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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2000)

Heft: 59

Artikel: Lorsqu'il est question de la maladie de Parkinson

Autor: Geiser, Ruth

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815723

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: 09.12.2025

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

Lorsqu'il est question de la maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une compagne de tous les instants. Il faudrait essayer d'en parler ouvertement dans l'entourage et en public. L'information réduit le stress et permet à d'autres personnes d'être à notre écoute. La communication est un moyen important pour surmonter la maladie.

De Ruth Geiser

Bruno (50) a été confronté il y a trois ans avec le diagnostic de la maladie de Parkinson. Il avait alors eu l'impression d'étouffer. «Avec l'aide des médicaments, vous pourrez mener une vie active encore pendant quelques années», lui a dit le médecin. Il s'est accroché à cet espoir. Il voulait rester actif, travailler, ne pas abandonner. Les médicaments lui ont effectivement rendu sa mobilité pour une partie de la journée. Bruno a recommencé à faire du jogging. Cela lui a redonné du courage et il a pensé qu'il allait pouvoir vaincre sa maladie.

Seule sa femme était au courant du diagnostic. Bruno refusait de parler à quiconque de son Parkinson. Il ne voulait pas être considéré comme un handicapé. Il menait finalement une vie normale, à part quelques restrictions. A son travail, il plaçait sciemment sa main qui tremblait sous le bureau. Le soir, il prenait souvent des dossiers à la maison pour que personne ne remarque sa baisse de rendement.

Le jeu de cache-cache l'a isolé tout en accroissant son stress. Il n'acceptait plus d'invitations. A midi, pendant que ses collègues allaient déjeuner, il mangeait un sandwich fait à la maison tout en essayant de rattraper le travail qu'il avait en retard. Ce fut seulement lorsqu'un collègue l'aborda pour lui parler des changements qu'il avait remarqués et qu'il lui demanda sans détour ce qui n'allait pas qu'il put parler. L'agréable sensation qu'il ressentit après avoir pu en parler et le soutien de ses collègues l'encouragèrent à informer également son chef ainsi que les autres collaborateurs.

«La plupart des parkinsoniens passent par une phase identique», dit Maya Meyer, responsable du groupe d'entraide de Bâle. «Le diagnostic est un tel choc qu'il faut un certain temps pour s'en remettre». Il nous est impossible de révéler cette monstruosité dans une discussion. De nombreuses personnes gardent leur problème trop longtemps pour elles. Mais Maya Meyer dit: «Cela procure un tel soulagement lorsqu'on peut informer son entourage et que l'on ne doit plus cacher les symptômes».

Monika (48) souffre de la maladie de Parkinson depuis cinq ans. Elle travaille encore à mi-temps et elle a eu beaucoup de peine à informer ses collègues de travail et son chef au sujet de sa maladie. Elle fait l'expérience que c'est précisément à son travail que sa maladie n'est pas prise au sérieux. On lui dit qu'elle a une mine resplendissante et on lui demande si ses symptômes ne seraient pas d'origine psychique. Son diagnostic est même parfois explicitement mis en doute. Monika a de la peine à supporter cette méfiance à son égard.

Ces derniers temps, elle essaie de ne plus se justifier. Elle a déposé une feuille d'information de l'Association de la maladie de Parkinson sur le bureau des collègues sceptiques. Elle fait généralement de bonnes expériences en distribuant des informations écrites expliquant sa maladie. Les collègues, les voisins ou les amis sont souvent contents d'en apprendre plus sur les symptômes et les troubles dont souffre un parkinsonien. De nombreuses personnes n'ont pas le courage de poser des questions ouvertement.

