**Zeitschrift:** Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de

Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

**Herausgeber:** Parkinson Schweiz

**Band:** - (2019)

**Heft:** 133: Umfeld : Wert der Selbsthilfegruppen = Entourage : la valeur des

groupes d'entraide = Entourage : il valore dei gruppi di auto-aiuto

**Artikel:** "Les groupes d'entraide sont des mines de savoir"

Autor: Dignös, Ruth / Robmann, Eva

**DOI:** https://doi.org/10.5169/seals-1034879

#### 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: 20.11.2025** 

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

# « 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.