

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1996)

Heft: 44

Artikel: Exposé des expériences vécues lors d'un séminaire de deux jours avec un groupe d'entraide de parkinsoniens : les patients et leurs proches apprennent à surmonter quotidiennement la maladie de Parkinson

Autor: Di Stefano, Giuseppe / Markoff, Roland

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815764>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 04.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Exposé des expériences vécues lors d'un séminaire de deux jours avec un groupe d'entraide de parkinsoniens:

Les patients et leurs proches apprennent à surmonter quotidiennement la maladie de Parkinson

Giuseppe Di Stefano, lic. phil, psychologue FSP, Clinique pour épilepsie et neuro-réhabilitation, Tschugg, et Dr Roland Markoff, médecin spécialisé en Neurologie FMH, Coire

Le séminaire „Apprendre à surmonter quotidiennement la maladie de Parkinson“ s'est tenu à Ilanz, en mai 1995, au couvent St. Joseph des soeurs dominicaines avec la participation du groupe d'entraide de Coire. C'était, selon nous, la première expérience de ce genre en Suisse. Un des points essentiels de ce séminaire tentait de clarifier et de faire comprendre les besoins et les problèmes quotidiens. Cela devait nous permettre d'être plus spécifiquement proche des patients.

1. Organisation du séminaire

Deux groupes se sont formés après une introduction commune du sujet: un groupe de patients et un autre de proches et soignants. Les deux groupes ont élaboré séparément une liste de problèmes et de besoins.

Les désirs spécifiques que l'on adresse au partenaire ou soignant ont été formulés lors d'une deuxième séance séparée et nous avons recherché des stratégies capables d'aider à surmonter les problèmes qui se présentaient.

Une discussion incluant tous les participants a eu lieu lors de la dernière partie de ce séminaire. Chaque groupe a communiqué à l'autre groupe les problèmes, besoins et désirs essentiels qui ont été formulés. Chaque couple a ensuite eu la possibilité d'échanger ces aspects lors d'un tête-à-tête personnel.

Les aspects rassemblés par les deux groupes seront présentés un peu plus loin dans l'article. C'est par souci d'authenticité que les termes utilisés ont été retranscrits - autant que possible - dans leur forme originale.

2. Résultats du séminaire de groupes

Les problèmes qui apparaissent quotidiennement ont été groupés dans le tableau 1. Ils reflètent tant

chez le patient que chez le proche ou lesoignant un grand besoin d'informations supplémentaires se rapportant aux questions médicales et psychologiques. Les aspects concernant la qualité de la vie, la relation avec les sentiments personnels et les situations difficiles viennent au premier plan.

Le sujet suivant traite des **demandes** que les patients adressent au partenaire ou au soignant.

Les patients ont formulé les points suivants:

- Le partenaire doit avoir plus de patience, entre autre avec la lenteur. Nous ne sommes pas intentionnellement lents, alors s'il vous plaît ne nous faites pas de reproches .
- Nous désirons être incités affectueusement aux activités, mais „rien faire“ et „se cacher derrière la maladie“ peut aussi être agréable.
- Nous désirons plus de dialogues communs concernant les problèmes et les désirs réciproques.
- Nous voulons avoir plus de temps pour le partenaire et pour ses désirs.
- L'appartement doit être adapté à l'handicap et non aux préférences esthétiques.
- Nous sommes ralentis et avons besoin de plus de force et d'efforts

pour faire les mêmes choses que vous; nous voulons que cela soit reconnu.

- Nous désirons plus de dialogues et plus d'échanges personnels.
- Une vie existe à côté de la maladie, nous ne sommes pas seulement faits de maladie.

Les proches et les soignants ont formulé les demandes et les désirs suivants à l'égard des patients:

- Le patient doit, dans la mesure de ses possibilités, aider spontanément, régulièrement et aussi avec joie aux travaux du ménage parce que cela représente un grand soulagement pour les proches. De petits travaux fixes pourraient, par exemple, être distribués.
- Le patient ne doit pas être négatif face à ses soignants; il doit leur accorder plus de confiance et accepter l'aide qu'on lui propose.
- Les patients doivent se donner plus de peine pour respecter le programme quotidien (p.ex. se lever, l'heure des repas).
- Les patients doivent accorder des loisirs personnels et un peu de liberté à leur partenaire.
- Les patients doivent un peu moins regarder la TV. Ils doivent aussi s'occuper de leurs propres activités et intérêts et développer plus d'activité.
- Il y a aussi une vie (normale) à côté de la maladie.

