

Zeitschrift: Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Band: - (1988)

Heft: 12

Rubrik: Wie leben Sie mit Parkinson? = Comment vivre avec la maladie de Parkinson?

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: 15.10.2024

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

Wie leben Sie mit Parkinson?

Am 27./28. Aug. 1988 fand in Schwarzenberg (Luzern) ein von der Schweiz. MS-Gesellschaft organisiertes Seminar für MS- und Parkinsonpatienten statt. 29 Parkinsonpatienten mit Angehörigen und 8 MS-Patienten mit Angehörigen diskutierten über Auswirkungen der Krankheit auf ihre Partnerschaft unter dem Titel «Erfahrungen anderer – ein Gewinn für uns».

Für die Planung, Organisation und Leitung dieser Tagung danken wir der MS-Gesellschaft und insbesondere ihrem psychologischen Dienst von Herzen.

Redaktion

Zum Wochenende für MS- und Parkinsonbetroffene und Familienangehörige

Ursula und Martin Gerber-Gafner

Im Moment, in dem ich (Ursula) diese Zeilen schreibe: das Gefühl von Angst und Hemmungen, da wir an einen Geburtstag eingeladen sind. Damit verbunden die Frage: soll ich hingehen oder bin ich dazu zu «krank»? Ebenso war es vor dem letzten Wochenende im August, an welchem wir am Treffen in Schwarzenberg teilnehmen wollten. Die Angst vor dem Angestarrtwerden, die Fragen, gestellt oder ungestellt...; wie jetzt auch damals: ich hasse diese Krankheit. Wie gut, dass wir nach Schwarzenberg gegangen sind. Ich fühlte mich sicher unter den MS- und Parkinsonpatienten. Dies wegen unserer Gemeinsamkeit, unserer Krankheit. Bei den Arbeiten in der Gruppe, beim gemeinsamen Essen und Diskutieren vergass ich doch z.T. meine alltäglichen Beschwerden. Ich konnte meine Wünsche um Verständnis an Mitmenschen heranzutragen, ja meine Wünsche an das Leben träumen und aussprechen. Zwei Tage genügen, um liebe Menschen kennen zu lernen. Gesprächsthemen müssen nicht gesucht werden: man spricht sich aus darüber, wie es ist, im Moment.

Dann sogar ein positives Gefühl der Krankheit gegenüber. Der Blick auf die positive Seite wird geöffnet. Gerne werde ich wieder an einem solchen Seminar teilnehmen. Vielen Dank an alle, die zum guten Gelingen dieses Treffens beigetragen haben.



Das Leitungsteam v.l.n.r. Frau Schiratzki, Herr B. Dick, Frau F. Fröhlich-Egli, Herr R. Kuonen, Herr P. Imbach

Kranke auf der einen, Gesunde auf der anderen Seite. Was ist krank, was ist gesund? Krankheit wird festgestellt (fachmännisch, wissenschaftlich begründet), dann ist man als Kranker «festgestellt». Diese Tatsache wirkte auch am Wochenende in Schwarzenberg stark auf mich (Martin) ein. Ich bin «gesund» und war so definiert an der Tagung. Die Gespräche, die wir vorwiegend in «gesunden» Gruppen führten, zeigten mir auch Krankheitssymptome bei uns. Umgekehrt können wir «Gesundheits-symptome» bei den «Kranken» feststellen, also auch viel von ihnen profitieren und verstehen lernen. Aus dieser Sicht wünsche ich mir an einer nächsten Tagung vermehrt die Mischung der Arbeitsgruppen durch «Gesunde» und «Kranke». Ich ging auch mit gemischten Gefühlen an das Schwarzenberg-Seminar (wie meine Frau). Die Offenheit der Teilnehmer/Innen und der Leitung hat mir den Einstieg sehr leicht gemacht und so konnte ich von Anfang an viel einsehen und lernen. Die vorgängige Angst, ein Wochenende zu verlieren, wurde zum nachträglichen Gewinn. Vor allem auch im Verständnis für

meine Frau Ursi. Ich danke den Initianten.

