

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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (1999)

Heft: 53

Artikel: Un avenir plus serein

Autor: Roginski, M.

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815601>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 16.02.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Un avenir plus serein

Synthèse d'une journée de travail en ateliers organisée par le Groupement Parkinsoniens de Loire Atlantique (France). Cet article a été publié dans la revue «la page de la Fédération française des groupements de parkinsoniens (Septembre 1998)»

• De M. Roginski, Psychologue/Psychothérapeute, Rennes

La maladie de Parkinson ne m'est connue que par le biais des personnes qui vivent avec, c'est-à-dire ces sujets qui ne peuvent être définis ou se définir eux-mêmes uniquement d'après leur maladie. Et pourtant, la relation thérapeutique avec une personne atteinte de cette maladie ou son entourage commencera toujours par une description minutieuse des symptômes.

Or, si ces symptômes sont primordiaux, ils ne viennent rien dire sur la façon dont ils sont ressentis par le patient. En effet, cette maladie va venir occuper le terrain d'une histoire singulière à un moment particulier. Rien ne sera semblable d'une personne à l'autre. J'accorde donc une plus grande importance aux phrases commençant par «Vous savez pour moi, le plus dur c'est...», significatives de l'expérience individuelle de la maladie.

Il y a d'une part, la façon dont le malade va vivre sa maladie, et d'autre part, la manière dont va réagir le conjoint ou l'entourage proche.

Là encore, chaque couple est particulier, chaque contexte familial différent, sans oublier les personnes seules pour lesquelles la maladie peut venir renforcer un sentiment de solitude. La position du conjoint, par exemple, est complexe car sa perception de la maladie, son ressenti, se construisent à partir de ce qu'il voit, de ce qu'il entend de l'autre. Mais cela lui est extérieur, l'imaginaire travaille.

En effet, lorsque le malade se plaint d'une douleur à la main, le conjoint peut imaginer une douleur d'échelle très variable alors que le malade lui seul, ressent l'intensité et la nature de cette douleur. Il convient d'accepter une certaine forme de solitude de part et d'autre, la maladie appartient au malade, on peut comprendre ce qu'il vit, jamais complètement. Il existera toujours une marge qui sera celle où se joueront les conflits: «Tu ne me comprends pas, tu ne te mets pas à ma place etc.»

Le malade va d'ailleurs à certains moments se tromper d'adversaire. Mais il faut bien le reconnaître, la maladie de Parkinson vient bousculer les projets et la re-

présentation que chacun s'était faite de l'avenir avec l'autre. Il y a un deuil à faire parce que plus rien ne sera comme avant.

C'est la question essentielle de la perte et du renoncement: Freud disait: «Nous ne savons renoncer à rien...» Durant toute notre vie nous passons par des étapes qui nous obligent à perdre, à renoncer. La plupart sont vécues comme «des échanges», je perds d'un côté, je gagne de l'autre. La maladie dans un premier temps est vécue comme une perte qui, en échange, n'amène rien de bon sur quoi s'appuyer. La particularité majeure de la maladie de Parkinson comme de toute maladie évolutive est, à mon avis la crainte et le savoir du devenir à l'annonce du diagnostic. Diagnostic qui, en l'occurrence est la plupart du temps annoncé sans ménagement, car me dit-on «n'en meurt pas...» certes, mais on ne guérit pas et c'est pourquoi apparaît une souffrance morale bien légitime. Mais, la guérison d'une maladie peut présenter différentes formes et dans ce cas précis ne pourrait-elle pas être la minimisation des troubles, l'absence de souffrance, l'abandon le plus tardif possible de certains rôles etc.? C'est-à-dire, l'atténuation de l'inscription de la maladie dans la vie de la personne sans nier son existence.

Si l'aide médicamenteuse est, bien sûr, au centre du processus de traitement, elle n'est pas la seule. Le malade peut parfois être découragé de ses nuits sans sommeil, de l'intrusion dans son corps de symptômes gênants. C'est pourquoi l'entourage, qu'il soit familial, amical ou professionnel à un rôle primordial pour apporter à la personne chaleur, réconfort, soutien, espoir... Comme le précise Edouard Zanfian dans la préface d'un livre consacré à la maladie de Parkinson: «Toute maladie est un événement qui implique des échanges entre trois partenaires: le malade, son entourage, son médecin. La guérison et le mieux-être dépendent de la nature de ces échanges et de leur réconfort mutuel...»

Dans une société où la norme reste la bonne santé et le bonheur perpétuel, l'évocation de toute souffrance pose problème. Le malade peut donc avoir du mal à trouver où déposer sa plainte ou son vécu sur la

maladie, sans être rejeté ou consolé très vite, c'est-à-dire à bénéficier d'une écoute réelle. A certains moments, le malade aura besoin de se plaindre. Il peut arriver que la plainte prenne toute la place et donnera à l'entourage une impression de «comédie».

Une personne qui vit quelque chose de difficile dans sa réalité, peut très bien sans en avoir conscience, y déposer toutes ses plaintes sans distinction. C'est alors que la maladie a «bon dos», devient prétexte à ne plus sortir, ne plus faire d'effort, refuser toute sorte de sollicitation. Il peut y avoir du côté des aidants du découragement, un sentiment d'impuissance ou de culpabilité: «En fais-je assez? Ai-je le droit de passer de bons moments etc...»

Se faire aider, que ce soit pour le malade ou pour l'entourage, n'est pas chose aisée car l'aide demande une certaine forme d'humilité et l'acceptation d'une relative perte d'autonomie. C'est pourquoi certaines personnes, malade ou entourage, s'épuisent à vouloir vivre la maladie seules, sans en parler autour d'eux, se privant ainsi de solidarité qui ne viendra pas changer la réalité mais en atténuer grandement les conséquences néfastes. L'aide peut apporter également des inconnues, sources d'espoir ou de changement qui font dire parfois «Il a fallu que je sois malade pour découvrir...pour renoncer etc.»

La maladie est également pour le malade, l'occasion de faire part d'une expérience singulière dont il prive les biens portants s'il reste isolé. Il les prive d'une possibilité de réflexion sur leur propre conception de la vie, source d'échanges éventuels.

N'est-ce pas là l'étayage à partir duquel la personne pourra supporter la perte de sa santé antérieure et envisager, ainsi que son entourage, l'avenir avec plus de sérénité.