trop, je sais pas pourquoi. Alors je vous ai dit plusieurs fois qu'on communique beaucoup mais ce sujet là c'est un peu plus compliqué. Dire pourquoi je sais pas.

I: ça peut être même pour des petits gestes de tendresse ?

P9 : C'est pas quelqu'un de déjà à la base de démonstrative ou de tactile. Donc ça n'a pas changé ça. Même si je suis en attente un peu plus. Ça je le sais quoi c'est pas... mais bon je pense qu'à un moment donné si ça continue il va falloir qu'on aille plus loin, qu'on en parle franchement. Déjà régler ce problème d'addiction et après essayer d'échanger là dessus.

I: Je n'ai plus d'autres questions. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

P9 : *\* remerciements et encouragement pour la suite de ma thèse \**

### **Verbatim n°10**

I: On peut commencer par une présentation, votre travail, qui vit à la maison, etc

P10 : D'accord. Donc en fait j'ai 45 ans. Je suis ingénieur informaticien, chef de projet. Initialement c'est un diplôme universitaire, bac +5. Et du coup je gère des projets depuis une paire d'années. Voilà, je suis spécialisé dans le BIG DATA, c'est faire faire réfléchir les machines donc on applique ça pour le marketing, pour un peu tous les clients, donc voilà. La problématique initialement c'est plus la gestion de personnes, avec un échange avec le client pour essayer d'orienter son besoin. Voilà c'est la petite casquette informaticien. Et là maintenant, ça fait sept ans que je suis avec ma conjointe, on a une petite fille depuis 3 ans.

Et puis ah ! On racontera nos vies un petit peu mais ça fait 3 ans qu'on vit ça et ça fait 3 ans et demi que je sais que j'ai Parkinson.

On se souvient tous du jour de l'annonce et pour ma part, en fait, je me souviens j'ai appris le vendredi soir que j'allais être papa, j'étais super content, le samedi matin j'avais RDV et j'avais des crampes. Et comme je faisais beaucoup de sport, beaucoup de sprint tout ça, j'ai l'habitude de mon corps, c'était pas des crampes qui étaient normales, c'était des crampes qui vraiment étaient à l'intérieur, aux mollets tout ça, je me suis demandé si je faisais pas un problème cardiaque tout ça et en fait le médecin il a vu que les analyses étaient bonnes mais il a vu quelque chose qui lui a pas plu, donc il a pris son téléphone, il a pris RDV avec le neurologue. Alors je lui dis « - c'est pas Alzheimer ? - Non pas de soucis ! - C'est pas Parkinson ? », et il me dit « On verra ».

Je suis rentré chez moi, j'ai regardé Parkinson, je cochais tout moi qui n'avais jamais eu de problème de santé ; la perte d'odorat, une fois mon visage s'était figé, j'avais été aux urgences rapidement et ils avaient rien trouvé et puis les crampes, voilà il y avait pas mal de choses. Je travaillais énormément à l'époque et j'avais la grosse pression parce que je travaillais pour \*\*\* qui allait faire son chiffre européen si j'arrivais dans les 3 mois à produire quelque chose donc une grosse pression, ils étaient côtés en bourse donc mon projet il fallait absolument que j'y arrive. Je me souviens le mercredi matin j'avais fait mes 35 heures, et en fait à partir de ce moment là... Avant j'avais vraiment une aisance pour communiquer, par exemple je confondais jamais deuxième et seconde, j'étais précis dans mes mots et j'ai senti que j'avais plus de mal, qu'il y avait des mots qui en remplaçaient d'autres. Et du coup je me suis souvent posé la question, est-ce que j'ai pas fait des AVC



tout ça et finalement c'était pas un AVC c'est le Parkinson au demeurant.

Mais finalement, je suis rentré chez moi et je me disais tous les trucs un peu bizarre qui m'étaient arrivés moi qui n'avais jamais eu de problème de santé, finalement c'était Parkinson.

Et à l'époque c'était un peu compliqué parce que j'ai ma conjointe qui avait un petit garçon poly handicapé, qui avait 12 ans à l'époque, il est resté 3 mois à l'hôpital parce qu'il avait eu un vaccin contre la grippe qui l'avait fait sur réagir et du coup je me suis dit que ça allait être un peu compliqué. Et finalement, en fait après... Je vous raconte ça parce qu'en fait ça joue sur ma maladie, donc la même année j'ai appris que j'avais Parkinson, que j'allais être papa, la mort de \*\*\* deux mois après, beaucoup de chamboulements dans une tranche de vie.

Voilà maintenant j'ai ma petite puce qui est en pleine forme. On essaie au quotidien de naviguer entre le boulot, la maladie et la famille quoi.

Voilà ma vie en 5 minutes, ma vie en raccourci.

I: Comment la maladie, maintenant, vous impacte au quotidien ?

P10 : Le meilleur truc que j'ai trouvé pour parler de la maladie c'est la carte Well Being donnée par France Parkinson où on a plusieurs thématiques. Finalement la maladie c'est quelque chose qui fluctue beaucoup.

Alors en tâche de fond là où j'ai du mal c'est alors je me rends compte que je suis assez tête en l'air, avant j'étais très méticuleux. Avant j'étais absolument pas créatif et maintenant j'ai plein d'idées que j'ai du mal à contrôler.

En fait on change de personnalité quoi. Du coup j'étais quelqu'un d'extrêmement pointilleux, méticuleux.

J'ai du mal à faire la dissection entre médicaments et maladie.

En gros ce qui m'impacte au quotidien c'est les raideurs. Bah là concrètement j'ai une tendinite, une pression sur la poitrine parce que je fais pas assez de sport parce qu'on est confinés.

Et puis après psychologiquement ce qui joue beaucoup c'est j'ai plus de mal à me concentrer, je vais me mettre à bégayer d'un seul coup.

Avant au cinéma j'arrivais toujours avant les autres, parce que je me rendais compte de ce qui allait arriver et maintenant c'est plutôt l'inverse, je me rends compte que j'arrive plus tard donc je pense qu'il y a une lenteur intellectuelle qui doit arriver aussi, alors il y a peut-être l'âge aussi.

Après je pense que c'est plus la maladie qui fait.

J'étais relativement vif d'esprit, j'ai une aisance que j'ai pu. Même au travail, je me rends compte, parce qu'exemple il y a de l'impulsivité que j'ai plus de mal à contrôler. Je suis en train de penser à un truc et je vais sortir un autre mot. Par exemple la petite quand je lui dis « tu prends tes chaussons », au lieu de chaussons je vais dire chaussures et je le sais que je vais faire une erreur. C'est une gymnastique dessus, je sais que je vais faire une erreur la première fois, la seconde je me corrige.

Mais il y a des choses un peu bizarres, par exemple ; parce qu'au final, avant je gérais beaucoup de personnes, je suis devenu moins critique et puis si c'est fait ou c'est pas fait il y a pas de conséquence derrière. Et une fois j'étais en train de penser à c'est ça au revoir bisous et j'ai dit à la personne bisous parce que j'étais en train de penser à autres choses, il y a eu une seconde d'inattention.

Et je me rends compte en réunion que j'ai d'abord l'idée qui sort avant de me dire « est-ce que je l'expose ou pas ? » et il y a des choses comme ça qui arrivent.

