



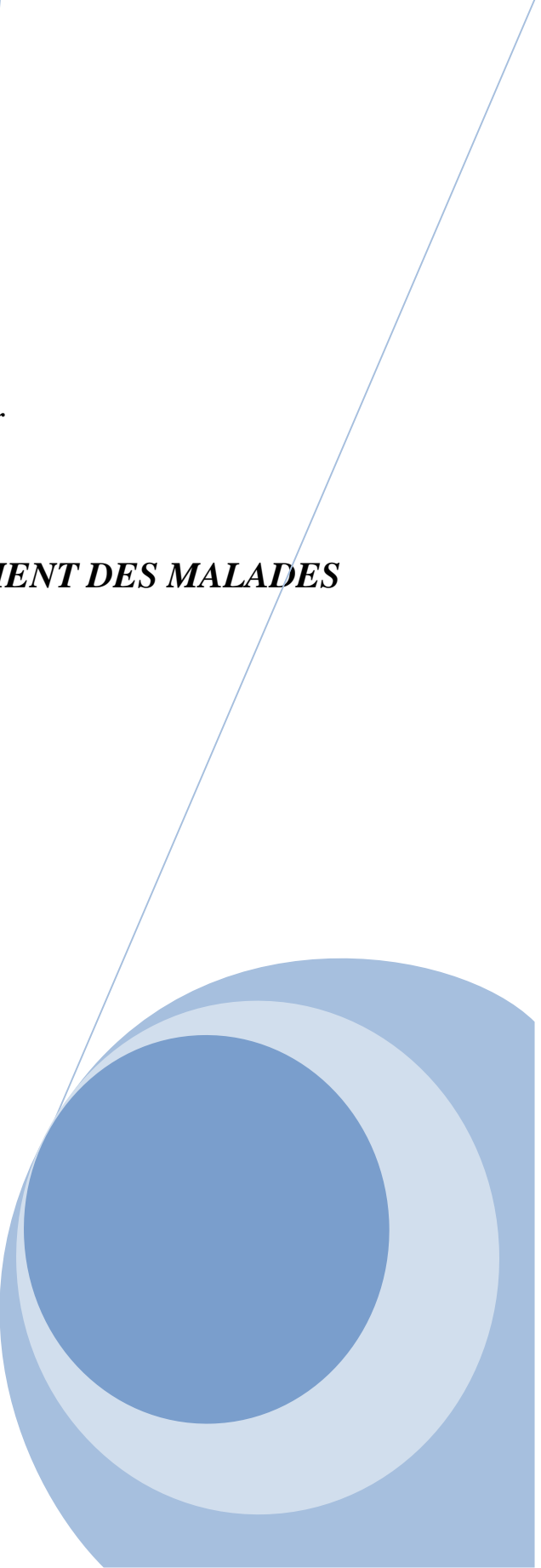
Chercher à comprendre...Et refuser de subir

1.9 LES MALADES : L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES

Bernard COMPERE

**PARKINSON
& QUALITE
DE VIE**

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



ACCOMPAGNEMENT

SENTIMENT DE COMPREHENSION

Depuis que vous avez été diagnostiqué(e), avez-vous eu le sentiment d'être compris(e) comme parkinsonien(ne) ?

COMPREHENSION	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	38	7,3% < 10,4 < 13,5%
Oui beaucoup	110	25,4% < 30,1 < 34,7%
Oui un peu	171	41,6% < 46,7 < 51,8%
Pas du tout	47	9,4% < 12,8 < 16,3%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui beaucoup) à 3 (Pas du tout).

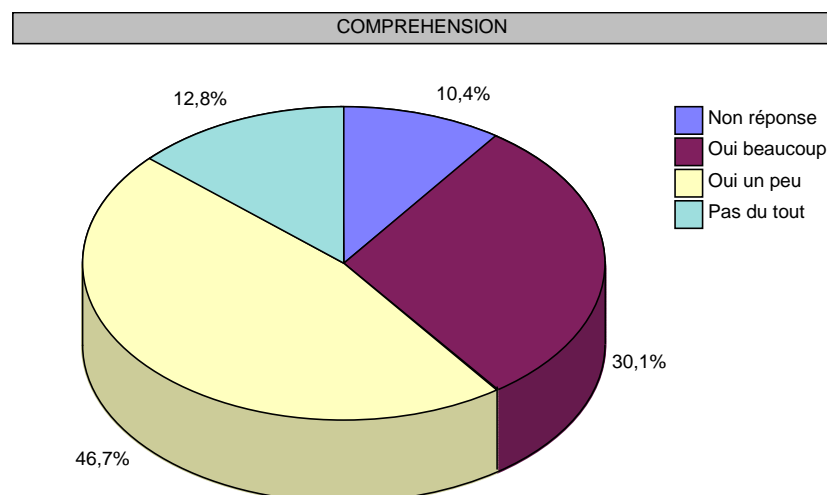
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 125,74$, ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Ces résultats peuvent être considérés comme encourageants. Trois patients sur quatre estiment avoir été compris comme malades. Seulement 12,8 % s'estiment totalement incompris. La

