

Actualités

Objektyp: **Group**

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

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 62

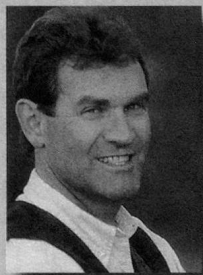
PDF erstellt am: **21.07.2024**

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.



Chères lectrices, chers lecteurs

Comment vivez-vous? Seuls, à deux, en famille ou partagez-vous un appartement avec d'autres personnes? De combien de mode d'existence avez-vous déjà fait l'expérience?

Nombreux sont ceux qui ne savent pas ce que cela veut dire de vivre seul. Ou ils l'ont déjà oublié. Mon père a dû être hospitalisé récemment. Sa chambre privée était jolie. Il s'était parfois surpris à parler avec sa femme en lisant le journal pendant le petit déjeuner – et ce, bien qu'elle n'était naturellement pas avec lui. «Tellement peu habitué à être seul», a dit le vieux monsieur.

D'autres se sont habitués à être seuls et à ne prendre soin que d'eux-mêmes. Sont-ils contents de n'avoir d'égards à prendre envers personne? Ou préféreraient-ils ne pas être seuls? Il n'existe pas de mode d'existence idéal – enfin, pas souvent. Aujourd'hui, on se satisfait du présent. Demain, on préférerait que ce soit différent. Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ressentent également la même chose. Aujourd'hui, elles se débrouillent bien et demain rien ne va plus. Elles sont ralenties, souffrent de phases de blocage, sont déprimées ou ne trouvent pas le sommeil. Elles seraient soulagées si quelqu'un leur venait en aide. Ou elles sont contentes d'être seules et d'avoir la paix.

Mais, quand tout va mal, il serait illusoire de croire que la compagnie d'un(e) partenaire peut automatiquement améliorer la situation. Si l'on ne vit pas seul, il est bien sûr plus agréable de ne pas devoir traverser l'appartement pour faire du thé que l'on renversera ensuite en tremblant. La vie de couple ne garantit pas le bien-être. On peut être seul et heureux ou vivre avec un partenaire et s'enfoncer dans la dépression. Chacun de nous doit travailler à la réalisation de son propre équilibre.

La question centrale dans la maladie de Parkinson est celle de l'entraide. Vivre seul serait une catastrophe pour certains parkinsoniens parce qu'ils ne sont pas capables de se débrouiller seuls. D'autres seraient capables de le faire, s'ils le désiraient. Une personne a posé dernièrement deux questions pertinentes: «Ne pensez-vous pas que vous devriez rencontrer plus de sollicitude parce que vous souffrez de la maladie de Parkinson?» et «Doit-on nécessairement aider une personne atteinte de Parkinson?».

Ce n'est cependant pas évident de vivre seul avec un handicap. Nous consacrons donc l'article principal à ce sujet. Vivre seul soulève quelques réflexions importantes. Elles peuvent aussi être utiles à ceux qui ne vivent pas seuls. Je vous souhaite donc d'être en accord avec vous-mêmes!

Johannes Kornacher

Johannes Kornacher
Rédaction **Parkinson**

Le Canon Communicator «parlant»

De nombreux parkinsoniens ont de la peine à s'exprimer à voix haute. D'autres ont de la peine à écrire ou ne peuvent plus écrire du tout. Ils n'ont ainsi presque plus la possibilité d'entretenir des contacts avec autrui. Pour ces personnes, Canon a développé le «Communicator» et – rattaché au «Juno-SP» – il leur donne la possibilité de s'exprimer à nouveau. Des lettres, des mots ou des phrases entières sont imprimés sur une bande de papier – grâce au clavier d'une machine à écrire qui peut aussi être adapté aux 26 lettres de l'alphabet – puis ils sont lus par un Display (écran) ou articulés par une voix digitale.

Information: *Fondation Suisse pour les Téléthèses FST, Charmettes 10b, 2000 Neuchâtel, tél.: 032 732 97 97, fax 032 730 58 63*

PARKINFON

Ligne
téléphonique
gratuite

0800 80 30 20

Des neurologues répondent
aux questions touchant à la
maladie de Parkinson.

