

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

**Band:** - (1997)

**Heft:** 46

**Rubrik:** De la part de nos groupes

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 09.11.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

## A Neuchâtel: Création d'un groupe de soutien pour les accompagnants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson

Pour donner suite à la demande d'une infirmière de santé publique, nous avons mis sur pied des rencontres mensuelles pour venir en aide à ceux qui vivent avec une personne atteinte de la maladie de Parkinson et qui ne peuvent plus se déplacer pour venir aux rencontres habituelles de notre groupe neuchâtelois. Ces accompagnants sont souvent très fatigués, tant moralement que physiquement, et n'ont que peu de possibilités de «recharger leurs batteries».

Le groupe neuchâtelois a décidé de prendre en charge la moitié du salaire de l'Auxiliaire de Santé de la Croix-Rouge qui vient remplacer l'accompagnant pendant cette absence. Ainsi, pour une durée de trois heures (comprenant rencontre et déplacement), l'Association et la famille versent chacune Fr. 34.— environ, le tarif horaire des Auxiliaires de Santé étant de Fr. 22.50.

Une brève formation spécifique concernant l'accompagnement des personnes atteintes de cette maladie a été donnée aux Auxiliaires de Santé et aux Bénévoles disposées à venir en aide à ces familles.

C'est un neuropsychiatre, le Dr Michel Guggisberg, qui a donné l'information théorique sur le diagnostic et le traitement de cette maladie. Une soignante, qui s'occupe depuis plusieurs années d'une personne malade, a démontré quelques gestes susceptibles d'aider un parkinsonien dans ses déplacements et a donné quelques conseils pratiques. Une vingtaine de personnes ont pris part à cette formation élémentaire.

Il a fallu décider de la fréquence et du jour de ces rencontres, celles-ci

dépendant également des disponibilités des remplaçants. Le 2ème jeudi de chaque mois, de 14 à 16 h. avait été retenu. Quant au lieu de rencontre, un petit bureau appartenant à une œuvre privée situé dans le centre ville a été mis à notre disposition.

Pour informer les personnes concernées par la mise sur pied de notre groupe de soutien, nous avons écrit aux abonnés du Bulletin d'information de l'Association Suisse de la maladie de Parkinson du canton de Neuchâtel, aux neurologues et aux Centres de soins à domicile. Nous avons donné aux personnes concernées les coordonnées du Volontariat (pour bénévoles) et du Service de Garde de malades à domicile de la Croix-Rouge (pour les Auxiliaires de Santé).

Notre première rencontre a eu lieu le 12 septembre 1996. Nous étions huit personnes. Une personne a dû faire appel à une Auxiliaire de Santé pour se faire remplacer auprès de son conjoint. D'autre part, les participants désiraient plutôt des renseignements médicaux que des conseils pratiques ou un soutien psychologique.

Depuis, nous avons continué à nous rencontrer chaque mois. Le nombre de participants devenant plus restreint – certains participants ont peut-être moins besoin de soutien, d'autres ont été retenus par les intempéries hivernales ou par le surcroît de travail et de fatigue dû aux fêtes de fin d'année –, nous venons de décider d'espacer les rencontres. Actuellement, elles ont lieu un mois sur deux, le 3ème jeudi: les 17 avril, 19 juin, 18 septembre, 20 novembre,

15 janvier, 19 mars etc. Le Dr Guggisberg anime les rencontres. Celles-ci sont facultatives et les personnes intéressées par ce soutien n'ont pas besoin de s'annoncer, mais sont priées de prévenir en cas d'empêchement.

A part les sujets strictement médicaux, plusieurs problèmes ont été abordés, comme par exemple:

- la prise en charge des séjours de réadaptation par les caisses maladie
- l'accompagnement à la Clinique Bernoise à Montana: prestations proposées, durée du séjour etc.
- l'agressivité des malades qui se transmet à l'entourage
- les réactions aux émotions, plus fortes chez les parkinsoniens
- le besoin pour l'accompagnant de parler à son médecin en l'absence de son conjoint
- la difficulté de convaincre le malade à sortir de chez lui malgré son handicap et sa gêne
- la peine de se sentir impuissant à soulager le malade dans sa souffrance
- le problème des nuits entrecoupées par des demandes de faux besoins ou d'angoisse.

Nous allons profiter de la campagne du mois d'avril en faveur de la maladie de Parkinson pour mieux faire connaître ce groupe spécifiquement destiné aux accompagnants et souhaitons que cet article intéresse également d'autres membres de notre canton.

*Nicole Langer*