

# Manifestations

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2013)**

Heft 112: **Therapieerfolg ist auch Kopfsache = Le succès thérapeutique est aussi un état d'esprit = Il successo terapeutico è anche una questione di testa!**

PDF erstellt am: **13.09.2024**

## **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.

## RESTER ACTIF ENSEMBLE

# Actualités des groupes d'entraide romands

### Groupe Parkinson Neuchâtel

Un trait d'union entre ergothérapie et amitié. Le 15 août, Mme Rosita Cossentino-Pelletier, ergothérapeute, était l'invitée de la rencontre estivale du groupe Parkinson Neuchâtel. Ayant travaillé à la clinique de Tschugg sous la direction du Dr Baronti, elle connaît bien la maladie de Parkinson et avait préparé un programme adéquat. Des exercices et techniques permettant de rester actif ont été expliqués et testés par la quarantaine de participants. Toujours dans le mouvement, la rencontre organisée par Mme Furrer s'est terminée en dansant.

### Groupe Parkinson Prilly

Une semaine plus tard, le groupe Parkinson Prilly s'est réuni « extra muros ». Au programme : journée dans le Chablais Vaudois, à Aigle, visite du Château et du Musée de la Vigne et du Vin, suivie bien sûr d'un apéro. Après avoir repris des forces lors d'un repas en terrasse, le petit groupe conduit par M. Bovet s'est rendu avec le petit train des vignes jusqu'au vignoble d'Yvorne pour une dernière halte dans le quartier du Cloître.

### Groupe JUPP romand

Le 9 septembre, les prises de médicaments figuraient à l'ordre du jour de la

rencontre des jeunes parkinsoniens : la posologie, les expériences des uns et des autres. Les différentes sortes de piluliers ont aussi été analysées en détail. Puis, on est passé à un tout autre sujet : le sport. Faut-il effectuer un échauffement musculaire avant ou après, ou les deux ? Directeur d'une salle de sport et entraîneur, Yves Auberson, le responsable du groupe, était bien placé pour en parler. L'idée de partager une séance de Nintendo Wii a été avancée. Les idées et les remarques constructives n'ont pas manqué, mais l'essentiel était dans l'échange.

### Groupe de Porrentruy

23 personnes ont rejoint Madame Catherine Zanetta, responsable du groupe de Porrentruy, en ce 15 octobre. Après 15 minutes d'exercices en position assise, place a été faite aux petites balles « Footbag » offertes par la Suva ; Mireille Bileci, secrétaire du Bureau romand de Parkinson Suisse, a expliqué au groupe les différents exercices permettant d'améliorer l'équilibre statique et l'équilibre dynamique. Après cet échauffement ludique, la stimulation cérébrale profonde était un sujet de discussion plus sérieux. Plusieurs membres ayant bénéficié de cette intervention ont volontiers partagé leurs expériences.

*Mireille Bileci*

## EN BREF

### Les formations continues dans le domaine des soins en vitesse de croisière

Depuis de nombreuses années, la formation initiale et continue des spécialistes est une priorité de Parkinson Suisse. En effet, une solide formation et une forte sensibilisation des professionnels aux besoins des personnes concernées créent les conditions de base pour une bonne qualité de soins. L'association met l'accent sur trois axes : la formation initiale et continue du personnel soignant spécialisé et des préposés aux soins, la formation continue des médecins hospitaliers et traitants, et la formation approfondie des thérapeutes.

Pour le personnel soignant et les préposés aux soins, Parkinson Suisse propose différents modules de formation continue adaptés aux besoins des institutions. Ces derniers englobent des formations approfondies sous forme de demi-journées ou de journées, ainsi que des missions de formation dans des hautes écoles professionnelles et spécialisées. Depuis 2010, plus de 170 formations ont été dispensées en Suisse alémanique et au Tessin. Entre-temps, l'association s'est adjoint avec Karin Lötscher, infirmière spécialisée dans le centre Parkinson de la clinique Bethesda de Tschugg, et Bija Bouwers, infirmière Parkinson d'origine néerlandaise et spécialiste des soins des parkinsoniens au sein de la Clinique La Lignière, à Gland, deux professionnelles hautement qualifiées capables d'assurer ces cours en français. Il est réjouissant de constater que cette offre trouve un écho important. Parkinson Suisse a organisé les deux premières formations dès l'automne 2012 et tout au long de l'année 2013, les deux intervenantes ont de nouveau dispensé de nombreux cours. Au total, pendant les 15 derniers mois plus de 250 soignants et préposés aux soins de Suisse romande ont participé à des formations continues afin d'actualiser leurs connaissances sur les formes optimales de soins en cas de Parkinson.

