

# Ne fléchissez pas! Laissez votre esprit vagabonder...

Autor(en): **Rothweiler, Jörg**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2008)**

Heft 91: **Angehörige : Träume leben lernen = Proches : apprenez à vivre vos rêves = Congiunti : imparare a vivere i sogni**

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815573>

## **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.

# Ne fléchissez pas ! Laissez votre esprit vagabonder...

Le Parkinson demande beaucoup d'énergie, y compris aux proches ! Naturellement, les soins du partenaire sont prioritaires. Toutefois, pour pouvoir supporter durablement la charge, les proches ne doivent pas refouler leurs propres souhaits et besoins. Au contraire, ils doivent apprendre à revivre leurs rêves.

Jörg Rothweiler

**L**e rire de Claire Erne est plus contagieux que n'importe quelle grippe. Quand cette septuagénaire rit, le soleil brille et cela ne fait aucun doute : cette femme maîtrise toutes les entraves, si grosses soient-elles, franchit tous les obstacles, si hauts soient-ils – et le devoir accompli, elle sourira. L'énergie incroyable que déploie cette gracile habitante de Suisse orientale, sa joie de vivre intacte, son attitude positive et son irrésistible volonté sont presque physiquement palpables pour ses interlocuteurs. Un rayonnement que son époux Martin, atteint de la maladie de Parkinson depuis 20 ans, dégage également. Il se laisse toujours contaminer par la jovialité de Claire et motiver pour des activités. « C'est mon meilleur copain », dit-il.

Une conception positive aide à mettre de côté les problèmes. Si enthousiasmante que soit la conception positive de Claire Erne, elle n'est pas le fruit du hasard, n'a pas été déposée dans son berceau et personne ne la lui a apportée sur un plateau. L'optimisme de Claire Erne est le résultat d'un processus de maturation de plusieurs années, d'une confrontation intensive avec le « problème Parkinson », de nombreuses nuits de veille, de journées ponctuées par les ennuis et enfin d'une adaptation logique de ses propres représentations des valeurs, de sa conception de la vie et de ses désirs au diagnostic immuable de son conjoint.

Claire décrit sa stratégie personnelle pour vivre au quotidien avec un partenaire parkinsonien : « Apprendre à évaluer le champ des possibles et renoncer à pleurer ce que l'on perd ou à se plaindre soi-même pour ce qui n'est plus possible ».

« Je dépense énormément d'énergie inutile à me disputer quand un voyage prévu tombe à l'eau simplement parce que Martin est dans un mauvais jour. Il en souffre aussi, parce qu'il se rend responsable de mon humeur mélancolique », explique Claire Erne.

« Inversement, le fait de chercher ensemble, au lieu de nous lamenter,

à transformer la

"mauvaise"

journée en

une jour-

née "presque

bonne", en fai-

sant ce qui est réalisable dans la

situation donnée, nous arme d'une

énergie nouvelle : surmonter le problè-

me, lire, jouer ou faire ensemble une

simple promenade, par exemple. Il

nous arrive également de nous reposer

simplement pendant toute une jour-

née et de reprendre des forces pour

entreprendre, nous l'espérons, un au-

tre voyage lors d'un jour meilleur à

venir ».





### Modifier sa stratégie de vie demande du temps

Cette saine relation avec les impondérables et les problèmes de la vie quotidienne aux côtés de son époux malade protège Claire Erne du surmenage. Elle dépend également de la coopération, de l'esprit incroyablement combatif et de l'humour serein de son mari. « Il faut être deux pour danser le tango. Nous sommes mariés depuis 44 ans – depuis 20 ans, "Monsieur Parkinson" est également entré dans la danse », explique-t-elle. « Dieu soit loué, Martin et moi avons toujours pu parler de tout ouvertement, discuter des problèmes, afin de trouver ensemble une solution fiable. Avec notre humour, cela nous a aidé jusqu'à présent ».

