

# Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 64

PDF erstellt am: **12.07.2024**

## **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.



## Chères lectrices, chers lecteurs

Un nouveau mot prend toujours plus d'importance dans le monde social: «empowerment – empower to do». Selon la définition du dictionnaire, cela signifie conférer ou donner les pleins pouvoirs. Pratiquement, cela veut dire

que je donne le pouvoir à une personne de décider de sa vie, même si elle dépend de l'aide d'autrui en raison d'une maladie ou d'un handicap. Je la considère comme une personne indépendante. Je pense qu'elle est capable, grâce à sa volonté, à ses idées et à ses capacités, de trouver des chemins pour vivre et décider de ce qui est le mieux pour elle dans n'importe quelle situation.

Quelle place le mot «empowerment» occupe-t-il dans le quotidien avec la maladie de Parkinson? Les parkinsoniens peuvent se poser plusieurs questions constructives. Qu'est-ce que je veux? Qu'est-ce qui m'est important? Qu'est-ce qui me fait plaisir? Que suis-je capable de faire seul(e)? Quand ai-je besoin d'aide à cause de ma maladie? Les proches devraient faire confiance au partenaire malade qui désire choisir les vêtements qu'il veut mettre. Ils devraient lui laisser du temps et de la place pour qu'il puisse vaquer à ses occupations quotidiennes selon son propre rythme. Les proches peuvent se poser les mêmes questions. Le partenaire malade ne doit pas être le seul à influencer sur leur quotidien, ils doivent aussi être à l'écoute de leurs besoins et de leurs désirs.

Que signifie «empowerment» pour le travail de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson (ASmP)? Donner du pouvoir aux personnes concernées par la maladie de Parkinson, donc les patients et leurs proches, les accompagner et les soutenir pour qu'ils puissent se réaliser en exploitant leurs possibilités. Il est inscrit dans les statuts que trois patients et trois proches doivent toujours collaborer au sein du comité. Les séminaires pour les groupes d'entraides sont préparés et organisés par des professionnels et des parkinsoniens. Nous soumettons toujours les nouvelles brochures et les nouveaux moyens auxiliaires aux parkinsoniens. Tous les cinq ans, nous menons une enquête auprès de nos membres. Nous désirons savoir s'ils sont satisfaits de nos prestations. Nous sommes ouverts à toutes critiques et à toutes propositions. La prochaine enquête aura lieu en 2002!

Mais Noël approche à grands pas. La «fête de la lumière» au coeur des jours les plus sombres de l'année. Je souhaite que la lueur d'une bougie illumine vos soirées tout au long de l'année et qu'elle vous apporte du courage et de la joie.

Avec mes meilleurs voeux

*Lydia Schiratzki*

Lydia Schiratzki  
Secrétaire générale ASmP

## Formation des responsables des groupes d'entraides

Les responsables de groupes sont venus à Pully de Genève, Monthey, Tramelan, Neuchâtel, Gland, et de Lausanne pour réfléchir ensemble sur la continuité dans un groupe d'entraide. Vaste programme pour une journée de formation en compagnie de deux intervenants, pasteur et conseillère conjugale.

Quelle continuité lorsque le groupe vieillit, quand un membre décède ou perd progressivement son autonomie? Y a-t-il une autre forme de lien possible avec le groupe afin que la personne continue à ressentir l'appui moral de celui-ci? Que puis-je attendre d'un groupe et que puis-je donner aux autres, quelles sont mes motivations et celles des autres pour y participer? Quel accueil et quelle écoute réservons-nous aux nouveaux dans un groupe bien «soudé». Le groupe est comme un être vivant avec sa naissance, ses périodes de croissance, de stagnation, peut-être de régression!

Enfin, penser à la continuité d'un groupe d'entraide ne va pas sans aborder les questions du sens sur l'horizon de la vie et de la mort, notre vie qui porte ses fragilités. Fragilités qui ne sont pas forcément synonymes d'impasse ou de non-sens. Elles peuvent être un chemin donnant de la profondeur à sa propre vie et à la relation avec l'autre, ainsi qu'avec le tout-Autre. Un «Crédo» du groupe d'entraide est en élaboration actuellement. *ev*

## Glion: Symposium à la clinique Valmont

Journée centrée sur les troubles neurologiques, en particulier la maladie de Parkinson et la fibromyalgie et les possibilités de neuro-rééducation par différentes thérapies. L'organisation de deux ateliers a permis aux thérapeutes du centre de rencontre et de traitements de Pully de parler avec enthousiasme de leurs activités auprès des patients de la maladie de Parkinson dans un lieu inédit. Ce fut également l'occasion de retracer l'histoire et l'aventure du centre ouvert depuis bientôt deux ans et rencontrant toujours autant de succès. *ev*

# Collecte de Noël

Cette année également, nous invitons nos membres, nos donateurs et tous les sympathisants à participer à la collecte de Noël. Veuillez utiliser le bulletin de versement joint à ce journal. Un grand merci!

