Les proches soignent gratuitement pendant 24 heures

Autor(en): **[s.n.]**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (1997)**

Heft 48

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-815790

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Formation continue

Les collaborateurs de PRO INFIRMIS et de la FSCMA (Fédération Suisse de Consultation sur les Moyens Auxiliaires pour personnes handicapées et âgées) ont reçu un aperçu des besoins spécifiques des parkinsoniens lors d'une journée de formation continue. L'ASmP et PRO INFIRMIS collaborent étroitement depuis 1985 dans l'idée d'une complémentarité de leurs offres de prestations.

Le thème d'une journée de formation continue pour les assistants sociaux de PRO INFIRMIS et les conseillers de la FSCMA était «La maladie de Parkinson à l'âge de l'AI». Les collaborateurs des services de consultation devraient être sensibilisés aux besoins spécifiques des parkinsoniens. Matthias Sturzenegger, chef de clinique du service de neurologie de l'hôpital universitaire de l'Ile à Berne, a présenté les aspects médicaux du syndrome parkinsonien. Le discours de la psychologue Renate Drechsler s'est concentré sur les aspects psychosociaux qui vont de pair avec la maladie de Parkinson.

Lignes directrices

La deuxième partie de cette journée – orientée sur le travail pratique – s'est déroulée sous la direction de Lydia Schiratzki, secrétaire générale de l'ASmP. Dix lignes directrices ont été formulées, qui devraient être prises en considération par PRO INFIRMIS et par la FSCMA au moment de conseiller concrètement les parkinsoniens. Les moments forts de cette manifestation nous ont été apportés par les exposés des parkinsoniens présents et de leurs partenaires. Ils ont parlé de leurs préoccupations de façon directe et sans détours, tout en s'assurant que leurs discours soient bien compris par le public visé.

Collaboration

PRO INFIRMIS et l'ASmP sont liées depuis 1985 par un accord qui définit clairement le rôle des deux associations. L'ASmP donne les premiers conseils et PRO INFIRMIS évalue tous les autres problèmes (questions d'assurance, caisse de pension, AI, services d'aide à domicile, etc.).

Les proches soignent gratuitement pendant 24 heures

Le 3ème congrès Spitex s'est déroulé les 28 et 29 août 1997 à Berne. Les représentants de la politique et de la santé ont débattu des différentes formes de financement, de qualité et des besoins des services Spitex sous la devise «Aide et soins à domicile – Profil d'avenir». Une étude du fonds national pour la recherche a été présentée en marge de cette manifestation. Elle décrit le poids que représente les soins aux patients sur l'environnement social.

Une étude du fonds national essaie d'analyser – avec l'aide de 180 interviews – l'état de santé des personnes qui dispensent des soins à un partenaire malade. Il est frappant de constater que sur 180 personnes interrogées, 76% sont des femmes. Les soins semblent être dévolus aux femmes, selon la traditionnelle répartition des rôles.

Le poids des soins

Un grand nombre de personnes qui soignent des malades ont elles-mêmes des problèmes de santé. Elles se plaignent souvent de douleurs au dos, aux jambes et aux pieds, de troubles du sommeil et de problèmes psychiques.

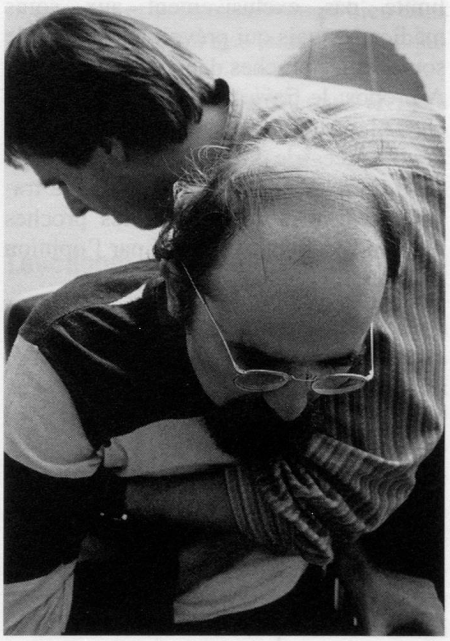


Foto: PRO INFIRMIS

Un tiers des personnes interrogées pensent que les soins ont des conséquences négatives sur la relation avec le partenaire. Plus de la moitié se sentent dérangées dans le repos et le sommeil. 72% des proches qui soignent un malade ne sont pas rémunérés pour leur travail. La situation économique s'est aggravée pour 25% des personnes interrogées.

Pourquoi les proches soignent-ils?

60% des personnes interrogées trouvent naturel de soigner un malade tout en évoquant un devoir moral. 20% des partenaires soignants se réfèrent à la promesse de mariage. Les nombreuses privations qu'il faut supporter sont compensées par l'idée que dispenser des soins est considéré comme une activité pleine de sens (70%). La déclaration «nous accomplissons quelque chose d'utile» est confirmée par 90% des personnes interrogées. Par contre, 89% veulent soigner à la maison pour éviter de mettre le malade dans un home.

