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: Les souhaits d'un parkinsonien

Autor: Zähner, Hans

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815724

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: 07.12.2025

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

Les souhaits d'un parkinsonien

Hans Zähner, parkinsonien, a fait un séjour de réadaptation dans la Clinique bernoise de Montana en 1999. Il en a profité pour noter ses réflexions sur ses «Espoirs et souhaits à l'égard de son entourage». «L'aspect psychique est souvent laissé de côté lorsque l'on évoque la maladie de Parkinson», dit-il.

Chaque patient a sa propre maladie avec des symptômes et une évolution qui lui sont propres, ainsi que d'importantes fluctuations journalières tant sur le plan physique que psychique. De ce fait, les souhaits et les espoirs sont également soumis à de grandes fluctuations. L'énumération qui suit n'est que «l'instantané d'un cas isolé».

Il y a, en premier, le désir d'être compris: pour le ralentissement, le tremblement, la voix monotone et le blocage lors de la marche. Mais deux conditions doivent être remplies pour y arriver:

L'entourage doit être informé sur la maladie de Parkinson pour pouvoir comprendre les personnes qui en sont atteintes. C'est alors que le profane saura reconnaître un patient lorsqu'il verra un client penché vers l'avant, cherchant péniblement sa monnaie à la caisse d'un magasin. Sinon, il ne verra en lui que quelqu'un qui met les nerfs à l'épreuve des autres personnes qui attendent pour payer.

Le parkinsonien ne devrait pas chercher à cacher sa maladie. Si mon vis-à-vis sait que je souffre de la maladie de Parkinson, il ne regardera plus fixement mes mains qui tremblent. S'efforcer de dissimuler une main qui tremble aboutit de toute façon à en augmenter le tremblement.

L'espoir d'être compris s'adresse également à la société. Un parti politique qui a le vent en poupe a dernièrement fait de la propagande avec le slogan «Il faut arrêter de dorloter les minorités» (trad. libre, réd.). Heureusement pour notre société, les personnes atteintes d'une maladie incurable représentent une minorité. L'histoire nous a montré ce qui arrive lorsque le respect des personnes handicapées ne fait pas partie des priorités d'un état.

J'aimerais définir les espoirs et les souhaits placés dans l'entourage proche par le désir d'être accompagné. Etre accompagné, cela signifie suivre le même chemin sans que l'un prenne les devants ou que l'autre ne soit à la traîne. Trouver des compromis entre la personne bien-portante et le malade chronique. Les premiers problèmes apparaissent déjà peu de temps après que le diagnostic ait été posé, lorsqu'il s'agit d'accepter la maladie. Le patient et son partenaire devraient accepter la maladie pour que le chemin qu'il reste à parcourir soit supportable et – cela peut surprendre – pour qu'il garde un certain sens. Même si, au stade précoce, la maladie de Parkinson n'apporte pas encore de changements importants dans le quotidien elle sera, tout de même, la cause de bouleversements profonds qui concerneront également le partenaire. Lorsque les deux partenaires savent à quoi ils doivent s'attendre, et s'ils essayent de l'accepter, ils seront plus à même d'utiliser de façon optimale toutes les options qui leur seront offertes. Ils constateront alors que cette «vie blessée» leur réserve encore de nombreuses possibilités.

Le patient a tendance à rentrer dans sa coquille dès le début de sa maladie. Il est souhaitable que le partenaire (ou l'intervenant) lui vienne en aide à ce moment. Ce n'est pas une tâche facile, car elle dépend de l'humeur du patient. Il faut beaucoup de tact pour le faire sortir de son trou sans lui dicter sa conduite ou sans le surmener. Décider quelles activités sont encore possibles ne peut se faire que d'un commun accord. C'est par une décision commune qu'il faut évaluer quelles activités peuvent encore être pratiquées. Des contraintes ou des activités faites à contrecoeur accentuent toutefois le repli du patient.

