



Vivre seul avec la maladie de Parkinson

Vivre seul a ses avantages et ses inconvénients. Ce constat est le même pour les personnes en bonne santé et pour celles atteintes de Parkinson. On peut vivre seul même avec un handicap. Pour certains, cela peut même être un encouragement au surpassement de soi. Voici les réflexions et les stratégies d'une parkinsonienne qui vit seule.

De Ruth Geiser

«Les malades ne sont pas les seuls concernés par la maladie de Parkinson, toute la famille l'est également», ai-je lu dans un guide pratique traitant du sujet. C'est vrai! Mais que se passe-t-il lorsque la personne atteinte n'a pas de famille? Des personnes qui vivent seules, des veuves/veufs ou des divorcés sont également atteints de Parkinson. L'impression d'être abandonné ainsi que l'angoisse face à l'avenir et à la dépendance peuvent devenir des problèmes très préoccupants pour les personnes qui vivent seules. Il semble alors plus simple d'aller vivre dans un home médicalisé. Une courte phase d'immobilité dans la journée, pendant laquelle on ne peut pas se chercher un verre d'eau, peut faire naître des sentiments de détresse et d'abandon.

De nombreux parkinsoniens assument cependant seuls leur vie. Les personnes qui doivent surmonter le quotidien avec la maladie de Parkinson sans l'aide de proches, parlent souvent avec fierté des stratégies qu'elles ont développées pour contourner les embûches que cette maladie sème sur leur chemin. Elles disent aussi qu'elles sont parfois même contentes d'être seules. «C'est surtout quand j'ai de la peine à bouger que je préfère être seule» dit une dame de 55 ans. «Je peux traîner dans l'appartement et rentrer dans ma coquille sans que cela gêne le rythme d'un partenaire». «Pendant une mauvaise phase, je peux laisser les travaux ménagers de côté et les faire lorsque je vais mieux. Cela économise beaucoup d'énergie» dit une autre personne.

Vivre seul n'est en aucun cas la solution idéale pour les parkinsoniens. Mais les personnes qui vivent seules savent, mieux que les autres, que l'hospitalité et la convivialité demandent des efforts pour aller à la rencontre de l'autre. Personne ne le fera à notre place.

Les parkinsoniens dépendent de relations de confiance solides. Des changements d'humeur et des phases dépressives peuvent accompagner cette maladie. Cela fait du bien de recevoir régulièrement des visites ou des appels téléphoniques à l'occasion desquels il est aussi parfois permis de pleurer. Je sais avec quels amis je peux me laisser aller. Mais nous avons aussi besoin de personnes dans notre entourage immédiat, comme des voi-

sins, qui sont au courant de notre maladie et qui peuvent nous aider en cas d'urgence. Questions importantes: de qui puis-je accepter de l'aide? Qui m'est sympathique? Qui est le plus souvent à la maison? Qui dispose d'assez de temps? Qui n'est ni trop formel, ni trop compliqué? Qui puis-je appeler, même la nuit? Cela vaut la peine de passer tous les voisins en revue, sans exception. On aurait d'abord tendance à penser à la sympathique femme au foyer, surchargée de travail. Et on oublie le jeune musicien qui est pratiquement toujours à la maison et qui peut s'avérer compréhensif et plein de sollicitude.

Un déménagement devrait être envisagé si les recherches s'avèrent infructueuses. Il y a peut-être des amis ou de la parenté qui habitent dans un autre quartier. La solution idéale serait éventuellement d'habiter dans des maisons de retraite ou des foyers protégés. Des personnes dans le voisinage se déclareront sûrement prêtes à vous aider en cas de besoin. Il est important qu'elles soient informées de façon précise sur votre maladie et sur les problèmes quotidiens qui en résultent. Une brochure contenant des informations peut s'avérer très utile. Faites une liste des personnes de confiance avec leur numéro de téléphone que vous transmettez à chacune d'elles pour qu'elles puissent également se contacter. On dort souvent plus tranquillement lorsqu'on sait



Les personnes qui vivent seules avec une maladie chronique doivent entretenir des contacts sociaux suivis.

qu'il y a des personnes pour nous aider en cas de besoin.

Il est aussi important de trouver des personnes pour nous tenir compagnie pendant la journée. Prendre son courage à deux mains pour toujours aller se promener seul demande beaucoup d'énergie. On abandonne très vite parce qu'on est fatigué ou parce qu'il pleut. Il y a peut-être un propriétaire de chien ou une maman avec de petits enfants qui sortent de toute façon et que vous pourriez accompagner. Expliquez à vos voisins que cela vous fait du bien d'aller promener, mais que

vous n'avez pas toujours le courage d'y aller seul et que vous seriez heureux s'ils acceptaient votre compagnie.

Plus que d'autres, les personnes qui vivent seules doivent parler de ce dont elles ont besoin. Elles aspirent à la compagnie et aux contacts quotidiens. Elles se réjouissent de recevoir des appels téléphoniques et des invitations. Faire le pas et aller à la rencontre de son prochain permet de voir le présent et l'avenir sous un jour moins menaçant. Et l'on remarquera que de nom-

En cas d'humeur noire

Des coups de cafard peuvent survenir au cours de la maladie. «Lorsque l'on vit seul, ces états de découragement prennent une dimension considérable», dit Urs P. parkinsonien et célibataire. «Il faut alors essayer d'étouffer la dépression dans l'oeuf». Les personnes qui vivent seules ont tendance à tout vouloir faire par elles-mêmes. C'est illusoire! «Un appel téléphonique peut souvent s'avérer d'une grande aide». Il est important de reconnaître les premiers signes d'abattement pour pouvoir y remédier. D'autres patients conseillent de faire une liste

des tâches quotidiennes, de structurer la journée, de fixer des objectifs. Soyez prévenant envers vous-mêmes et octroyez-vous assez de temps.

