

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2001)

Heft: 64

Artikel: Préserver la qualité de la vie malgré les "off" et la rigidité

Autor: Geiser, Ruth

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815706>

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: 13.05.2025

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

Préserver la qualité de la vie malgré les «off» et la rigidité

La qualité de la vie dépend, avant tout, d'une façon toute personnelle de voir les choses. Il faut du courage, de l'organisation et de l'aide pour que la vie avec la maladie de Parkinson puisse réussir. Cette maladie nous oblige à voir la vie sous un autre angle. Mais cela n'exclut pas la qualité et peut ouvrir la porte à de nouveaux projets.

De Ruth Geiser

Faire de l'exercice améliore la qualité de la vie lorsque l'on est atteint de Parkinson. Et c'est plus plaisant en groupe!

«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 due à sa maladie. Il craint que sa nouvelle liberté ne lui apporte pas grand-chose parce que ses longues phases de rigidité «off» ne lui laissent guère de liberté d'action. Il compare la maladie de Parkinson à un voleur sans égards 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 du quotidien et une mauvaise conscience envers sa famille.

Christian, un technicien de 46 ans, n'exerce plus sa profession depuis longtemps. Il a subi une opération neurochirurgicale il y a deux ans. Il vit depuis avec un «pacemaker cérébral». Avant cette intervention, il ne pouvait même plus lire. Des phases d'extrêmes dyskinésies, qui secouaient tout son corps, se succédaient à des phases de rigidité qui le faisaient se tordre et le paralysaient totalement. Depuis l'opération, il peut à nouveau sortir et rencontrer des amis. Il s'est investi dans l'accompagnement aux parkinsoniens qui se sont décidés à subir une intervention chirurgicale. «La qualité de la vie?», dit-il en rigolant.



«C'est sortir et s'asseoir à une terrasse pour boire des cafés».

Mon ami Luís est bien-portant. Il est originaire de Galice, au nord de l'Espagne, et il est marié à une Suisse. Il travaille sur un projet de recherche sur l'immigration galicienne et il doit souvent retourner dans sa région natale pour son travail. «La qualité de la vie?». La réponse fuse: «Voyager, s'adapter chaque fois à un nouvel endroit, nouer des contacts, explorer la région, cela représente beaucoup pour moi», dit-il. Cette réponse me donne un coup au coeur et je lui demande en retour: «Si, pour une raison quelconque, tu ne pouvais plus voyager?». Luís dit, à voix basse: «Ce serait grave pour moi». Moi aussi, j'aime voyager. Découvrir d'autres contrées, le quotidien d'une autre culture, se familiariser avec une langue étrangère, tout cela me stimule, m'apporte 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 nous font à tout moment faux bond ou qui nous tourmentent avec des effets secondaires. La maladie occupe entièrement notre conscience dans les phases difficiles, car elle demande beaucoup d'attention. La maladie me capturera-t-elle un jour ou l'autre dans ses serres? 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 18 ans avec la maladie de Parkinson. Elle était plus menaçante juste après que j'aie pris connaissance du diagnostic. Je restais éveillée des nuits entières et, pleine 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 en chemin j'ai appris que l'image que je me faisais de mes destinations futures était trompeuse. A l'époque, ces sombres perspectives qui me tourmentaient avaient aussi obscurci mon quotidien. A tort, parce que celui qui revient en train d'un voyage au 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 pouvons plus parcourir le monde. Cependant, nous pourrions toujours nous diriger vers des buts qui nous sont importants si nous savons gérer intelligemment nos ressources et si nous jetons tout poids

superflu par-dessus bord. Nous devrions nous concentrer sur des activités dont nous tirons plus de joie de vivre et de satisfaction. Il peut s'agir

Gérer intelligemment nos ressources pour nous diriger vers des buts importants.