Pour moi le plus gros du problème c'est la dépendance, mais ça je pense que c'est le Sifrol qui fait. Alors il y a des addictions au sexe, aux jeux vidéos mais moi c'est le travail.

Moi en fait, c'est plus la gymnastique intellectuelle, et du coup ça m'est déjà arrivé de me retrouver devant mon ordinateur au travail, il est 20h, j'ai pas prévu que je serai pas à

l'heure, il faut que je rentre chez moi et finalement de pas être capable de sortir de ce truc là. Et donc là j'ai appelé mon neurologue en disant je crois que je suis en surdose, et du coup on essaie de baisser le traitement.

Et du coup j'ai une nervosité qui est fluctuante dans la journée. Alors même en période de présentations, avant je faisais des présentations alors j'étais toujours un peu stressé mais ça ne se voyait pas, mon ancienne boss disait « je te confie les présentations parce qu'il y ait du stress ou pas ça se voit pas » et maintenant, en fait j'ai changé il y a 5 ans de travail et il y avait des choses un peu bizarres, je suis allé faire une présentation alors même il y a 5 ans et je me mettais à dégouliner et finalement j'avais des crampes. Le fait de me concentrer sur quelque chose j'avais des crampes à la gorge, des crampes aux pieds et du coup, maintenant je sais que je foire toutes mes présentations.

Alors voilà donc il y a une réduction physique, il y a l'odeur.

Voilà. En terme de sport je faisais beaucoup de badminton maintenant j'en fais un peu moins et puis avec ma main droite je perds tous mes services donc on oublie les classements. Donc voilà c'est un problème dans ma vie mais après il y a tellement de choses dans la maladie que j'arrive pas...

Alors ça aussi c'est un truc, j'arrive pas à synthétiser, je passe du coq à l'âne, c'est un truc que j'ai remarqué en fait. En terme de structuration, en terme de... je suis obligé de refaire 10 fois les mêmes phrases, alors rédiger un texte, de focaliser sur un sujet, je sais que c'est pas essentiel mais je vais focaliser sur un détail et oublier le principal. Maintenant je fais beaucoup plus attention à la mise en forme alors qu'avant c'était le contenu le principal, maintenant je me rends compte que mon écrit se focalise sur des petits trucs.

Et voilà au final j'ai mon téléphone qui va rappeler toutes les deux heures pour que j'oublie pas mon médicament, je me mets des choses comme ça mais j'oublie pas mal de choses quand même. Le fait d'avoir oublié hier le RDV c'est typique quoi, c'est des trucs, avant jamais j'aurais oublié un RDV. Et maintenant j'ai un peu plus de mal à m'organiser tout ça. Je suis beaucoup plus lent. Et même ma personnalité elle change. Je me rends compte que le fait d'avoir moins d'aisance intellectuelle on a plus de mal à voir ce qui est aux alentours.

Bon après ça fait beaucoup de choses \* rires \*.

I: Est-ce qu'à certains moments vous avez besoin d'une aide particulière avec tout ce que vous me décrivez ?

P10 : Bah surtout... En théorie j'ai deux fois par semaine du kiné, mais en fait j'y vais qu'une seule fois parce que je suis encore à plein temps, ça va changer mais pour l'instant je suis à plein temps du coup j'arrive pas à y aller plus. Et donc j'ai un RDV kiné et un RDV comment, chez l'orthophoniste. Je travaille une semaine sur deux la prononciation et l'autre la gymnastique intellectuelle. J'ai encore de bons résultats niveau cognitif mais je me rends compte que c'est pas le niveau que j'avais avant. Moi je me rends compte que ça se dégrade et on mesure par rapport à des tests que j'avais fait sur certains points mais le fait de, de, de...ah je sais plus comment on appelle ça, l'impulsivité verbale, je sais plus il y a un terme, ça c'est un des trucs comment, que j'ai du mal à gérer. Et quand on fait des petits jeux, exemple, on voit la couleur rouge et le mot c'est bleu et il faut dire rouge ou bleu j'ai du mal. Après c'est que des jeux \* rit \*

I Et comment votre compagne le vit votre addiction au travail, le fait de rentrer plus tard sans prévenir ?

P10 Bah en fait ça c'est arrivé deux fois \* rires \* Mais en fait depuis le moment où j'ai eu Sifrol, je me suis rendu compte que j'ai mal dormi une semaine après avoir commencé le traitement Sifrol.

Mais en fait ce qui est compliqué, comment, c'est qu'on vit pas au même rythme. La nuit,

en fait, quand j'ai eu ma dose où je suis bien cliniquement, à trois heures du mat je me réveille. Et quand je baisse cette dose là, comment, parce que là j'ai refait le test, parce qu'on voulait arrêter le Sifrol à cause de cette dépendance par rapport à ce que je vous ai dit où j'avais tendance à trop travailler, au travail à focaliser sur un sujet et pas voir le temps passer. Je me rends compte qu'on se couche pas en même temps, elle, elle se couche à 10 heures et moi à 10 heures j'ai encore les yeux grand ouverts et pendant 1 an et demi, deux ans, je dormais 4h et j'avais aucune fatigue quoi et le soir j'arrivais pas à dormir avant 2/3 heures du mat parce que j'avais pas cette notion de fatigue. Ça c'est un truc qui est compliqué. Et après le fait de pas vivre sur le même rythme, je me réveillais j'avais une crampe, à partir du moment où je me réveille une fois, à hauteur de 3h du mat c'est fichu, j'arrive pas à me rendormir, par contre je vais me rendormir vers 7/8h et c'est trop tard parce qu'elle elle est levée, je sens que en terme de cycle ça décale des choses. Et après elle le vit mal globalement parce qu'après il y a eu deux choses qui sont venues, il y a eu ma maladie et ensuite elle aussi, elle a perdu son enfant. Et en fait ces deux choses, on se rend compte, qu'en fait nos caractères ont changé.

Elle, pendant 13 ans elle a appliqué des règles en disant « bah il faut appliquer tel protocole médical » pour son enfant, tout ça. Et moi c'est freestyle, je vais descendre 3 fois pour aller chercher un truc à la cave, mais je vais ramener de l'eau et je vais ramener le premier truc. Et du coup, elle, elle est très exigeante et moi le choix était relativement souple là dessus et en ce moment c'est freestyle, je peux aller 3 fois au garage chercher un truc, j'ai oublié, 3 trucs différents.

Donc voilà, en terme de vie, c'est pas évident.

Alors bon je vais raconter toute ma vie, mais j'avais vécu avec quelqu'un qui avait un cancer, on s'est séparés et 6 mois après elle a déclaré un cancer donc on a mis nos vies entre parenthèses et j'allais la voir et en fait ce que j'ai comme souvenir de cette période là c'est à la fin quand on sort de la maladie bah en fait c'est comme une guerre, bah en fait il y a des choses ça a été très dur, on est cassés mais les nerfs ça retombe à la fin, la réaction c'est après.

Et finalement une fois que c'était terminé je n'arrivais pas à revivre une deuxième fois avec quelqu'un d'autre.

