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: Parkinson

Autor: [s.n.]

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815800

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: 05.07.2025

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 connaissait 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 Barsy 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.

Informer 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, 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

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