

# Ma vie à l'université avec la maladie de Parkinson

ENTREVUES Auteur: Geoffrey Chang Publication: 4 août 2016



*Le récent diplômé, Jordan Webb, a dû faire face à bien plus que le stress des examens et les délais de cours à l'université*

À l'université marque normalement le début d'un nouveau chapitre passionnant de la vie – avec tous ses hauts et ses bas. Mais pour Jordan Webb, 21 ans, la vie à l'Université de Manchester signifiait devoir affronter plus de creux que l'étudiant moyen. En plus du stress habituel aux examens, des nuits blanches et des tâches sociales exigeantes, Jordan a dû faire face à la maladie de Parkinson. S'exprimant quelques jours à peine après sa cérémonie de remise des diplômes, il parle du manque de groupes de soutien de la maladie de Parkinson pour les jeunes patients comme lui, gérant des situations sociales difficiles et consacrant son projet de dernière année à améliorer la vie des patients atteints de la maladie de Parkinson – et il prévoit toujours de revenir en arrière et de le faire. tout cela à nouveau.

16 **Qu'avez-vous remarqué pour la première fois que quelque chose n'allait pas?**

Select Language



J'ai remarqué pour la première fois que quelque chose n'allait pas il y a environ quatre ans lorsque j'étudiais pour mes A-Levels. Mon écriture devenait de plus en plus petite et je semblais avoir un léger tremblement dans la main droite qui augmentait quand j'étais nerveux. J'ai également commencé à remarquer que le prix de mon stylo était plus serrée, ce qui me rendait vraiment difficile d'écrire de longues phrases. J'ai aussi développé un petit bégaiement et j'ai commencé à remarquer que les gens comprenaient mal ce que je disais.

### Article connexe:

[Nouveau stylo conçu pour améliorer l'écriture pour les personnes atteintes de la maladie d »](#)

## Quelle a été votre première réaction au diagnostic?

Je n'ai reçu de diagnostic formel que vers la mi-2013 et à ce moment-là, j'avais déjà commencé l'université et j'ai commencé à remarquer que ma qualité de vie diminuait. Je pense que ma réaction a été un soulagement parce que j'avais subi de nombreux scanners cérébraux, des tests génétiques et des tests sanguins et je voulais juste une confirmation de la cause de mes problèmes. Sans diagnostic, ils ne pouvaient rien prescrire pour aider. Cependant, assez curieusement lors de ma première consultation avec le neurologue, ma mère a dit: «Docteur, si ce n'était pas son âge, vous penseriez que c'était la maladie de Parkinson. Et nous en avons tous juste ri...

## C'est incroyable, votre mère a prédit votre diagnostic! Comment vos sentiments se sont-ils développés au fil du temps?

J'ai traversé un point bas parce que c'était dur d'être l'un des plus jeunes malades du pays - il n'y a pas vraiment de groupe de soutien dédié aux jeunes patients atteints de la maladie de Parkinson comme moi. J'ai seulement eu 18 ou 19 ans lorsque j'ai été invité à aller à divers groupes de soutien, mais ils étaient tous pour des patients beaucoup plus âgés. Mais maintenant, je continue et je me sens plus forte et optimiste après avoir obtenu mon diplôme.

« Je ne pouvais pas écrire dans ces conférences - j'avais l'habitude de m'asseoir là et d'essayer d'y participer »

16

Select Language



## Saviez-vous que 17 ans est considéré comme un très jeune âge pour avoir la maladie de Parkinson?

Oui, je pense qu'il y a ce stéréotype selon lequel la maladie de Parkinson est la maladie d'une personne âgée, alors quand on m'a dit que je l'avais, j'ai traversé une étape de déni. Le prix du médicament a rendu mes symptômes physiques suffisamment proches de ce qu'ils étaient avant le diagnostic. Ils ont aussi tendance à vous faire vous sentir bien, alors quand les médicaments entraînent en vigueur, je nierais souvent que j'avais la maladie de Parkinson - je pensais: «Écoutez, pas de tremblement. Je vais bien, je doute que ce soit la maladie de Parkinson. Mais ensuite, quand ils sont dissipés, il était difficile de l'ignorer.

## Quel a été l'impact de la maladie de Parkinson sur vos rêves et vos aspirations professionnelles?

Eh bien, je savais que je ne pourrais jamais être dentiste ou quoi que ce soit des compétences motrices de haut niveau à cause de mon état. Même si je ne voulais pas vraiment devenir dentiste ou chirurgien, cela me décourageait un peu que la condition m'ait privé de pouvoir faire ce choix. Cependant, m'a motivé à essayer d'aider cela à lutter contre les effets de la maladie de Parkinson sur la santé mentale, en particulier ceux provoqués par les médicaments anti-Parkinson et les périodes "marche / arrêt" que vivent de nombreuses personnes, car je ne pense pas que cela soit résolu. assez par les médecins et les psychiatres. Il doit y avoir plus que prescrire des médicaments et offrir des conseils à quelqu'un. Je crois qu'un soutien psychologique plus rigoureux est nécessaire pour faire face aux taux de suicide assez élevés et à la faible qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

## Dans quelle mesure vos amis vous ont-ils soutenu?

Ils m'ont soutenu, même si à un moment donné j'avais souvent peur de m'exposer à des situations où les gens verraient que je tremblais. Je sais comment gérer ces situations maintenant. En fait, toute personne visitant la maladie de Parkinson vous dira qu'il peut être assez embarrassant de poser. Je pense que c'était plus difficile pour moi parce que quand j'ai été diagnostiqué, j'étais à un moment où les gens découvrent qui ils sont et ce qu'ils aiment et n'aiment pas, donc j'étais plus gêné. Mais j'ai simplement appris à faire face à ces situations.

