Zeitschrift: Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine

d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di

Parkinson

Herausgeber: Schweizerische Parkinsonvereinigung

Band: - (1986)

Heft: 4

Rubrik: Aus den Ortsgruppen = Nouvelles des groupes locaux = Dai gruppi

locali

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. 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. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

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. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

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. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 23.11.2025

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

Aus den Ortsgruppen Nouvelles des groupes locaux Dai gruppi locali

Einige Gedanken zur Gründung einer Parkinsonselbsthilfegruppe

(entnommen aus PEP, USA-Parkinson's Educational Program, zusammengestellt von Ruth Hess, Vorstandsmitglied)

1. Was ist eine Selbsthilfegruppe?

Eine Gruppe von Menschen, die zusammenkommen, um andern zu helfen und sich selber helfen zu lassen. In diesem Fall sind es Leute mit Parkinson, ihre Familien und Freunde. Aber ihre Aktivitäten gehen noch weiter: Sie soll auch die Allgemeinheit auf diese komplizierte Krankheit aufmerksam machen und bei Forschungsprojekten, die das Los der Betroffenen erleichtern sollen, mitarbeiten.

2. Was eine Gruppe nicht ist:

Sie ist kein Ersatz für die ärztliche Behandlung und vom Arzt verordnete Therapien. Sie ist keine Geldsammelstelle für die staatliche oder firmeneigene Forschung.

3. Warum eine Parkinsongruppe?

Parkinson ist ein sehr kompliziertes Leiden. Nicht immer arbeiten alle Körperteile richtig zusammen, oft sind drastische Unterschiede zu sehen, die nicht nur unangenehm, sondern beängstigend sein können. Oft versteht die Familie nicht, warum der Patient einmal etwas

tun kann und dann wieder nicht. Die Angehörigen meinen dann, er strenge sich nicht genug an, er wolle nicht – bis man in der Gruppe erlebt, dass es auch andern so geht.

Es gilt auch zu lernen und zu akzeptieren, dass der Arzt nicht mehr tun kann, als die genaue Diagnose zu stellen und einen ausgewogenen Medikamentenplan auszuarbeiten. Er kann dem Patienten und der Familie das Leben mit Parkinson nicht abnehmen. Es ist hart, der Tatsache ins Gesicht zu sehen, dass es für Parkinson noch keine heilende Kur und keine Wunderheilung gibt.

Die Gruppe kann da aber für das tägliche Leben ein Stück weit Hilfe geben. Sie bestärkt und ermuntert die Mitglieder immer wieder, jeden Tag zu Hause selber zu üben.

Glarnerland. Ein Anfang

Seit dem 5. März 1986 besteht die regionale Parkinsongruppe Glarnerland und Umgebung. Mit ihren 12 Mitgliedern eine zahlenmässig unbedeutende Gruppe und dennoch erstmalig. ist es doch die erste Gruppe, die nicht in einer grossen Agglomeration, sondern in ganz ländli-chen Verhältnissen gegründet wurde. Natürlich gab es Schwierigkeiten, galt es doch in erster Linie die Verschlossenheit der Bergler zu lösen und zu der Krankheit zu stehen. Das Transportproblem und manches andere mussten bewältigt werden. Mit Ausdauer und Zähigkeit gelang es trotzdem.

Die Gruppe begann normal zu funktionieren und trifft sich allmonatlich einmal. Bei unserer

4. Zusammenkunft wagten wir es, uns den einschlägigen Stellen zu präsentieren. Wir luden die Leiterin der Pro Senectute Glarus, Frau Huber, zu uns ein, um uns Aufschluss über Ansprüche gegenüber Ersatzleistungen zu geben. Die Referentin entledigte sich ihrer Aufgabe in klaren, gut verständlichen Worten und erhellte uns unser Verhältnis zu IV und AHV. Mit Befremden wurde davon Kenntnis genommen, dass die Lähmungsversicherung Parkinsonpatienten nicht berücksichtigt.

In der anschliessenden Fragestellung konnten individuelle Fälle besprochen und von der Referentin erläutert werden. Dabei war es beeindruckend, wie einzelne Mitglieder freimütig ihre finanzielle Situation vorbrachten. Ein gutes Zeichen für das wachsende Vertrauen innerhalb der Gruppe, die ihre Zusammenkunft mit dem obligaten Kaffee und Kuchen abschloss.