*jro*



Le Groupe Parkinson Prilly entreprenait une belle excursion d'été.

# 60 000 francs récoltés grâce à cinq actions !

L'exposition d'art « Zwischen zwei Welten » (Entre deux mondes) de Peter Walker, deux tournois de golf, dont un à Saint-Moritz et l'autre en Alsace, ainsi que deux concerts du Swiss Army Big Band combinés à des expériences gastronomiques ont permis de récolter 60 300 francs pour les futurs projets de l'association.

L'ingéniosité des personnes au grand cœur qui tiennent Parkinson Suisse en haute estime ne connaît pas de limites. Elles savent la valeur de notre travail et soutiennent financièrement l'association. Ainsi, durant l'été 2013, cinq événements ont permis à nos sympathisants de récolter de coquettes sommes d'argent au profit de notre association et des groupes d'entraide.

## Exposition d'art à Altdorf

L'exposition « Zwischen zwei Welten » (Entre deux mondes) de Peter Walker a ouvert les festivités. Cet artiste né en 1954 a appris en 2000 qu'il souffrait du Parkinson. Quand la maladie l'a contraint à abandonner son activité professionnelle, cet entrepreneur a commencé à peindre pour des raisons thérapeutiques. Aujourd'hui, cet art est devenu sa grande passion.

Du 11 au 24 juillet, Peter Walker a exposé nombre de ses œuvres chamarrées dans le foyer du théâtre Uri à Altdorf. Il a fait don des recettes de cette action (à hauteur de 4 300 francs) à notre association. Conformément à ses souhaits, 1 000 francs ont été directement reversés à un groupe d'entraide.

## Tournoi de golf à Saint-Moritz

Quelques semaines seulement après la formidable opération de Peter Walker, un grand tournoi de golf a été organisé au profit de notre association sur le green magnifiquement situé de l'hôtel Kulm à Saint-Moritz. Il a été orchestré par Paul Lüdin, propriétaire de PaLü Partner AG (Zollikon), en signe d'amitié et par solidarité pour notre membre Daniel Hofstetter, lui-même patient parkinsonien et représentant de longue date des groupes d'entraide au sein de notre comité ainsi que de l'équipe de direction des groupes d'entraide en Engadine.

14 groupes de quatre (flights) ont participé au tournoi et se sont affrontés dans le cadre d'un match « Four Ball Pink Lady and Best Ball ». Et ce, pour une fois, non seulement pour leur gloire personnelle, mais guidés par le thème « Aidez-nous à vous aider ». Pour la bonne cause, autrement dit en faveur de Parkinson Suisse. Par un temps magnifique, les 56 golfeurs

et de nombreux invités ont passé une agréable journée placée sous le signe du jeu d'équipe et de l'échange. Au moment de l'annonce des résultats dans le Restaurant Chesa al Parc de Saint-Moritz, Paul et Christine Lüdin ont ensuite remis à notre association, au nom de tous les golfeurs participants, un don de 27 000 francs. Cette somme incluait le produit d'une enchère au cours de laquelle le plus offrant pouvait remporter une table dans le carré V.I.P. du White Turf à Saint-Moritz.

Markus Rusch, président de Parkinson Suisse et golfeur lui-même, s'est réjoui de cette formidable initiative, de l'engagement des participants, de l'organisation hors-pair et des résultats exceptionnels. Il a immédiatement fait part aux membres de l'assistance de la finalité de cet apport financier : il subventionnera de nouveaux projets dans les domaines des conseils et de la recherche.