Et comment, le fait d'avoir déjà vécu des trucs compliqués, on a un seuil de tolérance qui se décale, moi je l'ai vécu avec cette maladie là, elle avec son petit garçon. Encore une fois ce qui est paradoxale c'est pas vraiment le moment où son petit garçon est décédé, c'est le moment où il a été placé. A un moment donné il a fait 3 longues hospitalisations et une place s'était libérée dans un établissement spécialisé, là à l'adolescence ça va devenir compliqué, des crises d'épilepsie il en faisait toutes les nuits, et le fait de lui retirer son enfant, comment, on est sortis de l'hôpital, je savais qu'il y avait un seuil qui est passé en fait.

La personne que j'avais connu très douce, très attentionnée, très gentille est devenue tout d'un coup plus dur et en fait quand on a vécu des choses la vie elle est plus tout à fait la même quoi.

On sait qu'il y a des choses qui sont possibles. Je vais vous donner un exemple, par exemple quelqu'un qui perd son père tout ça, pour lui c'est dans l'ordre des choses mais là c'est t'as perdu ton enfant. Ça n'empêche pas qu'il y a une souffrance, qu'il y a des choses, elle est devenue beaucoup plus dure.

Et donc là avec la maladie, avec Parkinson, c'est comme avec toutes les maladies en fait ; il y a le fait d'avoir la maladie, il y a le fait d'accompagner la personne et après il y a aussi la vie qu'on avait rêvé.

Nous ça fait 7 ans qu'on est ensemble. L'impression que ça me donne c'est que les couples qui sont relativement jeunes qui ont pas d'enfant avec Parkinson globalement j'ai l'impression que c'est un moment de crise qu'il faut passer et quand on a pas beaucoup de vécu avec la personne on n'a peut-être pas...je sais pas comment m'expliquer on se rejette encore avec la personne, c'est comme si on signait un contrat et en fait j'ai

l'impression que c'est pas évident, je sais pas si tous les couples qui ont Parkinson ont une crise mais en fait je trouve que c'est pas évident.

On va avoir tendance à justifier, à dire « j'ai pas fait ce truc là parce que j'ai pas pensé », et elle va dire « ah ça tu sais pas que tu le fais avec moi ? Tu fais ça tous les jours » mais j'y ai pas pensé.

Elle va avoir envie de me dire « fais le », elle va me reprocher de pas l'avoir fait et moi je vais pas y penser quoi du coup est-ce que c'est moi ma personnalité qui suis tête en l'air du coup j'ai pas fait ou est-ce que c'est la maladie... il y a beaucoup de choses en fait on me dit de le faire, je le fais sans problème, par contre j'ai pas forcément l'initiative en fait. Et je me suis déjà retrouvé à Auchan à devoir choisir un jus de fruit ils étaient tous bourrés de sucre et j'ai passé 10 minutes à prendre chacun des trucs et à les mettre dans mon cadi et je me suis dit j'arrive pas à prendre de décision.

Je sais pas, il y a le fait que c'est une épreuve à passer, il y a le fait que quand on vit en couple avec une personne qui a la maladie on vit des moments de vie différents donc c'est un atout supplémentaire.

Bon après j'arrête de parler, je vous écoute !

I: Vous m'avez dit qu'elle était devenue dure avec l'épreuve qu'elle a traversé, est-ce que vous trouvez qu'elle l'est devenue avec vous ?

P10 : Oui oui je pense. On est moins proches concrètement. Après on a une petite, c'est quelque chose qui nous rapproche, l'éducation c'est pas évident. Quand on s'est connus pendant des années on voyait pas de différences et ce point c'est vraiment le point, le moment où l'enfant a été placé, les caractères ont changé. Déjà pour elle, et moi je me suis pas rendu compte aussi, on vieillit d'un naturel différent. Donc je sais pas à quel moment pour moi ça s'est passé. Pour elle c'est à partir du moment où elle est sortie de l'hôpital et qu'on lui a dit qu'il allait plus revenir tous les jours, voilà.

Et après elle est très méticuleuse tout ça, voilà et la façon, il y a une dureté voilà.

Et la façon c'est pas que son fait aussi parce que moi aussi le fait de pas réussir à me coucher en même temps qu'elle ça crée des distances.

Ouais je sans qu'il y a une dureté, il y a une distance, voilà.

I: Et qu'est-ce que vous avez ressenti au moment du diagnostic, vu qu'elle avait déjà un petit peu changé ?

P10 : En fait, c'est la veille, c'est, c'est, c'est... J'ai appris que j'allais être papa, j'avais compris que j'avais Parkinson et quelques semaines après, un mois après, j'ai eu un examen qui m'a confirmé ce que j'avais pressenti. Donc du coup c'est un peu plein de choses, c'était des questions pratiques, c'était comment faire pour continuer à vivre, comment ma compagne va gérer un enfant poly handicapé, un bébé qui va naître et un conjoint qui est malade.

On nous dit Parkinson et on se rend pas compte de tout ce que ça implique, on sait jamais comment on va être demain.

Même ma personnalité je trouve elle change, je sais pas comment l'expliquer mais euh je préfère la personne que j'étais avant et c'est un truc il faut accepter la maladie, pour moi et pour elle aussi quoi.

I: Comment la relation que vous avez avec votre conjointe a évolué depuis ce diagnostic ?

P10 : Euh...bah... je sais pas trop quoi vous dire là dessus. Maintenant on est beaucoup plus concentrés sur notre fille que sur notre couple. Comment, en fait ce qui nous anime c'est... parfois il y a des petits moments de douceur mais concrètement ce qui nous garde ensemble c'est la petite, on a envie qu'elle reste avec ses deux parents tout en continuant

de gérer la période, ça s'entend je trouve dans la manière de parler tout ça. C'est plus du ressenti que du factuel mais on essaie de naviguer ensemble, voilà on s'est aimés beaucoup, il y avait pas une journée où on s'amusait pas, où on rigolait pas. Maintenant avec la maladie, mon objectif c'est d'accompagner ma fille le plus longtemps possible.

Mais j'ai pas le même positionnement par rapport à la maladie qu'avant, d'un côté j'étais peut-être plus l'aidant et puis d'un côté maintenant je suis plus la personne qui est malade et elle c'est quelque chose qu'elle a du mal à comprendre. C'est quelque chose, par exemple, des fois elle me reproche de pas faire assez de sport, de pas être assez moteur sur mon truc mais ce que je lui dis toujours c'est qu'elle compare avec toutes les démarches qu'elle avait fait, la MDPH et compagnie, c'est des choses qui sont très compliquées, et en fait elle s'est battue, elle s'est disputée avec pour X sujets et en fait elle me reproche que je vais pas assez vite et ça j'ai du mal à lui faire comprendre ; elle compare son rôle d'aidant avec moi où je me rends compte je suis la personne à être aidée des fois.

C'est un peu bizarre de dire ça mais je sais que je suis une personne handicapée maintenant, j'ai été reconnu en invalidité première catégorie et je sais que je suis plus capable de travailler au quotidien, je suis dans une grosse entreprise, ils sont très tolérants, ils ont pas le quota handicapé.

J'ai vu des personnes handicapées qui avaient plus de bras plus de jambe mais pas de changement de personnalité, là c'est insidieux parce que d'une heure sur l'autre on fonctionne radicalement, on peut avoir des réactions différentes, on est différentes personnalités sur la journée et du coup ça se voit pas forcément en fait. Je vous dis plein de trucs, je priorise pas je suis désolé.

I: Non non aucun souci. Et du coup comment vous la décrivez votre relation actuellement ?

