



Amiens, le 10 Mai 2020

Vous trouverez ci-dessous la compilation des 25 réponses au sondage sur le confinement qui me sont parvenues. Le ressenti varie d'un membre à l'autre et je pense qu'il est intéressant de vous en faire part.

J'ai laissé volontairement brutes ces informations, n'ayant pas les compétences médicales ou statistiques nécessaires pour en tirer des conclusions valables. Peut-être pourrions nous en discuter lors de notre prochaine réunion ?

Monique Evrard

Présidente AFVBI

TEXTE DU MESSAGE D'ORIGINE :

Suite à plusieurs appels ou mails reçus, je souhaiterais faire un sondage parmi notre population VBiste.

En effet, certains d'entre nous constatent une dégradation de leur état, malgré le maintien d'une activité physique.

- *Et vous ? comment vous sentez-vous ?*
- *Avez-vous l'impression que les symptômes habituels sont exacerbés en cette période de confinement ?*
- *Avez-vous la possibilité de sortir, de marcher ?*
- *Souffrez-vous de solitude, d'ennui ?*
- *Avez-vous besoin d'aide ?*

REPONSES PARVENUES (les éléments permettant l'identification des correspondants ont été effacés dans la mesure du possible ainsi que les propos purement personnels)

1.	J'ai beaucoup de céphalées ces derniers jours car je n'ai pas pu prendre mon anti inflammatoire, mais avec mon généraliste on a décidé que je les réutilise et vu la douleur que j'ai eue je suis un peu sonnée après coup. Je pense que c'est encore l'histoire de quelques jours
----	--

2.	<p>Concernant l'aréflexie, aucun changement dans le handicap de l'équilibre et de l'ouïe et ce depuis le début en 2017.</p> <p>Par contre pour la vue qui saute je vous parlerai à la fin d'une amélioration pour un cas précis .</p> <p>Concernant le confinement je le vis bien mais il avait commencé très tôt pour moi.</p> <p>Je suis toujours en rémission du cancer de l'estomac donc grand repos depuis 2 ans</p> <p>En 2 ans, 2 anesthésies générales, opérations de 10 h et 6 h, 8 chimio, traitements, 18 scanners etc...n'ont eu aucune influence positive ou négative sur l'aréflexie.</p> <p>Même si cela va beaucoup mieux je ne souhaite pas sortir car je fais partie des personnes vulnérables mais j'ai la chance d'avoir un balcon.</p> <p>Grace à mon épouse et l'expérience ce confinement ne me pose aucun problème d'ennui ou d'aide spéciale. Bien entendu les enfants, petits-enfants, les amis, la campagne nous manquent mais il faut " faire avec" et avoir confiance dans le corps médical pour l'avenir.</p> <p>Tout ira mieux demain, il y a pire que moi. (nous)</p>
3.	<p>Le confinement n'aggrave pas mon état car je suis avec mon mari et nous sortons environ 1 h par jour .</p> <p>Comme tout le monde nous attendons la fin du confinement. En attendant de se retrouver soyez prudent vous et votre famille ainsi que toute l'équipe.</p>
4.	<p>De mon côté pas de soucis , avec la maison et le jardin nous sommes très occupés et nous rattrapons un certain retard !!</p> <p>Bien sûr, ce qui manque c'est les relations sociales, la famille , les amis , les rencontres et le sport mais nous avons beaucoup profité cet hiver et nous rentrions d'une semaine de randonnée à skis juste avant le confinement , alors surtout nous ne nous plaignons pas et nous attendons patiemment de remonter sur les vélos ...le 12 ? Mon équilibre va très bien.</p>

