SOS - mon partenaire souffre de la maladie de Parkinson!

Autor(en): **Kornacher, Johannes**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): **- (2006)**

Heft 82: **SOS - mein Partner hat Parkinson! = SOS - mon partenaire souffre de Parkinson! = SOS - il mio partner ha il Parkinson!**

PDF erstellt am: **04.06.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815583

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Foto: jok

SOS – mon partenaire souffre de la maladie de Parkinson !

La prise en charge de leur partenaire malade pousse de nombreuses proches dans leurs derniers retranchements. Fatiguées, seules, dépassées, elles finissent parfois par tomber elles-mêmes malades. Pour éviter cela, une aide extérieure est nécessaire. Le chemin est souvent pénible, mais il peut mener à une vie comblée, sans sentiment de culpabilité. | Johannes Kornacher

Stefanie L. n'a pas beaucoup de temps. Elle a quitté la maison le portable à l'oreille. Elle devait encore donner à l'aide-soignante de son mari Hans quelques dernières consignes. Frieda M., l'aide-soignante de l'association féminine, arrive à 14h30. Elle s'occupe de Hans L. tous les jeudis après-midi. Quatre heures de liberté pour Stefanie. Âgée de 64 ans, elle prend aujourd'hui le tram pour se rendre en ville, afin de faire quelques courses avant de retrouver son amie au café. Toutes deux veulent parler de leurs vacances communes, prévues l'automne prochain: dix jours de randonnée en Engadine. En principe, dix jours de vacances sont rapidement organisés. Cependant, il en va différemment pour les proches soignants d'un parkinsonien. La prise en charge doit être organisée, les repas comme les transports. «Dans ces circonstances, dix jours semblent une éternité», déclare Stefanie L.

Autrefois, elle a beaucoup voyagé avec Hans. Cependant, depuis qu'il souffre de la maladie de Parkinson, beaucoup de choses ont changé. A l'époque, il y a onze ans, le monde de Stefanie s'est écroulé. «Quant il est rentré à la maison et qu'il m'a révélé le diagnostic, j'ai eu un énorme choc», se souvient-elle. Pendant que son mari lui faisait le récit de son entretien avec le neurologue, elle a vu défiler devant elle ces images qui l'ont longtemps inquiétée: à ses côtés, un homme malade, engourdi, devant quitter son emploi et nécessitant de plus en plus de soins. Un homme sombrant dans la dépression, se repliant toujours plus sur lui-même, devenant peut-être un étranger pour elle. Un homme dont elle doit s'occuper la nuit et qu'elle doit conduire trois fois par semaine prendre son traitement. Fini le temps de l'insouciance, après le départ des enfants de la maison, le temps où les affaires marchaient bien. L'heure était alors aux projets, aux voyages culturels, au sport et aux amis. «J'avais peur que tout cela soit soudain terminé.»

Stefanie et Hans ont dû réorganiser leur vie. Ils ont vite constaté qu'ils pouvaient encore faire bien plus qu'ils ne le craignaient en premier lieu. Toutefois, Hans a mis longtemps à s'accommoder de sa nouvelle situation. «J'ai dû également repenser entièrement et réécrire mon rôle de partenaire», déclare-t-elle. Qu'y avait-il de nouveau? D'abord le fait d'être limitée dans ses activités. Le temps demandé par la prise en charge de son mari, lorsqu'il avait besoin d'aide. Maintes choses n'allaient plus du tout, d'autres n'ont pas changé. Tout s'est ralenti. Au début, tout était focalisé sur Hans et sa maladie. Elle ne se rendait plus que deux fois par semaine au magasin, puis plus du tout. Elle a abandonné le groupe de randonnée et manquait de plus en plus

de répétitions de la chorale, jusqu'à ce qu'elle décide un jour d'arrêter de chanter. «Je pensais qu'il avait besoin de moi, je voulais lui montrer que je le soutenais malgré tout.» Elle est tellement restée à ses côtés qu'elle ne pouvait plus s'échapper.

Les soins prodigués aux proches doivent être reconnus et récompensés comme l'une des plus grandes missions de notre époque.