P10 : Tendue. Euh c'est plutôt comment, euh c'est plutôt des actions de vie communes que des moments de partage. Après c'est un ensemble de choses mais je connais des gens qui se sont séparés, qui n'ont pas eu de décès, qui n'ont pas eu de maladie. La relation, on arrive pas à avoir des moments de partage.

Avant, une des choses qui nous animait c'était la joie de vivre, des choses comme ça qui ont un peu disparu parce que la réalité de la vie nous a un peu mis... On en a reparlé une fois après mais une fois notre petite la nuit s'est agitée beaucoup, on s'est pointés dans la chambre et elle avait un souffle qui était vraiment bas et sa mère comme moi on l'a pris dans nos bras et j'avais mon cœur qui battait à 100 à l'heure et je me suis dit « est-ce qu'elle vit ou pas ? » et sa mère aussi. On en a discuté quelque temps après et du coup ce petit moment où on s'est demandé est-ce que notre fille était vivante, ça a duré, mais ça a duré de longues secondes et d'un seul coup elle s'est réveillée. Et on savait qu'on pouvait perdre un enfant, on savait qu'on pouvait perdre quelqu'un, on a pu l'insouciance de la jeunesse, bon je vous raconte ça...c'était quoi votre question ? Euh je suis désolé !

I: Euh c'était comment vous pourriez décrire votre relation actuelle ? Vous m'avez dit qu'elle était tendue...

P10 : Oui c'est ça, c'est tendu !

I: Qu'est ce qui fait que c'est tendu ?

P10 : La sur activité en fait. Comment, je fais très attention aux mots et ainsi de suite et d'un autre côté j'ai du mal à communiquer, c'est plus compliqué de s'auto analyser quoi. Mais niveau comportement, c'est quelqu'un qui va...comment...hmmm qui va partir d'un

fait et quand vous la confrontez au fait, elle va exagérer, elle va botter en touche et de temps en temps je lui demande de changer de sujet, de pas être sur le même fait, ça va être compliqué. Tout ce que je vais lui dire, comment, elle a l'impression qu'elle donne beaucoup et vraiment c'est une super mère, elle est très impliquée, elle fait beaucoup de choses et après en contre partie c'est comment, du coup, elle a du mal...le moindre truc qui va pas dans son sens, c'est considéré comme un reproche et une déclaration de guerre. C'est une succession... c'est arrivé progressivement, on est arrivés à un état où on est loin. Je sais pas comment expliquer.

On a du mal à communiquer dessus. Et paradoxalement elle fait tout, elle a besoin de tout maîtriser, du coup avant je suis même pas capable de faire une lessive parce que faut que ce soit elle qui fasse le truc, elle est très méticuleuse elle fait tout, elle fait beaucoup de choses, c'est une super mère qui est très appliquée.

Le problème du coup, nous, on a du mal à se trouver, à trouver des sujets, à trouver du temps, et c'est pas toujours évident. Faudrait trouver un terrain de jeu commun et pour l'instant on n'y arrive pas.

Donc on verra comment ça évolue mais on sent qu'il y a une étape qui va être franchie et du coup elle est pas évidente à franchir et pour être honnête je sais pas si on va arriver à la franchir.

I: Comme vous avez des rythmes un peu différents, comment ça se passe sur le plan intime ?

P10 : Zéro. Et j'avoue je suis demandeur, plus qu'elle. Elle, elle est fatiguée le soir, elle s'occupe de la petite, ça n'arrange rien du tout. Il n'y a plus de complicité. Après il y a la fatigue aussi, il y a un certain nombre de choses qui fait qu'on doit se reconstruire en tant que couple.

Après, concrètement, la maladie c'est quelque chose qui est frustrant aussi, je pense qu'il y a un impact sur la sexualité qui peut être exacerbée par les médicaments. Je trouve que le désir est pas le même, j'avais plus de désir avant que maintenant et je pense que c'est pas forcément lié aux années et après, euh comment, euh comment dire ? Même il y a des choses, je me rends compte que j'ai une odeur, je me rends compte que je sue plus facilement après je mets pas des tonnes de déo et compagnie. Et donc ça fait ça plus ça plus ça... Et finalement cette histoire d'odeur de cette maladie là j'ai lu sur internet que quelqu'un arrivait à trouver, à diagnostiquer Parkinson avec l'odeur. Avant j'avais un excellent odorat et que je travaillais quand j'étais étudiant dans un EHPAD et je me rendais compte qu'il y avait des gens qui avaient une odeur particulière et je serai curieux de savoir si c'était l'odeur d'une maladie ou pas mais il y avait une petite odeur comme ça et à un moment donné j'ai eu l'impression de l'avoir dans le nez, j'avais l'impression de sentir une odeur désagréable et du coup ma peau elle change et tout ça, donc physiquement c'est pas évident. Là j'ai perdu beaucoup de muscles, avec le confinement, avant j'étais très musclé, j'ai pris beaucoup d'eau avec les médicaments ou la maladie je sais pas trop mais en tout cas le corps il change, il y a plein de choses qui changent donc ça fait beaucoup \* rires \*

I: Vous pensez que ce sont les même motifs pour elle ?

P10 : Il y a le fait qu'elle comment, qu'elle sait pas se poser, il y a le fait que je pense que je l'énerve profondément, le fait de devoir me dire à chaque fois de faire les choses, ou ouais je me rends compte par exemple ; le matin je me réveille tôt, je note les photos, parce que j'adore la photographie, j'en ai de ma fille et tout ça, et finalement je fais mon activité, je rebondis sur une deuxième, j'ai toujours été assez curieux et finalement un matin je peux regarder un truc sur les étoiles, un truc sur la poésie de Flaubert et machin, un article tout ça et du coup, et à la fin finalement je suis un sujet et à la fin j'ai rien fini. Et

ça c'est un truc qui avec mon travail me gêne beaucoup mais en fait j'arrive pas à finir les choses quoi. Et j'ai tendance à papillonner beaucoup et je pense que ça l'énerve. Et avant comment, c'est un truc que j'arrivais à bien contrôler et maintenant je me rends compte quand il est 6h30 que finalement j'ai pas avancé sur le moindre sujet. Donc c'est énervant.

I: Ça ça l'agace ?

P10 Oh oui. Et ça m'énerve aussi.

I: Comment vous pensez qu'elle vous voit maintenant depuis qu'il y a la maladie ?

P10 : Bah je suis le père de sa fille. Et puis après pff je sais pas.

I: Vous pensez qu'elle a changé de regard ?

P10 : Faut... Le regard a changé, oui. Avant j'étais le partenaire, maintenant, je suis la personne avec qui elle vit. Avant la maladie on était beaucoup plus un couple, après ce serait peut-être différent si on avait pas vécu tout ce qu'on a vécu. Faut lui demander \* rit \* Mais je sais pas, honnêtement. Je voulais voir un psychologue par rapport à ce sujet là. Son regard a changé mais après je sais pas comment.

I: Et comment vous pensez qu'elle le vit ?

P10 : Bah elle le vit comme une contrainte. Je pense qu'elle a l'impression de tenir la maison, c'est ce qu'elle fait. Elle est très dans l'action, elle réfléchit aux tâches, au planning, et elle gère, comment, elle gère tout d'ailleurs. Moi je délègue un peu. Faut qu'on arrive à retrouver des moments, à se reparler.

