

Comme frappé par la foudre

Autor(en): **Kornacher, Johannes / Wirth, Werner**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2000)**

Heft 57

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815714>

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.

Comme frappé par la foudre

Le diagnostic frappe la plupart des personnes de façon totalement inattendue: Parkinson! S'ensuivent peur, incompréhension, refus, tristesse, colère et dépression. Il faut passer par des phases pénibles pour assumer une maladie chronique. Mais la vie continue – même avec la maladie de Parkinson.

De Johannes Kornacher

Cela a commencé par des douleurs dans l'épaule. En faisant du jogging. Et par une remarque apparemment anodine de son ami: «tu cours d'une façon différente depuis quelque temps». Peter Hasler (nom fictif) n'avait pas vraiment fait attention à cette remarque. Jusqu'à ce qu'il remarque de lui-même, à 48 ans, que son bras droit ne se balançait plus quand il courait. Il ne pouvait même plus le lever jusqu'à la hauteur de sa cage thoracique. Il avait également remarqué que sa jambe droite traînait. «Ce n'est pas possible», pensait-il. Pas à lui le sportif, le gagnant. Il a rendu visite à son médecin, inquiet. Il s'attendait bien sûr à être rassuré par une phrase comme «ce n'est pas si grave, c'est le stress». Le médecin l'a écouté et l'a envoyé chez un neurologue. Son diagnostic était court et douloureux: «Parkinson». «C'est comme si j'avais été frappé par la foudre», se rappelle M. Hasler. Sa première réaction: «pourquoi moi?».

C'est presque toujours un choc au début. On refuse la maladie et on ne la laisse pas s'approcher de nous parce qu'on aimerait continuer de vivre comme avant. On perçoit le message, mais on ne veut pas prendre congé de sa vie antérieure. «Il est tout aussi impossible de s'imaginer une situation fondamentalement différente que de petits changements», écrit Werner Zenker – lui-même souffrant d'une maladie chronique – dans son livre «Mit chronischer Krankheit leben lernen» (Econ Taschenbuch-Verlag, Fr. 12.–). «On assure, au contraire, qu'on ne se laissera pas abattre».

Lydia Schiratzki, secrétaire générale de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP), connaît et comprend cette situation pour l'avoir vécue lors de ses entretiens. «Personne ne peut accepter les mauvaises nouvelles et la maladie

INTERVIEW: «J'ai appris à connaître mes limites»

Werner Wirth, 54 ans, était très apprécié comme chef de vente dans une entreprise de transport et de déménagement. Les premiers symptômes de la maladie de Parkinson sont apparus en 1993. Ce fut le début d'un long et douloureux processus pour combattre la maladie et apprendre à vivre avec elle.

Monsieur Wirth, comment aviez-vous remarqué que vous étiez atteint de la maladie de Parkinson?

Il y a six ans, j'ai commencé à ressentir des crampes dans la main droite lorsque j'écrivais. J'ai également commencé à trembler de cette même main dans des situations de stress. Un jour, je ne pouvais plus écrire avec cette main.

Le neurologue vous a parlé du syndrome parkinsonien. Saviez-vous ce que cela signifiait?

Le mot syndrome signifiait pour moi «il est possible que». Le diagnostic n'était pas clair. J'ai d'abord eu une attitude de rejet.

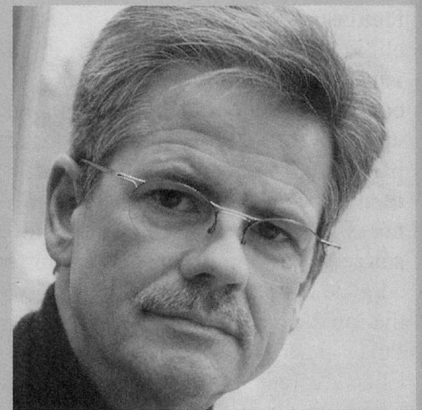
Mais les symptômes étaient présents?

Oui. Mais je prenais des médicaments qui les atténuaient. Cela m'a aidé à tout refouler. Je ne voulais pas savoir ce qui

se passait avec moi. D'une certaine façon, je trichais avec la vie. Je tenais mon bras droit pour qu'il ne bouge pas et pour le contrôler, je me suis acheté un dictaphone pour éluder les problèmes d'écriture. J'ai mis toutes mes forces dans mon travail et je suis devenu très ambitieux. Je cherchais à me confirmer et à me prouver que c'était encore possible. Je n'arrivais pas à m'imaginer ne plus travailler. Cette période a duré presque trois ans.

Et personne n'a remarqué quelque chose?

Si. Mon épouse a remarqué plus de choses que moi. Elle a remarqué ma fatigue grandissante et que mon bras ne se balançait plus lors de la marche. J'avais bien sûr remarqué que quelque chose en moi devenait plus labile et que je chan-



que l'on redoute», dit-elle. L'entretien avec le médecin sera donc très important, comme sa façon d'annoncer le diagnostic». Le choc causé par l'annonce de la maladie peut être atténué si le médecin communique l'information avec doigté». En plus du diagnostic, il faut donner au patient une première information sur le cours possible de la maladie et sur les possibilités de traitement. Cet entretien devrait être concret, objectif et également axé sur l'avenir proche: «Votre maladie chronique va maintenant soulever de nombreuses questions». Le médecin devrait aussi proposer un prochain rendez-vous, où il pourrait répondre avec plus de temps aux questions du patient.

