

Maladie de Parkinson : le diagnostic tombe et bouleverse brutalement la vie du malade et de sa famille...

Comment vivre avec une maladie chronique et évolutive ? Comment se projeter dans l'avenir avec une telle incertitude devant soi ?

La réponse est complexe et vraiment personnalisée, mais le secours des autres est ici très précieux.

FCP a été créée en Janvier 2003 par un petit groupe de malades et de conjoints pour « tendre la main » aux malades et à leur entourage aidant, pour les encourager à mieux vivre leur quotidien, pour les aider à percevoir que « la maladie ne prend pas tout * » et que la vie offre encore de bons moments !

L'association a mis en place quelques actions :

Rencontres, échanges téléphoniques, groupe de parole avec une psychologue diplômée et expérimentée, yoga du rire pour une meilleure détente, partage de « trucs » et d'expériences utiles, travail avec un styliste sur la faisabilité d'une ligne de vêtements adaptés...

Ceci n'est qu'un début et toutes les idées nouvelles et les personnes souhaitant renforcer l'équipe d'animation sont les bienvenues !

Un local accessible aux personnes en fauteuil roulant et avec parking à proximité nous permettrait de tenir des permanences dans de meilleures conditions qu'actuellement.

Nous avons choisi, pour l'instant de ne pas nous affilier à une structure nationale.

Cordialement à vous,
la Présidente, Anny AUGÉ

*parole d'une adhérente



La sagesse populaire reconnaît qu'« un patient ne tombe pas nécessairement malade ». Derrière la boutade il y a une vérité linguistique : le sens de chaque mot signale son identité ; autrement dit, malade ne signifie pas patient et patient n'a pas le sens de malade, ceci même si leurs champs sémantiques se recoupent. De fait nous ne quittons pas le monde de la médecine. Le patient s'oppose à l'agent du procès, comme le suggère la construction passive : la souris est mangée par le chat ; on sait tout de suite qui est l'agent, qui est le patient !

« Qui suis-je ? Patient ou malade ? »

Dans le monde médical le patient est celui sur lequel agit le personnel soignant. D'où une position d'infériorité que chacun peut imaginer en pensant à la scène chez le dentiste : le patient est assis ou couché, le dentiste est debout.

On n'est patient que le temps de la consultation ou de l'intervention. C'est un état temporaire, passager, mais intense pour le patient comme pour le médecin : celui-là croit à la toute puissance de la science et fait confiance au médecin pour le guérir, celui-ci met en œuvre son métier et ses compétences pour parvenir à cette guérison. L'un et l'autre adhèrent à un même ordre du monde, celui qui assimile le savoir au pouvoir, fonde la hiérarchie dans la société, en bref ce que l'on appelle l'idéologie. Avant et après ce temps fort, le patient se voit réclamer beaucoup de patience pour obtenir un rendez-vous, attendre son tour et recueillir les fruits de la consultation.

Si je suis un malade, c'est parce que je ne suis pas bien portant, aurait dit M. de la Palisse.

On le voit, c'est un jugement éthique qui est ici porté. Le mal s'oppose au bien; malheur et malchance forment antithèse à chance et bonheur. L'idée de guérison n'apparaît pas, comme est absente toute référence à la science. Le mal dont il est question ici ne fait pas l'objet d'une condamnation mais d'un classement. La société qui porte ce jugement distingue deux groupes de personnes d'extension variable selon l'âge, le mode de vie, les relations avec l'environnement. La maladie, qui est plus qu'une pathologie à diagnostiquer, ne préjuge pas du devenir de ce groupe, mais lui donne un

statut, parfois contenu dans une charte du malade.

L'attitude du personnel soignant est modifiée dans le sens de l'accompagnement de vie. Le malade a droit à la dignité, quel que soit son état de santé. Le malade traverse un état de VIE, même si la mort comme terme est proche.

Il est temps de revenir à notre interrogation initiale et d'y répondre. Si j'avais le choix, je répondrais que je ne veux être ni un patient ni un malade, mais être de l'autre côté, celui de la santé et de la science médicale. Mais bah ! Faute de grives... Comme tous ceux qui sont en « Parkinsonie » je n'ai pas d'espoir de voir un jour la guérison. Je suis et serai toujours « un malade », c'est la seule certitude. Il me restera à faire fructifier l'espace de liberté que me concèdent la société et la maladie et à créer de l'amitié.

Philippe ROBIN, professeur retraité de latin à l'Université de Franche-Comté