La maladie de Parkinson est une maladie complexe. Les symptômes peuvent être extrêmement variables. Mon propre diagnostic a été posé il y a 16 ans. Mais lorsque je suis dans une bonne phase, j'ai encore toujours de la peine à m'imaginer à quel point je peux me sentir mal à d'autres moments. Lorsque simplement le fait de s'asseoir sur une chaise devient un acte demandant une concentration extrême. Nous ne sommes pas très communicatifs dans de tels moments. Mais c'est justement dans ces instants-là qu'il serait important de dire ce qu'il nous en coûte d'accomplir certaines tâches, et d'avouer l'aide dont nous avons besoin. Mais certains obstacles peuvent également se mettre en travers de notre chemin, car:

- lorsque nous sommes habitués à faire les choses par nous-mêmes (ce qui est bien sûr positif), nous laissons souvent échapper le moment où la main secourable du partenaire pourrait nous épargner beaucoup d'efforts.
- nous avons besoin d'une telle force de concentration pour maintenir notre équilibre, pour nous lever et pour marcher lorsque nous sommes dans une mauvaise phase qu'il ne nous est pas possible, en plus, de parler.
- notre élocution peut justement devenir inaudible lorsque nous nous trouvons dans des situations difficiles. Même la modulation de notre voix n'est plus pareille. Demander un renseignement ou formuler une deman-

de peuvent alors donner l'impression d'avoir été exprimés sur un ton brusque et peu aimable.
- le langage du corps et la mimique sont également fortement limités. Nous sommes moins expressifs que les personnes en bonne santé. Si l'expression du visage est figée, les personnes le prennent souvent mal et le ressentent comme une attitude de refus.

Les proches seront particulièrement soulagés si les parkinsoniens sont conscients de ces obstacles. Le ton brusque est dû à la rigidité des cordes vocales. L'irritabilité reflète le surmenage causé par l'accomplissement des activités motrices complexes. Cela vaut la peine de parler en toute tranquillité de ces difficultés. Ainsi, l'agitation provoquée par les situations difficiles ne risquera pas de blesser en plus la sensibilité des personnes présentes. Certains couples ont établi des codes. Un mot suffit ainsi pour faire comprendre au partenaire que: «J'ai besoin d'aide» ou «Je suis tellement raide qu'il m'est actuellement impossible d'aller me promener».

Cela vaut la peine de mentionner dans le cercle des connaissances et dans le public que la maladie de Parkinson est une maladie handicapante. Ce n'est pas toujours facile de savoir jusqu'à quel point nous devons informer les autres personnes. Invitée à un mariage, j'ai refusé l'invitation à danser en expliquant que je souffrais de la maladie de Parkinson. Aux mines embarrassées, j'ai immédiatement remarqué que j'avais refroidi la joyeuse ambiance avec mes explications. Il ne faut pas aller dans les détails si le temps manque ou si le moment est inopportun. Il suffit souvent de dire: «Je ne me sens malheureusement pas bien». Mais il faudrait tout naturellement parler de la maladie de Parkinson si une discussion est déjà engagée et si le temps ne presse pas. Elle est, somme toute, notre compagne de tous les instants.

Nous ne devrions pas avoir de complexes à parler de notre maladie avec des amis ou des voisins. Même le fait de se plaindre est légitime, surtout hors de chez soi. Cela nous fait du bien, et à nos prochains également. Car ce sont surtout nos partenaires qui, la plupart du temps, nous entendent nous plaindre. Lorsque nous avons besoin d'aide, nous le demandons souvent seulement aux membres de notre famille. Si nous sortons seuls, il est utile de pouvoir demander de l'aide à des inconnus. Le problème sera alors d'être prix au sérieux et d'être écouté. Une façon possible d'entrer en matière serait de: regarder les gens en face et de leur dire: «Excusez-moi, j'ai besoin d'aide...».

