

Vivre avec le parkinson.

Alors que Louise avait appris à vivre avec la fibromyalgie et que le parkinson commençait à s'installer dans sa vie et à bouleverser graduellement ses activités et son autonomie, elle du accepter le fait que, non pas une maladie, mais deux maladies graves influenceraient, maintenant, sa vie. Même si Louise et moi acceptions l'évidence, un sentiment d'injustice s'immisça dans nos âmes! Pourquoi deux maladies? Il nous semblait qu'une seule maladie suffisait. Dans notre éducation et notre style de vie influencé par le christianisme, on avait appris que les épreuves étaient nécessaire, qu'elles sont là pour notre bien et que c'est même une preuve d'amour de Dieu! Peu importe nos convictions religieuses ou spirituelles, avouons que cette approche est franchement difficile à accepter! D'ailleurs, on se considérait comme de bonnes personnes, s'efforçant de faire le bien autour de nous et de donner une bonne éducation à nos enfants. Devant de telles épreuves, on cherche, indéniablement et humainement, une raison, un sens, une excuse pour s'opposer, protester et s'efforcer de se convaincre qu'on ne le mérite pas.

Vivre avec un tel sentiment d'injustice dans la vie nous enlève la joie de vivre, dissipe notre espoir d'aller mieux un jour et assombri les perspectives d'un avenir heureux. Mais pourquoi la maladie? Pourquoi devons nous souffrir et pourquoi devons nous mourir? Le sens que nous allons donner à ces grandes questions existentielles, va déterminer, en partie, notre capacité à accepter ou non l'épreuve et en l'occurrence, la maladie. Voici l'approche que Louise et moi efforcions de développer afin que l'inexplicable soit, quelque peu, tolérable.

Faire tout ce qui était, humainement possible, afin d'améliorer le sort de Louise tout en s'efforçant d'être en paix émotionnellement et spirituellement, refusant catégoriquement, l'approche culpabilisante d'une punition divine. Nous avons eu la chance d'être d'accord sur ce point, ce qui nous aida, bien sûr, au niveau de la communication et des soins comme tels.

Je n'ai pas les compétences de développer sur les grandes approches en relation avec la maladie, mais en voici un résumé:

1. La maladie est destin: C'est l'approche religieuse. À cause du mal que nous avons reçu ou du mal que nous avons commis, Dieu nous destine à souffrir. Il nous donnerait, par contre, la force de supporter la souffrance en vue qu'il en résulte un témoignage pouvant aider d'autres.

2. La maladie est hasard: C'est une question de malchance, une panoplie de facteurs, allant du lieu et de l'époque de la naissance jusqu'aux gênes reçus de tes ancêtres va déterminer ou non ton état de santé. Ici, le bon et le méchant sont susceptibles de souffrir, ils sont tous deux soumis aux contingences de la vie.

3. La maladie est mode de vie: C'est l'approche réaliste. La maladie fait partie de la vie et de la société. L'alimentation, l'exercice, la capacité à gérer le stress sont quelques facteurs déterminant notre état de santé. Plus notre mode de vie est sain, moins nous avons de chance d'être malade.

Comme j'ai mentionné au chapitre deux, l'année 2017 marque le temps où nous avons dû adapter notre mode de vie et particulièrement le style de maison que nous devions habiter. Une maladie grave comporte des deuils et quitter notre maison centenaire comportant des escaliers en est un exemple. Notre choix se porta sur un plain-pied à Saint-Jérôme avec un corridor et des espaces assez larges pour accueillir une marchette et une chaise roulante. Ça peut paraître banal, mais à 58 ans, introduire ces deux accessoires, normalement réservés pour un âge plus avancé est embarrassant, voir même humiliant! L'achat d'un lit adapté était devenu nécessaire également. La panoplie de médicaments prescrits pour contrôler, quelques peu, le parkinson, l'anxiété, la dépression devint rapidement un véritable casse-tête. Étant encore au travail à cette époque, les services d'une ergothérapeute afin d'adapter les accessoires de la salle de bain, l'aide d'une préposé à la maison qui passa de trois à cinq heures par jour s'imposa.