Mais en gros, plus on évolue, plus c'est compliqué de se poser en disant on repart de zéro. Il y a plus d'interprétations qui sont des polluants à la vie de couple.

Elle a besoin de tout contrôler, elle a du mal à déléguer et du coup moi qui aie pas l'initiative, elle est à fond dans beaucoup de choses toute la journée, et je sais pas comment faire pour sortir de ce truc là.

I Comment vous le ressentez tout ça ? Est ce que vous avez l'impression de ne pas avoir de place ?

P10 Euh c'est à dire, comment, en fait j'ai eu une remarque de mon neurologue qui m'a fait remarquer que si je travaillais autant, c'est peut-être que finalement, j'avais pas réussi...j'étais content de trouver un espace. Et concrètement, c'est vrai que concrètement dès que je peux je vais au deuxième, au rez de chaussée, il y a rien, on regarde pas la télé parce que la petite on veut pas qu'elle regarde la télé et puis voilà mais du coup on regarde pas la télé. J'ai remarqué que quand je suis au rez de chaussée j'ai pas d'implication et le fait qu'elle gère tout, c'est pas évident, et j'ai besoin d'un truc pour me concentrer c'est pas évident, quand la petite elle est là il faut pas faire de bruit, quand elle est là faut s'occuper d'elle. J'ai soumis l'idée que je mette mon ordinateur avec mes photos en bas... Mais j'ai pas mon espace ça c'est clair.

I: Est-ce que vous avez encore des activités en commun ?

P10 Bah non pas trop. A part sortir, faire des courses, après ce qu'on fait c'est qu'on a une baby sitter et une fois tous les deux mois on se fait une petite sortie. On a des familles qui sont très loin, 5h d'un côté, 4h de l'autre du coup c'est vrai qu'on manque un peu de relais

sur place. Là en théorie une fois que le confinement sera terminé j'aurai mon mercredi, je vais travailler à mi-temps du coup l'idée c'est le mercredi faire des activités avec la petite, d'aller à la bibliothèque, des trucs comme ça. Faut qu'on arrive à se trouver des activités récurrentes, même faire un peu de sport à trois, ça fait partie des choses que j'ai en tête, que j'ai noté sur mes post-it. Ça l'énerve les post-it mais j'en ai besoin, j'ai une mémoire de poisson rouge, au bout de 30 minutes, j'y pense plus pendant 2 mois.

I: Et est-ce que votre compagne elle a ses activités en dehors de la maison ?

P10 : Ouais alors on va dire, mercredi soir moi j'ai kiné, je fais des étirements et après du cardio, des trucs intenses, le mardi elle fait une activité sportive. Le mercredi et le jeudi on est ensemble voilà, on arrive au vendredi, je fais badminton et du coup la semaine elle passe. En gros on a mercredi, jeudi où on est sûrs d'être ensemble, généralement en milieu de semaine on est un peu claqués et le samedi il y a en un qui va faire les courses, l'autre qui s'occupe de la petite, puis après on essaie de se faire une petite sortie quelque part, on fait du jardinage quelque chose ça, on a un gros jardin. Elle, elle fait beaucoup de jardinage parce que voilà il faut le faire, le côté tâche et puis ça la détend. Donc le mercredi et après elle fait son sport le mardi.

I: Comment vous le vivez ces moments d'activités qu'elle a elle ?

P10 : Oh bah je suis content, parce qu'elle revient elle est détendue, elle est contente. C'est bien, on n'est pas obligés d'être tous, tout le temps ensemble. Et puis ça fait des trucs à raconter, autre que le boulot parce que le boulot c'est soit pour se vanter soit pour se plaindre, donc il y a pas grand chose à retirer des conversations de boulot quoi.

I: Quelle est son implication dans votre maladie ?

P10 : Bah comment, comment .... Elle connaît pas bien la maladie en fait. Elle a pas pu faire EduPark parce que finalement elle travaillait. Paradoxalement à ce que je vous ai raconté, elle a eu une opportunité d'évoluer du coup elle gère 40 personnes. Et donc euh... la question c'était ?

I: Son implication dans la maladie

P10 : Ah oui c'est ça, elle avait pas pu faire EduPark et ça c'est un truc qui manque en fait. Des fois en fait c'est marrant, comment, EduPark en fait avec les couples qui y vont, et on se rend compte que l'autre parle aussi et finalement on a tous un peu les mêmes problèmes, on se dit bah finalement on est moins seuls et on essaie de trouver des solutions avec ça finalement.

Elle se rend compte globalement des raideurs, elle est capable de me dire de prendre mon médicament parce que le bras est raide mais après, elle fait pas trop la part des choses de ce qui est maladie, ce qui est personnalité tout ça.

I: Vous auriez aimé qu'elle soit un peu plus impliquée ?

P10 : Oui et d'un côté j'ai pas assez insisté sur EduPark ; la première fois j'avais oublié la date et je me suis rendu compte deux jours et elle elle pouvait pas elle allait à \*\*\* et la fois d'après elle pouvait pas. Donc j'ai ma part de responsabilité. Je pense que c'est le fait d'en parler. Il y a une psychologue qui permet de clarifier les choses. Le fait de comment, de je crois le fait de pas avoir l'idée d'initiative je crois que c'était un des trucs outils dans la maladie et ça on est plusieurs à avoir le même problème, à en parler au café jeunes parkinsoniens.



Après ce qui est pesant c'est que le fait de toujours parler de la maladie, je sais qu'elle en a marre, elle a besoin de gaîté, de choses comme ça et le fait de comment bah d'être avec quelqu'un malade c'est pas évident aussi, il y a besoin de s'évader tout ça. Donc c'est pour ça que j'aimerais qu'elle apprenne plus la maladie, le faire une fois pour toute et revenir à une vie normale, je sais pas si c'est possible mais pas toujours parler de choses sérieuses.

I Oui vous auriez aimé qu'elle comprenne les signes de la maladie...

P10 Oui et les entendre d'une personne externe, ça permet d'avoir ça dans un coin de la tête et comment, parce que quand, concrètement, les fois où c'est tendu, les reproches que j'ai c'est souvent les reproches, où j'ai l'impression c'est typique de la maladie quoi. Et du coup bon...hein il y a aussi des choses gênantes qui sont pas liées à la maladie, sur lesquelles je peux essayer de m'améliorer pour rendre le quotidien plus sympa mais j'ai l'impression on reste sur deux, trois sujets que j'ai plus en tête mais à chaque fois je lui dis « bah ça c'est à cause de la maladie de Parkinson ». Finalement les trois derniers trucs où on s'est pris la tête c'était sur les trucs typiques de la maladie. EduPark en fait c'est super bien, en parler, l'exprimer une fois, que tout le monde ait les mêmes informations c'est pas mal du tout quoi. Après ça résout pas les problèmes du quotidien mais au moins on a l'information dessus.

I: Et jusqu'où ils vont ces reproches ?