Je n'ai moi-même pas toujours envie de demander de l'aide à des personnes totalement inconnues. Lorsque je suis dans une période difficile et que le temps ne presse pas, je préfère m'arrêter pendant un certain temps. J'ai vécu des expériences merveilleuses avec des employés des chemins de fer, des conducteurs de bus ou des dames préposées aux caisses des cinémas. Ces personnes m'ont offert de l'aide avec beaucoup de chaleur et de gentillesse. «Je ne peux pas vous porter, mais puis-je vous offrir mon bras...?», m'a dit un jeune employé des CFF qui m'a aidé à changer de train. A ses côtés, je me suis sentie en sécurité. La lenteur et le handicap m'ont souvent donné l'occasion de faire des rencontres inattendues que je ne regrette pas. J'ai ressenti que de nombreuses personnes en bonne santé interrompent volontiers l'anonymat et l'agitation de leur quotidien.

Ruedi (66) a découvert l'hiver dernier qu'il pouvait encore pratiquer son sport préféré, le ski. A cause de son Parkinson, il ne s'était pas risqué sur les pistes depuis huit ans. Pour ne pas se fatiguer, il loue maintenant son équipement de ski dans la station même. Il va au restaurant échanger quelques mots avec le patron et lui parler de son Parkinson avant de faire la queue aux remontées mécaniques. Il a parfois le plaisir de discuter avec des skieurs inconnus qui sont avec lui sur le télésiège. Il leur raconte que malgré son Parkinson, il peut à nouveau pratiquer son hobby alors qu'il n'y croyait plus. En fin de journée, lorsqu'il sera fatigué, il lui sera plus facile de payer avec des mains tremblantes ou de demander de l'aide à une personne rencontrée sur les télésièges. Sa conclusion: «Les gens aident volontiers...». ♧

Ruth Geiser, 43, est atteinte depuis 16 ans de la maladie de Parkinson. La Zurichoise est professeur d'anglais et elle travaille occasionnellement pour le journal **Parkinson**.

Dois-je en parler?

Parlez de votre Parkinson! Au début, cela ne vous semblera pas facile. Vous devez vous décider à prendre les devants et à faire un effort pour surmonter vos craintes. Mais si vous ne parlez pas, vous vous exposerez à encore plus de stress. «Le facteur de stress n'est pas la soupe, mais la pensée de la renverser», dit le professeur en psychologie Heiner Ellgring de Würzburg. L'isolement social est caractéristique de la maladie de Parkinson. C'est un fait qui se produit fréquemment parce que l'on veut éviter d'être confronté à des situations désagréables. Le sentiment d'être observé est le principal facteur de stress. La peur d'éventuelles réactions de la part de l'entourage déclenche de l'angoisse. «Il est épuisant de dissimuler», dit Ellgring. «Celui, par contre, qui parle de ses symptômes ressent moins de stress». Le Bernois Erwin Schanda, parkinsonien et membre de l'ASmP, a établi une petite liste des réponses à donner face à diverses situations. «Les exemples peuvent aider à vaincre sa timidité, à être un interlocuteur intéressant et à préserver l'estime de soi», dit Schanda. Extraits:
- *lorsque des connaissances* demandent «Comment ça va?», on pourrait répondre: «Je ne me porte pas trop mal, grâce à Dieu et à la chimie!», ou «Les actionnaires de l'industrie pharmaceutique sont sûrement contents de moi!».
- *à l'infirmière:* «J'aimerais gérer mes médicaments tout seul, sinon j'aurais l'impression d'être un imbécile».
- *au restaurant:* «Ne remplissez le verre qu'à moitié, s'il vous plaît. Je tremble parce que je souffre de la maladie de Parkinson. Je risque donc d'en renverser une partie».
- *à la caisse du supermarché:* «Voulez-vous prendre l'argent dans mon portemonnaie, s'il vous plaît? Je suis atteint de la maladie de Parkinson et je ne peux pas prendre la monnaie aussi rapidement que d'autres personnes».
- *dans le tram ou le bus:* «Pouvez-vous presser sur le bouton d'arrêt pour moi afin que je puisse descendre, s'il vous plaît? Mon Parkinson m'a rendu un peu lent et malhabile».