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

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2019)

Heft: 133: Umfeld : Wert der Selbsthilfegruppen = Entourage : la valeur des groupes d'entraide = Entourage : il valore dei gruppi di auto-aiuto

Artikel: Un climat de compréhension mutuelle

Autor: Stauffer, Emma

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-1034878

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 15.07.2025

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

Un climat de compréhension mutuelle

Au sein des groupes d'entraide, les membres se sentent compris(es) et épaulé(e)s. La jeune parkinsonienne Emma Stauffer raconte son expérience.

Emma Stauffer est praticienne diplômée en thérapie équestre. En 2017, cette mère de deux enfants en âge scolaire a reçu le diagnostic de Parkinson à 44 ans. Depuis le début de l'année, elle est à la tête du groupe d'entraide d'Aarberg. *Photo : màd par Emma Stauffer*

Au mois de mai 2017, on m'a diagnostiqué un « syndrome parkinsonien de l'adulte jeune ». J'avais alors 43 ans. Le sol s'est dérobé sous mes pieds. Je me sentais impuissante et totalement livrée à la maladie. L'avenir me semblait soudain bien sombre. Après m'avoir annoncé la désastreuse nouvelle, mon neurologue m'a fourni de nombreuses informations. Le magazine Parkinson en faisait partie. À la lecture des articles consacrés aux différents groupes d'entraide, une pensée s'est imposée comme une évidence : je devais m'inscrire le plus rapidement possible.

Je voulais échanger avec d'autres personnes concernées et j'espérais recevoir des conseils pratiques. Je cherchais notamment d'autres parkinsonien(ne)s dans ma situation, à savoir de jeunes actives et actifs avec des enfants en âge scolaire.

En feuilletant le magazine, j'ai été frappée par la diversité et par le nombre de groupes d'entraide soutenus par Parkinson Suisse : il y en a plus de 70 ! Ils se répartissent entre les groupes mixtes pour les parkinsonien(ne)s et leurs partenaires, les groupes réservés aux parkinsonien(ne)s, les groupes pour les proches et les groupes pour les personnes traitées par stimulation cérébrale profonde. C'est l'existence de plusieurs groupes pour les jeunes parkinsonien(ne)s, qui a attiré mon attention.

Mon premier contact avec la directrice du groupe pour jeunes de Grenchen m'a déçue. Heidi Grollimund avait certes quasiment le même âge que moi quand elle a appris sa maladie, mais cela remontait à plusieurs années. Les plus jeunes membres de ce groupe ont aujourd'hui la soixantaine. J'ai alors appelé le directeur du groupe d'entraide d'Aarberg, dont les membres se réunissent à cinq minutes de chez moi. Après une longue conversation enrichissante avec Ruedi Greber et son épouse Anne, j'ai décidé de « tester » le groupe.

Ma première visite m'a agréablement surprise. J'ai été accueillie à bras ouverts par l'équipe de direction et par les membres. Toutes et tous se sont présenté(e)s et ont raconté brièvement leur histoire. Quand mon tour est venu, j'ai fondu en larmes. Spontanément, une poignée de main chaleureuse d'un côté, une tape amicale sur l'épaule de l'autre, m'ont donné la meilleure des définitions des groupes d'entraide. Dans cette pièce, tout le monde avait déjà ressenti les émo-

tions qui me submergeaient. Je me suis sentie comprise et épaulée. À l'inverse, les regards que je croise chez les personnes qui me sont le plus proches sont parfois interrogateurs et dubitatifs. Au sein du groupe d'entraide, les mêmes messages sont immédiatement reçus et entendus.

Après cette première soirée, il ne faisait aucun doute que je souhaitais rejoindre le groupe. Mes réserves – par exemple le fait que des personnes plus âgées ne puissent pas se mettre à ma place – se sont vite volatilisées.

Je participe aux réunions du groupe d'entraide d'Aarberg depuis plus d'un an. Chaque mois, je me réjouis de retrouver les autres membres, de discuter ou simplement de passer un agréable moment d'insouciance en bonne compagnie.