P10 : J'avais noté pour en parler à la psychologue, il faut absolument aborder ce sujet là. Mon manque d'anticipation, donc il y avait ce truc là, le,le, le, comment, le, comment, le fait qu'elle ait toujours besoin de me redire les choses en fait, elle m'explique un truc, et ce qu'elle me dit le matin, il faut qu'elle me le redise l'après midi, je vais lui redemander et la réponse ça va être « bah comme je te l'ai déjà dit » ou « au même endroit que d'habitude, où veux-tu qu'il soit ». Voilà là c'est sûr j'ai des difficultés. Il y a ça, le manque d'anticipation et le fait de pas vivre au même rythme qu'elle en fait, la nuit. Et concrètement quand j'étais sur mon téléphone, j'ai eu des messages de mes collègues parkinsoniens à 4h du mat quoi. Donc faut pas que je me dise que c'est parce que c'est la maladie il faut pas que... mais le fait que ce soit un sujet de crise, finalement j'ai un manque de matière pour me défendre quoi. Et c'est là où c'est compliqué ouais. Et puis après il y a le fait de dire tout le temps je suis fatigué tout ça. La fatigue bah ouais. J'ai eu une fois un problème de dos, on m'a donné des médicaments et en fait j'ai super bien dormi, j'ai plus facilement accepté la maladie quoi et j'étais fatigué mais mon corps était détendu tout ça et en fait je me suis dit ah c'est vrai avant c'était comme ça et mon neurologue m'a dit que c'était à double tranchant du coup on va pas le garder trop longtemps et puis c'est un leurre. J'ai presque envie de ravoir mal au dos pour ressentir pour plus avoir tous ces problèmes de corps et finalement on oublie quoi. Là concrètement j'ai une tendinite, dès que je prends une bouteille dos j'ai des douleurs au bras, avant quand je m'agenouillais j'avais des décharges électriques dans les membres, voilà j'ai une pointe à la cage thoracique parce que j'ai un truc qui se déplace, ma posture je vais trop vers l'avant et en fait, petit à petit, on vit avec ça mais par contre ça nous fait beaucoup parler de la maladie, toujours à se plaindre. Et du coup c'est pesant. Le matin quand on dit « comment tu vas », faut penser à dire « ça va » mais j'ai aussi eu une nuit merdique, j'ai pas réussi à m'endormir parce que j'avais une douleur qui montait sur le côté, je me suis réveillé, je me suis pas rendormi pendant deux heures. Faut qu'on apprenne aussi à comment, à préserver l'autre, peut-être des fois faut pas trop le dire ou le dire par à coups mais pas toujours dire la vérité, c'est une piste.

I: Qu'est-ce que vous ressentez d'entendre ces reproches ?

P10 : Bah sur le fond, comment, c'est du 50/50 quoi, comment, il y a ouais...il y a... il y a des choses qui étaient de travers quand on changeait le Sifrol donc j'ai quand même l'espoir de revenir à un niveau comment, après je sais pas ce qui est ma personnalité ou pas, concrètement quand j'étais plus jeune, j'avais un groupe d'amis qui m'avait donné un surnom par rapport à ma sociabilité d'un côté et ma gentillesse de l'autre, et finalement, en fait quand je suis allé voir sur le Parkinson, je suis tombé sur un truc la première fois qui disait qu'il y avait comment, qu'il y avait des composantes comment, un jeune parkinsonien qui était généralement sociable et gentil et je me suis dit peut-être mes deux qualités que j'avais, alors après j'ai plein de défauts, mes deux grandes qualités que j'avais finalement c'était peut-être la maladie fein c'est peut-être une fragilité par rapport à la maladie et finalement ça m'a servi à un moment donné et finalement peut-être que ça me dessert un peu mais c'est toujours moi du coup il faut que j'arrive à me dire que je suis cette personne qui a parfois besoin d'aide pour ouvrir un pot parce que j'y arrive plus, par contre, faut que j'arrive à accepter ce truc là et réussir à comment, préserver les gens autour de moi et à faire en sorte que ce soit pas devenu une excuse en fait. Donc après il faut trouver les billets, j'ai des pop up toutes les 20 minutes qui me disent faut que je me reconcentre sur une activité et j'ai des trucs que j'essaie de mettre en place dessus. Il y a une part de volonté, faut que j'arrive à mettre les choses en place et une partie c'est des comment, c'est une partie de mon cerveau qu'il faut que j'arrive à contrôler quoi. Voilà donc ça c'est pour ma partie à moi et l'autre personne, faut la préserver, faut réussir à créer un projet commun. Il y a du boulot !

### Verbatim n°11

I: On peut commencer par une petite présentation de vous, l'âge que vous avez, si vous travaillez, si vous êtes marié, si vous avez des enfants...

P11 : Oui d'accord. Donc j'ai 55 ans en fait. Je travaille. Je suis marié. J'ai deux enfants, deux filles qui ont 25 et 27 ans.

I: Elles vivent encore à la maison ?

P11 : Euh elles travaillent mais bon elles sont...Non elles vivent plus à la maison toutes les deux. Elles rentrent tous les week-end. \* *silence* \* Il y en a une qui travaille sur \*\*\* et l'autre à \*\*\*.

I: D'accord. Vous-même vous faites quoi comme travail ?

P11 : Moi je travaille dans une entreprise qui fait de la promotion immobilière. Et je travaille en \*\*\* en fait. J'habite \*\*\* mais je travaille en \*\*\*.

I: Est-ce que vous pouvez me raconter un peu comment la maladie est entrée dans votre vie ? Et comment elle vous impacte ?

P11 : En fait, au début j'avais des symptômes assez légers quoi, par exemple des fois j'avais un peu... des gens m'ont fait la remarque que je tremblais ou ma fille qui avait remarqué que mon dos était voûté en fait. Il y a eu deux, trois symptômes comme ça qui étaient un peu particuliers. Fein normalement, j'aurais pas dû m'inquiéter avec ça parce que ma mère avait la maladie de Parkinson, du coup je me suis vite posé la question. J'ai été directement consulté un neurologue au CHR, le Dr \*\*\* et qui m'a diagnostiqué tout de suite la maladie de Parkinson. En fait, j'ai eu de la chance parce qu'il y a pas mal de gens qui mettent pas mal de temps à être diagnostiqués alors que moi j'ai été diagnostiqué tout

de suite.

J'avais d'abord vu mon généraliste deux fois, je lui avais signalé les problèmes deux fois de suite mais lui pensait pas du tout que c'était la maladie de Parkinson quoi. Finalement j'ai dû insister pour pouvoir voir un neurologue.

I: Il remonte à quand ce diagnostic ?

P11 : Le mois d'octobre de 2018. Un an et demi environ.

I: Et comment la maladie elle vous impacte actuellement au quotidien ?

P11 : C'est surtout... Ce qui me gêne le plus c'est pas les symptômes moteurs, ça c'est assez léger, mais c'est le fait que j'ai du mal à me con... je suis devenu très lent et j'ai du mal à me concentrer sur mon travail. Ça me gêne beaucoup dans mon travail, surtout le fait que j'ai du mal à me concentrer, je suis pas très rapide, j'avance vraiment très lentement dans mon travail. C'est surtout ça.

I: Il y a une adaptation de poste ou un changement de poste ?

P11 : Non pas pour le moment non. Je fais toujours le même travail.

I: Et avec votre compagne ça fait combien de temps que vous êtes mariés ?

P11 : Oula ça fait...ça fait un peu plus de 30 ans en fait.

I: Donc sur le plan moteur vous n'êtes pas trop gêné...