Une forte instabilité émotionnelle apparaît souvent après le premier moment de choc passé. On est tiraillé entre le besoin de faire le deuil de sa santé et la révolte contre la fatalité. Cela peut déclencher de la colère («pourquoi justement moi»), de la peur, du désespoir («je n'assume plus le quotidien et je deviens dépendant des autres»), une dépression et une inactivité totale. «On se sent comme coupé du monde, sans perspectives ni avenir», écrit Werner Zenker. Mais ce découragement fait

partie des efforts qu'il faut endurer pour surmonter la maladie. Il faut faire le deuil de notre intégrité physique, nous sommes blessés parce que nous ne sommes plus intacts. Puis des angoisses apparaissent. Le repli et l'abandon à une affliction profonde sont «des réactions tout à fait normales», selon Lydia Schiratzki. «Il faut du temps pour accepter la réalité».

Pendant ses entretiens, elle demande des renseignements sur le médecin et sur le réseau social du patient. «Des conseils médicaux judicieux et une information suffisante rassurent le malade», dit-elle. «L'environnement social est particulièrement important dans les situations limites». Celui qui n'est pas bien «entouré» devrait s'adresser à des spécialistes. «Ce n'est pas facile d'accepter une maladie chronique», dit Lydia Schiratzki. «Il n'y a pas de honte à se faire aider».

Les proches d'un malade ont aussi souvent besoin d'aide – surtout au stade précoce de la maladie. Les malades – qui se trouvent dans la phase de refus de la maladie – interdisent souvent à leurs proches de parler de leur état physique à la parenté ou aux voisins. L'Association Suisse de la

maladie de Parkinson est neutre et discrète. Elle reçoit de nombreux appels téléphoniques. «Ce sont la plupart du temps des proches de patients qui nous appellent», dit Lydia Schiratzki. Ils s'interrogent le plus souvent sur leur rôle: «que dois-je faire? Est-ce normal?». Le plus important est de leur communiquer l'adresse d'autres personnes concernées par la maladie de Parkinson. Il est encore souvent trop tôt pour eux de contacter un groupe d'entraide. Ils seront soulagés de pouvoir parler avec une autre personne qui vit la même situation qu'eux et qui comprend ce qu'ils ressentent.

Le chemin sera encore long avant de pouvoir accepter la maladie et surmonter activement cette nouvelle situation. «L'état de choc causé par l'annonce de la maladie peut, dans certains cas, durer des années», dit Lydia Schiratzki. Elle pense qu'il est important d'accorder du temps aux malades pour qu'ils puissent faire le deuil de leur santé et d'une certaine qualité de vie. Ce n'est qu'après avoir franchi ce pas que pourra commencer le chemin vers l'acceptation d'une nouvelle vie: la vie avec la maladie de Parkinson. ♪

geais. Mon chef l'a aussi remarqué un jour. C'est à ce moment que j'ai dû augmenter la dose des médicaments. Là, j'ai remarqué que je devais changer quelque chose à ma vie. J'ai lentement commencé à croire que j'avais la maladie de Parkinson.

Vous n'avez, malgré tout, pas baissé les bras.

Seulement progressivement et à contrecœur. J'ai d'abord réduit mon travail, puis je n'ai plus travaillé. En même temps, j'ai développé une suractivité dans le sport et les thérapies. Jusqu'à ce que je craque psychologiquement. Je pense que c'était nécessaire. C'est à partir de ce moment que j'ai commencé par accepter la maladie et à changer ma vie. Je me suis occupé de la maladie. J'ai reçu beaucoup de matériel d'information de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson. Puis j'ai adhéré à un groupe d'entraide grâce à mon épouse. Elle s'était annoncée pour une rencontre parce qu'elle voulait en savoir plus sur cette maladie. Je l'ai donc accompagnée et je ne l'ai jamais regretté.

Quelles expériences faites-vous au sein du groupe d'entraide?

J'ai d'abord senti que je ne devais pas me cacher avec mon Parkinson. Cela fait du bien d'être avec des personnes auxquelles il ne faut rien cacher ou faire croire que l'on va bien. Elles font les mêmes expériences que moi. Chacun peut parler ouvertement de sa situation. J'ai d'abord dû apprendre à être franc. C'est un processus qui fait son chemin. Actuellement, je peux aussi dire au voisin sans devoir jouer la comédie: «j'ai la maladie de Parkinson».

Vous étiez dans une clinique de réadaptation l'automne passé.

C'était une expérience magnifique, ces quatre semaines dans le centre de réadaptation Parkinson à Tschugg. Pour commencer, ma médication a été ajustée. Mais c'était aussi très enrichissant sur le point humain. Je me suis intéressé intensivement à la maladie de Parkinson. J'ai eu d'intéressants entretiens avec des médecins, des thérapeutes et d'autres patients. Il y avait aussi des personnes qui étaient beaucoup plus atteintes que moi. Ce n'était pas facile au début, puis j'ai remarqué que je pouvais faire quelque chose eux, me rendre utile. Cela m'a redonné beaucoup de courage.

Comment la maladie de Parkinson a-t-elle changé votre vie?

J'ai appris à connaître mes limites. Je ne suis plus aussi performant et en aussi bonne condition physique que naguère. C'est douloureux de le reconnaître et je n'y parviens pas toujours de la même façon. Mais j'ai aussi découvert une nouvelle dimension: prendre le temps de m'occuper de moi et de me consacrer à d'autres personnes. C'est une expérience intensive. Je peux enfin faire les choses que j'ai toujours voulu faire: photographier, lire, écrire, concevoir des recettes culinaires et installer mon atelier à la cave. Cela prend naturellement plus de temps et rien n'est aussi parfait que par le passé. Si quelque chose ne marche pas tout de suite, je peux aussi tout arrêter et me dire: «ce n'était pas ton jour aujourd'hui».

Johannes Kornacher