Lors de notre loto annuel, notre directeur ne se portait pas assez bien pour animer la soirée. Ce jour-là, son remplaçant avait les mains tremblantes, ce qui compliquait considérablement la manipulation des numéros. Étant en bonne forme et habituée à organiser des événements dans le cadre de ma profession, j'ai spontanément pris l'initiative d'animer la soirée. Mon idée d'annoncer les numéros en français, en anglais ou en allemand de temps à autre, pour stimuler notre matière grise, a été bien accueillie et la soirée fut enjouée et festive.

Quand le directeur du groupe a décidé de subir une stimulation cérébrale profonde, j'ai proposé de prendre temporairement le relais. Animée par un grand dynamisme et beaucoup d'enthousiasme, j'ai élaboré le programme annuel 2019 avec notre équipe de direction. Nous avons conservé les activités qui ont fait leurs preuves tout en essayant d'apporter un nouveau souffle. Il me tient aussi à cœur que nous formions des réseaux avec d'autres groupes d'entraide en vue de développer des échanges constructifs. Cette année, une manifestation commune est par exemple prévue avec le groupe pour jeunes parkinsonien(ne)s de Grenchen.

« Après cette première soirée, il était évident que je souhaitais rejoindre le groupe. »

C'est en novembre 2018, à l'occasion de la dernière réunion de l'année, que j'ai passé ma plus belle soirée avec le groupe d'entraide d'Aarberg. Pour moi, la préparation de cet événement n'a demandé aucun effort, car la mécanique était bien huilée depuis des années : chacun(e) savait qui apportait quel plat, qui était responsable de la décoration de la table et qui était chargé de raconter les contes de Noël.

La présence de Ruth Dignös, responsable des groupes d'entraide de Parkinson Suisse, m'a particulièrement réjouie. Cette soirée est restée dans les mémoires. Tout le monde a apprécié de vivre quelques heures de détente, en dégustant un bon repas accompagné d'un verre de vin. De parler du Parkinson – ou d'autre chose. De chercher (et de trouver) ensemble des solutions aux situations délicates. De répondre aux questions. De constater que personne n'est condamné à la solitude et d'observer comment les autres font face aux difficultés. De ressentir l'empathie ambiante. De consoler parfois, de prendre quelqu'un dans ses bras. Et le plus important : de rire à gorge déployée, beaucoup et souvent. De faire l'expérience de la légèreté et le plein d'énergie. Autant de raisons qui font que je suis membre d'un groupe d'entraide.

Emma Stauffer

Divers groupes d'entraide

Groupes mixtes
composés de parkinsoniens et de proches

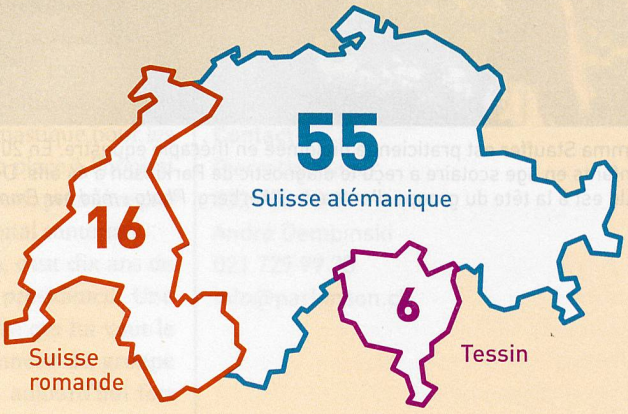
Groupes de proches
composés exclusivement de proches

Groupes de jeunes
composés de parkinsonien(ne)s plus jeunes, généralement encore actives/actifs, et de proches

Adresses des groupes d'entraide : voir pages 46 et 47 ou www.parkinson.ch

Groupes d'entraide

Parkinson Suisse accompagne et soutient 77 groupes d'entraide dans toute la Suisse.



31.12.2018