Plus la maladie progresse, plus le patient dépend de l'aide d'autrui et plus l'entourage pense devoir intervenir.

Entrée interdite

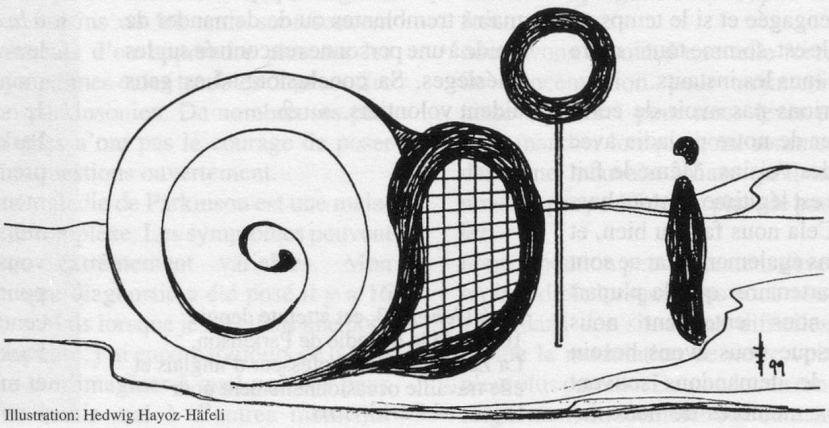


Illustration: Hedwig Hayoz-Häfeli

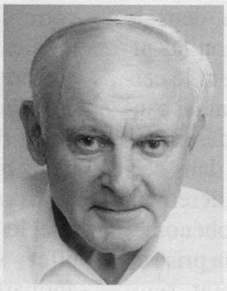
Mais les choses ne sont pas aussi simples qu'il y paraît. Le patient a, d'une part, de la peine à accepter de l'aide – d'être contraint à accepter de l'aide. Mais accepter cette aide c'est admettre, d'autre part, ne plus être capable de faire certaines activités seul. S'empresser d'aider le patient peut l'encourager à la paresse ou accélérer la perte de certaines facultés. Le partenaire (ou l'intervenant) rend le plus service au patient s'il s'arme de patience. Accorder assez de temps pour éviter toute pression peut être plus bénéfique pour le patient que de l'aide active.

Accompagner un parkinsonien est une tâche de longue haleine qui use les forces. C'est surtout le cas lorsque la maladie se trouve déjà à un stade avancé. J'ai ici un souhait à l'intention des partenaires/intervenants: ne minimisez pas les efforts que vous faites! Le patient doit comprendre que vous êtes fortement sollicités par la maladie de votre partenaire, que vous vous sentez dépassés. Le patient, retiré dans sa coquille d'escargot et se débattant toujours plus avec la perte de ses facultés, ne voit pas – ou ne voit que trop tard – que son partenaire est surmené. Lorsque le patient réalise à temps à quel point son partenaire est épuisé, il pourra chercher une solution pour que son partenaire puisse se reposer. Il devra le réaliser à temps, avant que son partenaire n'en puisse plus ou tombe malade. C'est ainsi que l'on pourra trouver des solutions que le patient pourra accepter sans se sentir mis de côté. De telles solutions feront également que le partenaire/intervenant ne ressente pas de sentiment de culpabilité à déléguer son travail à une tierce personne.
Les souhaits que le patient place en son médecin sont particulièrement importants. Le médecin devrait accorder des heures de consultation et non des minutes. Il devrait prendre la peine d'écouter même si le patient ne parle presque pas. Si le médecin de famille écoutait et observait attentivement le patient, il suspecterait plus tôt la présence d'une maladie de Parkinson et adresserait le patient plus rapidement à un neurologue.