<p>5.</p>	<p>Pour ma part, je constate que j'ai beaucoup moins d'équilibre, je me tape souvent dans les murs quand je me retourne et je me sens beaucoup moins sûre dans mes déplacements, il faut que je me concentre davantage. J'ai constaté aussi, ce qui est plutôt nouveau, que je fais des espèces de mini-malaises, j'ai un ressenti d'un balancement de gauche à droite avec l'impression que je vais perdre connaissance, c'est très bref mais violent. Mes migraines sont également très présentes.</p> <p>Comme je suis en télétravail 4 jours dans la semaine avec des journées non-stop au téléphone et sur écran, ça ne m'aide pas. Je suis donc assise et ne bouge pas beaucoup contrairement à ma vie normale où je me déplace dans l'établissement où je travaille et je marche beaucoup. Et je constate qu'après une journée passée au téléphone j'ai une sensation d'oreille pleine et les sons sont étouffés, comme quand on sort d'une soirée de concert ou de boîte de nuit (des souvenirs qui datent...). C'est très désagréable.</p> <p>J'ai cependant constaté que je me sens beaucoup moins fatiguée "cérébralement parlant" à la fin de ma journée de travail car je ne conduis plus (1h30 d'habitude de conduite par jour) et ça c'est un grand point positif qui me conforte dans l'idée de trouver un travail plus près de chez moi.</p> <p>En ce qui concerne mes activités, je continue à maintenir deux séances de zumba par semaine devant ma TV et je marche deux à trois fois dans la semaine en respectant les mesures de confinement bien sûr.</p> <p>Nous en avons conclu que le sommeil est également un facteur important et qu'un sommeil perturbé aggrave nos symptômes. Personnellement, je le constate régulièrement.</p> <p>J'en profite pour partager l'information suivante : j'ai un RDV auprès du Professeur Drouet mardi prochain et la consultation se fera en vidéo consultation. Pour ceux qui aurait un RDV et qui ont pensé le repousser (comme moi au départ) il est possible donc d'avoir ce suivi à distance.</p>
<p>6.</p>	<p>Heureusement le confinement n'a pas eu d'effet négatif sur mes pertes d'équilibre. La pathologie est stable.</p> <p>Le stress lié au confinement est très supportable pour nous.</p> <p>Nous habitons un pavillon avec jardin proche de la forêt c'est une situation privilégiée. Evidemment, la vie sociale est en mode dégradé.</p> <p>Nos enfants sont géographiquement très proches.</p> <p>Ceci nous permet, sans être systématiquement contraints d'utiliser nos téléphones, d'avoir de courts instants de vraie communication.</p> <p>Bien sûr le respect des geste barrières n'autorise pas une communication tout à fait normale. Ces entrevues occasionnelles se déroulent à l'extérieur.</p> <p>Heureusement le beau temps favorise cette situation.</p> <p>Nos occupations journalières à domicile ne sont pas modifiées par le confinement. Les activités extérieures (sport, musique...) sont par contre impossibles.</p> <p>Je compense en faisant du sport et plus de musique à la maison.</p> <p>Donc, pour nous, la situation est presque normale.</p>

7.	<p>Afin d'y répondre , je n'éprouve pas de difficultés supplémentaires avec le confinement , que du contraire , mon corps travaille à son rythme sans surpression horaire , ni trajets et rendez-vous extérieurs qui sur sollicitent la stabilisation des oscillopsies, ni sollicitations visuelles à gogo avec trop d'informations à gérer (pour ma part et mon cas), en me retrouvant dans le calme et sans bouger partout pour les enfants et la maison , j'ai enfin l'impression de disposer de presque suffisamment d'énergie pour tenir toute la journée , avec une séance indispensable de kiné ou renforcement musculaire pour maintenir un équilibre correct .</p>
8.	<p>De mon côté, je supporte très bien le confinement. Il n'y a que les amis qui me manquent, quoique avec whatsapp, on fait beaucoup de tél, video, apéro, etc (plus qu'avant d'ailleurs).</p> <p>Mais je ne suis pas à plaindre : je suis à la campagne, piscine, eau à 26°, grand jardin, et beau temps !</p> <p>Impossible de me plaindre ! En plus je deviens jardinier ! avec tous les exercices physiques associés à ce "métier" ...</p> <p>Pour ma VBI, pas de progrès (ça, c'est sûr) mais pas de dégradation particulière) .coup de bol : je n'ai pu à descendre les escaliers du métro !</p> <p>En revanche, je plains sincèrement les personnes vivant en petit appartement à Paris ou ailleurs d'ailleurs en espérant que vous allez bien tous les deux .</p> <p>En réponse à ton message, rien n'est à signaler de mon côté. Le moral est bon et mon état semblable à ma vie d'avant.</p>
9.	<p>Bonjour, suite au courrier du 18 avril 2020 , le confinement est long .Je ne sors pas et je me fais livrer des courses et des voisins me dépannent et une amie me fait les achats. Aussi j'ai peur de sortir et cela m'angoisse Je ne marche pas je vais dans mon jardin, et la solitude est pesante. J ai l'impression d'être encore plus désespérée ces derniers jours.</p>
10.	<p>Pour ma part cette période de confinement me va à merveille, je suis au chômage partiel à 90%, je ne vais donc travailler que très peu. Mes symptômes sont alors "presque" inexistantes. Je conserve une "certaine" activité physique, un peu de marche, renforcement musculaire, Qi-Gong, ménage et entretien de la maison et de mes motos...,bref le temps passe, mais ce qui est intéressant dans mon cas c'est le calme environnant dû au confinement. Chaque fois que je sors les rues sont si vides que je n'ai que très peu cette sensation de perte d'équilibre. Sur mon lieu de travail également. L'aéroport de Roissy est désert, mes déplacements sur la plateforme sont alors beaucoup plus simples. Je n'ai même plus besoin de ma canne pour me déplacer.</p> <p>Quant à la route en moto, c'est un pur bonheur. Les rues, voies rapides et autoroutes sont si fluides que la fatigue habituelle du fait de la circulation se fait presque totalement oublier.</p>
11.	<p>En réponse au sondage, je peux confirmer que mon état s'est fortement dégradé malgré une marche journalière d'une heure dans une garenne et les jeux avec ma chienne dans mon jardin. Je supporte beaucoup moins les oscillations et en ce qui concerne la marche, mon mari doit souvent intervenir pour ne pas que je perde mon équilibre. Pour finir je ne prends plus la voiture pour faire les courses car je vire sur la gauche.</p> <p>Je ne parle pas de mon énervement et ma susceptibilité qui sont mis à dure épreuve mais je ne pense pas que je sois la seule dans ce cas...</p> <p>Au final malgré ces petits soucis et les circonstances je n'ai pas le droit de me plaindre par rapport sûrement à d'autres membres qui doivent être confinés dans un appartement.</p>