Weitere Seminare der MS-Gesellschaft

(ff) Der psychologische Dienst der Multiple-Sklerose-Gesellschaft (SMSG) veranstaltet auch 1989 Wochenendseminare. Nach Auskunft von Herrn Dick würden sich drei davon auch für jüngere Parkinsonpatienten (bis ca. 50jährig) eignen. Der Grund für die Altersgrenze besteht darin, dass ältere Paare anders mit chronischen Krankheiten umgehen als jüngere, und dass die MS-Patienten mehrheitlich jünger sind.

Die Schweizerische Parkinsonvereinigung ist der SMSG ausserordentlich dankbar, dass sie unsern jüngeren Mitgliedern anbieten, auch an diesen Kursen teilzunehmen. Für ältere Parkinsonpatienten und ihre Partner hat die Parkinsonvereinigung im Sinn, gelegentlich selber Kursangebote zu machen. Nur braucht das Organisation und Fachleute – und deshalb auch noch Zeit. Wir bitten um Geduld.

Kursangebot SMSG 1989:

- 18./19. Februar 1989: Gemeinsam leben und wachsen
- 19./20. August 1989: Partnerschaft und Sexualität
- 26./27. August 1989: Erwartungen / Forderungen / Überforderungen (Wochenende nur für Partner)

Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen, welche nicht älter als 50 sind und sich für eines dieser Wochenendseminare interessieren, erhalten nähere Auskunft beim

Sekretariat SMSG
Brinerstrasse 1
Postfach 322
8036 Zürich
(Tel. 01/4614600, Frau Glauser)

Seit dem Bestehen der Schweizerischen Parkinsonvereinigung haben Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der MS-Gesellschaft uns immer wieder mit Rat und Tat geholfen. Wir finden das gar nicht selbstverständlich und sind dankbar für diese Solidarität.

Comment vivre avec la maladie de Parkinson?

Il n'est pas facile de vivre dans un monde qui n'est pas fait pour les parkinsoniens. Quand vous êtes en séjour chez un parent vous avez souvent peur des seuils à franchir, des sols trop glissants, des tapis peu adhérents. A la chambre de bain ou dans les toilettes il n'y a pas de poignées auxquelles vous pouvez vous accrocher. A table on craint de vous offusquer en coupant votre viande ou en vous aidant à vous asseoir en rapprochant de la table la chaise sur laquelle vous vous asseyez.

Au restaurant aussi il est désagréable de demander une paille qui vous permette de boire tous les liquides. Comme nous aimerions que notre maladie soit plus connue et n'étonne plus la société en général!

D'autres handicaps sont encore plus graves. Lorsque nous ne pouvons plus marcher et que nous dépendons d'un fauteuil roulant il n'est souvent possible de sortir car trop de marches d'escalier nous séparent de l'extérieur. C'est alors que nous avons le plus besoin qu'on nous entoure en venant chez nous faire visite et que les visites soient gaies, réconfortantes et courtes!

La solitude en fait qu'est-ce que c'est?

Tout être humain éprouve à un moment donné le sentiment de solitude. Il y a des instants où, seul, il devra prendre une décision importante ou subir une douleur physique ou morale. Il peut aussi se sentir seul face à l'idée de sa mort qui viendra bien un jour.

Dans la vie, cependant, il y a un autre genre de solitude qui peut devenir chronique. Celle-là beaucoup de parkinsoniens à des stades plus ou moins avancés de leur maladie la connaissent hélas. C'est celle qu'ils éprouvent, même parfois quand ils sont bien entourés, parce qu'ils se sentent devenir si différents de ce qu'ils étaient autrefois et si impuissants face aux autres adultes.

