

Communiqué de presse du 3 avril 2018 relatif à la journée mondiale du Parkinson le 11 avril

Parkinson – les proches souffrent aussi

Parkinson Suisse accompagne toutes les personnes concernées



Lausanne, le 3 avril 2018 – La maladie de Parkinson affecte aussi les proches. Une étude a révélé que près de 90 % des partenaires de parkinsoniens au stade avancé ressentent un poids affectif, 80 % se sentent accaparés et 60 % éprouvent une charge physique.

Le Parkinson est méconnu. En raison du manque de sensibilisation à la maladie, les parkinsoniens et leurs proches se heurtent souvent à des préjugés, voire à l'ostracisme plus ou moins marqué. Les symptômes apparents comme les tremblements, le « masque » caractéristique ou la démarche mal assurée donnent lieu à de nombreux malentendus. En conséquence des attitudes malveillantes dont elles sont victimes, les personnes concernées ont tendance à se replier sur leur sphère privée. En outre, leur cercle de connaissances se rétrécit, car les amis de longue date se font de plus en plus rares.

Pour les proches sollicités depuis de longues années, l'isolement croissant n'est pas le seul effet secondaire. Compte tenu de l'évolution lente de la maladie – qui n'est toujours pas curable mais dont les symptômes peuvent être atténués – ils doivent de plus en plus soutenir leurs conjoints au quotidien et s'investir dans leurs soins. Déjà tenus à l'écart de la société, ils risquent en outre de mettre leur propre santé en danger s'ils ne prennent pas garde au surmenage. Une femme qui accompagne et soutient son mari parkinsonien depuis plus de vingt ans décrit sa vie en ces mots : « Cela va faire dix ans que je n'ai pas pris de vacances. Nous ne pouvons plus participer aux événements culturels, car les mouvements de tête saccadés de mon époux dérangent les autres personnes présentes. Au fil du temps, nos amis et connaissances se sont quasiment tous détournés de nous. »

Une étude suisse réalisée sur cinquante conjoints met bien en évidence la contrainte qui pèse sur leurs épaules : près de 90 % des partenaires de parkinsoniens au stade avancé de la maladie ressentent un poids affectif, 80 % se sentent accaparés et 60 % éprouvent une charge physique. L'étude conclut que la sursollicitation des proches peut entraîner des changements des habitudes de vie si considérables qu'ils sont susceptibles d'engendrer des conflits entre les conjoints. L'acceptation sociale et l'aide professionnelle peuvent pallier à cette situation. (Source : <https://doi.org/10.1024/0369-8394.91.10.395>)

L'équipe de conseillers de Parkinson Suisse, unique organisation helvète spécialisée dans le domaine du Parkinson, recherche gratuitement des solutions de relèvement avec les personnes concernées – parkinsoniens et proches.

11 avril – Journée mondiale du Parkinson

Parkinson Suisse fait également partie d'un réseau international. L'Association européenne du Parkinson (EPDA), sise à Londres, a lancé une campagne internationale qui offre une plate-forme d'expression à toutes les personnes concernées de près ou de loin par le Parkinson : #UniteForParkinsons. L'association du hashtag à l'ensemble des messages publiés sur les réseaux sociaux permettra d'obtenir une couverture médiatique maximale afin de sensibiliser à la maladie et aux relations avec les parkinsoniens.

Contact presse de Parkinson Suisse

Judith Falusi, responsable de la communication et de la collecte de fonds
Tél. +41 43 277 20 64
presse@parkinson.ch
www.parkinson.ch

Parkinson Suisse – bref portrait

Parkinson Suisse apporte son soutien à toutes les personnes concernées par la maladie de Parkinson et œuvre pour améliorer leur qualité de vie. Elle sensibilise et informe les médecins, le personnel médical et paramédical, ainsi que le grand public.

Certifiée par la fondation ZEWO, l'association a été fondée en 1985 par des neurologues et des personnes intéressées. Elle compte aujourd'hui près de 6500 membres. Parkinson Suisse est le premier point de contact pour toutes les questions relatives à la maladie de Parkinson. Elle accompagne les parkinsoniens et leurs proches grâce à différents services gratuits de consultation et d'information, complétés par une large palette de cours et de séminaires.

Elle apporte soutien et conseils à plus de 70 groupes d'entraide dans toute la Suisse, réalise un travail de relations publiques efficace et échange en permanence avec différents experts. En outre, elle finance et encourage des projets de recherche.

www.parkinson.ch

Séances d'information sur le Parkinson

En collaboration avec les hôpitaux et les cliniques de toute la Suisse, Parkinson Suisse organise chaque année plusieurs séances d'information sur le thème de la maladie de Parkinson. Lors de ces manifestations, des experts informent les parkinsoniens, leurs proches et toutes les personnes intéressées sur l'ensemble des facettes de la maladie.

Sa 14.4.2018	Clinique Bethesda, Tschugg (manifestation en français)
Sa 21.4.2018	Clinique Bethesda, Tschugg (manifestation en allemand)
Je 17.5.2018	Hôpital universitaire (CHUV), Lausanne
Sa 19.5.2018	Hôpital régional, Lugano
Je 21.6.2018	Cliniques de Valens
Ve 14.9.2018	Inselspital, Berne
Je 20.9.2018	Hôpitaux universitaires (HUG), Genève
Ve 5.10.2018	Clinique de réadaptation, Zihlschlacht
Je 15.11.2018	Clinique de réadaptation, Rheinfelden
Me 21.11.2018	Hôpital cantonal, Lucerne