12.	Je vais avoir du mal à répondre à votre enquête, en ce sens que le 6 mars dernier, une chute générée par une tierce personne a entraîné une triple fracture de mon genou gauche et je me suis vue devoir porter une attelle et utiliser des béquilles pendant 6 semaines. Pendant cette période, les 3 premières semaines j'ai fait mes exercices de kiné mentalement, ce qui n'est pas évident, car le mental est très actif. Les 3 semaines suivantes, petit à petit j'ai pu reprendre les exercices physiquement. Depuis que je me suis débarrassée de mes béquilles, le 14 avril, j'ai bien sûr des problèmes d'équilibre, je ne peux traverser les rues, et en raison des circonstances, je ne peux être aidée par personne dans la rue. C'est mon caddy qui me sert de béquille. Je m'efforce de sortir le moins possible : 2 fois par semaine maxi pour les courses, même si j'aurais envie de le faire tous les jours avec ce beau soleil.
13.	Je viens répondre à votre demande : Je me sens bien, et n'ai pas l'impression que les symptômes habituels soient exacerbés en cette période de confinement. J'ai la possibilité de sortir, de marcher, jardiner, bref, pas le temps de m'ennuyer.
14.	J'ai été opéré du canal lombaire étroit il y a 2 ans et depuis j'ai perdu la mobilité du pied gauche .J'ai eu du mal à reprendre la marche. En cette période de confinement j'ai la chance d'avoir un grand jardin qui m'occupe beaucoup et je marche au moins 6 000 pas tous les matins autour de la maison, pas très droit bien sûr . Il faut bouger, marcher, marcher le plus possible pour améliorer et conserver notre équilibre.
15.	Concernant votre rapide sondage, les éléments me concernant sont les suivants : <ul style="list-style-type: none"> • Le confinement se passe sans trop de difficultés même s'il commence à être pesant • Je n'en ai pas ressenti d'effet sur mes symptômes habituels • J'essaie de maintenir un peu d'exercice, notamment en marchant près d'une heure par jour dans mon quartier
16.	Pour ma part, je maintiens une activité physique en faisant tous les jours du vélo d'appartement, mais je constate que depuis que je ne pratique plus la randonnée dans mon club, mon manque d'équilibre s'est un peu aggravé pendant ce confinement.
17.	Seul souci pour la fatigue visuelle liée au télétravail sur un écran de tel portable... Sinon tout vacille parfaitement bien....😊

