

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2005)

Heft: 78: Lebensqualität trotz(t) Parkinson = Qualité de vie et Parkinson = Qualità di vita malgrado il Parkinson

Artikel: Qualité de vie et Parkinson

Autor: Geiser, Ruth

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815666>

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: 05.01.2026

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

Qualité de vie et Parkinson

Il faut du courage, de l'organisation et de l'aide pour réussir sa vie avec la maladie de Parkinson. Parkinson nous oblige à voir la vie sous un autre angle. Mais cela n'exclut pas la qualité et peut ouvrir des portes à de nouveaux projets.

De Ruth Geiser

«La qualité de la vie?» demande Roger, 52 ans, parkinsonien. «Je l'avais, naguère». Roger doit se résigner à sa mise à la retraite anticipée en raison de sa maladie. De son point de vue, la maladie de Parkinson est avant tout un voleur sans égard qui lui a pris son estime de lui-même, son habileté, son insouciance, son énergie et son potentiel de travail. Il lui reste l'insécurité, un sentiment de dévalorisation, un combat perpétuel contre les petits riens quotidiens, une mauvaise conscience envers sa famille.

Christian, technicien de 46 ans, n'exerce plus sa profession depuis longtemps. Il y a deux ans, il a subi une opération neurochirurgicale. Depuis, il vit avec un «pacemaker cérébral». Avant il ne pouvait même plus lire. Depuis cette opération, il peut à nouveau sortir et rencontrer des amis. Il s'est investi dans l'accompagnement des patients parkinsoniens qui vont subir une intervention chirurgicale. «La qualité de la vie c'est sortir et s'asseoir à une terrasse pour boire des cafés».

Mon ami Luis est bien portant. «Voyager, s'adapter chaque fois à un nouvel endroit, nouer des contacts, explorer la région, cela représente beaucoup pour moi». Cette réponse me donne un coup au cœur et je lui demande, du tac au tac: «Et si, pour une raison quelconque, tu ne pouvais plus voyager?». Luis dit, à voix basse: «Ce serait grave pour moi». Je n'ai pas pu oublier cette discussion. Moi aussi, j'aime voyager. Découvrir d'autres contrées, le quotidien inconnu d'une autre culture, se familiariser avec une langue étrangère, tout cela me stimule, me procure du plaisir et de la joie de vivre. Bref, cela accroît ma qualité de vie.

La maladie de Parkinson nous paralyse. Elle peut faire de notre corps une prison. Nous dépendons des médicaments qui, à tout moment, peuvent nous faire faux bonds ou qui nous tourmentent avec des effets secondaires. La maladie de Parkin-

son demande beaucoup d'attention. Dans les phases difficiles, elle occupe toutes nos pensées. Me capturera-t-elle un jour ou l'autre dans ses serres et me rendra-t-elle incapable de faire ce qui me procure des moments de bonheur?

Cette question surgit continuellement sur le chemin que je parcours depuis de nombreuses années avec la maladie de Parkinson. Elle était plus menaçante juste après que j'eus pris connaissance du diagnostic. Je restais éveillée des nuits entières et, remplie de soucis, je pensais à mon futur calvaire. Chaque fois que j'échouais à un endroit, terrassée et immobilisée par des crampes, je m'imaginais le jour où je serais abandonnée à mon sort. Mais le voyage s'est poursuivi. Et j'ai appris, en chemin, que l'image que je me faisais de mes destinations futures était trompeuse. A l'époque, ces sombres perspectives avaient aussi obscurci mon quotidien. A tort, parce que celui qui revient en train

d'un voyage dans le sud et qui se plaint du mauvais temps qu'il fera à nouveau au nord du Gothard rate de nombreuses choses: il ne remarquera ni la belle vue ni l'agréable roulement du train. Le guide Parkinson peut aussi nous faire apprécier le voyage avec tous nos sens. Faire des rencontres inattendues, surprendre un regard, percevoir une voix harmonieuse, sont des petits plaisirs qui ne peuvent exister que si nous leur accordons notre attention.

Les restrictions dues à la maladie de Parkinson nous forcent à poser des priorités. Nous ne sommes plus en mesure de parcourir le monde. Toutefois, si nous savons gérer intelligemment nos ressources et si nous jetons tout poids superflu par-dessus bord, nous pourrions toujours nous diriger vers des buts qui nous sont importants. Nous devrions nous concentrer sur des activités qui nous procurent satisfaction



Il ne faut, si possible, pas renoncer aux activités que l'on apprécie. Il suffit de s'organiser différemment.

et joie de vivre. Il peut s'agir d'un hobby que l'on pratiquait avant d'être atteint de la maladie de Parkinson. Il est tout à fait concevable qu'il puisse encore procurer du plaisir pourvu qu'il soit interrompu régulièrement par des pauses et de l'aide pratique.