## 3<sup>e</sup> tournoi de golf « Art et Château » en Alsace

Le 15 septembre, l'équipe de Ruth Klein-Boeijinga a également profité de l'aura de ce sport pour récolter 3 000 francs au profit de Parkinson Suisse, et ce pour la troisième fois consécutive. Depuis 2011, cette Bâloise organise chaque année au mois de septembre le tournoi de golf « Art et Château ». Dans le cadre de cette manifestation dédiée à la mémoire de l'architecte et designer bâlois Teff Sarasin, lui-même parkinsonien, les golfeurs (en bonne santé ou touchés par la maladie) se mesurent dans différentes disciplines sur le site du Château de Hombourg (Drei Thermen Golfresort) en Alsace. Ils ont le choix entre des parties de 9 et 18 trous et lors du tournoi de « putting », les néophytes peuvent également faire leurs premières armes avec les clubs de golf. Malheureusement, cette année ce dernier a été victime de violentes précipitations. En revanche, les parties de 9 et 18 trous ont pu être jouées sans interruption ; fort heureusement, la pluie n'est arrivée qu'en fin d'après-midi.

L'ambiance était très bonne et les 60 joueurs, parmi lesquels quelques patients parkinsoniens, ainsi que des représentants du comité de Parkinson Suisse,

ont apprécié le 3<sup>e</sup> tournoi de golf « Art et Château » et se sont réjoui, à la fin d'une journée chaleureuse, des prix offerts par Seidenmann AG -Andreas Hurr de Zurich, Denis du golf de Hombourg, Yves pour Reference Coiffeur, le cabinet dentaire du Dr S. Flisfisch, Peter Serrughetti de Pro Bau AG, Peter et Bea Marschel, Christiane Liske et Beth Sarasin.

Il faut féliciter pour l'organisation Mme Ruth Klein-Boeijinga. Tout au long de la journée et pendant les préparatifs, elle a bénéficié de l'aide de Kurt Wüest, qui s'est engagé sans limites en coulisses et a de nouveau contribué à une parfaite réussite de la journée.

## Musique et bonne chère à Oensingen

Après les deux concerts caritatifs donnés, à l'initiative de Parkinson Suisse, début mars à Trimbach et à Winterthour par l'Orchestre symphonique à vent de la Fanfare d'armée suisse avec le quatuor AMAR, le lieutenant-colonel Philipp Wagner, directeur musical de la Fanfare d'armée suisse, a surpris l'association en annonçant l'organisation de deux autres concerts à son profit au mois de septembre.

Les 18 et 19 septembre 2013, le concert « Sechs Gänge und 1001 Klänge » (Six marches et 1001 tonalités) a été présenté deux fois à Oensingen. À cette occasion, les chefs en herbe de l'armée de Thoune ont servi aux invités un menu de six plats accompagnés par la musique du Swiss Army Big Band. Tandis qu'entrées raffinées, méli-mélo de poisson à la méditerranéenne et deux recettes de veau, sans oublier de délicieux desserts, envoûtaient les palais des convives, des mélodies issues du Great American Songbook, des classiques du swing de l'époque des Big Bands, des standards de jazz et des succès de toujours enchantaient leurs oreilles. Résultat des deux concerts : un chèque de 26 000 francs de dons remis en mains propres par le lieutenant-colonel Philipp Wagner au président Markus Rusch.

Parkinson Suisse remercie tous les acteurs pour leurs idées astucieuses, leur engagement infatigable et leur solidarité avec les personnes touchées par la maladie de Parkinson. ■



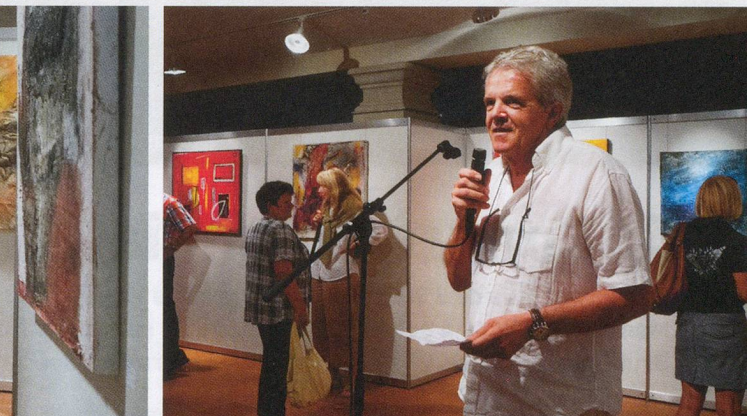
Le Swiss Army Big Band en mission pour Parkinson Suisse.