**de 17 h à 19 h,
20.6./18.7./15.8./19.9./
17.10./21.11./19.12.**

Un service de l'Association
Suisse de la maladie de
Parkinson en collaboration
avec Roche Pharma
(Suisse) SA, Reinach

Reflets des groupes d'entraide

Bas-Valais: L'ASMP groupe d'entraide du Bas-Valais, présidé par M. Jean-Luc Avanthey, s'est réunie le 22 mars dernier à Monthey. Le conférencier invité n'était autre que M. Eric Berrut, neurologue à Monthey. Le thème choisi était «La découverte de la maladie de Parkinson». M. Berrut a tout d'abord retracé les origines de la maladie, les diverses causes et symptômes. Il concluait que dans de très rares cas, la maladie pouvait avoir des origines héréditaires.

Fribourg: Depuis le début de cette année, nous avons eu plusieurs décès à déplorer dont celui de Madame Anne-Marie Hertling, un membre très engagé et actif de notre comité alors que ni elle ni sa famille n'étaient touchées par la maladie de Parkinson. Nous garderons un souvenir ému de ces personnes. Le 3 avril, le comité a visité la Fondation Suisse pour les Téléthèses à Neuchâtel où plusieurs appareils qui pourraient convenir aux parkinsoniens ayant des difficultés à parler nous ont été présentés par Madame Schönbächler, conseillère en communication. Cette dernière viendra à notre réunion du jeudi 20 septembre 2001 à Fribourg. Nous ne pouvons que recommander une telle visite (tél. 032/732.97.77 en français et 032/732.97.97 en allemand).

A la réunion du 20 mai, Madame Françoise Colombo, neuropsychologue à l'Hôpital cantonal de Fribourg, nous parlera de «la mémoire dans la maladie de Parkinson». Comme toujours un goûter sera servi.

Genève: Pendant le mois de mars s'est tenue à Genève «La semaine du Cerveau». Le mercredi soir (14 mars) il y a eu une conférence sur la maladie de Parkinson, présentée par les Docteurs P. Burkhard, J.-A. Ghika et F. Vingerhoets. A cette occasion, notre Association était présente avec quelques membres. Mme Sirman (photo) et Mme Grivel avaient mis à disposition du public des brochures et



documents sur la maladie de Parkinson ainsi que sur l'activité de l'Association. Par ailleurs, nos réunions mensuelles sont très appréciées et la participation de nos membres est élevée.

«**La Côte:** L'assemblée du 7 mars dernier a réuni 18 personnes, malades et conjoints. Après le bref moment musical sur le thème des musiques nationales devenues universelles, il y a eu la projection d'une cassette vidéo sur l'opération sous-thalamique prati-

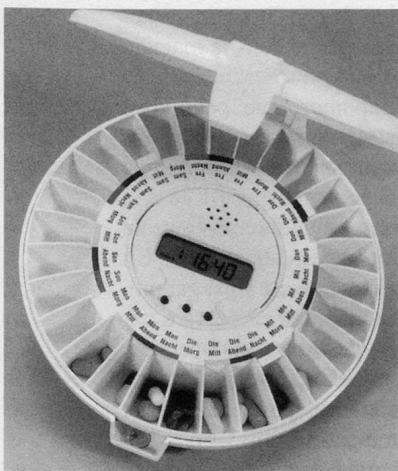
quée actuellement. Nous avons regretté l'absence de M. Ph. Bertholet, retenu par les obsèques d'un ami. Lui-même a subi cette opération. Il sera présent au prochain rendez-vous et nous fera part de ses commentaires. Le «five o'clock tea» devenu aussi traditionnel clôt la séance. L'assemblée du 25 avril a réuni environ le même nombre de personnes. Le moment musical était dédié au tango argentin. Monsieur Dennis Rathe, ostéopathe, après une brève introduction soulignant l'importance de garder la mobilité dans la maladie de Parkinson, a réalisé une démonstration pratique du genre de physiothérapie que chaque malade devrait suivre.

