

Un climat de compréhension mutuelle

Au sein des groupes d'entraide, les membres se sentent compris(es) et épaulé(e)s. La jeune parkinsonienne Emma Stauffer raconte son expérience.



Emma Stauffer est praticienne diplômée en thérapie équestre. En 2017, cette mère de deux enfants en âge scolaire a reçu le diagnostic de Parkinson à 44 ans. Depuis le début de l'année, elle est à la tête du groupe d'entraide d'Aarberg. Photo : m&D par Emma Stauffer

Au mois de mai 2017, on m'a diagnostiqué un « syndrome parkinsonien de l'adulte jeune ». J'avais alors 43 ans. Le sol s'est déroché sous mes pieds. Je me sentais impuissante et totalement livrée à la maladie. L'avenir me semblait soudain bien sombre. Après m'avoir annoncé la désastreuse nouvelle, mon neurologue m'a fourni de nombreuses informations. Le magazine Parkinson en faisait partie. À la lecture des articles consacrés aux différents groupes d'entraide, une pensée s'est imposée comme une évidence : je devais m'inscrire le plus rapidement possible.

Je voulais échanger avec d'autres personnes concernées et j'espérais recevoir des conseils pratiques. Je cherchais notamment d'autres parkinsonien(ne)s dans ma situation, à savoir de jeunes actives et actifs avec des enfants en âge scolaire.

En feuilletant le magazine, j'ai été frappée par la diversité et par le nombre de groupes d'entraide soutenus par Parkinson Suisse : il y en a plus de 70 ! Ils se répartissent entre les groupes mixtes pour les parkinsonien(ne)s et leurs partenaires, les groupes réservés aux parkinsonien(ne)s, les groupes pour les proches et les groupes pour les personnes traitées par stimulation cérébrale profonde. C'est l'existence de plusieurs groupes pour les jeunes parkinsonien(ne)s, qui a attiré mon attention.

Mon premier contact avec la directrice du groupe pour jeunes de Grenchen m'a déçue. Heidi Grollmund avait certes quasiment le même âge que moi quand elle a appris sa maladie, mais cela remontait à plusieurs années. Les plus jeunes membres de ce groupe ont aujourd'hui la soixantaine. J'ai alors appelé le directeur du groupe d'entraide d'Aarberg, dont les membres se réunissent à cinq minutes de chez moi. Après une longue conversation enrichissante avec Ruedi Greber et son épouse Anne, j'ai décidé de « tester » le groupe.

Ma première visite m'a agréablement surprise. J'ai été accueillie à bras ouverts par l'équipe de direction et par les membres. Toutes et tous se sont présenté(e)s et ont raconté brièvement leur histoire. Quand mon tour est venu, j'ai fondu en larmes. Spontanément, une poignée de main chaleureuse d'un côté, une tape amicale sur l'épaule de l'autre, m'ont donné la meilleure des définitions des groupes d'entraide. Dans cette pièce, tout le monde avait déjà ressenti les émo-

tions qui me submergeaient. Je me suis sentie comprise et épaulée. À l'inverse, les regards que je croise chez les personnes qui me sont le plus proches sont parfois interrogateurs et dubitatifs. Au sein du groupe d'entraide, les mêmes messages sont immédiatement reçus et entendus.

Après cette première soirée, il ne faisait aucun doute que je souhaitais rejoindre le groupe. Mes réserves – par exemple le fait que des personnes plus âgées ne puissent pas se mettre à ma place – se sont vite volatilisées.

Je participe aux réunions du groupe d'entraide d'Aarberg depuis plus d'un an. Chaque mois, je me réjouis de retrouver les autres membres, de discuter ou simplement de passer un agréable moment d'in-souciance en bonne compagnie.