## Page d'accueil de l'ASmP en français

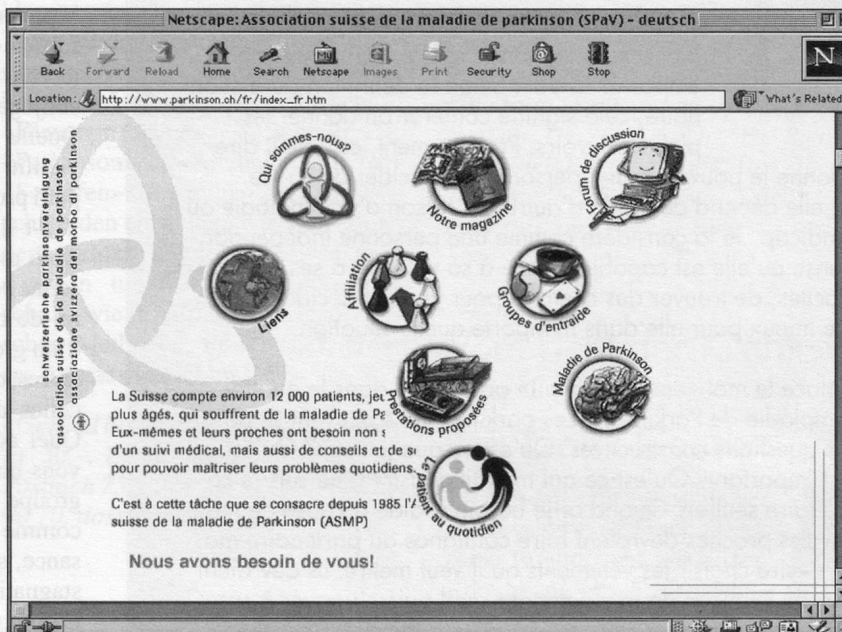
La page d'accueil (homepage) de l'ASmP est maintenant aussi accessible en français. Les quelque 40 pages ont été traduites, rédigées et intégrées à la page d'accueil existante [www.parkinson.ch](http://www.parkinson.ch) grâce au soutien de Roche Pharma (Suisse) SA. La ver-

sion française a été mise en ligne début septembre en même temps qu'une actualisation générale du site. Cette mise à jour était en fait prévue pour le mois de juin, mais des problèmes techniques en ont retardé la réalisation.

## Gymnastique pour parkinsoniens

La maladie de Parkinson touche env. 250 personnes en Valais. Elle se caractérise par le tremblement, l'hypertonie ou «raideur» et l'akinésie. Un programme spécifique de gymnastique a été mis en place. Ce programme prévoit d'atténuer les douleurs, de travailler la respiration, de maintenir les automatismes, les amplitudes et la force musculaire. Ces cours vous permettront d'améliorer votre hygiène de vie et de rester autonome le plus longtemps possible. Rendez-vous tous les vendredis à 15h00 au centre Kineform, Michel Luy, rue de la Moya 2b, 1920 Martigny, Tél. 027 722 92 82.

Renseignements et inscription: ASmP, Groupe d'entraide du Fully, Jean-Luc Avanthey, Rue des Alpes 6, 1870 Montthey, Tél. 024 471 47 53



## Lausanne: Une fois n'est pas coutume...

Le mot «Parkinson» n'a pas été évoqué lors de la rencontre du groupe d'entraide de Lausanne du mois de septembre! Notre attention était entièrement tournée vers l'incroyable destin des pionniers suisses du chocolat! Pourquoi la Suisse, apparemment peu disposée au commerce des espèces tropicales, est-elle devenue la patrie mythique du cacao transformé en chocolat? Comment des Tessinois et Grisons se font remarquer en Europe, des Genevois et Vaudois aux îles à sucre, donc à cacao? Qui étaient Cailler, inaugurant la première fabrication quasi-industrielle de chocolat sur sol suisse et Daniel Peter inventant le chocolat au lait en 1875? Suchard, Maestrani, Lindt et tant d'autres encore? Alain Bougard auteur du livre paru récemment «CH comme Chocolat» nous a initié à l'histoire de l'incroyable aventure des chocolatiers suisses, par un brillant exposé et une douce et délicieuse dégustation de ...chocolat.

ev

## Bâle: Prix Opprecht et réunion annuelle 2002

Le Prix de la recherche 2002 de la fondation Annemarie Opprecht sera décerné le 13 juin à Bâle. Attention: en 2002, la réunion annuelle de l'ASmP aura également lieu à Bâle, mais un vendredi et non un samedi comme c'était le cas jusqu'alors.

