

Départ à la présidence de Parkinson Suisse : "Six années qui m'ont marqué"

Autor(en): **Meier, Kurt**

Objektyp: **Article**

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

Band (Jahr): - **(2009)**

Heft 94: **Brennpunkt : tiefe Hirnstimulation = Point chaud : la stimulation cérébrale profonde = Tema scottante : la stimolazione cerebrale**

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815544>

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.

Départ à la présidence de Parkinson Suisse :

« Six années qui m'ont marqué »

Chères lectrices, chers lecteurs,

Quand, à l'automne 2002, Otto Schoch, membre du comité directeur, m'a demandé si je souhaitais devenir Président de Parkinson Suisse, je n'avais pas connaissance de cette association. Il est vrai que la maladie de Parkinson m'était familière de par mon environnement personnel. Cependant, à l'époque le caractère complexe et l'évolution inexorable de la maladie m'échappaient en grande partie. C'est une première visite lors du rassemblement d'un groupe Parkinson qui s'avéra décisive. Certes, l'accueil chaleureux et les assemblées très joviales, égayées par la gymnastique et le chant, ont atténué mon désarroi à l'idée de rencontrer des patients atteints d'une maladie de Parkinson à un stade modéré à avancé, mais sans toutefois le faire disparaître.

Cette visite l'a confirmé : je me trouvais parmi les membres d'une association au destin desquels j'allais à l'avenir participer ; ici, des personnes concernées venaient avec leurs besoins et leurs souhaits concrets ; ici, en tant que « novice », j'étais frappé par la manière dont la maladie influence la qualité de vie des parkinsoniens et de leurs proches.

À l'époque, je me suis juré de continuer à rendre visite aux groupes d'entraide, afin d'observer de près les parkinsoniens et de prendre le pouls des groupes pour mon travail. Ce sont notamment les rencontres lors de ces visites, mais également de nombreuses discussions lors des réunions d'information, des sessions de formation continue et des assemblées générales qui m'ont marqué :

- Le calme et la modestie avec lesquels les patients acceptent de relever le défi de leur maladie m'ont toujours impressionné. La réponse à ma question : « Comment vous en sortez-vous ? », exprimait la confiance (et non le désespoir), y compris dans la bouche d'un patient de 36 ans, traité dans une clinique du Parkinson afin d'enrayer ses importantes dyskinésies, qui venait d'apprendre que sa femme le quittait.

- J'ai vite compris qu'aucun Parkinson ne ressemblait à l'autre, que tous les patients devaient supporter leur propre « Monsieur Parkinson » et que l'évolution de



« J'ai tiré les objectifs pour mon travail du contact personnel avec les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ». Kurt Meier

la maladie était également extrêmement variable. Je devinais toutefois le secret de ceux qui supportent plus facilement la maladie ; il s'agit de l'accepter sans pour autant se laisser dominer par elle. C'est le cas de cette patiente qui décida de venir à bout du Jungfrau Marathon. Ou de ce patient octogénaire atteint de la maladie de Parkinson depuis douze ans, qui osait encore entreprendre des sorties difficiles d'escalade et de ski. Mais également du groupe JUPP, qui « en son propre nom » a récemment invité pour la deuxième fois le public de la région à un concert avec des musiciens célèbres, ou des patients qui, en dépit de la maladie ou à cause d'elle, explorent à nouveau leurs dons et découvrent que des talents artistiques sommeillent en eux.

- J'ai également eu la confirmation éclatante d'une ancienne déclaration de Lydia Schiratzki, qui trouvait que tous les patients parkinsoniens, presque sans exception, avaient une grande sensibilité, étaient cultivés et ouverts.

J'ai fait la connaissance de nombreux parkinsoniens férus de lecture, de poésie et de musique, qui chantent ou dansent vo-

lontiers et très bien. Et même quand j'ai dû « me battre » contre une position opposée dans le cadre d'une question de fond, en règle générale mes vis-à-vis étaient toujours de fines lames. La maladie frappe-t-elle davantage les individus sensibles et pourvus de dons d'artistes ? Nous n'en savons rien ; tout porte à le croire...

D'une manière ou d'une autre, ces dernières années j'ai souvent fait un détour mental par le vécu de nombreux parkinsoniens afin d'établir la culture du dialogue et du comportement prônée par notre association, et inversement. De cette manière, j'ai cherché et souvent trouvé la cohérence que j'estime essentielle pour un travail efficace à long terme et pour asseoir la crédibilité de Parkinson Suisse. Cette cohérence est favorisée ou compromise par le style caractéristique de la collaboration et la communication au sein du comité directeur, des bureaux, de l'équipe dirigeante des groupes d'entraide, des responsables et des collaborateurs, et entre ces entités. Dans le cadre de ma mission, je me suis constamment engagé à respecter la qualité de ce style.

Sincèrement vôtre, Kurt Meier