Lors de notre loto annuel, notre directeur ne se portait pas assez bien pour animer la soirée. Ce jour-là, son remplaçant avait les mains tremblantes, ce qui compliquait considérablement la manipulation des numéros. Étant en bonne forme et habituée à organiser des événements dans le cadre de ma profession, j'ai spontanément pris l'initiative d'animer la soirée. Mon idée d'annoncer les numéros en fran-

çais, en anglais ou en allemand de temps à autre, pour stimuler notre matière grise, a été bien accueillie et la soirée fut enjouée et festive.

Quand le directeur du groupe a décidé de subir une stimulation cérébrale profonde, j'ai proposé de prendre temporairement le relais. Animée par un grand dynamisme et beaucoup d'enthousiasme, j'ai élaboré le programme annuel 2019 avec notre équipe de direction. Nous avons conservé les activités qui ont fait leurs preuves tout en essayant d'apporter un nouveau souffle. Il me tient aussi à cœur que nous formions des réseaux avec d'autres groupes d'entraide en vue de développer des échanges constructifs. Cette année, une manifestation commune est par exemple prévue avec le groupe pour jeunes parkinsonien(ne)s de Grenchen.

C'est en novembre 2018, à l'occasion de la dernière réunion de l'année, que j'ai passé ma plus belle soirée avec le groupe d'entraide d'Aarberg. Pour moi, la préparation de cet événement n'a demandé aucun

effort, car la mécanique était bien huilée depuis des années : chacun(e) savait qui apportait quel plat, qui était responsable de la décoration de la table et qui était chargé de raconter les contes de Noël.

La présence de Ruth Dignös, responsable des groupes d'entraide de Parkinson Suisse, m'a particulièrement réjouie. Cette soirée est restée dans les mémoires. Tout

le monde a apprécié de vivre quelques heures de détente, en dégustant un bon repas accompagné d'un verre de vin. De parler du Parkinson – ou d'autre chose. De cher-

cher (et de trouver) ensemble des solutions aux situations délicates. De répondre aux questions. De constater que personne n'est condamné à la solitude et d'observer comment les autres font face aux difficultés. De ressentir l'empathie ambiante. De consoler parfois, de prendre quelqu'un dans ses bras. Et le plus important : de rire à gorge déployée, beaucoup et souvent. De faire l'expérience de la légèreté et le plein d'énergie. Autant de raisons qui font que je suis membre d'un groupe d'entraide.

« Après cette première soirée, il était évident que je souhaitais rejoindre le groupe. »

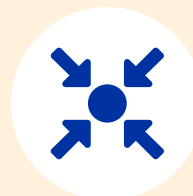
Emma Stauffer



Divers groupes d'entraide

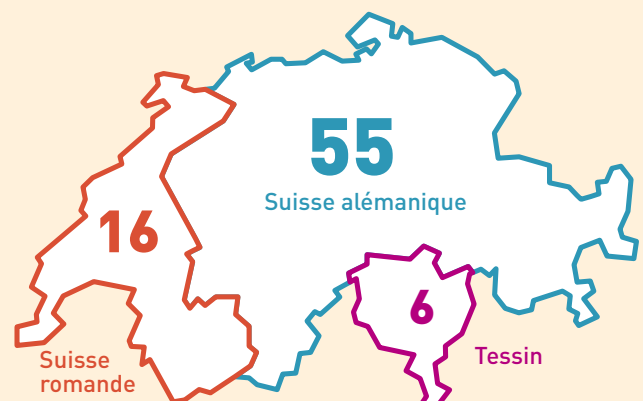
- Groupes mixtes**
composés de parkinsoniens et de proches
- Groupes de proches**
composés exclusivement de proches
- Groupes de jeunes**
composés de parkinsonien(ne)s plus jeunes, généralement encore actives/actifs, et de proches

Adresses des groupes d'entraide : voir pages 46 et 47 ou www.parkinson.ch



Groupes d'entraide

Parkinson Suisse accompagne et soutient 77 groupes d'entraide dans toute la Suisse.



31.12.2018

« Les groupes d'entraide sont des mines de savoir »



Ruth Dignös. Photo : Jris Häberli

Ruth Dignös est éducatrice spécialisée et assistante sociale. Depuis 2003, elle est responsable des groupes d'entraide de Parkinson Suisse en Suisse alémanique.

