

Séminaire / Groupes d'entraide

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2018)**

Heft 131: **Angehörige : Rolle der Angehörigen = Proches : le rôle de l'entourage = Congiunti : il ruolo dei familiari**

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.



L'équipe de conseillers de Parkinson Suisse – sur la photo Roselyse Salamin (à gauche) – répond gratuitement aux questions concernant les directives anticipées et le dossier de prévoyance. Photo : René Gossweiler

« Les directives anticipées, un droit du patient »

Les directives anticipées sont des dispositions de fin de vie dont la portée est limitée au domaine médical. Ce droit du patient est entré en vigueur en 2013.

Sujet tabou pour certains, manque d'informations pour d'autres : nombreux sont celles et ceux qui sont encore réticents à rédiger leurs directives anticipées, ou dispositions de fin de vie. Le séminaire « Les directives anticipées, un droit du patient » du 28 mai a réuni quinze participants à l'hôpital Pourtalès de Neuchâtel pour traiter le sujet et en donner des explications.

Parkinson Suisse a élaboré deux documents : d'une part, les directives anticipées et d'autre part, un dossier de prévoyance complet incluant un mandat pour cause d'incapacité permettant à chacune et à chacun de réfléchir et d'indiquer ses choix personnels pour la fin de vie, en cas d'incapacité de discernement. Ces dispositions inscrites depuis 2013 dans le nouveau droit de la protection de l'adulte s'appliquent à l'échelon national et sont contraignantes pour le corps médical.

La capacité d'agir et de décider de manière autonome peut être limitée par la maladie de Parkinson. Aux stades avancés de la maladie, les facultés mentales peuvent se dégrader jusqu'à entraîner une incapacité de discernement. Cette impos-

sibilité de communiquer peut également survenir à la suite d'un accident grave, d'un coma ou d'une attaque cérébrale.

Comme l'a exprimé un participant, parler des directives anticipées, c'est « rentrer dans un cadre intime ; ce n'est pas toujours facile, car c'est moi que cela concerne et pas les autres ». En effet, les rédiger est une démarche volontaire et non obligatoire. L'auteur(e) des directives anticipées peut désigner un représentant thérapeutique, une personne physique qui décidera du traitement médical à sa place s'il ou si elle n'est plus en mesure de le faire. Plusieurs personnes ont été surprises d'apprendre qu'en l'absence de directives ou de représentant thérapeutique, les proches seront habilités à se prononcer à leur place, selon un ordre établi par la loi.

Les directives anticipées renforcent l'autodétermination de la personne. Non seulement elles permettent de faire respecter ses valeurs, mais elles apportent aussi un soulagement pour les proches.

Roselyse Salamin

Fin du groupe Genève II

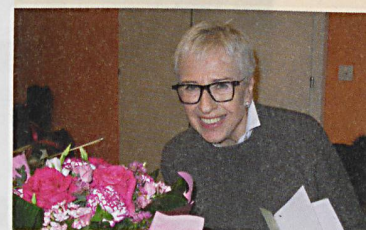
Le groupe d'entraide Genève II a été inauguré en 2007. Cette année, il a cessé ses activités. Jeannine Stepczynski a pris la décision de cesser d'en assumer la responsabilité : « Ce ne sont pas mes dix ans en tant que responsable du groupe qui me pèsent, mais plutôt mes 26 années de vie avec le Parkinson ! ».

Jeannine a vécu quatre ans à New York à la fin des années 1960. Dès lors, l'art contemporain a pris une place prépondérante dans sa vie. De retour, en Europe elle a fait de sa passion son métier. Or à 51 ans, son neurologue lui a diagnostiqué un Parkinson. Elle a alors décidé d'assumer la responsabilité d'un groupe d'entraide.

Ces années passées à la tête du groupe ont été marquées par de nombreux échanges. Jeannine a proposé des thèmes de discussion pratiques, enrichissants, mais aussi lourds à porter – qu'il fait bon partager. C'est sur le thème de la résilience que s'est déroulée la dernière réunion du groupe.

Depuis son diagnostic, Jeannine tient un journal. Elle a publié ses réflexions dans un livre intitulé *Ma vie avec P. Parkinson Suisse*

Le livre est disponible en librairie ou peut être commandé : 022 702 93 11 ou livres@medhyg.ch



Depuis son diagnostic, Jeannine Stepczynski tient un journal. Photo : Evelyne Erb

Sorties estivales

Parkinson Suisse accompagne plus de 70 groupes d'entraide en Suisse, dont une vingtaine en Suisse romande. Trois groupes racontent leur activité estivale.

