



1



2



3



4



5

Trois décennies de Parkinson Suisse

Il y a trente ans, en 1985, des médecins réunis autour du Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin ont fondé l'Association suisse de la maladie de Parkinson à Berne. Aujourd'hui, elle est une organisation spécialisée efficace qui jouit d'un fort soutien populaire. Rétrospective et état des lieux.

1 | Père spirituel

Le Prof. Hans-Peter Ludin.

2 | Coup d'envoi

Assemblée constituante à Berne en 1985.

3 | Depuis 1989, l'association encourage la recherche

Notre objectif : rendre possible la guérison.

4 | L'aide à l'entraide

Les groupes d'entraide (sur la photo, l'équipe dirigeante de Suisse alémanique) constituent la colonne vertébrale de l'association.

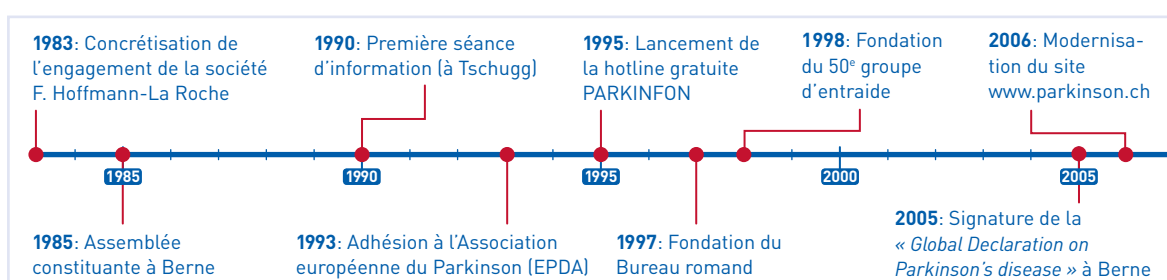
5 | Parés au décollage

L'équipe de collaborateurs (2014).

C'est grâce à l'opiniâtreté du Professeur Hans-Peter Ludin que Parkinson Suisse existe et peut fêter ses trente ans en 2015. C'est lui qui, à la fin des années 1970, a commencé à promouvoir l'idée d'une association de patients. Il se souvient : « Certes, mon idée suscitait souvent un intérêt bienveillant – mais quasiment personne ne voulait collaborer activement ou fournir une aide financière pour le lancement ». Toutefois, le Professeur Ludin demeure convaincu que notre pays a besoin d'une association spécialisée du Parkinson et en 1983, sa ténacité est récompensée : la société F. Hoffmann-La Roche lui assure un soutien financier et il trouve deux alliés engagés en son assistante Fiona Fröhlich et en son

ami, le Professeur Jean Siegfried. Cependant, les neurologues suisses restent sceptiques. Ils ne seront convaincus qu'à la lecture d'un sondage, publié dans le premier numéro de notre journal destiné aux adhérents, révélant que 90 % des personnes concernées par le Parkinson trouvent l'idée du Professeur Ludin extraordinaire.

Ensuite, les événements s'enchaînent à un rythme relativement soutenu. Au début du mois de novembre 1984, la commission fondatrice se met au travail et onze mois plus tard, le 26 octobre 1985, l'Association suisse de la maladie de Parkinson voit le jour à Berne. Elle compte près de 200 membres et le Dr Robert Nowak est son premier président.



Focalisation sur cinq objectifs principaux

Durant les mois suivant la fondation, il apparaît clairement que la vision du Professeur Ludin était la bonne : la Suisse a besoin d'une association de la maladie de Parkinson qui mette l'accent sur l'aide à l'entraide. Le nombre de membres va rapidement croissant et des groupes d'entraide sont constitués dans tout le pays. Un échange intense entre les parkinsoniens et les spécialistes de l'association s'engage ; une atmosphère unique reposant sur la confiance et l'apprentissage mutuel se fait jour. Les personnes concernées découvrent ce qu'elles peuvent faire pour améliorer leur qualité de vie. L'association reçoit quant à elle des informations de première main : où est-ce que le bât blesse ? Quelles questions sont les plus urgentes ? Sur cette base, des offres ciblées peuvent être développées et contribuer à résoudre précisément ces problèmes.

En résultent les cinq domaines centraux de notre travail, qui structurent encore notre action aujourd'hui : information, conseil, entraide, encouragement de la recherche et formation (initiale et continue) des professionnels.

Développement permanent des services

Au seuil de 2015, Parkinson Suisse compte près de 6 000 membres et 13 collaborateurs. Plus de 70 groupes d'entraide sont répartis dans tout le pays et l'association propose chaque année plus de 40 manifestations pour les personnes concernées – séances d'information, cours et séminaires, offres d'activités physiques et sportives, vacances et voyages Parkinson.