Prof. Annemarie Kesselring, Université de Bâle

Lorsque leur fille Marie appelait pour lui demander de ses nouvelles, elle répondait «Hans va très bien, merci.» Lorsque son amie voulait la voir, elle répondait «Je ne peux pas, je dois aller avec lui chez le médecin». Un jour, elle dit: «Je ne peux pas le laisser seul.» Elle ne voulait plus voyager, elle a abandonné le sport. Elle en est arrivée au point de ne plus penser qu'à ce dont Hans avait besoin, à ce qu'elle pouvait faire pour son bien. «J'avais vraiment cessé d'exister en tant qu'individu autonome.» Jusqu'à ce que Marie lui dise un jour: «Tout ne tourne plus qu'autour de lui. Et toi, où es-tu?»

Rosemarie Wipf connaît bien ce phénomène. «Souvent, les femmes ne font plus attention à elles, elles se définissent seulement par rapport à leur partenaire malade.» La psychothérapeute, qui réalise pour Parkinson Suisse des séminaires à l'attention des proches, sait combien il est difficile pour de nombreuses personnes de penser à elles lorsque leur partenaire tombe gravement malade. «Elles s'oublient.» Cela arrive moins souvent aux hommes. Ils parviennent bien mieux à veiller sur eux-mêmes. Les femmes, en revanche, portent le poids d'une image de la femme profondément ancrée, vieille de plusieurs siècles. «Elles apprennent très tôt à satisfaire davantage les besoins des autres que les leurs.» On peut mesurer sa valeur à la responsabilité d'autres personnes: plus on en fait pour elles, plus on est aimable. Les besoins personnels sont ensuite «ravalés», de même que le fait que le partenaire, les enfants et les amis profitent de cette situation. On ne s'autorise pas à dire «non». Jusqu'à ce que l'amertume survienne, jusqu'à ce que la frustration se grave profondément.

Cependant, les contextes défavorables sont toujours reconnaissables. Une situation non désirée peut être corrigée. A vrai dire, c'est d'abord soi-même que l'on transforme: ses idées, son comportement, son planning quotidien. La métamorphose demande du discernement et du temps. «C'est un processus lent, qui n'exclut pas les échecs», déclare Rosemarie Wipf. On devrait pouvoir lâcher prise. Lâcher prise: une expression vide de sens très souvent employée. De quoi s'agit-il? «Lâcher prise, c'est respirer», déclare Mme Wipf. Inspirer et expirer procurent calme et distance. Les personnes qui respirent calmement ont du temps. Les personnes qui ont du temps ne regardent pas les choses, elles les examinent. Des questions surgissent: «Dois-je tout faire moi-même? Que puis-je déléguer? Qui peut m'aider?»

Les obstacles au lâcher prise sont nombreux. Chacun doit découvrir quels sont les siens. La solution pourrait être formulée de cette manière: «En mon for intérieur , je dois m'autoriser à ne pas tout faire moi-même». On doit alors s'ouvrir, discuter, innover, oser faire des expériences. «Que se passerait-il si je te laissais seul pendant une heure demain matin?»: tel fut le premier petit pas de Stefanie. Etonnée de constater qu'après cette tentative, son mari se portait bien, elle gagna de l'assurance. Aujourd'hui, elle jette un regard amusé sur ses progrès. Le chemin a été difficile pour elle, et Hans a dû, lui aussi, faire un travail sur lui-même. Bien des choses n'étaient plus aussi agréables pour lui, mais il en a retiré du positif. Il trouve que sa femme est plus apaisée, il la sent vraiment mieux qu'avant. Elle déclare: «Je vais mieux, il va mieux, nous allons mieux tous les deux.» La maladie de Hans n'est pas devenue plus simple. «Mais aujourd'hui, la vie avec elle nous paraît plus précieuse à tous les deux.» ■

Foto: istock

Liste de contrôle pour le partenaire soignant

Qualité de vie

- Tous les jours, fais quelque chose pour toi seul
- Cherche et accepte le soutien dont tu as besoin
- Nourris-toi sainement, bois suffisamment
- Apprends à reconnaître les signes du stress, familiarise-toi avec des techniques de relaxation
- Laisse tes soucis derrière toi
- Fais régulièrement de l'exercice
- Recherche et cultive les contacts avec des personnes dans le même cas que toi
- Réserve du temps aux amis, aux connaissances et aux loisirs

Compétences

- Comment peux-tu développer tes connaissances et tes compétences?
- Quelles organisations et conseillers spécialisés peuvent t'aider?
- Sais-tu à quoi t'en tenir en matière de relations financières?

Communication

- Aide les autres à se mettre à ta place
- Parle de ta situation avec ton partenaire
- Prends des mesures contre les crises avant qu'elles n'éclatent

Source : The Guide, Parkinson's Disease Society, UK