Tableau 1: Les problèmes au quotidien

...des patients

- Comment faire pour mieux s'adapter à la maladie (surmonter la maladie)?
- Pourquoi n'y a-t-il pas de médecins spécialisés pour la maladie de Parkinson?
- Dans quelle mesure un traitement psychologique peut-il aider dans la maladie de Parkinson?
- Désir d'échanger des contacts et des impressions personnelles entre patients
- Comment peut-on surmonter l'inhibition?
- Se sentir en sécurité auprès des personnes animées des mêmes sentiments et atteintes par la même maladie
- Réduire les sentiments de culpabilité
- Parler avec d'autres patients des problèmes du partenaire
- Comment réagir aux réactions de l'entourage face aux symptômes?
- Comment supporter tout cela lorsque je me sens très mal?
- Comment m'adapter à l'évolution de la maladie et de ses symptômes?
- Trouver de la sécurité auprès de la famille et dans la foi
- Le désir d'une maladie sans douleurs
- Comment pourrait-on trouver du personnel soignant spécialisé dans la maladie de Parkinson?
- Est-il possible de surmonter plus facilement les effets secondaires des médicaments grâce à une attitude positive?
- Comment aborder la peur et l'incertitude sur l'évolution de la maladie?
- Comment peut-on contribuer à améliorer notre état (p.ex. façon de vivre, nourriture)?
- Comment assumer les blocages (p.ex. la nuit ou lorsqu'on est seul)?
- Quel âge peut-on atteindre en ayant la maladie de Parkinson?
- Quel est l'effet des médicaments à long terme?
- Existera-t-il une fois un médicament qui guérit complètement la maladie?
- Comment gérer les problèmes persistants inhérents à la maladie?
- Comment informer l'entourage lorsque nous avons des „pannes“ (p.ex. lors de retard à des rendez-vous) pour ainsi limiter les dégâts?
- Comment gérer la douleur?
- Quels symptômes sont dus à la maladie de Parkinson et lesquels sont dus à l'âge?

- Comment peut-on se résigner à cette maladie?
- Ne pas être seul avec une telle maladie, les autres ne se portent pas bien non plus
- Comment gérer les problèmes sexuels?

...des proches et des soignants

- Comment peut-on apprendre à vivre avec son propre égoïsme?
- Qu'en est-il de notre qualité de vie?
- Conflits de rôles partenaire/soignant
- Rôle en tant que soignant: aider le patient tout en réprimant nos besoins personnels
- Apprendre à s'adapter à la lenteur du patient
- De quelle aide le patient a-t-il vraiment besoin?
- Comment me délimiter face aux appels à l'aide du patient ?
- Comment est-ce que je réagis aux réactions (négatives) de l'entourage face à la maladie?
- Où trouve-t-on de l'aide pour les soins (p.ex. la nuit)?
- Comment apprendre à vivre avec sa propre mauvaise conscience et ses sentiments de culpabilité?
- Doit-on, après tout, avoir des sentiments de culpabilité?
- Est-ce que le patient ne veut pas ou ne peut pas?
- Doit-on être sensible ou faut-il nous défaire de notre sensibilité?
- Où se trouve le juste milieu dans la relation avec le patient?
- Comment gérer nos attentes et désirs personnels?
- Est-ce qu'on ose être méchant avec le patient?
- Comment gérer les attentes de l'entourage?
- Doit-on accepter de l'aide venant de l'extérieur et des autres?
- Quelle aide extérieure doit-on accepter (aide des proches ou des institutions)?
- Est-ce qu'il y a une différence entre les hommes et les femmes dans le rôle de proche?
- Comment gérer la dépression et la tristesse du patient?
- Quelles sont les attentes des patients?
- Comment régler les problèmes financiers dus à la maladie?
- Comment réaliser ma qualité de vie personnelle?