Le président Markus Rusch remercie pour les 26 000 francs !



L'exposition d'art « Entre deux mondes » dans le foyer du théâtre Uri.



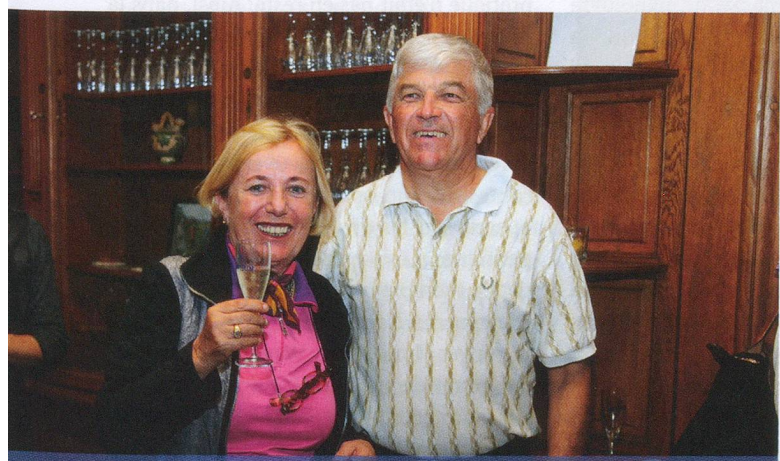
Artiste et patient parkinsonien : Peter Walker.



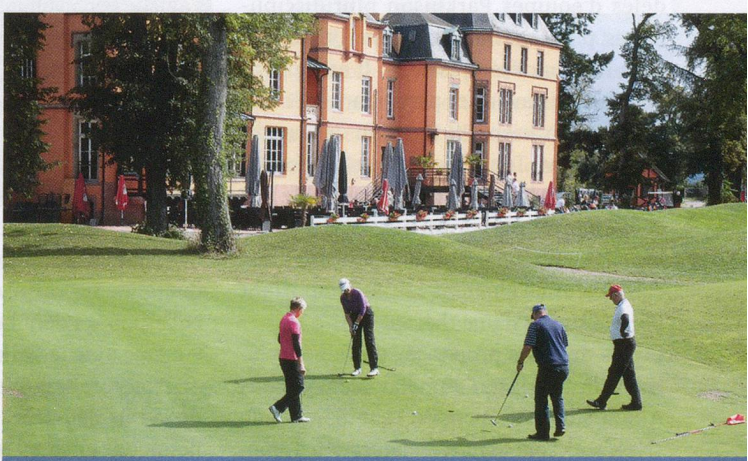
Daniel Hofstetter et son équipe à Saint-Moritz.



Un trou plein de suspense : les amateurs de golf ont donné 27 000 francs !



Ruth Klein-Boeijinga et le président Markus Rusch.



Le tournoi de golf « Art et Château » en était à sa 3<sup>e</sup> édition.



Les conférences tenues lors du 3<sup>e</sup> Congrès mondial sur la maladie de Parkinson à Montréal ont attiré plus de 3 300 visiteurs de près de 70 pays.



Le chef de file du Parkinson Bastiaan Bloem et nos déléguées.

## 3<sup>e</sup> Congrès mondial sur le Parkinson

En attirant plus de 3 300 visiteurs de près de 70 pays, le 3<sup>e</sup> Congrès mondial sur le Parkinson qui s'est tenu à Montréal du 1<sup>er</sup> au 4 octobre 2013 a battu un record d'affluence. Les membres du comité de l'association Susanne Brühlmann et Doris Wieland, ainsi que l'infirmière spécialisée Elisabeth Ostler, étaient nos déléguées sur place.

