

Innenansichten = Du point de vue d'un patient

Autor(en): **Casanova, Brigitte**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Physioactive**

Band (Jahr): **45 (2009)**

Heft 2

PDF erstellt am: **11.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928816>

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.

Innenansichten

Du point de vue d'un patient

BRIGITTE CASANOVA

Beim Psychologen Richard Taylor wurde Alzheimer-Demenz diagnostiziert. Er beginnt zu schreiben, «um einen Beleg zu hinterlassen, was in meinem Kopf abgeht». Ein Buchhinweis.

«Ich war 58 Jahre alt, als mir die Diagnose offiziell mitgeteilt wurde. Daraufhin weinte ich drei Wochen lang Tag für Tag.» Der amerikanische Psychologe und Dozent Richard Taylor leidet an Demenz. In den ersten fünf Jahren nach seiner Diagnose hat er unzählige Essays verfasst, welche jetzt in Buchform erschienen sind. Sie erlauben einen eindrücklichen Blick ins Innere, in das Empfinden eines Demenz-Patienten im Anfangsstadium, der das Geschehen in ihm und um ihn herum reflektieren kann.

«Mir war aufgefallen, dass ich zunehmend vergesslicher wurde. Nichts Aussergewöhnliches, dachte ich, nur immer vergesslicher. Ich fühlte mich andern Menschen ein wenig entfernter, aber das kennen wir alle und geht vorüber. Ich war einfach nicht mehr so stark an der Welt interessiert wie bislang. Ich hakte es als Alterserscheinung ab.» Die ersten Auswirkungen der Krankheit kann der Patient kompensieren: «Ich habe einen grossen Wortschatz, eine laute Stimme und einen Dokortitel: Eine prima Kombination, wenn man versucht, seine ersten Alzheimer-Symptome zu verbergen.» Aber: «Ich muss mich jeden Tag mehr anstrengen, nach aussen hin normal zu erscheinen.»

Die Angst vor der Zukunft ist für den Autor und seine Familie allgegenwärtig: «Ich glaube, dass unsere Ängste, insbesondere meine – Angst vor Kontrollverlust, Angst vor dem, was morgen geschehen mag, Angst davor, was aus mir wird, Angst vor dem Unbekannten; die Liste lässt sich fortsetzen –, unseren und meinen Lebensalltag ebenso wenn nicht gar stärker belasten wie die Krankheit selbst.»

Die Schwierigkeiten beim Wörter-Finden machen sich bemerkbar: «Wir alle kennen Situationen, in denen wir zwar spüren, dass wir das richtige Wort wissen, aber nicht darauf zugreifen können.» Taylor passiert dieses so genannte Zungenspitzenphänomen nun auch, wenn er nur den Namen seiner Enkelin nennen möchte. Aber auch die Lesefähigkeit

Le psychologue Richard Taylor est atteint de la maladie d'Alzheimer. Il commence à écrire, «pour laisser un témoignage de ce qui se passe dans ma tête». Un livre à ne pas manquer.

«J'avais 58 ans quand on m'a officiellement communiqué le diagnostic. J'ai pleuré chaque jour pendant trois semaines.» Le psychologue et professeur américain Richard Taylor souffre de démence. Dans les cinq premières années après le diagnostic, il écrit de nombreux articles rassemblés aujourd'hui dans un livre. Ils nous font vivre de l'intérieur les émotions d'un patient souffrant de démence au stade initial et qui sait communiquer ce qui se passe en lui et autour de lui.

«J'avais remarqué que j'oubliais de plus en plus de choses. Je me disais que cela n'avait rien d'exceptionnel, j'oubliais simplement de plus en plus de choses. Je sentais que je m'éloignais un peu des gens, mais nous connaissons tous ce sentiment et ça passe. Je ne portais simplement plus autant d'intérêt à ce qui m'entourait qu'auparavant. Je le mettais sur le compte de l'âge.» Le patient parvient à compenser les premiers effets de la maladie: «J'ai un vocabulaire étendu, une voix qui porte et un doctorat: une très bonne combinaison lorsqu'on essaie de masquer les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer.» Mais: «Je dois faire chaque jour plus d'efforts pour paraître normal aux yeux des autres.»

La peur de l'avenir est omniprésente pour l'auteur et pour sa famille: «Je crois que nos peurs, surtout les miennes – peur de perdre le contrôle, peur de ce qui peut arriver demain, peur de ce que je vais devenir, peur de l'inconnu, la liste est longue – affectent mon et notre quotidien autant que la maladie en soi.»

La difficulté à trouver les mots devient visible: «Nous connaissons tous des situations dans lesquelles nous sentons que nous connaissons le mot juste, mais qu'il nous échappe.» Ce phénomène du mot au bout de la langue arrive à Taylor même lorsqu'il veut prononcer le prénom de sa petite-fille. La capacité de lire disparaît également: «Ce n'est pas que je ne puisse pas lire. Je comprends les mots, la

schwindet: «Es ist nicht so, dass ich nicht lesen könnte. Ich verstehe die Worte, die Grammatik und den Vorgang. Ich weiss, wie Lesen geht! Ich kann es nur nicht.»