La fondation Annemarie Opprecht a été fondée en 1998. Son but est de soutenir la recherche en faveur de la maladie de Parkinson sur le plan international. La fondation décerne un prix de la recherche de Fr. 100 000.-. Ce prix a été décerné pour la première fois en 1999. C'est le plus important prix de la recherche décerné dans le domaine de la maladie de Parkinson. Il concerne les scientifiques qui font de la recherche dans les universités et les chercheurs de l'économie privée. La remise des prix est organisée à Bâle avec le soutien de Roche Pharma (Suisse) SA.

PARKINFON

Ligne  
téléphonique  
gratuite

0800 80 30 20

Des neurologues répondent  
aux questions touchant à la  
maladie de Parkinson.

de 17 h à 19 h,  
19.12.2001  
2002: 16.1., 20.2., 20.3.

Un service de l'Association  
Suisse de la maladie de  
Parkinson en collaboration  
avec Roche Pharma  
(Suisse) SA, Reinach



## Reflets des groupes d'entraides

**Genève** (photo en haut):

A l'occasion de l'Année du Bénévolat, nous avons invité nos membres à une excursion en bateau et à un repas – filets de perches – à Yvoire, le 28 juin. Ce fut une réussite.

**La Côte** (photo en bas):

Le groupe s'est réuni le 25 juillet chez notre ami Paul Schmutz, suite à son invitation cordiale, à Founex. Plusieurs membres du groupe d'entraide de Genève ont rejoint les Vaudois. L'après-midi fut une réunion amicale sans ordre du jour. Force gâteaux, tartes et autres douceurs firent la joie gastronomique des participants. On admira également les photos superbes de Paul Schmutz, globe-trotter. Le groupe d'entraide de la Côte a repris ses activités le 10 octobre avec une conférence de Monique Chardonnens sur le thème de «L'art thérapie». La réunion fut tenue comme d'habitude à Bassins, dans le bureau de Monsieur Gürdogan. Ce dernier ouvrit la séance avec une introduction musicale sur le thème «L'eau et la musique». La conférence de Madame Chardonnens, agrémentée de la projection de quelques oeuvres picturales réalisées par des patients atteints de la maladie de Parkinson, eut un vif succès. La prochaine rencontre aura lieu à la mi-novembre avec comme thème «La psychothérapie dans la maladie de Parkinson».



## Des cellules souches adultes prometteuses?

Des cellules souches neuronales adultes seraient capables de remplacer du tissu cérébral mort en produisant de nouvelles cellules nerveuses (neurones). On peut lire dans la revue Nature que des chercheurs australiens ont utilisé une nouvelle méthode pour isoler – chez la souris – de telles cellules d'une pureté encore inégalée. Ce matériel permet de tester des substances qui déclencheraient la régénération des cellules nerveuses détruites. Alors que ces cellules ne représentaient que 0,3 % de la masse initiale, leur quantité a pu être aug-

mentée jusqu'à 80 % dans le produit final. Les cellules souches tant convoitées ne sont présentes qu'en très petites quantités dans le cerveau des mammifères adultes. La difficulté consiste à les filtrer hors de la masse des cellules cérébrales. Le groupe de chercheurs du Walter and Eliza Hall Institute of Medical Research a réussi à développer une technique qui permet de sélectionner les cellules souches neuronales d'après leur taille et la structure de leur surface.

Les méthodes existantes ne permettaient pas de dépasser un degré de pureté de plus de 5%. Après avoir été transplantées dans des embryons de souris, les cellules ainsi enrichies se sont développées en cellules nerveuses et en cellules gliales. «La possibilité d'enrichir des cellules souches du cerveau est d'une valeur inestimable pour les études futures et pourrait se révéler importante pour de nouvelles méthodes de traitement», écrivent Robert Cassidy et Jonas Frisén du Karolinska Institut à Stockholm dans un article accompagnant ce sujet.