maladie de Parkinson, comme un certain nombre d'autres maladies, a besoin d'être expliquée. Non pas tellement sur un plan scientifique et médical, mais dans ses répercussions sur la vie quotidienne. Surtout, un gros effort de pédagogie doit être entrepris auprès des familiers, conjoints, enfants, entourage, personnel soignant, etc.

AIDE QUOTIDIENNE

Depuis que vous avez été diagnostiqué(e), avez-vous été aidé dans votre vie quotidienne ?

AIDEQUOTIDIENNE	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	27	7,4%
Oui beaucoup	154	42,1%
Oui un peu	128	35,0%
Pas du tout	57	15,6%
TOTAL OBS.	366	100%

Moyenne = 1,71 Ecart-type = 0,74

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui beaucoup) à 3 (Pas du tout).

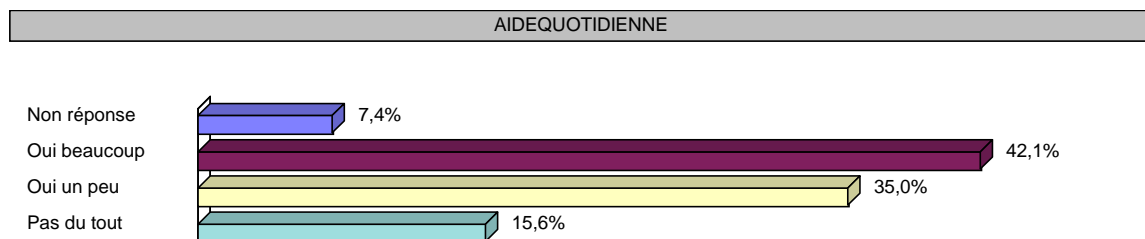
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 115,11$, ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



42 % des patients estiment avoir été beaucoup aidés dans leur vie quotidienne. Il serait souhaitable de croiser ce résultat avec la situation familiale par exemple.

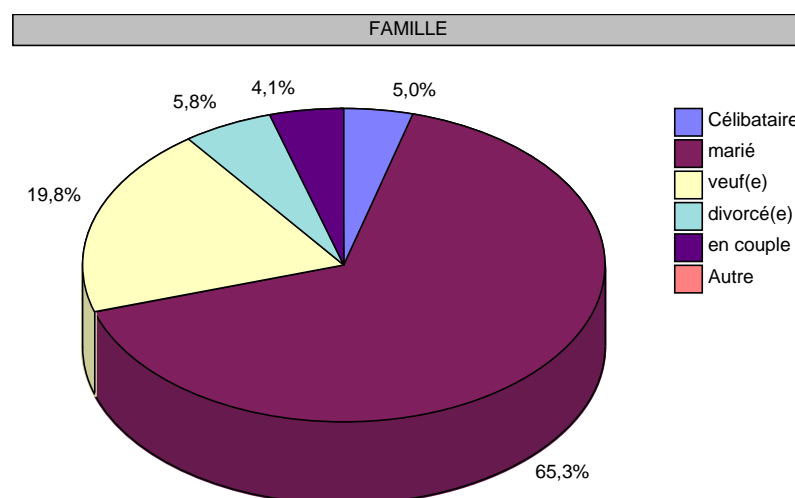
SITUATION DE FAMILLE

Quelle est votre situation de famille ?