Quand les symptômes de la maladie étaient stables, Louise et moi pouvions, tout de même faire quelques sorties, prendre de courtes marches au parc du quartier. Louise aimait particulièrement prendre soin des marguerites présentes dans notre jardin. Ce passe-temps l'apaisa, la faisait sourire et lui procura une joie lui rappelant, sûrement, le magnifique terrain que nous avons, là où était situé notre maison centenaire à Saint-Hippolyte.



C'est l'époque où l'aide que je lui apportait fut reconnu par le gouvernement, je devins donc une personne proche aidante, titre reconnu au Québec depuis 2014. Malgré les quelques avantages fiscaux que cette situation permettait, je n'ai jamais vraiment aimé ce titre! Nous étions mariés depuis 35 ans et l'aide que je prodiguais à Louise avait toujours eu comme contexte le couple, la relation d'amour inconditionnelle qu'un mari et une femme ont normalement! J'avais souvent l'impression d'être devenu son infirmier, cette sensation pernicieuse de perdre lentement la relation normale entre amoureux. Il est reconnu que les personnes proches aidantes sont susceptibles de limiter leurs capacités à prendre soin de leur propre santé physique et mentale. Étant encore enseignant au secondaire et célébrant de mariages, je tenais à rester actif à l'extérieur de la maison, à pratiquer le vélo l'été et la raquette l'hiver. Cette situation provoqua, malgré nous, des discussions où nous n'étions pas d'accord. Je peux comprendre Louise dans son sentiment d'inquiétude. La présence d'une amie qui venait à la maison pendant que j'étais à l'extérieur n'était pas toujours possible. D'un côté, elle devint de moins en moins autonome ayant des craintes de rester seule à la maison quelques heures et de l'autre, j'avais l'impression qu'une certaine liberté et surtout ma santé étaient en jeu!

En 2017, le Canada avait déjà adopté la loi C14 permettant aux adultes admissibles, de demander l'aide médicale à mourir, mais ce sujet n'était pas dans nos discussions à l'époque. Louise avait entendu parler, par son neurologue, d'un nouveau traitement offert par le Centre de neurologie McGill à Montréal. La pompe Duodopa, ce traitement consistait à introduire une sonde dans l'intestin grêle afin d'acheminer la levodopa, substance dont ont besoin les cellules cérébrales pour fabriquer la dopamine. Cette sonde était reliée à une pompe dont nous devions changer les cassettes chaque jour. Ce traitement était évalué à \$40000 par année! Heureusement, la Régie de l'assurance maladie du Québec en collaboration avec le Centre de neurologie de Montréal couvraient les frais.

Ce traitement était censé apporter une certaine stabilité au niveau des symptômes du parkinson, mais ce fut, malheureusement, le début d'une série de problèmes liés à l'introduction d'un corps étranger dans le corps de Louise. Tout d'abord, l'opération d'un jour se transforma en un séjour d'une semaine à l'hôpital, le chirurgien perfora accidentellement l'estomac! S'en suivit plusieurs infections au niveau de la sonde comme telle, ce qui nous amena à retourner à l'hôpital plusieurs fois, avec des antibiotiques qui s'ajoutèrent aux médicaments qu'elle

prenait déjà. À plusieurs reprises, des accidents à la maison vinrent compliquer la situation. Par exemple, les poignées des armoires de la cuisine et de la salle de bains étaient devenues des lieux où Louise accrocha la sonde, ce qui provoqua un étirement très douloureux, comme si la sonde voulait s'arracher! Après une dizaine de visites à l'hôpital, en endoscopie, ils ont finalement remplacé la sonde par une nouvelle, plus courte cette fois-ci afin d'éviter, le plus possible, les accrochages.

Toutes ces complications additionnées provoquèrent, chez Louise, un découragement profond. Le dernier traitement possible, censé apporter une stabilité dans la dégénérescence de la maladie semblait échouer! Louise n'était pas illégible, selon l'équipe de neurologues, à la stimulation cérébrale profonde, opération consistant à implanter des électrodes dans le cerveau.

C'est ce découragement et cette situation sans issue qui dégénéra en dépression profonde et troubles de l'anxiété. L'issue de l'aide médicale à mourir était devenu, désormais, un sujet de conversation entre nous, avec notre famille et les médecins. Plus qu'un sujet de conversation, cette possibilité devint réelle quand la maladie de parkinson fut acceptée dans la liste des maladies admissibles, en janvier 2020 par le gouvernement du Québec, tout comme la sclérose en plaque par exemple.