Notre prochaine rencontre aura lieu avant fin juin avec la participation du Dr J.-P. Robert de la Clinique La Lignière à Gland, médecin qui s'occupe activement de la maladie de Parkinson.

Pendant l'été, nous envisageons d'organiser une ou deux réunions informelles ludiques ou des sorties.

Neuchâtel: Madame Monique Chardonnens est venue à Neuchâtel pour nous parler d'«Arthérapie et maladie de Parkinson – une face à face à la découverte d'un autre dialogue». L'audience fut enthousiaste. Une patiente a dit: «Je pourrais écouter la conférencière pendant des heures». Madame Chardonnens a apporté de l'espoir, des projets et du bien-être. On espère pouvoir créer un atelier de peinture à Neuchâtel avec un minimum de 6 membres.

Distributeur à médicaments automatique



Un nouveau distributeur à médicaments automatique *Careousel* offre la sûreté aux patients et au personnel soignant. L'appareil est chargé une fois par semaine. Il informe ensuite automatiquement le patient pour qu'il prenne ses médicaments à l'heure exacte (programmée).

Seuls sont présentés les comprimés qui doivent être ingérés. *Careousel* est alimenté par des batteries. Il est fait de 28 compartiments à comprimés. Il distribue donc quatre comprimés par jour pendant sept jours. L'appareil mesure 18 cm de diamètre et 5 cm de hauteur. Muni

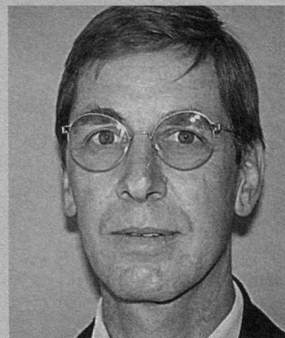
d'un équipement supplémentaire, *Careousel* peut appeler automatiquement – par un téléphone de sécurité – une centrale d'alarme ou des proches au cas où les médicaments ne seraient pas prélevés malgré le signal d'appel. (Prix sur demande).

Careousel coûte Fr. 235.- et il est disponible auprès de: Vitacom AG, Guggeienhof 32, 9016 St.Gallen, tél.: 071 280 01 88, fax 071 280 02 11 ou Vitacom AG, Bonnstr. 28, 3186 Düringen, tél.: 026 493 43 46, fax 026 493 43 47.

INTERVIEW

«Les patients doivent retrouver confiance en soi»

Interview avec Dominique Monnin, chef physiothérapeute à l'hôpital universitaire de Genève et conférencier à l'EPDA de Vienne.



Monsieur Monnin, de nombreux patients font obstacle à l'amélioration de leur qualité de vie. Pourquoi?

Parce que de nombreux patients sont insuffisamment informés et qu'ils sont, par conséquent, peu motivés. A cela s'ajoute que de nombreux parkinsoniens sont inquiets, trop prudents et qu'ils n'ont pas assez confiance en soi.

Comment cela se répercute-t-il sur le quotidien?

Cela se répercute sur le comportement social, les activités, la marche et ils se font également du souci sur leur sort. On observe aussi un manque de rigueur dans la prise des médicaments et dans le suivi des régimes. Vous ne pouvez pas vous imaginer combien de comprimés sont jetés quotidiennement par les patients ou ne sont simplement pas pris correctement!

Les patients sont méfiants.

Oui, parce que les attentes des patients et des thérapeutes sont très différentes. Environ un médecin sur quatre parle de la médication avec son patient. S'y ajoutent le stress et l'angoisse face à une nouvelle situation. Les patients se sentent incompris, ils peuvent même être en colère et ils l'expriment par une attitude de refus.

Vous avez fait un «programme d'entraînement pour les patients» en collaboration avec la Dresse Karin Diserens et le Dr Pierre Burkhardt. Pourquoi?