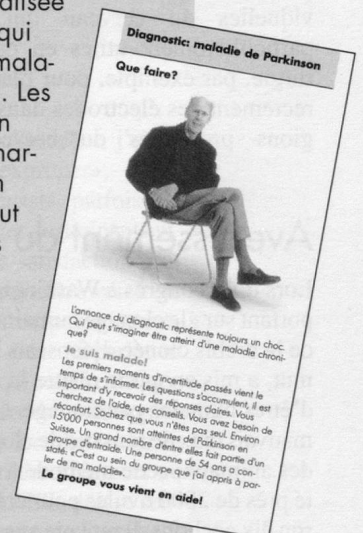
Source: presstext.ch

### Nouvelle adresse?

Veuillez transmettre vos changements d'adresse au secrétariat central. Vous nous aidez ainsi à épargner des frais superflus. Merci!

## Le nouveau prospectus pour les groupes d'entraides

Le prospectus pour les groupes d'entraides est maintenant également disponible en français. La mise en page de ce dépliant bicolore a été réalisée par Werner Leu qui est atteint de la maladie de Parkinson. Les frais d'impression ont été pris en charge par la maison Adroka SA. Le but de ce prospectus est de faire connaître les groupes d'entraides. Il a été tiré à 1500 exemplaires et il peut être commandé auprès du secrétariat central.



## Clonage thérapeutique (Parkinson 63): Que pensent nos lecteurs?

### Ne pas intervenir continuellement dans la nature

Notre famille, bien que concernée directement par la maladie de Parkinson, est contre le clonage à des fins thérapeutiques. Nous devons simplement nous conformer à certaines règles que la vie nous impose. Nous devons accepter que la mort en fasse partie. Toutes les mauvaises choses ont aussi leurs bons côtés. Mon mari est parkinsonien, il dit: «Je suis contre parce que nous ne devons pas intervenir continuellement dans la nature».

Vreni Brügger, 6260 Rieden

### Soutenir courageusement le progrès

Je suis, par principe, pour la recherche fondamentale et donc aussi pour le clonage à des fins thérapeutiques. Dans ce domaine, la Suisse ne devrait pas adopter l'attitude typique du hérisson et de l'île parfaite, mais elle devrait soutenir courageusement le progrès. Il ne s'agit donc pas de décréter des interdictions (elles seront contournées par le transfert des activités dans un pays étranger plus libéral), mais de poser des conditions de base raisonnables et positives.

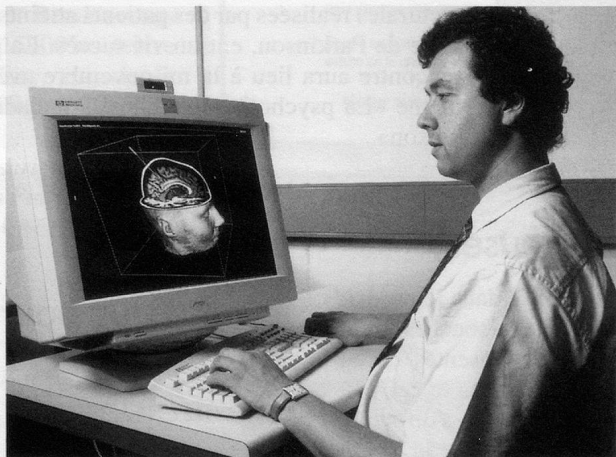
Costante Mombelli, 6934 Bioggio

## L'UE ne veut pas créer d'embryons

Lors d'une conférence de l'Union européenne (UE) sur la recherche sur la thérapie par cellules souches, le Commissaire pour la recherche Philippe Busquin a proposé la recherche sur la thérapie par cellules souches comme priorité du programme de recherche jusqu'en 2006. Il s'agit de soutenir la recherche sur les cellules souches de façon accrue, ceci afin de savoir avec certitude ce qu'apportera ce nouveau type de thérapie. Les recherches porteront sur les cellules souches prélevées sur des adultes, sur des foetus avortés, sur des embryons précoces (dans les premiers stades de leur développement) ou à partir de sang de cordon ombilical. Mais Busquin a proscrit la création d'embryons aux seules fins de recherche. «Ce procédé ne sera pas financé par notre programme de recherche», a-t-il dit. Des spécialistes de l'éthique, des représentants de l'industrie, des juristes et les coordinateurs des quinze projets de recherche européens portant sur la thérapie cellulaire par cellules souches ont participé à la conférence de Bruxelles. Les experts demandent une politique européenne commune sur cette question. Source: presstext.ch