Début octobre, des spécialistes de la maladie de Parkinson, des représentants d'associations nationales, mais aussi des parkinsoniens et leurs proches, se sont réunis à Montréal pour partager leurs expériences. Une petite délégation de Parkinson Suisse était également présente. Comme les quelque 3 300 autres visiteurs, elle a bénéficié de nombreuses informations actuelles sur l'état de la recherche, les toutes dernières thérapies et les développements à venir – dans le cadre d'un programme très riche. Près d'une journée a été consacrée à la collaboration pluridisciplinaire. Après un exposé du célèbre spécialiste du Parkinson Bastiaan Bloem, qui a expliqué de manière saisissante la complexité et l'individualité des situations des parkinsoniens, les modèles d'équipes Parkinson pluridisciplinaires, p. ex. en Israël, aux États-Unis et aux Pays-Bas, ont été présentés. Il est apparu que chaque pays a ses particularités et que les formes varient en fonction des conditions locales. Toutefois, le message fondamental était le même pour l'ensemble des conférenciers : le travail d'équipe, à savoir la collaboration étroite entre toutes les disciplines, est l'élément le plus important pour le succès d'une thérapie.

Les discours prononcés par les spécialistes du Parkinson mondialement connus A. Jon Stoessl (Vancouver) et Stanley Fahn (New York) ont teinté l'inauguration d'émotion. Robert Kuhn, parkinsonien lui-même et ambassadeur du Congrès cette année, a

souligné que le monde devient plus petit, que personne n'est seul et que les tyrans « je » et « maladie » doivent se transformer en engagement pour « nous » et le « bien-être ». Le discours d'un homme qui a accompagné son épouse parkinsonienne et s'est occupé d'elle pendant des années était également poignant. Son message : « Ne pas accepter, mais apprendre à vivre avec ! Sans oublier le plus important : redonner le sourire ! » Invité surprise, le parkinsonien Tim Hague (49 ans), qui a gagné avec son fils la course de 23 000 km mise en scène sous forme de TV réalité « Amazing Race Canada 2013 », a pris la parole.

Le mot-clé « empowerment », c'est-à-dire l'autodétermination et l'autonomie dans la vie avec la maladie, était omniprésent. « Il s'agit de percevoir les marges de manœuvre possibles et les ressources à disposition », a déclaré l'Américain Dave deBronkart, qui souffrant d'une tumeur rare, a contacté d'autres personnes atteintes sur Internet et, par leur biais, a trouvé un traitement inconnu de ses médecins qui lui a sauvé la vie. « L'autodétermination des patients contribue à améliorer la santé publique. L'accent quotidien sur ce qui est positif, l'optimisme et l'espoir rendent la vie digne d'être vécue – même avec le Parkinson. »

Plusieurs orateurs ont vanté les bienfaits de la télémédecine. Des technologies économiques et simples doivent être utilisées pour toucher les patients dans le monde entier et les soigner le mieux possible. Par

ailleurs, l'importance de l'activité physique quotidienne a été soulignée par de nombreux intervenants. Des expériences pratiques ont pu être rassemblées pendant les ateliers et les tables rondes.

L'appel du neuroscientifique britannique Roger A. Barker fut impressionnant : « Quand on exige de l'argent pour un traitement par injection de cellules souches, c'est que quelque chose ne tourne pas rond ! En effet, actuellement il ne peut être employé que dans le cadre de la recherche médicale scientifique – qui est gratuite. » Il pense qu'il faudra encore attendre une décennie pour que ce traitement soit établi comme thérapie antiparkinsonienne.

À Montréal, le Congrès a fait la part belle aux présentations théoriques. Toutefois, la pratique n'était pas en reste. Ainsi, dans la *renewal room* (salle de renaissance), des applications pratiques de thérapies notamment par la danse, le mouvement et le chant ont été présentées – une détente bienvenue après les conférences, souvent très accaparantes, et une opportunité d'obtenir des aperçus sur les diverses possibilités thérapeutiques. Les « remises d'aplomb » telles que la thérapie par le rire ont remporté un franc succès. Notre délégation a été ravie de retrouver Mme Cherry Ward-Vogt, membre du groupe d'entraide JUPP Zurich, qui était sur place en tant que bénévole. Son aide a souvent été volontiers acceptée, et grâce à son optimisme communicatif, elle a diffusé joie de vivre et énergie. ■