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 s'il est interrompu régulièrement et à plu-

Astuces pour une meilleure qualité de vie au quotidien

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? Pourquoi ne pas déléguer certains travaux qui incombent jusqu'alors au conjoint bien-portant?** Cela économise le «budget temps» et donne plus de champ libre aux activités communes. Une femme de ménage qui repasse aussi votre linge peut vous être d'une grande aide. Pro Senectute place aussi des auxiliaires de ménage aux tarifs usuels pour les jeunes patients. Le travail peut souvent être simplifié. Parlez avec votre physiothérapeute pour qu'il vous aide à bien coordonner les mouvements que vous devez exécuter. Laissez-vous conseiller pour des moyens auxiliaires ou contactez l'Association Suisse de la maladie de Parkinson. Il est souvent plus agréable d'entreprendre certains travaux à deux (p.ex. ranger les armoires, faire toutes ses courses en même temps). Laissez votre partenaire s'absenter de temps à autre et demandez de l'aide à un ami ou à une voisine.

D'autres questions importantes: **Ai-je plaisir à cette occupation?**

Me change-t-elle les idées? Me fait-elle rencontrer d'autres personnes? Le jardinage: vous ne devriez pas renoncer à cette occupation si vous y prenez plaisir. Jardiner n'est pas une activité de tout repos, mais elle procure bien des satisfactions. Des pauses plus fréquentes seront certainement nécessaires. A l'extérieur, 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 paiement)! C'est généralement pénible de faire ses courses. Certains commerces font des livraisons à domicile. Mais les magasins sont également des lieux propices aux rencontres. 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!



Découvrir une nouvelle forme d'expression: la peinture.

24 I PARKINSON 64

sieurs reprises par des pauses et de l'aide pratique. Mark a toujours eu un plaisir particulier à faire du vélo. Il n'a plus eu le courage d'utiliser son deux-roues 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. Mark prend maintenant de nouveau plaisir au sentiment de liberté qu'il ressentait lors de ses dernières randonnées à vélo. Elles le stimulent et améliorent son humeur. Les sensations de faiblesse dans ses jambes ne l'ont curieusement 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 valises correctement, mais voyager avec moins de bagages nous rend plus indépendants. C'est également la même chose pour notre quotidien avec la maladie de Parkinson. Nous ne sommes pas forcément 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 paiement par une tierce personne, ou également

laissées de côté. Parfois, le 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. Le 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 déjà curieuse de l'apprendre. ☺

Exemple pour une meilleure qualité de vie:

L'escrime contre la rigidité

Les tourments causés par une maladie chronique peuvent ouvrir de nouvelles portes. Quatre patients souffrant d'un léger syndrome parkinsonien, et dont le traitement médicamenteux est parfaitement adapté, ont participé au projet pilote «l'escrime» de la clinique Paracelsus-Elena de Kassel en Allemagne. «Chaque patient devrait trouver un mouvement qui lui fasse plaisir», dit la docteure Gudrun Ulm. La physiothérapie peut rapidement devenir ennuyeuse parce qu'elle est toujours liée à la maladie. Il faudrait rendre les parkinsoniens attentifs à d'autres formes d'expression plutôt que de prescrire la physiothérapie de manière irréfléchie. Certains n'auraient ainsi jamais eu l'idée de discipliner la coordination et la concentration à l'aide d'une épée. Un professeur a guidé ses protégés dans l'enseignement des mouvements de l'escrime pendant huit cours de deux heures. Le but était d'apprendre à faire de grands pas et en même temps à



étendre le bras. Ou à dire «maintenant» en son for intérieur pour surmonter le blocage au démarrage. Le cours s'est terminé par un petit tournoi. Les escrimeurs n'ont pas seulement amélioré leur motricité, ils sont aussi plus satisfaits et plus sûrs d'eux-mêmes. Plus tard, des patients plus gravement atteints ont rejoint le groupe. Ils se sont aussi battus bravement. 30 patients ont participé à ce projet, dont le bilan est très positif. La plupart des escrimeurs se sont ensuite inscrits dans un club pour faire de l'escrime régulièrement.

Source : Medical Tribune