Mark a toujours eu un plaisir particulier à faire du vélo. Mais il n'a plus eu le courage de l'utiliser depuis qu'il doit vivre avec la maladie de Parkinson. Il craint que ses faiblesses récurrentes dans les jambes ne s'emparent de lui lors d'une de ses sorties à vélo. Pour son anniversaire, ses enfants lui ont offert un «flyer», un vélo équipé d'un moteur auxiliaire. Maintenant, Mark prend à nouveau plaisir au sentiment de liberté qu'il ressentait lors de ses randonnées à vélo. Elles le stimulent et améliorent son humeur. Curieusement, les sensations de faiblesse dans ses jambes ne l'ont pas encore rattrapé. Nous voyageons plus aisément si nous ne transportons pas des bagages trop lourds. Il est vrai que c'est épuisant de faire ses



Communication: expliquez la cause de votre lenteur, vous éviterez ainsi des situations de stress. Il est même possible que la caissière vous gratifie d'un sourire!

valises correctement, mais c'est plus satisfaisant de voyager avec moins de bagages et cela nous rend plus indépendants. Cela vaut également pour le quotidien avec la maladie de Parkinson. Nous ne sommes pas obligés de perpétuer les habitudes et

les obligations que nous avions auparavant. La maladie de Parkinson nous tient à l'étroit, mais elle nous donne aussi la force de dire non. De nombreuses choses peuvent être soit déléguées, soit exécutées contre rémunération par une tierce personne, ou aussi laissées de côté.

Quotidien: astuces pour une meilleure qualité de vie

Cela vaut la peine de dresser une liste des choses qu'il faut faire quotidiennement et de les étudier en détail d'après les critères suivants: **est-ce qu'il est indispensable de faire ce travail? Si oui, puis-je le déléguer?** Cela économise le budget temps et cela donne plus de liberté d'action pour les activités communes. Une femme de ménage qui repasse également votre linge peut vous être d'une grande aide. Pro Senectute place aussi des auxiliaires de ménage aux tarifs usuels pour les jeunes patients.

Certains travaux peuvent être simplifiés: parlez à votre physiothérapeute pour qu'il vous aide à bien coordonner les mouvements que vous devez exécuter. Les ergothérapeutes connaissent des moyens auxiliaires. Laissez-vous conseiller ou contactez Parkinson Suisse. Il est souvent plus agréable d'entreprendre certains travaux à deux (p.ex. ranger les armoires, faire toutes ses courses en une fois, etc.).

D'autres questions importantes:

Ai-je plaisir à cette occupation? Me change-t-elle les idées?

Me permet-elle de rencontrer d'autres personnes?

Le jardinage: vous ne devriez pas renoncer à cette occupation si vous y prenez du plaisir. Jardiner n'est pas une activité de tout repos, mais elle procure bien des satisfactions. Des pauses plus fréquentes sont certainement nécessaires. Aménagez-vous une place à un bel endroit pour que vous puissiez vous reposer. Vous pourrez y déposer une boisson et de la lecture avant de commencer vos travaux de jardinage. Vous ne devrez ainsi pas retourner à l'intérieur et vous ne vous fatiguerez pas inutilement. Organisez-vous de l'aide (contre rémunération)! C'est généralement pénible de faire ses courses. Mais les magasins sont également des lieux propices aux rencontres. Certains commerces font des livraisons à domicile. Faites vos achats dans les petits magasins qui servent encore les clients individuellement, si vous prenez plaisir à regarder les légumes et les fruits frais et à sentir toutes sortes de senteurs. Présentez-vous au personnel et expliquez-lui pourquoi vous avez souvent besoin d'un peu plus de temps à la caisse. Accordez-vous un petit luxe!

Parfois, Parkinson agit comme un voleur en nous dérobant notre liberté. Il s'empare de notre corps et de notre esprit. Il nous demande beaucoup de concentration pour les gestes les plus simples. Il nous rabaisse: nous avons souvent besoin de tellement d'énergie pour faire les mouvements que nous maîtrisons depuis notre plus jeune âge qu'il ne reste plus de place pour la joie de vivre et les divertissements. Parkinson nous freine et nous force à la concentration. Il est permis de déplorer la perte de notre liberté de mouvement et de notre joie de vivre. Cette perte nous accompagne et nous attriste constamment.

La qualité de la vie c'est comme un oignon. Chaque couche, chaque pelure d'oignon a la qualité de l'oignon. Si nous pouvons nous résigner à perdre une couche extérieure, nous connaissons le plaisir d'aller à la rencontre de notre prochain. Roger, qui reste actuellement fixé sur sa mise à la retraite anticipée et qui ne veut pas faire confiance à sa liberté nouvellement acquise, peut prendre tout son temps pour faire ses adieux et porter le deuil. Une porte se ferme. Mais d'autres projets vont se présenter. Il peut maintenant organiser sa journée et ses activités selon ses possibilités. Le stress diminue. Et que va-t-il se passer? Je suis curieuse de l'apprendre. ■