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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1997)

Heft: 46

Artikel: Le nouveau rôle du patient

Autor: Andersen, Svend

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-815780

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: 12.07.2025

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

Le nouveau rôle du patient

Svend Andersen, psychologue et parkinsonien, Danemark

Un projet des jeunes parkinsoniens du Danemark (Danyapper's Group) – qui a pour but de former les malades à un nouveau rôle de patients actifs – est en cours de réalisation. Svend Andersen a parlé de ce sujet lors de la 4ème assemblée générale de l'EPDA (European Parkinson's Disease Association) à Zurich du 10 - 12 novembre 1995. Son exposé est retranscrit, ci-après, dans une forme très abrégée.

Le patient traditionnel est considéré comme une *personne passive*, qui dépend d'une maladie et *se soumet à un traitement. C'est le médecin qui agit et qui est le partenaire actif* contre la maladie.

La maladie de Parkinson est une maladie chronique dont l'évolution diffère d'une personne à l'autre, il en résulte donc un tout autre «rôle du patient» que pour une maladie ordinaire. Le patient consulte son médecin au sujet de sa maladie pour qu'il la traite. Mais nous devons nous intéresser à un être humain particulier dont la vie subit des changements radicaux parce que son corps et les facultés qu'il possédait, lorsqu'il était en bonne santé, sont actuellement affectées. Face à cette nouvelle situation, le patient doit se voir dans une toute nouvelle perspective et reconsidérer son identité.

Un processus très complexe s'installe. Si le parkinsonien désire poursuivre sa vie agréablement, il devra se glisser dans un autre «rôle de patient» auquel nous ne sommes pas habitués.

Comment le patient peut-il se préparer à ce nouveau rôle? Et qui peut l'aider dans cette situation?

C'est un fait que les patients qui disposent d'un soutien émotionnel suffisant, du savoir et des informations nécessaires pour comprendre comment aborder leur nouvelle situation, seront soudainement capables de vivre de façon satisfaisante.

Concernant le nouveau rôle du patient

Le rôle du patient traditionnel se concentre sur trois notions et leurs rapports:

Maladie - Patient - Médecin

Le nouveau rôle du patient se concentre également sur ces trois notions, mais en plus sur

le patient en tant que personne

et le concept de

Santé.

Dans le rôle du patient traditionnel, la position centrale est tenue par le médecin tandis qu'elle est tenue par le malade dans le nouveau rôle du patient.

La santé peut alors être définie comme garante du **maintien de la vie de la personne.**

Cela signifie que le bien-être de la personne (le patient) dépend de son attitude face à la vie et non seulement de son traitement.

Le patient en tant que personne

Lorsque nous parlons d'une maladie chronique comme la maladie de Parkinson, nous ne devons pas seulement mentionner les tremblements, la raideur et les blocages mais aussi:

- la perte des capacités physiques préexistantes
- la perte d'une partie de l'autonomie (il nous est impossible de faire certaines choses sans recevoir de l'aide)
- la perte des rêves que nous avions, avant que la maladie ne se déclare
- la perte de la confiance en soi
- l'incapacité de travailler pour de nombreuses personnes
- l'abandon d'activités existantes pour en trouver des nouvelles, mieux adaptées à la situation personnelle

En résumé: *il est important de savoir qui vous êtes en tant que personne, comment vous voulez vivre votre vie* et que tout cela *engendre de l'incertitude pendant un certain temps.*

Vous traversez une phase dans laquelle les expériences vécues autrefois ne vous sont d'aucune aide pour comprendre et assumer cette situation de détresse psychique actuelle.

Nous passons les 15 à 20 premières années de notre vie à chercher «Qui suis-je?»

L'apparition d'une maladie comme la maladie de Parkinson, nous met subitement à nouveau devant cette question. Nous sommes involontairement exposés à de grands changements, face auxquels nous devons nous reconstruire une identité. Cela prend du temps.

Il est important d'apprendre que:

Il n'y a aucun rapport entre la gravité d'une maladie et la volonté de vouloir vivre une vie agréable. Tout dépendra de votre capacité à gérer cette situation.

Santé

Dans le nouveau rôle du patient, il est important de faire comprendre au malade qu'il est un patient **et** une personne. Le patient se voit comme une personne handicapée par la maladie, pour laquelle il reçoit un traitement médical. Mais il doit aussi se voir comme un être humain particulier qui, en tant que personne active, doit conserver sont intégrité et sa connaissance de soi face à sa maladie et à ses multiples activités.