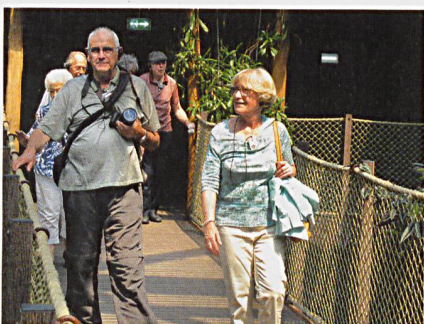
Groupe de Lausanne

Le jeudi 12 juillet, 17 membres du groupe d'entraide de Lausanne ont profité de leur sortie d'été pour aller chercher la fraîcheur dans l'univers d'Aquatis, sur les hauteurs de Lausanne. Il y avait comme un petit air de bord de mer et de vacances.

Le plus grand aquarium-vivarium d'eau douce en Europe propose une immersion dans le monde animal grâce à une scénographie interactive basée sur des technologies numériques innovantes. Les participants ont pu se changer les idées et découvrir des milieux insolites et fascinants de notre planète. Le temps d'un après-midi, ils se sont plongés dans un voyage sur les cinq continents à la découverte des principaux écosystèmes d'eau douce. Un parcours exceptionnel à travers l'Europe, l'Afrique, l'Asie, l'Océanie et l'Amérique du Sud.

Aquatis place l'eau douce et la préservation des milieux aquatiques au centre de son message. Divers projets en lien avec le développement durable sont mis en avant lors de la visite et l'accent est mis sur les enjeux environnementaux actuels.

En fin de visite, Ursula Claren Müller, responsable du groupe d'entraide, a emmené les participant(e)s au restaurant d'Aquatis afin que toutes et tous puissent étancher leur soif. *Evelyne Erb*



Ursula Claren Müller mène son groupe à travers l'espace de la forêt tropicale. *Photo : Evelyne Erb*

Groupe du Bas-Valais

Le mercredi 13 juin, une joyeuse cohorte attend le bus devant la gare de Monthey pour rejoindre l'autre partie du groupe d'entraide du Bas-Valais dont les membres habitent du côté du Chablais vaudois.

Le bus traverse de nombreuses bourgades pour rallier Allaman, un joli village situé entre Lausanne et Nyon. C'est à la Pêcherie que nous avons rendez-vous pour l'apéritif. Le gai bourdonnement de tous ces précieux échanges entre membres en atteste : le temps d'une journée, la maladie est reléguée au second plan, effacée par les discussions joyeuses et animées.

Une fois le dessert terminé, il est temps de se remettre en route pour aller visiter le musée du château de Prangins, situé non loin d'Allaman. Une guide nous attend à l'entrée. Fascinés d'emblée par les objets exposés dans ce merveilleux site empreint d'histoire, nous déambulons heureux et déterminés dans les différentes salles toutes plus belles les unes que les autres. Captivés par l'architecture et la majesté de ce lieu magique, certains oublient presque que notre chauffeur nous attend patiemment afin de prendre le chemin du retour.

Mireille Bileci



Le groupe s'est donné rendez-vous à la Pêcherie. *Photos : Mireille Bileci*

Groupe de Neuchâtel

Pour les membres du groupe de Neuchâtel, le mot « Rouvraie » sonne comme une note joyeuse, heureuse, voire bienfaisante. C'est dans cet endroit enchanteur situé sur les hauteurs de Bevaix que le groupe a de nouveau pris ses quartiers le temps d'une journée. La date du 21 juin, le jour le plus long de l'année, a été choisi à dessein par Pierrette Furrer et son équipe de bénévoles – parmi lesquels Erika Blandenier et Véronique Favre. Le soleil, éclatant, a brillé toute la journée.

Dès onze heures, un apéritif frais fut servi à tous les convives dans une ambiance chaleureuse menée par le chœur des paysannes de la Béroche. À midi pile, tous les invités se sont rassemblés autour des tables décorées (comme à l'accoutumée) avec grand soin par Pierrette Furrer afin de déguster le dîner composé de trois plats savoureux.

De sympathiques animations ont également marqué cette superbe journée placée sous le signe du partage et de la détente, ponctuée par d'enrichissants échanges.

Mireille Bileci



La journée fut ponctuée d'animations sympathiques.

On recherche : témoignages

Parlez-nous de votre groupe d'entraide ! Envoyez-nous votre témoignage (1000 caractères maximum) et une photo (au moins 1 Mo) à : presse@parkinson.ch