Eva Robmann s'est entretenue avec Ruth Dignös, responsable des groupes d'entraide

Ruth Dignös, vous êtes responsable des groupes d'entraide de Parkinson Suisse depuis quinze ans. En quoi les groupes d'entraide sont-ils utiles ?

Les gens qui se trouvent dans une situation de vie similaire, par exemple parce qu'ils souffrent de la même maladie, peuvent intégrer un groupe d'entraide pour trouver un soutien et un réconfort mutuels. Au sein d'un tel groupe, non seulement les personnes concernées et leurs proches font l'expérience de la solidarité, mais en participant activement, ils assument aussi leurs propres responsabilités. Par ailleurs, les groupes d'entraide sensibilisent le grand public en thématisant la maladie et en fournissant des explications sur différents sujets liés au Parkinson.

Quand vous avez pris vos fonctions au sein de Parkinson Suisse, l'association accompagnait déjà 58 groupes d'entraide. Désormais, ils sont au nombre de 77, soit 19 de plus.

Concernant ces chiffres, il est à noter que les groupes sont des organismes vivants. Après la fondation, s'ensuit une phase de stabilité, puis à un moment donné, la dissolution. Les membres des groupes vieillissent ensemble et parcourent un long chemin commun. Ces quinze dernières années, bien plus de 19 groupes ont été créés. Il est agréable de constater qu'ils représentent Parkinson Suisse en Suisse romande, en Suisse alémanique et au Tessin.

Qu'est-ce qui fait la particularité des groupes d'entraide ?

Au fil du temps, les membres des groupes deviennent de véritables expert(e)s de la maladie. Les connaissances spécialisées ne remplaceront jamais l'expérience pratique. Les groupes d'entraide sont de véritables mines de savoir. Leur objectif consiste principalement à accompagner les membres au fil des changements de leur situation personnelle. Grâce aux groupes d'entraide, qui sont

là pour aider à se prendre en charge, les personnes concernées sortent de leur isolement personnel et psychologique. Les membres discutent de leurs expériences. L'échange mutuel renforce et encourage l'autodéveloppement de chacun(e). C'est dans cet esprit que Parkinson Suisse apporte un soutien conceptuel et financier aux groupes d'entraide.

Parallèlement aux groupes pour les parkinsonien(ne)s, aux groupes pour les proches, aux groupes mixtes et aux groupes SCP et PSP, des groupes pour jeunes parkinsonien(ne)s ont également été créés. Pour quelle raison ?

Dans l'idéal, les groupes d'entraide sont dirigés par des parkinsonien(ne)s ou par des proches. Occasionnellement, les équipes de direction font appel à des expert(e)s pour répondre à certaines questions. Souvent, les jeunes parkinsonien(ne)s sont encore dans la vie active et ont des enfants en âge (pré)scolaire. Elles et ils sont préoccupés par des sujets spécifiques à leur groupe d'âge, par exemple l'éducation des enfants et la sphère professionnelle. La demande de groupes pour jeunes parkinsonien(ne)s ne faiblit pas. Or de nouvelles créations sont sans cesse nécessaires : en effet, les membres atteignant l'âge de la retraite, les questionnements évoluent. La stigmatisation de la maladie dans la société constitue malheureusement un obstacle majeur. Souvent, les jeunes parkinsonien(ne)s hésitent longtemps à déclarer publiquement qu'ils sont malades.

Avez-vous des souhaits dans le cadre de votre travail ?

J'aimerais que les groupes d'entraide soient plus confiants et prennent davantage l'initiative. Grâce à leur travail de sensibilisation et d'information, ils apportent une contribution remarquable à la collectivité. J'aimerais également voir naître entre la société et les groupes d'entraide une relation d'égal à égal mettant en exergue le droit à l'autodétermination. Les groupes doivent être considérés comme des acteurs majeurs du système de santé.