Et l'interprétation?

Une faute assez élémentaire s'est glissée lors de la présentation de l'étude de la conférencière. Une quantité de chiffres ont été présentés, dont l'interprétation n'a été qu'effleurée. Cet «oubli» méthodique a, par chance, été compensé par le discours suivant présenté par Ruth Ritter, membre de l'Association Alzheimer Suisse. C'est par le point de vue d'un «proche soignant» – elle prend soin depuis quelques années de son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer – qu'elle nous a laissé découvrir le quotidien d'un proche qui accomplit un travail non rémunéré. Elle a plaidé pour un service Spitex qui ne se limite pas exclusivement aux soins médicaux, mais qui prévoit également de soulager les proches dans leur travail.
A propos: le travail effectué par les proches n'apparaît dans aucune comptabilité des services de la santé publique, bien qu'il correspond à 35'000 postes de travail. Le travail fournit par les proches n'est ni reconnu, ni gratifié par l'opinion publique.

Des électrodes dans le cerveau, jamais!

L'idée d'une intervention chirurgicale dans le cerveau fait peur. Une démarche qui paraît impensable pour la plupart des malades. Témoignage d'une femme qui a eu le courage de se soumettre à une telle opération

Au début de ma maladie, j'étais un peu handicapée mais progressivement la maladie a gagné du terrain. Mon médecin traitant m'a parlé d'une éventuelle opération chirurgicale. Mais l'idée d'avoir quelque chose d'artificiel (en l'occurence des électrodes) m'a tellement angoissée que j'ai refusé de parler de cette possibilité.

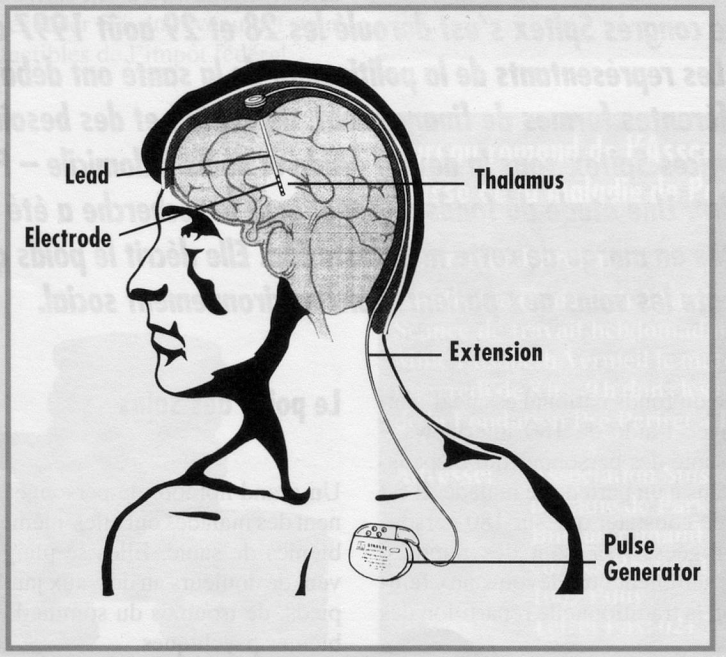
Plusieurs mois ont passé et mon état s'était tellement détérioré que je ne pouvais ni marcher, ni manger, ni écrire, ni penser clairement. Ainsi, je n'avais plus d'autre choix que de rester grabataire ou d'accepter l'opération. Commence alors une période extrêmement pénible. En effet, personne ne m'a expliqué la préparation à l'opération ni l'opération elle-même. L'inconnu angoisse toujours, surtout s'il s'agit d'une opération dans le cerveau.

J'ai subi plusieurs tests sans douleur mais, par contre, j'ai eu un choc lorsque l'on m'a rasé la tête sans me prévenir au préalable. L'autre moment angoissant a été un examen IRM – quelques mots d'explication avant m'auraient calmée un peu avant l'inconnu.

L'opération en elle-même n'est pas douloureuse (la position de la tête est cependant fatigante à la longue) malgré que l'on soit conscient du début jusqu'à la fin. En fait, c'est surtout la longueur de l'opération qui est pénible car il faut toujours collaborer. Heureusement que j'étais entourée d'une équipe très attentionnée et aimable.

Dès la fin de l'opération, je ressentis un tel bien-être que je n'avais pas éprouvé depuis très longtemps. Après quelques jours d'hospitalisation, je rentrai à la maison et une nouvelle vie commença pour moi. Je ne peux que conseiller aux personnes dans mon cas de ne pas hésiter à franchir ce pas. Je n'ai jamais regretté d'avoir accepté cette opération.

Christine Horvath, Pully



Source: © Parkinson's disease foundation