

"Il est essentiel de repartir à zéro"

Autor(en): **Robmann, Eva**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 130: **Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti**

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-842603>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

« Il est essentiel de repartir à zéro »

Rosmarie Brüllmann prend soin de son compagnon atteint de la maladie de Parkinson. Elle puise sa force dans son engagement au sein d'un groupe d'entraide et dans son amour.

« C'est une grippe qui a tout déclenché », explique Rosmarie Brüllmann. Âgée de 77 ans, cette habitante d'Uzwil vient de passer une semaine chez sa fille pour des raisons de santé. Ses trois fils ont dû s'occuper des soins de son compagnon parkinsonien, Jan, un Hollandais de 83 ans qui doit prendre quatre fois par jour des médicaments à intervalles réguliers. Les changements de lieu le perturbent, il est sujet aux hallucinations et il n'est plus à même d'effectuer seuls certains actes de la vie quotidienne. Il y a treize ans, il a appris qu'il était atteint du Parkinson. Leur union avait à peine quatre ans. En 2001, les deux divorcés se sont rencontrés par le biais d'un service de rencontre de l'Église réformée. Ils avaient chacun trois enfants et cinq petits-enfants. Un an plus tard, Rosmarie a emménagé dans la maison de Jan ; depuis, le couple occupe deux des trois logements disponibles.

« Jan est un homme détendu et attachant », affirme Rosmarie Brüllmann. Elle a reçu Parkinson Suisse dans l'appartement du rez-de-chaussée et a présenté son compagnon. Mais c'est à l'étage, « chez elle », qu'elle sert le thé. Jan reste en bas, confortablement installé devant la télévision. Elle ne tarit pas d'éloges sur ses compétences passées de bricoleur : « Il a fabriqué de fantastiques jouets en bois avec une incroyable précision. » Malheureusement, il a perdu beaucoup de ses facultés depuis, et les simples réparations au foyer lui donnent du fil à retordre. Malgré la maladie, il a conservé son affabilité.

Rosmarie, en revanche, perd parfois son sang-froid et sa patience. Notamment quand elle ignore si Jan refuse de faire quelque chose par commodité ou parce qu'il en est effectivement incapable à ce moment-là. Plus tard, elle s'excuse auprès de lui et elle a mauvaise conscience. « Il est facile de se laisser abattre. » Ensuite, il est essentiel de repartir à zéro. « Il faut soigner la relation, car sans amour, je n'y arriverais pas et mes efforts n'auraient aucun sens. Si je baissais les bras, mon compagnon ne pourrait plus vivre chez lui. » Cependant, elle atteint progressivement ses limites – ses réserves s'amenuisent. En ce moment,



Rosmarie Brüllmann : « Jan est un homme détendu et attachant. » Photo : Kurt Heuberger

ses petits-enfants et l'un des fils de Jan l'aident à profiter d'une journée de liberté par mois.

Les premières années suivant le diagnostic, le couple a passé d'agréables moments. « Pendant longtemps, nous avons très bien vécu avec la maladie. » Or Jan a perdu de plus en plus de capacités, notamment cognitives, et pour Rosmarie la liste de tâches s'est allongée. « La prise en charge 24 heures sur 24 est extrêmement lourde. » La grippe a marqué une césure. « Je me suis rendu compte que je l'avais trop chouchouté », raconte-t-elle. En 2015, soudainement, tout a semblé se liguer contre eux. Jan ne pouvait presque plus se déplacer. Par la suite, sa médication a été optimisée et depuis, il prend systématiquement ses médicaments au moins une demi-heure avant les repas.

« Depuis ma grippe, je laisse Jan faire beaucoup plus de choses tout seul, par exemple emballer les vieux journaux et les déposer devant le garage ou remonter les boissons pour le déjeuner. Rien ne presse. Avant de tomber malade, je me levais dès qu'il avait froid pour aller chercher le coussin chauffant. Désormais, il doit le prendre lui-même dans l'armoire, ce qui l'a surpris au premier abord mais il ne s'est pas plaint. Après tout il en est

capable », dit-elle en souriant. Sa nouvelle indépendance profite à tout le monde.

Il y a quatre ans, son compagnon lui a proposé de rejoindre le groupe d'entraide de Wil, ensemble. Elle a accepté et a rapidement été gagnée par l'enthousiasme. Quelques mois plus tard, elle a pris la direction du groupe à la demande de sa prédécesseur. « Le travail au sein du groupe d'entraide m'apporte beaucoup : j'y trouve de la reconnaissance et de la joie. Cela me donne de l'énergie. » Dans un groupe d'entraide, le mot d'ordre est le soutien. « Il est réconfortant de constater que les autres non plus n'ont pas toujours tout sous contrôle et font des erreurs. » Les échanges d'astuces vont bon train. En effet, la sollicitation des proches de parkinsonien(ne)s augmente au cours de l'évolution de la maladie.

Afin d'assurer le plus longtemps possible l'accompagnement et les soins de son compagnon, Rosmarie Brüllmann recherche actuellement une offre adaptée qui lui permettrait de profiter régulièrement d'une journée de liberté par semaine tout en sachant que Jan est entre de bonnes mains. Elle espère recevoir une réponse positive du centre de jour.

Eva Robmann