Tous ceux qui vous aiment et cherchent souvent en vain à vous comprendre aimeraient tant, chers parkinsoniens, que bravant votre timidité due à votre lenteur, à vos bloca-

ges, à votre rigidité, à vos mouvements incontrôlés, à votre position, à vos tremblements, vous ayez le courage, la volonté et la confiance de vivre face au monde. Pour cela tous ceux qui s'occupent de vous doivent également jouer le jeu et continuer avec vous à mener une vie normale parmi les autres gens.

Dans le monde d'aujourd'hui où l'on vit et vivra de plus en plus longtemps le nombre de parkinsoniens ne fera que croître et il faut absolument qu'ils s'affirment et que toute la population apprenne ce qu'est la maladie de Parkinson. Du reste, même dans une grande ville actuelle la majorité des gens que, parkinsoniens, vous rencontrez dans votre quartier, vous ont déjà repérés et c'est souvent leur admiration et parfois même un affectueux sourire qu'ils manifestent à la vue de vos efforts. Il a été même prouvé qu'un parkinsonien ou une parkinsonienne âgés, à l'aspect engageant recevront davantage de témoignages d'affection et de visites qu'un vieillard renfrogné, même en assez bonne santé et qui boude le monde.

Bien souvent on est responsable de sa propre solitude! Pensez-y déjà, jeunes parkinsoniens de 55 ou 60 ans dont la santé soutenue par les médicaments vous permet encore de mener une vie normale.

La nuit existe aussi

On parle beaucoup de la journée des parkinsoniens mais peu de leur nuit; or pour beaucoup d'entre-eux la nuit est pénible surtout quand ils prennent de l'âge.

Puisque je viens de me retirer du comité suisse de l'association et ceci vu mon âge avancé, j'aimerais faire part de mes expériences personnelles et de celles si nombreuses dont j'ai entendu le récit venant de toute la Suisse romande.

Il semble que dans l'obscurité le corps privé de distractions prenne plus d'importance et que les maux soient plus angoissants. L'idéal est de dormir plein de confiance.

Les nuits des parkinsoniens relativement jeunes et étant au début de leur maladie pourront être encore tout-

à-fait normales pendant un temps assez long, plusieurs années même. Les fonctions sexuelles ne seront pas perturbées au début par la maladie de Parkinson; si elles le sont cela provient d'autres causes généralement psychiques.

Cependant l'âge aidant et jouant un rôle toujours plus important, l'être humain subit obligatoirement divers changements progressifs que la maladie de Parkinson ne fera hélas que d'aggraver. Les heures de sommeil deviennent sinon moins nombreuses du moins réparties autrement. Une ou deux siestes pendant la journée sont alors indispensables. Pour certains l'obligation de prendre un médicament pendant la nuit dérange les habitudes mais peut calmer diverses douleurs non dues à la maladie de Parkinson.

Chez les personnes âgées quel ennui de devoir se rendre aux toilettes pendant la nuit! A ce propos il faut absolument que le parkinsonien avancé évite d'être obligé de devoir sortir de son lit, passer le seuil d'une porte, se recoucher. Qu'il ait à portée de main un vase, ou pour les hommes un urinal qui peut même être placé à demeure dans le lit pour toute la nuit lorsque la position immobile et dorsale, assez fréquente chez les parkinsoniens, le permet. Dans les cas très avancés des couches jetables pour adultes peuvent être mises en place le soir et permettre au patient comme à son responsable de dormir sans se réveiller de toute la nuit.

Que le parkinsonien boive un verre d'eau ou une tisane au moment de s'endormir. C'est la meilleure garantie d'un bon sommeil. La présence de son conjoint est indispensable pour le sécuriser. Il vaut mieux que celui-ci confie son patient à quelqu'un d'autre de jour que de nuit.

Mais tant de parkinsoniens et surtout de parkinsoniennes vivent seuls. Ils restent longtemps très habiles. Heureusement qu'en Suisse les hommes et hôpitaux sont bien organisés pour les vieillards en fin de vie. Oh! Combien je pense à eux tous et aux conjoints solitaires chez eux parce qu'ils n'avaient plus la force et les moyens de garder leur parkinsonien à la maison.

Germaine Nicollier