Die Hirnleistung nimmt ab, Taylor beschreibt dies so: «Was ich tatsächlich noch sehe, verarbeite und verstehe ich nur quälend langsam. Wenn ich einfach den Mund aufmache und spontan antworte, wie ich es früher getan habe, steigt von Tag zu Tag die Wahrscheinlichkeit, dass ich etwas Falsches, Unangemessenes, Verletzendes und/oder Verwirrendes sage! Es fällt meinen Betreuungspersonen zunehmend schwerer, mich zu verstehen und zu erfassen, was in und mit mir vorgeht. Das sagen mir ihre Tränen, ihre Wut und Frustration.» Taylor muss damit leben, dass er mehr und mehr abhängig wird von seinen Angehörigen und sie sich viele Sorgen um ihn machen: «Ich bin weggelaufen, und es hat mich nicht gekümmert und kümmert mich nicht, obwohl es viele Leute wirklich in Angst und Sorge versetzt hat. Ich selbst war weder verängstigt noch besorgt. Das haben andere für mich übernommen.»

Robert Taylor engagierte sich sehr für Menschen, die mit einer Demenzerkrankung leben. Er war Beiratsmitglied der amerikanischen Alzheimergesellschaft, trat als Redner an Fachkonferenzen auf und gab einen Newsletter für Betroffene heraus. Er kritisiert im Buch immer wieder die Ärzte und Pflegenden, welche den Patienten unangemessen gegenüber treten oder ihn übergehen: «Tatsache ist, dass die meisten Expertinnen und Experten mehr Zeit dafür aufwenden, mit Pflegenden zu sprechen und ihnen zuzuhören, als dafür, mit uns Demenzkranken zu sprechen und uns zuzuhören.» Das Buch lässt den Alltag und die Gedanken von Richard Taylor miterleben. Und schafft so Verständnis für eine Krankheit, vor der wir uns gemäss Taylor heute fast mehr fürchten als vor Krebs, trifft sie doch unsere Persönlichkeit: «Worin liegen heute der Sinn, der Zweck und das Glück, ICH zu sein? Je länger ich warte, desto geringer werden vermutlich meine kognitiven Möglichkeiten. Auf wen oder worauf warte ich denn überhaupt? Auf mich? Auf Besserung? Dass keine Verschlechterung eintritt?»

Literatur | Bibliographie

Richard Taylor: Alzheimer und Ich. «Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf». 2008. Verlag Hans Huber, Bern. ISBN 978-3-456-84643-9. 241 Seiten/pages. Fr. 38.90. |

grammaire et le processus. Je sais comment fonctionne la lecture! Je ne parviens simplement pas à lire.»

Taylor décrit la fonction cérébrale qui diminue: «Je n'assimile et comprends plus que lentement et très péniblement ce que je vois encore. Quand j'ouvre simplement la bouche pour répondre spontanément, comme j'avais l'habitude de le faire auparavant, la probabilité que je dise quelques chose d'erroné, d'inapproprié, de blessant et/ou d'étrange croît jour après jour! Les personnes qui s'occupent de moi ont de plus en plus de mal à comprendre ce qui se passe en moi et avec moi. Je le vois à leurs larmes, leur colère et leur frustration.»

Taylor doit accepter l'idée de dépendre de plus en plus de ses proches qui se font beaucoup de soucis pour lui: «J'ai fugué, sans me préoccuper de l'angoisse et du souci que ma fuite a généré chez beaucoup de gens. Moi, je n'éprouvais aucune angoisse et ne me faisais aucun souci. Les autres ont pris ces sentiments à leur compte.»

Robert Taylor s'est engagé pour les personnes atteintes de démence. Il était membre-conseil de l'association Alzheimer américaine, il a donné des conférences et a publié une newsletter pour les personnes concernées. Dans son livre, il critique à plusieurs reprises les médecins et les personnes soignantes qui traitent le patient de manière inadéquate ou l'ignorent carrément: «Il est avéré que la plupart des experts passent plus de temps à parler et à écouter les personnes soignantes et qu'à parler avec nous, les malades atteints de démence et à nous écouter.» Le livre nous fait partager le quotidien et les pensées de Richard Taylor. Il crée ainsi une compréhension de cette maladie que nous craignons, selon les dires de Taylor, presque plus que le cancer, puisqu'elle porte atteinte à notre personnalité: «Où se trouve le sens, le but et le bonheur d'être MOI? Plus j'attends, plus mes possibilités cognitives tendent probablement à disparaître. Qui ou qu'est-ce que j'attends au fond? Moi? Un rétablissement? Que mon état cesse d'empirer?» |



Das vorgestellte Buch ist erhältlich bei

HUBER & LANG



DER SCHWEIZER SPEZIALIST
FÜR FACHINFORMATION

in Bern und Zürich oder unter
www.huberlang.com