P11 : Si j'ai quand même des problèmes. Par exemple ; qu'est-ce que je peux dire, je tremble parfois légèrement de la main gauche, j'ai des douleurs aussi dans le cou et dans l'épaule gauche, justement des douleurs musculaires quoi. Qu'est-ce qu'il y a encore ? Des fois j'ai la jambe droite qui traîne un peu quand je marche. J'ai des problèmes d'écriture aussi, j'écris deux, trois lignes de plus en plus petit. Des fois des problèmes avec la voix aussi qui lâche un peu.

I Est-ce que dans ces situations là, il vous arrive d'avoir besoin de quelqu'un pour vous aider ?

P11 Très peu en fait. En fait des fois mon épouse m'aide un peu, je sais pas, par exemple ; couper des choses dans mon assiette des choses comme ça quoi, ça arrive assez rarement quoi. J'ai pas mal de mal à lever un verre pour boire, des choses comme ça ou bien quand il y a nécessité de lever le bras, par exemple ; pour manger j'ai des difficultés quoi.

I: Donc c'est votre épouse qui vous aide ?

P11 : Elle m'aide par exemple à couper ma viande des choses comme ça, j'ai du mal. C'est quand même très rare.

I: Comment ça se passe avec elle depuis qu'il y a eu ce diagnostic de maladie de Parkinson ?

P11 : Bah ça se passe bien. Elle est très compréhensive, elle m'aide beaucoup. Ça se passe très bien. Bon c'est aussi un peu stressant pour elle aussi.

I: Elle vous l'a dit ?

P11 : Je sens que ça l'angoisse aussi, un peu comme quoi. Elle est assez anxieuse aussi, elle a pas mal de travail, elle est surmenée par son travail aussi donc c'est difficile pour elle aussi.

I: Quels sont les changements que vous avez pu observer dans votre relation de couple ?

P11 : Hmm il y a pas vraiment de changements sauf des fois comme elle est très rapide, elle est souvent agacée parce que moi je suis très lent et j'avance pas beaucoup. Toujours tendance à être en retard partout et ça l'agace. Bon elle comprend mais en même temps c'est agaçant pour elle.

I: Est-ce qu'il y a d'autre chose qui l'agace ?

P11 : Des fois je sens qu'elle trouve que je parle un peu trop de la maladie de Parkinson. Moi j'y pense tout le temps en fait donc j'ai besoin d'en parler et je sens que j'en parle un peu trop.

I: Est-ce que tout ça, ça a déjà été source de dispute ?

P11 : Hmm non, non. Non. Si des fois quand je suis trop en retard alors qu'on doit partir quelque part, elle s'énerve un peu quoi mais c'est pas, c'est pas... On a rarement des disputes.

I: Comment vous pourriez décrire votre relation de couple actuellement ?

P11 : Il y a pas eu de changement, au contraire, elle me soutient bien. Ça n'a pas dégradé notre relation non.

I: Est-ce que vous partagez des activités de couple ?

P11 : Là avec le confinement c'est un peu difficile mais en tant normal, le week-end on se promène souvent ensemble, on fait des marches, on marche ensemble. Le soir, on regarde toujours la télévision ensemble. Qu'est-ce qu'on fait encore ? Le week-end on fait des excursions, on va aux musées, des choses comme ça, on fait quand même souvent des choses ensemble.

I: Il y a eu des modifications ?

P11 : Non apparemment non. Pour l'instant je peux encore faire ce que je veux, je peux marcher, faire du vélo. Parce que c'est vrai que ça fait pas longtemps que je suis parkinson, donc je suis pas trop atteint quoi.

I: Est-ce qu'elle même elle a des activités en dehors de votre couple ?

P11 : Oui elle fait du yoga une fois par semaine. Mais bon comme elle travaille pas mal, elle a pas beaucoup le temps de faire des activités de son côté quoi. A part le yoga je pense que c'est la seule chose qu'elle fait.

I: Comment vous pensez que votre épouse elle vous voit depuis la maladie ?

P11 : Hmm, c'est difficile à dire. Peut-être elle se rend compte que je suis quand même un peu amoindri, quand même un peu ralenti. Elle se rend compte que je suis plus tout à fait comme avant.

Je suis plutôt plus anxieux qu'avant aussi quoi et un peu moins entreprenant, je fais beaucoup moins de choses qu'avant, j'ai du mal à prendre des décisions aussi, entreprendre des choses.

I: Dans ces cas là c'est plus votre femme qui va guider, être plus entreprenante ?

P11 : Non, pas vraiment non. Je prends mes décisions moi même quand même.

I: Comment vous pensez qu'elle vit la maladie ? Comment elle se comporte avec vous ?

P11 : J'ai remarqué que des fois elle a trop tendance à vouloir m'aider, un peu à me mater quoi. Facilement elle va vouloir m'aider pour des choses que j'arrive à faire tout seul.

I: Et qu'est-ce que ça vous fait ?

P11 : Bah ça m'agace un peu quoi. Des fois j'ai un peu l'impression qu'elle en fait un peu trop.

I: Et ça vous en avait parlé avec elle ?

P11 : Non ça je lui ai pas vraiment dit.

I: Pourquoi ? Qu'est-ce qui vous empêche de parler ?

P11 : Si des fois, quand elle veut m'aider à mettre mon manteau ou un truc comme ça, je lui dis que je peux me débrouiller tout seul. Je vais pas non plus la vexer si elle veut m'aider. \* rires \* elle va me dire « débrouille toi tout seul »

I: Comment vous, vous vivez votre maladie ?

P11 : Moi je suis très anxieux pour l'avenir parce que je me dis qu'un jour ou l'autre, j'arriverai plus à faire mon travail. Déjà je sais pas encore combien de temps je pourrais encore rouler en voiture. Mon boulot, j'ai besoin de rouler et si un jour je peux plus rouler ça va vraiment être problématique. Des fois je me dis que je devrais essayer de changer de travail ou du télétravail quelque chose comme ça ou adapter... C'est pas évident de changer de travail comme ça. J'y pense mais j'ai pas vraiment d'idée concrète.

I: Comment vous même vous voyez dans le regard des autres et votre femme ?

P11 : Hmm c'est difficile à dire. Tous mes amis proches, ma famille je leur ai dit mais les autres gens je leur dis pas donc je suis toujours à me demander s'ils s'en rendent compte ou pas. J'ai l'impression que les gens se rendent pas compte mais bon. À mon avis ils doivent se rendre compte qu'il y a quelque chose de pas très normal. C'est un peu gênant quoi.

I: Qu'est-ce qui vous en empêche ?

P11 : C'est surtout dans mon travail, je voudrais pas trop que ça se sache. Les gens qui ont aucun lien avec mon travail ça me dérange pas qu'ils le sachent mais dans mon

travail, tant que ça se voit pas trop je préfère pas le dire.

I: Vous avez peur d'un jugement ?

P11 : Ouais j'ai peur qu'on me voit comme quelqu'un de malade qui a pas toutes ses capacités. C'est gênant.

I: C'est comme ça que vous vous voyez ? Comme quelqu'un qui n'a plus ses capacités ?

P11 : Bah un peu quand même quoi.

I: Qu'est-ce que ça vous fait ressentir du coup ?