En trente ans, Parkinson Suisse est passée du stade d'association nationale à celui d'organisation spécialisée dont la renommée dépasse les frontières, interconnectée au plan international. Toutefois, ce développement accéléré n'a pas altéré les services phares et la proximité avec les personnes concernées. Jadis comme aujourd'hui, nous prenons leurs problèmes au sérieux. Nous sommes à l'écoute, nous réfléchissons, nous analysons – et nous élaborons avec des spécialistes des méthodes pour assurer un soutien optimal.

Ainsi, Parkinson Suisse s'engage activement dans la formation initiale et continue des professionnels. En effet, la qualité de vie des personnes concernées est directement proportionnelle à l'efficacité de la prise en charge médicale et thérapeutique, ainsi qu'aux soins qui leur sont prodigués. Elle est d'au-

tant plus grande que la formation du personnel compétent est complète. Le travail de communication est lui aussi nécessaire car rien n'est plus important qu'une information conçue et diffusée correctement. L'inconnu fait peur, alors que les connaissances fondées permettent l'autodétermination et améliorent la qualité de vie. En conséquence, l'association utilise le journal des membres comme plate-forme de communication, organise des séances d'information, exploite le site Internet www.parkinson.ch, publie des ouvrages et des brochures.

Parallèlement, l'offre de conseils va croissant. En 1995, le service de renseignements téléphoniques est complété par la hotline gratuite PARKINFON. Pour les conseils d'une autre nature, les quatre membres de l'équipe de consultation sont également à pied d'œuvre. Restructurée en 2009, elle propose des conseils transsectoriels sur les assurances sociales, la gestion du quotidien et les soins. Au vu des réactions, cette approche holistique est très prisée.

S'agissant du travail des groupes d'entraide, un contact étroit constitue la base d'une optimisation constante. Ainsi, depuis longtemps les groupes ne sont plus seulement mixtes pour les patients et les proches, il existe désormais des groupes de proches uniquement, des groupes JUPP pour les patients plus jeunes et des groupes exclusivement composés de patients traités par stimulation cérébrale profonde (SCP). Un interlocuteur privilégié est présent pour tous ces groupes en cas de questions sur le travail de groupe ou de problème. De plus, l'association propose des formations continues pour les équipes de direction bénévoles.

Autre domaine essentiel : l'encouragement de la recherche sur le Parkinson, dans le but d'expliquer les causes de la maladie et de permettre son traitement. À cette fin, l'association soutient des projets sélectionnés. Nombreuses sont les personnes concernées qui participent activement aux études correspondantes.

La stratégie répond aux besoins

Parkinson Suisse mûrit actuellement la stratégie à adopter pour les années à venir. Cette tâche nécessite d'écouter très attentivement les membres, mais aussi les donateurs, les sponsors et les bénévoles. En effet, c'est ensemble que nous continuerons à connaître des succès et que l'association pourra tout faire pour aider le mieux possible les personnes concernées par la maladie de Parkinson. ■

EN BREF

Réflexion

Où en sommes-nous ? Dans quelle mesure le travail de notre association est-il efficace ? Dans quels domaines pouvons ou devons-nous nous améliorer ? Pour répondre à ces questions, Parkinson Suisse a demandé pour la première fois en 2010 une étude de mesure de son efficacité. Le *Verbandsmanagement Institut (VMI)* a interrogé 1200 membres et 500 Suisses de référence du même groupe d'âge à l'aide d'un questionnaire spécifique. L'analyse de ce sondage a révélé que l'engagement de l'association améliore l'intégration des personnes concernées par la maladie de Parkinson dans de nombreux domaines. Elle a aussi mis en évidence un potentiel d'amélioration, par exemple en matière de représentation des intérêts politiques ou de mobilité au quotidien. L'année passée, le sondage a été réitéré ; la stratégie réajustée après la première étude s'est avérée efficace. Les résultats de cette seconde étude seront intégrés dans la stratégie pour les années à venir et nous permettront de nous améliorer encore.

Photos : fotolia, jro, Carl Imber

2010: Célébration des 25 ans de l'association

2013: Le nombre de groupes d'entraide passe à 75 ; premier voyage culturel Parkinson

2015: Parkinson Suisse fête ses trente ans

ANNÉE	MEMBRES	COLLABORATEURS	GROUPES D'ENTRAIDE	ÉVÉNEMENTS POUR LES MEMBRES
1985	375	1 (0,5 ETP*)	15	1
1990	1701	4 (1,65 ETP)	34	3
1995	2700	6 (3,0 ETP)	46	5
2000	3865	8 (4,7 ETP)	54	8
2005	4848	10 (6,0 ETP)	62	15
2010	5292	12 (7,6 ETP)	70	35
2015	5939	13 (8,5 ETP)	74	42

*ETP = équivalent temps plein