Urs P. a affiché six règles sur son réfrigérateur:

- mange équilibré et prends les médicaments ponctuellement
- prévois des occupations
- fixe-toi toujours des objectifs
- sois créatif et communicatif au moins une fois par semaine
- ne broie pas du noir: mais si cela devait arriver: appelle quelqu'un
- garde ton sens de l'humour



breuses personnes téléphonent très volontiers le dimanche matin ou prévoient quelque chose pour le week-end.

Nous, parkinsoniens, aimons également recevoir. Mais notre handicap ne nous permet pas de recevoir nos invités de façon très formelle. Nous ne pouvons pas leur faire un repas qui exige beaucoup de travail et il nous arrive, parfois, de ne pas pouvoir les raccompagner jusqu'à la porte. Mais toutes les invitations inconvencionnelles – discussions, jeux ou regarder la télévision – sont les bienvenues.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson a été posé il y a cinq ans chez Margot. Cela fait deux ans qu'elle a abandonné son métier de libraire. «Ne plus avoir de contacts avec les clients et ne plus pouvoir parler des livres me semblait une vie vide de sens», dit-elle. «Puis une cliente m'a donné une idée». Elle invite une fois par mois des personnes à une soirée lecture. On y parle des nouveaux livres et on en lit des extraits. Ces soirées lecture, toujours organisées dans son appartement, tiennent une place importante dans la vie de Margot. Elle peut ainsi se coucher sur le canapé lorsqu'elle a de la peine à rester assise pendant un certain temps. Avant de partir, les derniers invités rangent tout naturelle-

Astuces pour les personnes qui vivent seules

- nouer un réseau de relations pour les cas d'urgence (voisins, proches, connaissances)
- faire des rencontres régulières (groupes d'entraide!)
- la salle de bain: poser des poignées dans la douche/baignoire
- pour pouvoir se lever du lit: apposer des poignées aux montants du lit ou y attacher un drap muni d'un gros noeud
- l'appartement: veiller à la sécurité (tapis, écarter les obstacles), placer les numéros de téléphone importants dans un endroit visible et accessible

ment l'appartement. Certains accessoires comme le téléphone mobile sont très pratiques pour les personnes qui vivent seules. Pour la plupart des modèles, les numéros les plus importants peuvent être mémorisés sous un chiffre. L'internet et le e-mail permettent d'entretenir des contacts écrits et de rechercher des informations même en cas de mobilité restreinte. Mais ils ne remplaceront jamais les contacts humains.

Les parkinsoniens doivent surmonter de nombreux obstacles en vivant seuls. Mais ce sont peut-être ces difficultés et les responsabilités que l'on refuse de

déléguer qui nous donnent la possibilité de faire des expériences positives. «Ça va. Je suis capable de le faire. Souvent avec lenteur, parfois dans une totale confusion, accumulant maladresse après maladresse, mais ça va!».

«J'ai retrouvé le respect de moi-même depuis que je vis seul. Avant, je me sentais faible et démuné. Maintenant, je sais que je suis très fort», dit Stefan, parkinsonien et divorcé depuis une année. ♪

Ruth Geiser, 47, vit seule depuis quelques années – avec la maladie de Parkinson.

Journée Romande du 15 mars

De Elisabeth Vermeil

Pour la quatrième fois, une centaine de membres de notre Association s'est réunie au centre de congrès «La Longeraie» à Morges pour la désormais traditionnelle rencontre romande. Du groupe d'entraide de Genève à celui de l'Arc Jurassien, en passant par ceux de Gland, Lausanne, Fully, Sion et Neuchâtel, de nombreux participants sont venus de loin pour retrouver de vieilles connaissances ou pour en faire de nouvelles, tous rassemblés par un même sujet d'intérêt.

«10 ans de Parkinson... et maintenant!» Tel était le sujet dont le Docteur François Vingerhoets, privat-docent et neurologue au Centre Hospitalier Universitaire de Lausanne allait nous entretenir. Avec brio et humour, il nous a

rendu son immense savoir accessible en retraçant l'histoire et l'évolution inéluctable de la maladie de Parkinson ainsi que le développement et les progrès des traitements médicamenteux et chirurgicaux. Personne n'est resté insensible à la projection du film vidéo montrant l'intervention et la mise en place d'un neurostimulateur cérébral. Le résultat reste époustoufflant, cependant le Docteur Vingerhoets précise que de nombreux critères de faisabilité doivent être réunis par une équipe de spécialistes expérimentés avant d'entreprendre une telle opération. Il nous rappelle la nécessité de faire la différence entre les nombreux syndromes parkinsoniens et le «vrai Parkinson» et souligne l'importance d'adapter à chaque patient un traitement person-

nalisé, tant il est vrai que chacun a *son* parkinson.

L'assemblée lui pose de nombreuses questions ne lui laissant que peu de temps pour nous parler de l'état actuel de la recherche dans le domaine de la maladie de Parkinson. La recherche avance, certes à petits pas, plusieurs équipes de scientifiques en Europe sont engagées dans cette voie et il est certainement permis d'espérer une lumière au bout du tunnel.

Cette rencontre a permis aux personnes présentes de faire connaissance avec le Docteur François Vingerhoets que nous aurons le plaisir de proposer comme nouveau membre du comité suisse lors de notre prochaine assemblée des membres à Winterthur.