## Des images plus précises du cerveau malade

Des chercheurs suisses ont développé un nouveau système d'imagerie médicale qui permet de mieux localiser des structures du cerveau. «Ce nouveau système permet de localiser des structures du cerveau qui étaient jusqu'alors difficiles à discerner avec les méthodes existantes», résume Jean-Philippe Thiran, le responsable de ce projet à l'EPFL. Ce logiciel permet d'établir des cartes individuelles du cerveau qui seront particulièrement utiles en neurochirurgie, par exemple, pour placer correctement des électrodes dans des régions profondes du cerveau. Ce



Jean-Philippe Thiran, responsable du projet, démontre son software.

nouveau système a été développé par l'EPF de Lausanne et par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), avec le soutien du Fonds national suisse. jok

## L'argent liquide de l'UE

Avez-vous des marks allemands, des francs français, des francs belges, des lires ou des florins (gulden)? L'Euro est introduit dans l'Union européenne (UE) le 1er janvier 2002. L'ASmP serait heureuse si vous décidiez de faire don de vos devises étrangères (seulement les billets) en les lui envoyant. Quelques membres ont déjà répondu à notre appel. Un grand merci!

## Avertissement du père de la brebis clonée Dolly

Lors d'un congrès à Washington (DC) portant sur «le clonage humain» le père de la brebis clonée, l'écossais Ian Wilmut, a mis en garde contre la création d'êtres humains par clonage. Outre les mauvais taux de réussite de clonage sur des animaux, cette méthode a nécessité près de 2800 ovules pour créer environ dix cochons. Il renvoie aussi aux irrégularités du placenta qui peuvent

mener à des échanges insuffisants pour l'embryon. «Ces problèmes pourraient également survenir chez l'être humain», prévient-il. «Les avortements spontanés chez les animaux clonés seraient si fréquents qu'il serait inacceptable d'utiliser cette méthode sur l'être humain». Wilmut pense que les modifications des organes et les anomalies du système immunitaire et du système

nerveux central chez les animaux clonés sont en rapport avec le court laps de temps, peu naturel, pendant lequel les informations cellulaires sont reprogrammées. S'agissant de la création d'êtres humains par clonage, il s'attend à des avortements spontanés au stade avancé des grossesses, à des bébés mort-nés et à quelques bébés qui naîtront anormaux. Source: Neue Zürcher Zeitung

Elle s'en doutait un peu. Parce qu'elle connaît la maladie de Parkinson. Son père adoptif et le frère de sa mère adoptive en étaient atteints. Elle a consulté un médecin lorsque son écriture est devenue toujours plus petite et lorsqu'elle a senti une baisse générale de ses forces. Tumeur cérébrale ou Parkinson, lui a-t-on dit. Plus tard, elle a ressenti comme un éclair la traverser lorsque le neurologue lui a confirmé le diagnostic de la maladie de Parkinson. «J'étais triste, mais pas choquée», dit-elle aujourd'hui, trois ans après. «D'une certaine façon, j'étais même contente de savoir enfin de quel mal j'étais atteinte. Je pouvais ainsi y faire face».

Marianne Stocker est une personne tranquille et fine. Ses yeux vifs laissent deviner avec quelle énergie elle s'adonne à ses activités. «J'ai toujours beaucoup et rapidement travaillé, cela ne me pose aucun problème». Elle exerçait la fonction de pasteur de l'église réformée dans divers lieux du canton de Zurich. En 1994, elle a accepté un poste à Churwalden dans les Grisons. Trois ans après, elle apprend qu'elle souffre d'une maladie incurable. La plupart des personnes de son entourage ont réagi avec sympathie et compassion. Elle n'a, tout d'abord, pas cessé de travailler. Mais devoir parler à voix haute à l'instruction religieuse, aux séances ou dans la chaire la fatiguait de plus en plus. Ecrire lui demandait toujours de plus grands efforts. Ces deux activités sont indispensables pour une pasteur. Elle a quitté son emploi et déménagé près du lac de Zurich. Elle a trouvé un travail temporaire, à temps partiel, comme aumônier dans une maison de retraite médicalisée appartenant à la paroisse. S'occuper de personnes âgées et de malades lorsque l'on est soi-même malade? «Je me suis toujours sentie attirée par les soins aux malades et aux handicapés», dit-elle sans hésiter. Ce travail n'est pas un fardeau. Cela lui fait plaisir d'aider et d'être disponible pour les autres. «Ils sont heureux lorsqu'on leur rend visite».