M. Hoffmann

Ein Fest mit der Parkinson-Gruppe Zürich-Nord am 2. Mai 1986

Hiltrud Millasson, die sehr initiative Leiterin der Parkinson Gruppe Zürich-Nord, lud Gäste und Patienten zu einem Abend ein, der unter dem Motto stand: «Brücken bauen». Am 2. Mai wurde die Sperletstube zu einem wunderschön einladenden Raum gestaltet. Mit Blumen und an jedem Platz ein hübsches Presentli harrten wir der Dinge, die auf uns zukommen sollten. Das Programm war recht vielfältig. Zum Auf-



Klaviervortrag von Herrn Frank Bodin

takt durften wir Herrn Frank Bodin, einen jungen, vielversprechenden Pianisten, begrüssen. Herr Bodin ist ein Virtuose, der schon zahlreiche internationale Auszeichnungen gewonnen hat. Es war ein Ohrenschmaus, ihm zuzuhören. Weiter standen auf dem Programm Gedichte von Franz Ries. Nach dem Beifall hat der Poet, der selbst Parkinsonpatient ist, Erfolg mit seinen Reimen. Bei Kerzenlicht, Kaffee und Kuchen gestaltete sich der Abend zu einem gemütlichen Beisammensein. Der Höhepunkt des Abends war zweifellos das Referat von Herrn Dr. med. E. Zehnder aus Seebach. «Arzt sein heute - Möglichkeiten und Grenzen» lautete sein Thema. Herr Dr. Zehnder verstand es in ausgezeichneter Weise, uns in die Probleme einer Allgemeinpraxis hineinschauen zu



v.l.n.r. Dr. Zehnder, Franz Ries, Hiltrud Millasson

lassen. Der Referent ist ein engagierter Arzt mit Leib und Seele, der auf die Nöte des Patienten eingeht. Nicht nur ihm macht die ungeheure Kostenexplosion Sorgen. Hätten wir doch mehr solcher Ärzte, die nicht vom Materialismus angefressen sind. Vielen Dank, Herr Dr. Zehnder, für das Referat, das Sie uns in fast einstündiger Dauer in leichtfasslicher Weise gehalten haben.

Auch Dir, liebe Hiltrud Millasson, und Deinen Helfern herzlichen Dank für Deinen gediegenen Abend.

Franz Ries

Persönliche Erfahrung mit Physiotherapie im Rheumabad Käferberg

Einige Mitglieder der Parkinsonselbsthilfe-Gruppe von Zürich nehmen seit einiger Zeit regelmässig im Rheumabad Käferberg am Gymnastikprogramm für Behinderte teil. Frau Susi Mauchle mit ihren Helfern bietet ein recht vielseitiges Programm an. Im Kreise von ande-

ren Behinderten - es hat zahlreiche Blinde dabei - wird im zweiunddreissig Grad warmen Wasser Gymnastik getrieben. Im Wasser ist ja die Schwerkraft weitgehend aufgehoben. Gerade für uns Parkinsonkranke, denen der Bewegungsablauf manchmal weitgehend blokkiert ist, ist das warme Wasser ein Element, das die Muskeln entspannt und die Glieder lokkert. Man fühlt sich viel freier. viel leichter. Da wird mit Stäben, mit Brettern und mit Bällen geturnt. Auch Schwünge mit Armen und Beinen, es wird gehüpft. Auch die Partnerübungen haben es in sich. Wir merken es spürbar, wie die Muskeln entspannt werden. Wasser scheint für uns Parkinsonkranke ein hervorragendes Element zu sein. Vor und nach den Übungen besteht reichlich Gelegenheit, unter Aufsicht zu schwimmen. Ich kann aus eigener Erfahrung jedem Patienten Gymnastik im Wasser empfehlen. Für einen in Grenzen gehaltenen Jahresbeitrag hast Du jeden Mittwochabend Gelegenheit mitzumachen.

Franz Ries

Atme im Rhythmus

Atme im Rhythmus, atme zu tiefst, Atme genau so, wie wenn Du schliefst. Atme im Rhythmus, dann ist's eine Lust, Atme befreiend tief durch die Brust. Atme im Rhythmus, und tu nicht ob als, Atme leger, es fängt an schon beim Hals. Atme im Rhythmus, bald weisst Du es auch, Dann merkst Du ein Säuseln, die Därme, den Bauch. Atme im Rhythmus, das ist noch kein Ende, Lasse den Atem hinunter zur Lende. Den Atem versprühe, dazu sei bereit. Wie Dich das Atmen von Schlacken befreit. Lass fliessen den Atem, dann merkst Du es bald, Geniesse den Sauerstoff tief in dem Wald. Atme im Rhythmus, es wäre zu schade, Spürtest Du nicht den Atem hinab bis zur Wade. Atme im Rhythmus, Du merkst es beim Geh'n, Den Atem verspürst Du bis zur Spitze der Zeh'n. Und wer sich richtig mit Atem befasst, Der Atem gar die Kapillaren erfasst, Der hat es begriffen, heiter und froh, Das richtige Atmen ist das A und das O. Franz Ries

Genève: Nous avons fondé un groupe



Germaine Nicolier

En constatant le grand succès des groupes autogérés par des parkinsoniens en Suisse allemande et aux Etats-Unis par exemple, nous avons décidé mon mari parkinsonien et moimême de nous efforcer d'en créér un dans la ville où nous

habitons: Genève.