P11 : Offf ! Je me tracasse pas trop ce que pensent les autres en fait. Quand je vois comment j'étais avant et les capacités que j'avais je suis plus comme avant. C'est quand même un peu...ça me travaille quand même un peu. Pour l'instant, je garde globalement le moral, je suis pas à être déprimé ou quoi que ce soit.

I: Et quand votre femme doit vous aider comment vous le ressentez et comment elle même elle le ressent ?

P11 : Moi j'ai un peu l'impression d'être comme un enfant pour vous donner une idée quoi. C'est un peu humiliant. Encore pour l'instant je me débrouille pas mal tout seul mais ça va pas s'améliorer.

I: Et votre femme ?

P11 : ça je sais pas. Elle m'en a pas parlé, je peux pas vous dire en fait.

I: Vous ne discutez pas souvent ?

P11 : Je sais pas trop quoi vous répondre. \* rires \*

I: Est-ce que vous pouvez lui parler ou elle est fermée à la discussion ?

P11 : Non non mais je vois pas trop l'intérêt d'en parler quoi. \* silence \*

I: Pourquoi ?

P11 : \* rires \* Je vois pas trop ce que je pourrais lui dire, c'est ça.

I: Quelle est l'implication de votre épouse dans votre maladie dans votre suivi ?

P11 : Non mais elle se tient au courant de tout. C'est moi qui m'occupe quand même de tout mais elle se tient quand même bien au courant.

I: Donc elle est quand même bien impliquée...

P11 : Ah oui oui.

I: ça vous rassure ?

P11 : Je compte quand même beaucoup sur elle. Si j'étais seul je serais vraiment encore

beaucoup plus inquiet.

I: Est-ce que vous aviez participé à EduPark ?

P11 : Oui !

I: Et elle aussi ?

P11 : Non elle avait pas pu participer parce qu'elle travaillait. Je lui ai raconté ce qu'il s'était dit. Mais elle y a pas participé en tout cas. Et Café jeune parkinson, vous avez dû en entendre parler par \*\*\* ça c'est pas mal. On est un groupe d'une vingtaine de personnes et qui sont relativement jeunes ; 40/50 ans quoi. Et on se retrouve une fois par mois dans un café. Vous connaissez ?

I: Oui, est-ce que les conjoints et conjointes sont admis ?

P11 : Jusqu'à présent non, c'est sans les conjointes. Parce que la gérante du groupe là elle a entendu que dans d'autres régions de France quelques fois il y avait des problèmes avec les conjoints donc pour l'instant les conjoints participent pas.

I ca lui fait quoi ?

P11 Elle ça la dérange pas ! Du moment que ça me plaît, il y a aucun problème pour elle. Par contre des fois on fait des activités en dehors du groupe, on fait des marches, une partie du groupe on fait des marches ensemble, et éventuellement les conjointes peuvent participer. Ça jusqu'à maintenant elle est jamais venue mais elle pourrait si elle voulait.

I: Ça vous fait quelque chose qu'elle vienne pas à ces activités?

P11 : Non, non, non. C'est le dimanche matin et c'est assez tôt, c'est le seul jour de la semaine où elle peut se reposer, dormir un peu.

I: Tout à l'heure vous m'avez dit qu'elle vous trouvait que vous parliez un peu trop du Parkinson...

P11 : C'est vrai j'en parle beaucoup, parce que j'y pense beaucoup, pas forcément de manière négative mais qu'est-ce que je pourrais faire pour améliorer mon état, des choses comme ça. J'y pense quasiment tout le temps en fait. Du coup c'est quasiment la seule personne à qui je peux en parler. C'est vrai que pour elle c'est un peu pénible d'entendre parler de ça tout le temps.

I: Il vous arrive parfois de vous empêcher de parler ?

P11 : Non non non, pas trop. Non j'en parle, si j'ai envie d'en parler, j'en parle. Elle écoute, elle m'a fait une fois ou deux la remarque je lui disais que j'en parlais beaucoup et elle m'a dit « oui effectivement » d'un air de dire « effectivement t'en parles beaucoup ».

I: Vous le vivez comment ?

P11 : Je me mets à sa place, c'est un peu trop pour elle.

I: Est-ce que vous trouvez que votre maladie a pu modifier votre complicité de couple ?

P11 : \* *silence* \* Peut-être un petit peu mais le souci aussi c'est qu'elle a beaucoup de travail en ce moment, elle est contrariée par son travail donc la relation est peut-être un peu moins bonne mais c'est pas à cause du Parkinson.

I: Donc la maladie n'a pas changé ?

P11 : Non j'ai pas l'impression.

I: Est-ce que sur le plan tactile vous trouvez qu'il y a pu y avoir un éloignement ?

P11 : Non non c'est toujours pareil qu'avant, il y a pas de différence.

I: Oui donc c'est le travail qui a changé les choses...

P11 : Oui par exemple ces derniers temps elle a travaillé dans un hôpital et avec l'épidémie de COVID elle est surmenée.



**AUTEUR : Nom : TALBI**

**Prénom : Sabrina**

**Date de soutenance : 17 septembre 2020**

**Titre de la thèse : Violences vécues par les hommes atteints de la maladie de Parkinson au sein de leur couple**

**Thèse - Médecine – Lille 2020**

**Cadre de classement : Médecine générale**

**DES + spécialité : *Médecine générale***

**Mots-clés : Violences conjugales, maltraitance, maladie de Parkinson, aidant violent, besoins physiologiques, Maslow**

**Résumé :**

**Introduction :** La maladie de Parkinson, par ses manifestations motrices et non motrices, entraîne une perte d'autonomie responsable d'une dépendance croissante aux autres. Il a été démontré que la présence d'une pathologie chronique (dépression, démence) augmente le risque pour le malade de subir des violences de la part de son aidant et/ou son conjoint et que les hommes en seraient plus fréquemment victimes. L'objectif de cette étude est de déterminer l'existence de violences conjugales subies par des hommes atteints de la maladie de Parkinson, et leur nature.

**Méthodes :** Nous avons réalisé une étude qualitative portant sur 11 hommes atteints de la maladie de Parkinson. Le recueil des verbatims (d'abord en présentiel puis par entretien téléphonique filmé) a permis d'identifier et de classer plusieurs thèmes en suivant la définition officielle de la maltraitance et la pyramide des besoins physiologiques de Maslow. Une triangulation des données a été réalisée.

**Résultats :** Les patients se sentent négligés par leurs compagnes depuis l'apparition de la maladie. Ils vivent dans la peur de leurs réactions et décrivent un éloignement mutuel qui se manifeste par une distance physique et sexuelle. Ils subissent moqueries, humiliations et violences physiques, et se sentent abandonnés dans la gestion de la maladie.

**Conclusion :** L'apparition de la maladie de Parkinson est à l'origine de violences conjugales à l'encontre des hommes qui en sont atteints. Son dépistage permettrait d'ouvrir un dialogue. Il pourrait également être proposé des thérapies individuelles, de couple et une aide particulière (éducation thérapeutique, associations) aux conjointes aidantes afin d'améliorer leurs connaissances sur cette maladie et de les soulager.

**Composition du Jury :**

**Président : Pr Olivier COTTENCIN**

**Assesseurs : Pr Florence RICHARD, Dr Nassir MESSAADI**

**Directeur de thèse : Dr Sabine BAYEN**