**Elle y travaille** trois après-midi par semaine, et elle termine le travail de bureau à la maison. Elle suit en même temps une formation de gérontologue. Elle pensait que cela augmenterait ses chances sur le marché du travail. Mais elle a de la peine à trouver un emploi fixe. Les employeurs ont apparemment peur de prendre le risque d'engager une

## «Puiser des forces positives»

*Elle a 46 ans. Elle est atteinte de la maladie de Parkinson. Mais Marianne Stocker ne se plaint pas. Elle pense que dire «oui» peu faciliter bien des choses.*



personne atteinte de Parkinson. Même ceux chez lesquels on s'attendrait à plus de compréhension.

Son écriture est devenue plus petite, jusqu'à disparaître lentement. Elle a de la peine à écrire une note sur un billet. Elle doit souvent s'y prendre à trois fois pour écrire une adresse qui soit lisible sur une enveloppe. Elle ne peut plus faire certains travaux ménagers et elle a renoncé à son hobby, la broderie. «Une grande frustration», dit-elle. Mais elle a découvert la peinture. Une nouvelle forme d'expression, bienfaisante qui ne l'oblige ni à écrire ni à parler. Peindre lui procure un tel plaisir qu'elle aimerait pouvoir le concilier avec son travail d'aumônier. Puis l'idée lui est venue d'organiser un cours de peinture pour parkinsoniens. «Le quotidien est jonché de choses que nous ne pouvons plus faire, mais peindre subsiste longtemps», dit-elle. Encouragée par son amie Jeannette Wyder, elle obtient le soutien de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson pour réaliser son projet. Sept hommes et femmes se sont inscrits à son premier cours. Ce fut un franc succès (voir encadré).

«Je voulais ainsi montrer qu'il faut encourager les activités qui peuvent encore être pratiquées». Le succès de ce premier cours a conforté Marianne Stocker dans son idée. Elle espère bientôt pouvoir réitérer cette expérience. La

devise qui imprègne la vie de cette théologienne, résumée par une maxime de Blaise Pascal, se voit ainsi confirmée: «Ne pas chercher à savoir ce que Dieu peut faire avec les fragments de notre vie lorsque nous nous en remettons entièrement à lui». Cela ne veut pas dire qu'elle n'a pas parfois peur de l'avenir. Ou qu'elle ne se met pas en colère lorsqu'elle n'arrive pas à changer une ampoule défectueuse. «Mais j'arrive toujours à reprendre confiance en moi».

**Elle va se promener** chaque jour avec son teckel Trixli. Elle fait des exercices d'élocution et elle exerce sa main droite. Mais elle admet qu'elle ne s'applique pas particulièrement. «Je ne veux pas m'entraîner continuellement et donner trop d'importance à la maladie». Elle ne refoule pas son problème. «Mais il y a d'autres choses dans la vie, Dieu merci!».

Elle a suffisamment de projets. L'année prochaine, elle présente son travail de diplôme. Elle veut organiser de nouveaux cours de peinture. Peindre la détend et la stimule tout à la fois. Un équilibre qu'elle souhaite également aux autres. «Cela ne sert à rien de se révolter contre la maladie», dit-elle, convaincue. «Cela fatigue et paralyse les forces pour entreprendre de nouvelles choses». *jok*

## Forme d'expression inhabituelle

Chaque rencontre du cours de peinture fait l'objet d'un thème spécifique: l'espoir, la joie, la vie, le diagnostic de la maladie de Parkinson. Les participants représentent ces sujets par des tableaux. Le groupe se concerta, regarde des exemples puis chacun peint son propre tableau. Ils ont tous plaisir à venir à ce cours et certains se découvrent même une passion pour la peinture. Un des participants s'est inscrit au cours sans savoir peindre. Il savait certes dessiner, mais il ne connaissait rien aux couleurs. Maintenant, il est un peu la

vedette du groupe. «Au début, j'avais de la peine à m'exprimer», dit-il. «Entre-temps, je réussis parfois de belles choses». Tous les participants vivent des moments de satisfaction profonde qui n'ont souvent rien à voir avec la peinture. Une participante gravement malade qui ne peut ni parler ni manier le pinceau et qui souffre de problèmes respiratoires semble très apprécier la paix qui règne lors des cours de peinture. Ses crises d'étouffements ne se sont plus produites. «Elle doit se sentir à son aise», dit Marianne Stocker.