Le gros problème au début fut que nous ne connaissions personne qui fût atteint de cette maladie! Cependant en deux mois tout était réglé! A l'aide de neurologues qui en parlèrent à leurs patients, au moyen des journaux qui exposèrent gracieusement notre idée dans leurs pages, nous avons commencé à recevoir des coups de téléphone. Grâce à «Pro Senectute» nous avons trouvé une salle tout-à-fait neutre au centre de la ville dont la grandeur peut être réglée au moyen de paravents selon le nombre de participants, installés autour de longues tables. Une date, une heure, furent délibérément fixées et des convocations adressées à une cinquantaine de parkinsoniens de notre canton. Le jour dit une trentaine de personnes étaient au rendez-vous, généralement inconnues les unes des autres parkinsoniens seuls ou accompagnés. Soudain, cependant, un patient retrouvait un ancien camarade d'école également atteint, ou un «copain» de service militaire!

Je m'efforçais de gagner la con-

fiance de l'auditoire en parlant immédiatement des points difficiles que doivent affronter tous ceux qui sont atteints de la maladie de Parkinson. A mon avis, cette première prise de contact est ce qu'il y a de plus difficile lorsque l'on fonde un groupe déjà nombreux au départ et composé de gens très différents les uns des autres. En suggérant à chacun de prendre son médicament à l'heure qui lui convenait, je priai ensuite les participants de se servir des jus de fruits et des biscuits posés sur les tables. Je citai immédiatement les noms des médicaments les plus connus afin que cette question fut réglée et que l'assistance ne se mette pas à discuter longuement sur un sujet qui doit être réglé entre le patient et son médecin.

Assez rapidement on remarque ceux qui aiment prendre la parole et raconter à l'assemblée, soit son opération à Zürich, soit ses expériences en physiothérapie. Un patient a même exécuté devant nous ses exercices de gymnastique quotidiens.

La deuxième réunion un mois plus tard réunit à peu près le même nombre de personnes; il y avait des absents déjà partis en vacances d'été, mais de nouveaux membres les remplaçaient et il y avait davantage de parkinsoniens venus seuls et moins d'accompagnants. Les gens se groupaient davantage selon leurs affinités. Des habitudes commençaient à être prises; ceux qui étaient valides contribuaient à l'organisation pratique.

Un exposé sur deux chapitres

du livre du Professeur Duvoisin, écrit aux Etats-Unis, meubla une partie du temps et fit part à certains de données qu'ils ne connaissaient pas. Au vote final l'unanimité se fit au sujet des rencontres de l'automne: réunions une fois par mois au même lieu, à la même heure et au même jour de la semaine. Chaque fois nous nous efforcerons d'avoir un exposé fait par personne expérimentée: une neurologue, physiothérapeute, psychologue et, pourquoi pas, par un parkinsonien ou par un de ses proches parents qui vivent chaque jour avec leurs problèmes. Des réunions de discussions sans exposé peuvent aussi très bien être envisagées. Notre but est que chacun se situe en dehors de la dépression qui le guette, accepte son état et se crée un but dans la vie.

Vous parkinsoniens romands, isolés dans vos vallées de montagne ou disseminés dans les campagnes et si solitaires dans vos villes, qui ne savez pas que d'autres dans le même état que vous se trouvent dans la rue, dans la vallée, dans le village d'à côté, adressez-vous à nous. communiquerons Nous noms et adresses de votre région à ceux qui prendraient l'initiative d'être responsables de la fondation d'un groupe, avec l'aide de l'un de nous si c'est nécessaire. Un groupe peut être formé de quatre personnes seulement! L'amitié, la solidarité sont essentiels et un petit groupe qui se rencontre régulièrement n'a besoin souvent que de discuter pour être réconforté.

Germaine Nicollier

Die Herausgabe dieser Zeitschrift wurde dank der grosszügigen Unterstützung von F. Hoffmann-La Roche & Co. AG, Basel, Pharma Schweiz, ermöglicht.

La publication de cette revue a été possible grâce au généreux soutien de F. Hoffmann-La Roche & Cie. SA, Bâle, Pharma Suisse.

La pubblicazione della presente rivista ha potuto essere realizzata grazie al generoso appoggio della F. Hoffmann-La Roche & Cia, S.A., Basilea, Pharma Svizzera.