- Nous vous aidons et vous soignons volontiers, mais nous avons aussi besoin de notre temps libre et de notre tranquillité pour pouvoir nous ressourcer.

Un autre aspect essentiel était de savoir quelles **stratégies** appliquer pour pouvoir surmonter ces problèmes.

Les patients ont notamment nommé les stratégies suivantes:

- Nous voulons conserver le plus possible notre indépendance et ne pas être maternés.
- Nous aimerions décider seuls quand nous avons ou n'avons pas besoin d'aide.
- Quand nous recevons trop rapidement de l'aide, cela provoque des dépressions et de la compassion pour soi-même.
- Recevoir de l'aide rapidement est seulement nécessaire en société ou quand c'est urgent, sinon il faut nous laisser assez de temps pour pouvoir agir seuls.
- Nous ne voulons pas devenir des assistés par l'aide que l'on nous apporte.
- Les personnes qui nous soignent devraient être mieux formées sur les conséquences de la maladie pour qu'elles aient plus de compréhension face à nos symptômes.
- Parfois - du moins par moments - nous n'avons même pas besoin d'aide.
- Les patients et les proches doivent mieux s'entendre entre eux.
- Avoir du temps et accorder du temps.
- Nous aimerions recevoir des éloges et de la reconnaissance lorsque nous avons fait quelque chose par nous-mêmes.
- Nous ne sommes pas seulement faits de maladie.
- Nous écoutons et sommes présents, même si parfois cela n'en a pas l'air; tout se fait plus lentement.

Les proches et les soignants ont formulé les stratégies suivantes:

- En été: travailler dans le jardin (domaine à soi, s'éloigner du partenaire).
- Sortir le plus souvent possible de la maison.
- Trouver de la force dans la foi.
- Partir chaque jour seul pendant 30 minutes ou plus (p.ex. des cours).
- Avoir des activités dans des sociétés.
- Avoir des moments à soi définis pour pouvoir entreprendre quelque chose sans avoir mauvaise conscience.
- Respecter les heures des activités quotidiennes dans la famille (p.ex. heures des repas).
- Avoir un jour libre par semaine.
- Etablir des priorités personnelles.

3. Conclusions

Les problèmes psychologiques sont aussi fréquents chez les patients que chez les proches et il y a un grand besoin en informations supplémentaires concernant les questions médicales et psychologiques. Un accompagnement intensif, assuré par des médecins et des psychologues semble essentiel et il est important d'accorder autant d'attention aux proches qu'aux patients. Les patients ont cependant de la peine à parler des problèmes psychologiques et ils ont besoin d'un cadre approprié pour y arriver. Des psychothérapeutes peuvent aider à résoudre ce genre de problèmes. Les problèmes psychologiques ne sont pas immuables, mais ils peuvent être abordés avec succès. Il est toutefois important d'oser faire le premier pas, de surmonter le silence et de se laisser conseiller par des spécialistes.

Des interventions psychologiques peuvent être utiles pour améliorer la capacité à gérer le stress, pour

apprendre à surmonter les situations engendrées par la maladie (surmonter la maladie). De tels programmes d'entraînement peuvent se suivre ambulatoirement ou également en clinique.

Vol gratuit pour une personne qui accompagne un handicapé

Swissair accorde sur ses vols intérieurs, à toute personne qui accompagne un handicapé, un rabais de 100% sur son billet; ceci à condition que la personne handicapée ait payé son billet de vol au tarif entier. Cela équivaut à un vol gratuit pour l'accompagnant (une copie de la carte AVS/AI doit être présentée par la personne handicapée).

Renseignement: Swissair Reisebüro HB Zürich, tél. 01 258 33 55 (lu-ve 8.00 à 18.00 h., sa 8.30 à 13.00 h.).

Billet d'excuse

C'est à notre regret que quelques fautes de français se sont glissées dans le questionnaire français, inséré au milieu du dernier magazine d'information, et dans différents autres textes. Comme ce supplément a été décidé dans un délai très court et que notre traductrice était absente, nous avons dû engager une personne de remplacement. Nous présentons nos excuses à nos membres romands pour ces différentes fautes.

Le secrétariat central