

Cauchemar ou aventure?

Autor(en): **Geiser, Ruth**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2002)**

Heft 66

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815531>

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.

Cauchemar ou aventure?

Les voyages ouvrent l'esprit, reposent et stimulent la réflexion – mais ils peuvent aussi être la source d'un énorme stress. Surtout lorsqu'on est atteint de la maladie de Parkinson. Mais il ne faut pas accepter cette situation comme allant de soi. Bien organiser ses vacances c'est déjà les réussir à moitié. Bon voyage!

De Ruth Geiser

«**E**n tant que parkinsonien, je préfère rester à la maison», dit Urs qui souffre depuis douze ans de la maladie de Parkinson. Il a de la peine à rester longtemps assis et il dort très mal dans d'autres lits que le sien. «Je ne suis plus capable de gérer l'imprévisible». Lors de ces dernières vacances, il aurait dû changer d'avion, tard le soir, et prendre une plus petite machine pour le vol de retour en raison de problèmes techniques. «J'étais tellement énervé que tout mon corps tremblait, je pouvais à peine me tenir sur mes jambes à l'enregistrement des passagers». Il a heureusement parlé de sa maladie à l'employée et il lui a expliqué que l'idée de devoir changer d'avion l'épuisait extrêmement. «Elle m'a compris et j'ai pu prendre le vol de retour prévu initialement. Mais je n'aimerais pas revivre cette situation une deuxième fois».

«**Nos dernières vacances** se sont transformées en cauchemar», avoue Beat, dont la femme est atteinte d'un Parkinson depuis de longues années. Ils avaient loué une péniche avec un autre couple. Ils pensaient que ce serait pratique. Rosmarie et Gertrud, les deux épouses, souffrent de la maladie de Parkinson depuis de nombreuses années. Elles espéraient être en de bonnes mains sur le bateau et pensaient qu'elles se fatigueraient moins que d'être sur les routes. Mais la réalité était tout autre: il n'y avait pas assez de place sur le bateau et les deux femmes se sentaient enfermées. Les maris étaient dépassés par les achats, la cuisine et la navigation. Personne ne prit plaisir à ce voyage.

Deux expériences négatives? Urs qui n'a pas dû changer d'avion raconte finalement une histoire qui s'est bien terminée. Il a certes passé quelques minutes difficiles pendant lesquelles ses troubles sont devenus visibles. Il s'est senti pendant un instant livré à lui-même. Puis il a repris le dessus et a réussi à s'imposer pour ne pas devoir accepter une situation qui ne lui convenait pas. Dommage qu'il ne désire pas tester cette stratégie à l'occasion d'autres voyages. Le voyage en péniche était minutieu-



Foto: SBB

sement planifié. Rien n'avait été laissé au hasard. Les patientes étaient sur un bateau qui ne présentait aucun danger. Le splendide paysage du bord des berges se déroulait paisiblement. Avec le recul, on réalise que les deux femmes n'avaient ni la possibilité de se distraire ni de faire des rencontres et que les deux maris devaient tout assumer. Quelles leçons peut-on en tirer? Faire des vacances cela veut aussi dire que chacun doit pouvoir disposer de ses propres instants de liberté. Une bonne destination de vacances offre la possibilité de pratiquer toutes sortes d'activités. Chaque conjoint devrait avoir l'occasion d'entreprendre seul de petites excursions. Si toutes les éventualités sont envisagées à l'avance, il n'y a plus de place pour l'aventure ou le divertissement.

Mon propre cauchemar a commencé à l'aéroport au moment de passer le contrôle de sécurité pour embarquer. Mon avion à destination de Toronto devait décoller dans une heure. Je disposais d'assez de temps. Mais je n'avais pas compté avec l'interminable queue devant le contrôle de sécurité. Lorsque ce fut enfin mon tour, mes muscles étaient totalement bloqués. Il me semblait impossible de faire le moindre pas puisque j'avais déjà énormément de peine à me tenir debout. J'ai donc demandé à une responsable de la sécurité de bien vouloir m'apporter une chaise roulante. Elle m'a répondu rudement que cela sortait de ses attributions et que je devais retourner m'adresser à ma compagnie aérienne. Je lui ai dit, en essayant de plaisanter, que s'il m'était impossible d'avancer, il m'était également impossible de retourner sur mes pas. Je me suis mise à pleurer après qu'elle m'ait une deuxième fois répondu durement. Personne ne pouvait m'aider puisque les responsables de la sécurité n'avaient pas l'autorisation de quitter leur lieu de travail.