Le psychisme comme facteur de santé
Il existe quelques principes universels pour réussir sa vie. Chacun de nous doit les adapter à sa situation personnelle. Ces principes coïncident avec des études très intéressantes sur le psychisme comme facteur de santé. Elles arrivent à la conclusion que l'on pourrait – par l'attitude que l'on a envers soi-même, envers la vie ou envers sa maladie – ralentir, voire arrêter le cours de la maladie. Les chercheurs parlent alors d'une personnalité qui rejette la maladie.

Des attitudes qui semblent préserver la santé et avoir une influence sur la longévité de la vie sont:

1. **Le patient conserve la joie de vivre**
Son expérience se transforme pour qu'il voie la vie positivement, même si elle est pénible et limitée.

2. **Le patient ne craint pas l'inconnu. Il est même prêt à l'explorer**
Toutes les personnes qui ont abandonné l'espoir d'un rétablissement ont le sentiment de menacer leur vie si elles entreprennent quelque chose pour améliorer leur état. L'idée que l'on se fait de la mort est très importante.

3. **Le patient est décidé à assumer des responsabilités**
Il se comporte de façon responsable, tout en sachant qu'il décide seul du sens à donner à sa vie.

4. **Le patient s'aime et s'accepte**
Pas d'une façon égoïste, mais par l'acceptation vraie et profonde de sa propre personne.

5. **Le patient s'observe avec une certaine distance et avec un «sourire»**
Celui qui connaît ses propres limites et qui possède assez de confiance en soi, pourra les ignorer et s'en poser des nouvelles. Celui qui se regarde de façon critique, sait rire de lui-même et rester maître de la situation.

6. **Le patient développe et utilise ses capacités intuitives**
Il ressent ce qui est imperceptible, il entend ce qui est inaudible, il voit ce qui est invisible et comprend ce qui est incompréhensible. Ce don subtil lui permet de donner un sens à sa vie et de prendre des décisions.

7. **Le patient utilise ses capacités intellectuelles pour se protéger du désespoir**
Il va se dire: «Ma vie est remplie d'obstacles, mais je sais qu'il existe une issue. Je ne l'ai simplement pas encore trouvée. Mais je peux la trouver et je la trouverai.»

Ces pensées ne sont pas nouvelles pour les chercheurs. Elles se heurtent toutefois à de la résistance dans le monde de la médecine. Mais – d'un point de vue historique – tous les grands changements ont dû, au début, combattre une certaine résistance.

Tout ce qui a été dit précédemment peut être résumé sous la notion:

«Le nouveau rôle du patient»

Le rôle dans lequel vous collaborez avec le neurologue pour décider de votre traitement.

Le rôle dans lequel vous participez activement au traitement, si vous savez tirer profit des multiples influences physiologiques et psychiques de la gymnastique, de la détente et d'une bonne alimentation.

Le rôle dans lequel vous posez les conditions pour une vie plus agréable malgré la maladie:

- en vous demandant ce qu'est une vie agréable
- en reconnaissant les conditions de votre maladie
- en portant le deuil d'une situation pour en terminer avec les regrets
- en déterminant l'importance de la maladie dans votre vie
- en acceptant votre changement d'identité comme étant la nouvelle réalité et en vous posant la question: «Qui suis-je?»

Ce rôle – avec ses attitudes fondamentales face à la vie – vous permettra peut-être de ralentir, voire d'arrêter le développement futur de votre maladie.

Chaque nouveau rôle doit être étudié et il doit endosser une fonction: Vous devez apprendre à devenir un patient qui aspire à une haute qualité de vie!

Sommaire du bulletin d'information

Le sommaire du bulletin d'information (nos 37 à 44) est disponible auprès du Secrétariat central de l'ASmP, case postale 123, 8132 Hinteregg. Nous vous prions de ne pas oublier de joindre à votre commande une enveloppe-réponse B5, affranchie et adressée à vous-même.

Inhaltsverzeichnis

Das Inhaltsverzeichnis der Nummern 37 bis 44 des Mitteilungsblattes kann bei der Geschäftsstelle, Postfach 123, 8132 Hinteregg, bezogen werden. Wir bitten Sie, Ihrer Bestellung ein frankiertes, an Sie selber adressiertes B5-Kuvert beizulegen.