Il y a ce stéréotype selon lequel la maladie de Parkinson est une maladie d'une personne âgée"

16

Select Language



## Comment la maladie de Parkinson at-elle vos études et votre expérience quotidienne d'étudiant?

J'étais toujours en train d'accepter la condition pendant mes études universitaires. En regardant en arrière maintenant, je ne sais pas que je l'ai fait pour être honnête. Cela a fait ma fréquentation universitaire, mais ils étaient très compréhensifs. Ce sont souvent les épisodes glaciaux qui m'ont empêché d'aller à l'université. Je devais juste espérer que le lendemain serait un bon jour où mon corps me va aller. Heureusement, en troisième année, ils ont obtenu la combinaison, la posologie et le calendrier de mes médicaments au début de l'année, ce qui m'a amené à faire passer ma note de 2,2 en deuxième année à une bonne note de 2,1 à la fin de mon diplôme.



Jordan avec sa petite amie de soutien

### Les défis avez-vous rencontrés à l'université?

En face aux mêmes défis auxquels toute personne vivante avec la maladie de Parkinson serait confrontée, donc, fondamentalement, je ne pouvais pas écrire dans des conférences - j'avais l'habitude de se lever là et d'essayer de le prendre. J'ai également connu les fluctuations «marche / arrêt» de mes mouvements, car ainsi que les difficultés motrices qui rendent la vie avec la maladie de Parkinson peut être extrêmement difficile et capricieux.

16  
Select Language



«Un soutien psychologique plus rigoureux est nécessaire pour faire face au taux de suicide élevé des personnes atteintes de la maladie de Parkinson»

**Pensez-vous que vous avez manqué un aspect de la vie étudiante? Qu'en est-il de l'aspect social - vous a-t-il déjà empêché de sortir?**

Ça a fait un peu, je veux dire, la première année, je suis sorti. Cependant, je me sentais tellement mal le lendemain que je tremblerais davantage et cela serait physiquement éprouvant pour mon corps. Je trouve toujours que maintenant, si je n'ai pas dormi suffisamment ou si je manque accidentellement une pilule, cela a certainement un impact physique sur mon corps, alors maintenant je sais ce qui est bon pour moi et ce qui ne l'est pas.

**Comment vos camarades vous ont-ils traité?**

Ils étaient d'accord et ils étaient très compréhensifs aussi. Je pense que c'est une réaction typique d'une classe remplie de psychologues potentiels. Pour être honnête, mes conférenciers ont également été très favorables - ils voulaient m'aider autant qu'ils le permettent.

**Quelle mesure étaient-ils conscients de la maladie de Parkinson? Quelle est la perception générale parmi les étudiants de votre expérience?**

Personne n'en savait grand-chose, et quand je leur ai dit qu'ils étaient un peu incrédules parce que j'étais si jeune, mais je me souviens que dans une conférence, nous avons appris à ce sujet, et après cela, beaucoup de personnes sont venues et ont demandé si j'allais bien et des choses comme cette.

**Il était difficile d'être l'un des plus jeunes malades du pays**

16

Select Language





# car il n'y a pas vraiment de groupe de soutien dédié aux jeunes patients comme moi»

## Qu'est-ce qui a inspiré votre projet de recherche sur la maladie de Parkinson?

Le projet a été inspiré par les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson lorsqu'elles sortent et se rendent chez des physiothérapeutes pour recevoir la neuroadaptation dont elles ont besoin. Il s'inspire également des difficultés motrices lorsque les patients sont confrontés à la tentent de procéder à des actions simples telles que faire des boutons, se brosser les dents et se raser. Avec la motivation de moi-même, du Dr Ellen Poliakoff et du Dr Judith Beck ( [laboratoire BEAM de l'Université de Manchester](#) ), nous essayons d'améliorer ces moteurs et d'améliorer la qualité de la vie globale des patients.

## Quelle est l'idée derrière cela?

Nous avons proposé qu'une intervention à domicile puisse être donnée à une personne atteinte de la maladie de Parkinson sur une application de téléphonie mobile ou sur son ordinateur portable ou sa télévision. En regardant des vidéos d'un acteur exécutant un mouvement simple, ils peuvent ensuite entraîner ces actions et les améliorer pour une utilisation future. De telles améliorations ont été documentées dans la guérison des patients victimes d'un AVC, nous avons donc pensé que cela pourrait être transférable à la population de Parkinson.

## signifie pour vous, gagner le prix Lynn Young (pour avoir surmonté des circonstances difficiles)?

Je suis si heureux de recevoir ce prix car il reconnaît mes difficultés juste pour obtenir mon diplôme. C'est important car ce ne soit pas seulement ma famille et mes amis qui le reconnaissent, mais aussi l'université.

## Êtes-vous que la maladie est suffisamment consciente, en particulier les jeunes?

Il y a pratiquement aucun prix de conscience de la maladie dans mon groupe d'âge ou même dans la population d'âge du milieu à la fin de la vingtaine, donc si je peux aider à sensibiliser de quelque manière que ce soit, je le ferai.

16



## Comment s'est déroulée la cérémonie de remise des diplômes?

C'était génial! C'était formidable de voir autant de familles et d'étudiants fiers. Ma mère, mon père, mon frère et ma petite amie sont venus, c'était donc un jour fier pour toutes les personnes impliquées. Je sentais que mes trois années d'études avaient été payées en une seule journée.

## Et, enfin, vous postulez pour un maître. La maladie de Parkinson continue-t-elle à faire partie de vos recherches? Avez-vous une grande idée pour aider les patients?

Esperons que oui! J'ai encore quelques idées, mais je suis particulièrement intéressé par la neuroéducation des troubles du mouvement et des traumatismes crâniens.



16

Select Language

...onie de remise des diplômes, juillet 2016