

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1993)

Heft: 29: Mit Parkinson in die Wüste

Artikel: La vie quotidienne avec un parkinsonien

Autor: Doncker-Locy, G. de

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815801>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 14.05.2025

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



La vie quotidienne avec un parkinsonien

par G. De Doncker-Locy, infirmière

Le jour où l'on m'a demandé de m'occuper d'une parkinsonienne, j'avoue que je ne connaissais pas grand-chose au sujet de cette maladie. Pendant ma formation d'infirmière, qui date déjà, on appelait cette maladie "la paralysie agitante" et les traitements, faute de médicaments à l'époque, consistaient en "distractions" et "séjour dans un milieu attrayant".

Actuellement ma patiente est entrée dans une maison de repos et de soins. Mon témoignage d'aujourd'hui n'est pas seulement le mien, mais également le sien et celui de toute sa famille.

Comprendre

Pour "vivre avec le parkinsonien", il faut avant tout bien comprendre le comportement physique du malade qui peut paraître très déroutant: la moindre émotion, une rencontre, une déception, une mauvaise nouvelle ou parfois simplement le fait de parler peut entraîner des mouvements incontrôlés, des "dyskinésies" qui seront d'autant plus pénibles si par notre attitude nous montrons notre impatience. Par contre, au moment du "blocage" ou du "off", le malade est, malgré les apparences, parfaitement conscient; il est parfois difficile de distinguer le sommeil normal du "off", seul le rythme de la respiration peut trahir la différence. Dans cette attitude figée, un geste ou un regard de sa part peuvent signifier un appel à l'aide. Il est très important de pouvoir le secourir à ce moment précis, par exemple en le sortant d'une position inconfortable, en l'aidant à bouger par un "truc" qui est particulier pour chacun. L'anxiété du "off" est son lot quotidien; en effet, c'est durant le "off" que le malade se sent le plus mal à l'aise, "comme dans un corset d'amidon" dit le Dr de Barsey et ce mal est d'autant plus angoissant que le malade ne peut pas réagir seul.

Des anecdotes

Plusieurs anecdotes pourraient illustrer la méconnaissance de la maladie de Parkinson. Par exemple une personne nous rend visite au moment d'un "off" et quelques temps après, elle aperçoit ma malade en pleine

forme et dit avec un bon sentiment; "Mais Madame, que vous étiez mal ce jour là!". Hélas, il y a des anecdotes plus pénibles comme cette réflexion si souvent entendue: "Mais restez donc tranquille!" ou "Ne bougez pas!" pendant qu'on lui coupe les ongles ou qu'on le soigne. Ou cette histoire d'une parkinsonienne qui arrivait parfois à faire ses courses sans problèmes, mais qui à d'autres moments ne savait plus mettre un pied devant l'autre. On lui reprochait alors de jouer la comédie! Suite à ce genre de réactions, le malade perd souvent sa confiance en lui-même et n'ose plus sortir de chez lui par crainte de n'être pas pris au sérieux; pourtant, le Parkinsonien a besoin, comme nous tous, d'avoir des contacts avec les "bien-portants". Malheureusement, tout le monde n'est pas préparé à ces rencontres, c'est pour cela qu'une bonne information du public est nécessaire.

Informers le public

Des émissions à la radio et surtout à la télévision sont nécessaires pour informer le public sur la maladie de Parkinson, des difficultés et des problèmes que les parkinsoniens rencontrent dans leur vie quotidienne, afin de faciliter leur intégration dans la vie sociale. La vie de tous les jours des bien-portants se déroule avec un certain rythme et dans un environnement familier. Un malade perturbe toujours la vie de son entourage, il en est de même pour un parkinsonien. La meilleure façon de lui montrer que nous l'acceptons est de nous informer, de nous adapter à sa maladie par tous les moyens afin d'éviter au maximum les "petits accidents" tellement frustrants pour lui, mais également pour faciliter la vie de tous.

Les repas

En ce qui concerne le rythme de vie,

Parkinson

Tendresse pour l'homme à la paralysie agitante

Pour l'humble Lazare qui givre ses muscles

Pour ses yeux remplis d'outre-nuit

Tendresse pour celui qui renaît

Au rythme des drogues trop humaines,

Au rythme des heures imparfaites

Tendresse pour celui qui croit au mouvement espéré

Au réchauffement de l'étreinte

Piétinement incertain de l'attente

J'aimerais ouvrir le sacrement magique

La baguette d'amour

Et le Graal printanier

J'aimerais leur donner la tendresse du dégel

L'embrassade de l'arabesque enfin délivrée;

Quelques heures au sein d'un nouvel aurore

Là-bas, au bout du chemin, l'espoir

Trop souvent figé comme un radeau de la méduse;

Le geste accroché à un brin de lumière

Apprendre l'hiver à chaque pas

La longue retraite de Russie

Pour ces combattants sans armes

Tendresse pour la Femme qui tremble

Et le vieux Monsieur qui se courbe

Pour ces héros sans révolte

Un matin peut-être viendra

Dans ces regards figés de solitude

Où le tremblement sera d'allégresse

Auteur inconnu

celui-ci sera parfois perturbé la nuit par la prise des médicaments ou d'autres problèmes, mais aussi le jour et surtout au moment des repas où une certaine souplesse s'impose. En



effet, le malade ne parviendra à manger seul, ce qui est toujours préférable, que quand il se trouve dans de bonnes conditions, donc en dehors des moments du "off" ou de grande dyskinésie. Il a besoin de bien manger, vu ses grandes dépenses physiques involontaires. Un four à micro-ondes est un outil très précieux pour cela et permet de donner un repas chaud "au bon moment", qui, s'il ne peut être pris directement, soit refroidirait, avec tout l'effet psychologique que cela entraîne sur le malade, soit serait gardé au chaud à tout prix, au risque de devenir un véritable bouillon de culture.