Nous voulons que les patients apprennent et exercent des stratégies qui leur aideront à surmonter les obstacles qu'ils peuvent rencontrer. Cette réadaptation sous forme d'entraînement leur permettra de puiser force et volonté pour assumer leur maladie.

Concrètement.

Les personnes viennent dans notre groupe et apprennent, au cours des douze séances, qu'elles ont plus de ressources qu'elles le pensent. Elles peuvent danser, chanter, jouer au frisbee. Elles font l'expérience des contacts sociaux. Elles reprennent connaissance avec toutes ces activités qu'elles pensaient ne plus pouvoir exercer.

Quel matériel utilisez-vous?

Grâce à la vidéo, nous pouvons enregistrer chaque étape de leurs progrès. Les patients sont surpris en bien – ils grandissent dans leur for intérieur.

Comment stimulez-vous la motivation du patient?

Elle se développe par elle-même, en me tenant à l'écoute du patient. Je désire comprendre quel est le problème principal de cette personne, quel est son souhait le plus cher, quel est le secret de sa vie. J'essaie également d'être à l'écoute de la nature de son silence. Mozart disait: «Le silence est la partie la plus importante de la musique».

Interview: jok

EURO-clés pour handicapés

La clé est remise exclusivement à des usagers handicapés. Toutes les installations sont signalées par le logo bleu à chaise roulante. Pro Infirmis dirige et coordonne la remise des clés ainsi que la diffusion des informations au sujet du système Eurokey.

Le service de coordination européen Eurokey est situé au «Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte (WBZ)» à Reinach, BL. Cet organisme fournit les clés aux services de remise et se charge de tenir à jour le répertoire des installations et il est responsable de la page web et de la hotline. Les services autorisés de remise sont répertoriés sous

www.eurokey.ch. L'euro-clé coûte Fr. 20.-, elle est disponible auprès des services cantonaux et régionaux de Pro Infirmis.

Informations: hotline: 0878 80 90 90.

AG à prix réduit

Depuis le 1er janvier 2001, les voyageurs en fauteuil roulant qui ne sont pas au bénéfice d'une rente AI, peuvent aussi bénéficier d'un abonnement général pour «voyageur avec un handicap» (environ 30% de rabais sur le prix normal). Pour cela, il faut simplement un certificat médical qui atteste que le voyageur doit se déplacer de manière durable en fauteuil roulant. On peut ainsi obtenir l'AG aux points de vente usuels.

Pompe à apomorphine

Disetronic est la maison qui fabrique les systèmes d'injection et de microperfusions. La pompe Panomat est une pompe à microdosage pour le traitement à l'apomorphine dans la maladie de Parkinson (voir Parkinson 61/Conseils). L'apomorphine peut ainsi être administrée vingt-quatre heures sur vingt-quatre selon un programme individuel. La pompe dispose d'un système de sûreté et d'un double contrôle de distribution des médicaments. Un dosage exact et fiable est ainsi garanti. Panomat est alimentée en énergie par deux batteries de trois volts chacune. La pompe est petite, légère, étanche, résistante et elle se porte facilement sous les vêtements. Informations auprès de votre neurologue.



Véhicule électrique

La maison Miniland de Cressier offre, à l'intention des parkinsoniens, quelques modèles de démonstration à des prix exceptionnels. Elle accorde 30% de rabais sur un modèle indoor ainsi que sur un modèle à trois roues et un autre à quatre roues. Ces véhicules électriques ont une très bonne stabilité grâce à leur centre de gravité proche du sol. Le faible angle de braquage facilite les manoeuvres dans les situations étroites.

Information: Miniland SA, rte des cormondes 136, 1785 Cressier, tél./ fax 026 674 37 78.

Handicapés: catalogue de vacances

Mobility International Suisse (MIS) a dressé une liste des propositions de vacances de diverses organisations et les a réunies sous forme d'un catalogue. Il contient essentiellement des offres pour des personnes avec un handicap qui aimeraient passer leurs vacances avec un groupe. MIS n'organise pas de camps de vacances. Vous pouvez commander ce catalogue chez MIS pour le prix de Fr. 9.-.