18.	<p><i>Et vous ? comment vous sentez-vous ?</i></p> <p>Pas dans ma plus grande forme.</p> <p><i>Avez-vous l'impression que les symptômes habituels sont exacerbés en cette période de confinement ?</i></p> <p>oui effectivement j'ai l'impression que tous mes symptômes s'affolent, je suis effectivement beaucoup plus instable qu'avant la période de confinement... (instabilité, pression, et tout ce qui s'en suit)</p> <p>J'ai bien eu le professeur Drouet par mail qui m'a répondu que le stress et l'angoisse pouvait jouer sur la sérotonine plasmatique... mais à vrai dire je ne me sens pas plus stressé que ça, enfin ce n'est que mon ressenti...</p> <p><i>Avez-vous la possibilité de sortir, de marcher ?</i></p> <p>Oui j'ai la chance d'avoir un grand jardin pour faire mes exercices vestibulaires au quotidien, habitant en province et non sur Paris .</p> <p><i>Souffrez-vous de solitude, d'ennui ?</i></p> <p>Non pas plus que tout le monde dans cette période difficile</p> <p><i>Avez-vous besoin d'aide ?</i></p> <p>Non c'est bien gentil à vous.</p>
19.	<p>Je voulais vous dire qu'avec mes problèmes cardiaques il m'arrive quand je n'ai plus d'aspirine protect de prendre l'aspirine du nourrisson 100 mg sur quelques jours en remplacement donc.</p> <p>Je ressens depuis une période post confinement des choses au niveau de l'oreille droite comme si j'avais de l'eau dans l'oreille cela fait une drôle d'impression mais ce n'est pas tout le temps.</p> <p>Au début de la période du télétravail j'ai eu de nouveau de légers vertiges mais sans doute lié au fait de passer d'un grand écran d'ordinateur à un ordinateur portable.</p> <p>Pour le reste je suis confiné en famille je me suis mis à la méditation. J'essaye de faire un peu de sport pour compenser le manque de marche.</p>
20.	<p>Je n'ai rien à signaler de particulier.</p> <p>Je ne prends aucun médicament.</p> <p>Je ne ressens aucun symptôme particulier.</p> <p>Je ne vis pas seul et j'ai de nombreux sujets d'intérêt auxquels je continue à consacrer mon temps.</p> <p>Je sors régulièrement en prenant les précautions recommandées.</p> <p>Depuis deux ans, je participe à un cours de gymnastique Pilates (stoppé depuis le 15 mars). C'est une discipline qui m'a apporté une amélioration en ce qui concerne mon équilibre tant statique (pouvoir se mettre debout sur une seule jambe) que dynamique. Il est basé sur la maîtrise de la respiration, le gainage et la fixation du regard sur un point éloigné.</p>
21.	<p>Le confinement et manque d'activité dégrade l'état général, en effet l'extérieur peut paraître plus dur à maîtriser.</p> <p>Le pire est de se coucher et lever tard.</p> <p>Pour ma part je me force à me coucher avant minuit et me lever à 8h au plus tard.</p>

22.	C'est vrai que pour ma part, je me sens beaucoup plus déséquilibrée et fatiguée, pas facile de sortir j'ai été malade 15 jours de plus, et j'ai déménagé avec mes 3 filles 1 semaine avant le début du confinement... Moments difficiles
23.	Je ne constate pas particulièrement de dégradation et j essaie de faire un maximum de marche sport , thérapie etc
24.	<p>Le confinement se passe relativement bien, je suis moins fatigué car je ne prends plus les transports en communs pour me rendre à mon travail et sa change beaucoup de choses. Si on fait abstraction de ce qui se passe dehors, ma météo aidant ras, ou presque...</p> <p>Il me semble être un peu moins stable dans mes mouvements depuis que le confinement a commencé. Surtout quand la lumière est faible. C'est infime mais suffisant pour que je me fasse la remarque, avant même de lire votre mail. Et j'ai tout de suite attribué ça au confinement avec lequel je suis assez stricte.</p> <p>En l'état, je ne suis pas du tout inquiet, mais à surveiller.</p>
25.	<p>Concernant l'AVB, cela ne se passe pas trop mal.</p> <p>En raison du confinement, mes séances chez le kiné ont été suspendues.</p> <p>Habituellement durant celles-ci, je travaille surtout les oscillopsies avec l'AVD et un suivi visuel avec laser dans une cabine Equitest, plancher en mouvement.</p> <p>Depuis maintenant 6 ans, j'essaie de reproduire de manière artisanale les exercices effectués chez le kiné avec tapis mousse, balance-pad, viseur laser etc...durant 1/2 heure par jour auxquels s'ajoute 1/2 heure d'exercices physiques.</p> <p>En temps normal j'effectue quotidiennement 1h30 de marche en forêt les jours où je ne vais pas au golf.</p> <p>Ces exercices ajoutés à la marche me permettent de supporter assez bien les oscillopsies.</p> <p>Depuis le confinement, je pense que l'absence de marche "comme un zombie" en forêt commence à se faire sentir.</p> <p>Ma vision est davantage perturbée, j'ai l'impression d'avoir la tête "un peu pleine", d'être un peu vaseux et il y a peu de temps j'ai ressenti le besoin de m'allonger et de dormir pour calmer tout ça.</p> <p>Cela m'est déjà arrivé en temps normal après avoir passé du temps dans des magasins ou dans des espaces très bruyants (brouhaha) par exemple.</p> <p>Par ailleurs, étant plus souvent à la maison, je me déplace un peu par habitude sans regarder attentivement devant moi avec pour conséquence des pertes d'équilibre sans gravité (essentiellement contacts avec les murs).</p> <p>Je suppose donc qu'en raison du manque de marche et donc du manque d'attention, mon cerveau supporte moins bien les oscillopsies en ce moment et mon équilibre s'en trouve également perturbé.</p> <p>Tout ça n'est pas grave mais vivement le déconfinement!!</p>