Des réunions enrichissantes

Ensemble, nous assistons toujours aux réunions du Parkinson-club et les échanges d'expériences avec les autres parkinsoniens sont très enrichissants. Les malades se retrouvent tous à des stades différents de la maladie, y parlent de leurs problèmes dans une atmosphère d'autant plus détendue que chacun se reconnaît dans l'autre. La bonne humeur et le rire sont toujours de la partie: on boit le café à la paille, on trempe son biscuit avec la cuillère, on se passe des petits conseils pour la vie quotidienne, les jeux de sociétés, les déplacements, ses expériences avec un nouveau médicament, la façon de les prendre qui est différente pour chacun, etc...

C'est aussi souvent au Parkinson-club que nous recevons les bonnes adresses, les conseils concernant les droits sociaux, les possibilités d'assistance, etc...

Des trucs

Avec l'aide du corps médical et paramédical (surtout les kinésistes) j'ai appris à connaître de nombreux trucs permettant de surmonter les moments de handicap: par exemple pour reprendre une promenade interrompue, un obstacle au sol devant le pied hésitant peut entraîner le pas suivant, cet obstacle peut être n'importe quoi: un mouchoir, un caillou, un bout de canne, une marque au sol, le pied de l'accompagnant ou même un petit coup de canne sur la jambe. Une marche assistée et rythmée de quelques minutes peut "drainer" la dyskinésie ou des crampes, tout

comme un coup de peigne peut redonner vie à un visage au moment d'un "off".

Confiance

Mais ce dont un parkinsonien a le plus besoin est la confiance; une bonne information de l'entourage rend possible cette confiance. Rien n'est plus pénible pour un malade que l'indifférence des autres ou un refus à une sollicitation justifiée. Le parkinsonien est conscient de son état, même si visiblement il n'en a pas l'air. Il est parfois très difficile pour lui de demander un coup de main ou son médicament à un

moment qui ne nous convient pas, mais lui, il n'a pas le choix du moment. Le contact des autres fait peur aux parkinsoniens par l'inquiétude d'y rencontrer l'incompréhension; la perspective d'être entouré par des personnes au courant des problèmes spécifiques des parkinsoniens lui donne espoir et confiance. "Un séjour dans un milieu attrayant" et "distractions" peuvent toujours être considérés comme des traitements efficaces pour le parkinsonien. Je souhaite qu'ils puissent trouver la confiance et cette quiétude dans leur entourage.

(Extrait du Parkinson magazine de l'Association Parkinson Belge)

Les membres cherchent de nouveaux membres

Le concours est prolongé!

Depuis que le concours pour trouver de nouveaux membres a commencé, un groupe s'est déjà nettement distingué de l'ensemble. Toutefois, ceux qui se trouvent en queue ne doivent pas forcément se décourager, puisque le concours est prolongé de presque six mois. En effet, le dernier délai a été définitivement fixé au 31 mai 1993. L'annonce des positions et la distribution des prix se dérouleront donc le 12 juin 1993, à Winterthour, à l'occasion de l'Assemblée générale de l'ASMP. Qui montera sur le podium?

Fin 1992, la liste intermédiaire se présente comme suit: Le groupe des jeunes parkinsoniens (Adligenswil) s'est placé en tête avec 32 nouveaux membres. Le groupe de Genève s'est glissé à la deuxième place avec 19 nouveaux membres. Suivent les groupes de Schwytz (6), Lausanne (4) et Soleure (3). De nombreux autres groupes se sont enrichis de deux nouveaux membres: Schaffhouse, Zurich, Frauenfeld et environs, Tessin. Un nouveau membre a été annoncé par Fribourg, Bâle, Bienne-francophone, Bienne-alemanique, le district de Horgen et Winterthour.

Nous remercions vivement tous les participants et participantes de leur investissement et attendons avec impatience le résultat final du 31

Certificat d'urgence

Dans les cas d'urgence, surtout s'il y a perte de connaissance, il peut être vital de pouvoir informer rapidement le médecin, par exemple sur les médicaments que prend régulièrement la personne ou sur les allergies dont elle souffre. Le document élaboré par l'Interassociation de sauvetage permet de répondre à ces questions. Quant à l'Association suisse de la maladie de Parkinson, elle a fait imprimer une feuille annexe qui traite de la situation particulière des parkinsoniens. Les personnes qui le désirent peuvent obtenir gratuitement le document de l'Interassociation de sauvetage et celui de l'ASMP en écrivant au secrétariat de l'ASMP, case postale, 8128 Hintereggen, sans oublier de joindre à leur demande une enveloppe C 6 adressée et affranchie.

Réouverture de l'EXMA

L'EXMA a ouvert sa nouvelle exposition à Oensingen sur une surface de 1400 mètres carrés, où les visiteurs peuvent se familiariser avec 600 moyens auxiliaires. L'assortiment s'étend des élévateurs de WC aux appareils permettant de tourner les pages des livres, en passant par les systèmes d'alarme et les systèmes de communication assistés par ordinateur. L'organe de l'EXMA est la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA). Cette institution sans but lucratif ne commercialise pas les articles qu'elle expose.