Mobility International Schweiz, Froburgstr. 4, 4600 Olten, tél.: 062 206 88 35, fax 062 206 88 39, e-mail: mis-ch@bluewin.ch, www.mis-infothek.ch

L'art thérapie: l'expression artistique comme expression de soi

Apparue dans les années 40 aux États-Unis, l'art thérapie utilise l'expression créatrice comme support thérapeutique. L'acte créatif permet de raconter, de découvrir, de transformer, de transcender, de communiquer donc d'exister. La maladie de Parkinson, je la côtoie depuis une vingtaine d'années au quotidien d'abord avec deux membres de ma famille puis dans mon milieu professionnel, un établissement gériatrique situé dans le canton de Vaud, dans lequel j'exerce la profession d'animatrice et d'art thérapeute depuis 1991.

J'ai choisi cette pathologie pour en faire mon sujet de recherche, qui m'a valu le titre d'art psychothérapeute, diplôme délivré par l'INPER (institut de perfectionnement à Lausanne) et reconnu par l'université de Londres le Goldsmiths Collège. Mon travail de mémoire s'intitule:

«L'art thérapie face à la maladie de Parkinson». Pour ma part j'étais persuadée que la créativité devait exister en chaque individu, par mon expérience avec des personnes âgées, des enfants, des adultes, des grands malades (cancer, sida), je peux aujourd'hui le confirmer en chacun de nous sommeil un créateur. La grande question était de savoir si l'art pouvait être considéré comme thérapeutique pour un parkinsonien.

Je dirais que l'art thérapie est le moyen par excellence pour ces personnes, elle permet l'expression verbale et non verbale, la relaxation, la communication. Il suffit pour cela de réunir ces personnes dans un lieu calme, sécurisant, que l'art thérapeute entre dans leur rythme, dans leur monde «mon univers saturnien» pour reprendre l'expression d'une participante. Le reste n'est plus qu'une question d'organisation quant aux

choix des matériaux et aux techniques à proposer, leur imagination débordante et très souvent inattendue fera le reste.

Depuis plus de dix ans que je gère l'atelier «Liberté» dans cet EMS, se sont les parkinsoniens qui m'ont le plus surprise soit par leur imaginaire, leur persévérance et leur volonté de rester en contact. Eux qui très souvent se considéraient comme des êtres conformistes dénués d'imagination, ils se surprennent, se découvrent et retrouvent une estime, des valeurs nouvelles au travers de leurs œuvres. Voilà pourquoi je considère que l'art est un moyen formidable et thérapeutique pour toute personne qui a le désir de rester en communication, donc en vie.

Information: Monique Chardonens, Atelier l'Aire libre, Avenue Général Guisan 58, 1800 Vevey. tél. 021.922.24.25

L'exposition de moyens auxiliaires: salle de bain modulable

La construction ou la transformation d'une salle de bain doivent être faites sur la base de plans précis. Quelques centimètres peuvent influencer la praticabilité des installations en fauteuil roulant.

La conception de la salle de bain exposée à l'EXMA d'Oensingen permet de déplacer les parois, de manière à reconstituer la superficie d'une salle de bain existante ou en projet. Les installations sanitaires

telles que baignoire, douche, W.-C. et lavabo peuvent être déplacées ou enlevées selon les besoins individuels jusqu'à trouver la meilleure solution possible pour la salle de bain projetée. Cela permet de reconnaître les problèmes et d'y trouver une solution tout en évitant des modifications ultérieures coûteuses.

Assurance invalidité: quoi? où? combien?

Parution de la nouvelle brochure de l'Office fédéral des assurances sociales OFAS concernant les bases légales actuelles, les limites des prestations et les frais de contribution aux mesures individuelles de réadaptation d'ordre professionnel. Cette publication est disponible gratuitement en français/allemand/italien auprès de l'Office AI du canton de Fribourg, case postale, 1762 Givisiez, tél.: 026 305 52 37, fax 026 305 52 01.