Surtout quand la relation est soumise à autant d'épreuves de résistance que ce fut le cas pour eux il y a un an environ. À l'époque, Martin allait si mal que la contrainte physique et mentale ne laissait presque plus d'air à Claire pour respirer. « Quand les médicaments qui avaient bien soulagé Martin pendant de nombreuses années ont perdu leur efficacité, les mois les plus durs des 20 dernières années ont commencé pour moi », se souvient Claire. Le passage à Duodopa, la désintoxication et la désaccoutumance de l'organisme des anciens médicaments nécessaires pour y parvenir, le séjour de plusieurs semaines de Martin dans la clinique HUMAINE de Zihlschlacht située à proximité, furent très durs, pour le patient comme pour Claire, naturellement. « Les infirmières et les médecins eux-mêmes témoignaient une grande compassion pour Martin », raconte Claire avec des frissons. « Toutefois, quand j'ai vu un jour que mon mari, auparavant cloué au lit et au fauteuil roulant pendant des semaines, s'apprêtait soudainement à se lever après quelques jours de traitement par Duodopa, j'ai eu du mal à croire à cette nouvelle chance pour notre vie commune ». Une respiration compréhensible – mais comment Claire a-t-elle supporté la période précédente sans plier ?

### L'ouverture d'esprit et un sentiment d'amour-propre sain sont essentiels

« Si, depuis le début, je n'avais pas manifesté tant de curiosité et d'intérêt pour le Parkinson comme je l'ai fait jusqu'à présent, j'aurais craqué depuis longtemps », concède Claire. Son époux et elle traitent ouvertement du Parkinson ; leurs amis, leurs proches et les habitants de leur petit village du canton de St Gall sont au courant de la maladie de Martin. Claire le sait : « De cette manière, nous échappons à beaucoup de choses ». Pas de chuchotement derrière la main, pas de fausse honte, pas de secret. Par ailleurs, Claire n'a jamais eu peur de recourir elle-même à une assistance. Elle s'implique dans le groupe Parkinson de St Gall, discute avec d'autres personnes concernées et leurs proches, profite de leurs expériences. De plus, Claire est une véritable « fan » des séminaires pour les proches organisés par Rosemarie Wipf en collaboration avec Parkinson Suisse. « Rosemarie m'a appris à quel point il est essentiel de développer un amour-propre sain, de calmer mes propres ardeurs, de me créer des espaces de liberté personnels en dehors du Parkinson et des soucis et peurs qui lui sont liés », raconte Claire. Ainsi, elle se rend régulièrement à l'aquagym, fait de la randonnée et assiste



à des séances de gymnastique pour seniors. « Je suis de ceux qui évacuent le stress en faisant de l'exercice », sourit-elle. « Et quand je suis très fatiguée, cela m'aide également de faire abstraction quelques heures en lisant un livre ou de laisser mon esprit vagabonder quelques minutes sur une balançoire pour enfants ».

### Le partenaire concerné a également le droit à la liberté

Par ailleurs, Claire laisse également à son mari son espace de liberté et son indépendance. Ainsi, elle n'aide Martin que dans la mesure où elle le laisse faire tout seul ce qu'il peut, mais lui offre un cadre pour une journée bien réglée. Son assurance s'en trouve améliorée et Claire ne dilapide pas inutilement ses forces pour l'aider de manière superflue. « Je trouve cela important et positif que Martin se promène seul de temps en temps ou entreprenne une balade à vélo. Il a alors son portable en permanence sur lui, pour lui permettre de m'appeler s'il a besoin d'aide », explique-t-elle. Martin apprécie ce comportement : « Je raffole des histoires, je classe de nombreuses informations. Claire me laisse faire seul. Tous les vendredis, je me rends à Zihlschlacht pour peindre, jouer et me cultiver en compagnie d'autres personnes. J'en tire de l'assurance et Claire peut profiter de sa journée de liberté pour faire le plein d'énergie nouvelle. De cette manière, nous conservons tous deux l'autonomie nécessaire et favorisons notre respect mutuel ». L'ouverture d'esprit, le respect mutuel et la concession d'un espace de liberté personnel sont essentiels dans toute relation ; avec le facteur aggravant « Parkinson » encore plus que d'habitude. Toutefois, le processus de maturation nécessaire à de nombreux individus pour y parvenir ne doit pas se faire en solo. Le contact avec d'autres proches et personnes concernées ou la fréquentation d'un séminaire pour les proches facilitent la démarche (et créent la base permettant aux proches de fournir leur contribution essentielle à la qualité de vie du Parkinsonien sans se surmener eux-mêmes). ■