J'ai finalement demandé un siège pour pouvoir m'asseoir. On m'a apporté un tabouret sur lequel je me suis effondrée en pleurant à chaudes larmes. A travers mes larmes, j'avais remarqué un jeune homme qui me souriait. Sans se soucier de mes larmes, il s'est mis à bavarder avec moi. D'où je venais, est-ce que Montréal me plaisait, est-ce que c'était la première fois que je visitais le Canada? L'intérêt qu'il me portait m'a fait

du bien. J'ai récupéré en un clin d'oeil et j'ai pu regagner la porte d'embarquement, bien que traînant les pieds.

J'ai gardé cet épisode en mémoire parce qu'il était douloureux, grotesque et drôle. Nos structures ne sont pas adaptées aux personnes qui ne savent pas si elles seront capables ou non de marcher. Une chaise roulante doit être organisée à temps. Mais si une personne remarque à la dernière minute qu'elle a besoin d'une chaise roulante, il ne lui restera qu'à la chercher elle-même. Ou mieux encore, espérer s'évanouir pour que l'on puisse appeler l'ambulance. Personne n'est responsable des contretemps. Ce cauchemar a malgré tout connu un dénouement heureux parce que ce jeune homme m'a adressé la parole comme à un être humain normal. Il m'a redonné confiance en s'intéressant à moi comme à une personne digne d'intérêt. Je n'étais plus assise sur ce tabouret parce que ma motricité me refusait tout service, mais parce que je menais une agréable conversation avec un autochtone.

Un voyage doit être planifié pour que l'on puisse l'apprécier (voir encadré). Il faut également prévoir assez de temps pour parer à toute éventualité. Mais les imprévus et les rencontres font partie des joies du voyage. ☺



Ruth Geiser, 45, est atteinte depuis 18 ans de la maladie de Parkinson. La Zurichoise est professeur d'anglais et elle travaille occasionnellement pour le journal **Parkinson**. Cet article nous est parvenu en retard – elle était en Espagne.

Conseils pour voyager

Généralités

Ne rien oublier – c'est facile à dire. Bien avant le départ, faites une liste de ce que vous voulez emporter puis vérifiez-la en toute tranquillité. Pour de nombreuses situations, vous avez vos besoins individuels comme, par exemple, des souliers de douche avec la semelle en caoutchouc, un gobelet ou un drap en soie pour mieux vous retourner dans le lit. En voyage, ne renoncez pas à votre confort. Et le plus important: pensez à prendre assez de médicaments.

Voiture

- Planifier le voyage et rouler avec bon sens.
- Eviter les heures de pointe. Prévoir la route et les étapes avant de partir.
- Préparer les cartes routières. Faire des pauses.
- Choisir des vêtements confortables.
- Boire! Ne pas prendre la route directement après les repas.
- Rouler en étant bien reposé.
- Prendre les médicaments à l'heure et avant le voyage.

Train

- Réserver les places.
- Faire enregistrer les bagages le jour avant le départ.
- Selon le degré de handicap et la destination (car postal): les CFF peuvent vous conseiller!

Avion

- Au besoin, demander une chaise roulante (lors de la réservation auprès de la compagnie aérienne).
- Repas: commander un repas végétarien ou une nourriture pauvre en protéines (bien avant le jour du départ!)
- Choix des places: selon le type d'avion, réserver des places précises.
- Prendre les choses les plus importantes dans le bagage à main. Ne jamais mettre les médicaments dans la valise!
- Pour les voyages avec décalage horaire: parler de la prise des médicaments avec le médecin.