Le patient désire être informé de façon détaillée si le diagnostic est confirmé par le neurologue. L'information ne devrait pas porter uniquement sur les synapses et la dopamine. Le médecin devrait préciser que les causes de la maladie sont inconnues, que le patient n'est pas responsable de ce qui lui arrive et qu'il ne risque de transmettre sa maladie ni à d'autres personnes, ni à sa descendance. Sachant cela, le patient pourra plus facilement accepter sa maladie. Le médecin ne devrait pas oublier de dire que la maladie est encore incurable et qu'elle progressera malgré toutes les mesures thérapeutiques à disposition. Après ces perspectives peu réjouissantes, le médecin pourra parler des mesures qui atténueront les symptômes ce qui ralentira la progression du handicap.
Il serait nécessaire de donner ici une information détaillée, compréhensible à tous, concernant les médicaments disponibles pour la maladie de Parkinson. Mais la diversité de l'offre est telle qu'il faudrait le faire pas à pas. La prescription de médicaments devrait s'effectuer avec modération et débuter seulement lorsque la maladie restreint nettement la qualité de vie. Dès qu'un traitement à la L-dopa est prescrit, le patient devrait être informé du caractère insidieux de ce neurotransmetteur de substitution.

Il est important que le patient reçoive des informations concernant la physiothérapie. Conjuguée à un traitement médicamenteux adapté, elle peut rendre supportables pendant des années les conséquences néfastes de la maladie de Parkinson. Le médecin devrait éviter d'éveiller des espoirs utopiques. Cette remarque concerne tant la transplantation de cellules embryonnaires que la technique des pacemakers cérébraux (neurostimulateurs) et que la nouvelle génération de médicaments étudiés dans les laboratoires. La maladie de Parkinson influence également la vie de l'entourage, et plus particulièrement celle du partenaire. Le médecin devrait donc aussi informer les personnes concernées au sujet des possibilités qu'offre la physiothérapie. Il est très important d'intégrer, dans ce processus, les partenaires des patients fortement handicapés. Le médecin a, dans ce cas, un double devoir: chercher des solutions pour soulager le partenaire sans qu'il en ressente pour autant des sentiments de culpabilité.

Les questions suivantes méritent une attention particulière: quelles tâches le patient peut-il encore accomplir sans que cela ne dépasse ses forces? Quelles sont les tâches que sa «blessure» lui permet d'exercer dans sa profession, dans la société, dans le ménage ou pour ses hobbys? Le patient renonce souvent à faire certaines activités par manque d'entrain ou parce qu'il a honte de sa maladie. Cela va le pousser à se replier toujours plus sur lui-même. L'inactivité physique et psychique accélère la perte des capacités. A l'inverse, une activité réussie est souvent plus bénéfique du point de vue thérapeutique que le fait d'augmenter la dose de L-dopa.
Définir ce qu'il est encore possible de faire malgré la maladie ne peut pas être laissé à la seule décision du médecin. Mais il pourrait prendre l'initiative d'organiser un entretien réunissant le patient, le partenaire, le psychologue et l'ergothérapeute. De tels entretiens seraient surtout très importants pour les jeunes parkinsoniens dont le nombre va croissant.
Voici maintenant mes souhaits et mes espoirs. J'aimerais apprendre à me réjouir de ce qu'il m'est encore possible d'accomplir malgré mon Parkinson. Et de ne pas me plaindre pour les choses que je ne peux plus faire. Plus la maladie progresse, plus je dépends de l'aide d'autrui. Accepter cette situation avec patience et reconnaissance ne se fera pas du jour au lendemain. Ni la révolte, ni les plaintes ne me seront d'aucune aide. J'aimerais encore apprendre à être reconnaissant pour ce que j'ai déjà vécu et à être serein devant l'avenir. Transmettre ces conseils pourrait être une tâche qui pourrait éventuellement donner un sens à ma vie lorsque je serai totalement dépendant de l'aide d'autrui.



Hans Zähner, est né à Zurich en 1929. Il a été professeur en microbiologie à l'université de Tübingen jusqu'en 1994. Il est atteint de la maladie de Parkinson depuis 1978. Il vit à Berne.