FAMILLE	Nb. cit.	Fréq.
Célibataire	6	5,0%
marié	79	65,3%
veuf(e)	24	19,8%
divorcé(e)	7	5,8%
en couple	5	4,1%
Autre	0	0,0%
TOTAL OBS.	121	100%

Ce tableau est construit sur la strate de population 'Strate n° 32' contenant 121 observations et définie par le filtrage suivant :

AIDEDOMICILE = "Oui"



Parmi les patients qui déclarent bénéficier d'une aide à domicile, 65 % sont mariés, 19,8 % sont veufs ou veuves, 5,8 % sont divorcés, et 4,20 % vivent en couple sans être mariés. J'ai précédemment constaté que 65 % des patients étaient mariés. Ce qui signifierai que la totalité des patients bénéficiant d'une aide à domicile sont mariés. Ce qui veut probablement dire que tous les conjoints apportent peu ou prou une aide au conjoint malade. La situation matrimoniale semble jouer un rôle protecteur pour les conjoints atteints de la maladie de

Parkinson. Le faible taux de divorces vient renforcer cette impression. Reste à savoir si le divorce avait été prononcé avant le diagnostic de Parkinson, ou postérieurement.

En d'autres termes, la question qui est posée est la suivante : « la survenue d'une maladie telle que le Parkinson peut-elle avoir pour conséquence la dissolution du lien conjugal ? ». Nous avons un début de réponse avec la question précédente : « conjugal1 », où environ 60 % des patients admettaient que la maladie avait eu un retentissement sur les liens conjugaux. L'annonce du diagnostic agit probablement comme une sorte de « séisme conjugal », sans pour autant aller nécessairement jusqu'au divorce...

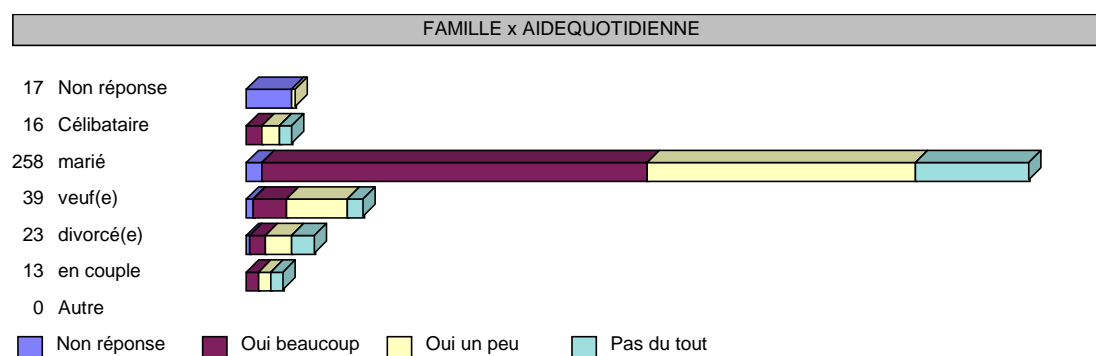
SITUATION DE FAMILLE x AIDE QUOTIDIENNE

Quelle est votre situation de famille ?

Depuis que vous avez été diagnostiqué(e), avez-vous été aidé dans votre vie quotidienne ?

FAMILLE/AIDEQUOTIDIENNE	Non réponse	Oui beaucoup	Oui un peu	Pas du tout	TOTAL
Non réponse	4,4%	0,0%	0,3%	0,0%	4,6%
Célibataire	0,0%	1,6%	1,6%	1,1%	4,4%
marié	1,6%	34,7%	24,0%	10,1%	70,5%
veuf(e)	0,8%	3,0%	5,5%	1,4%	10,7%
divorcé(e)	0,5%	1,4%	2,5%	1,9%	6,3%
en couple	0,0%	1,4%	1,1%	1,1%	3,6%
Autre	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
TOTAL	7,4%	42,1%	35,0%	15,6%	

Les valeurs du tableau sont les pourcentages au total établis sur 366 observations.



Quelques résultats ressortent de manière spectaculaire. Tout d'abord, et de très loin (34,7 %), ce sont les gens mariés qui sont le plus aidés dans la vie quotidienne. Ceci n'a rien pour surprendre. Ce qui est moins attendu, par contre, c'est le fait que 10 % des patients mariés déclarent ne recevoir aucune aide dans la vie quotidienne, et 24 % ne reçoivent que peu d'aide. Au total, 15,6 % des patients déclarant ne recevoir aucune aide quotidienne, et parmi ces 15,6 %, 10,1 % sont des gens mariés. Contrairement à une idée reçue, le fait d'être en couple ne présente donc aucune garantie contre la solitude

IMPORTANCE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Cet accompagnement a été pour vous :

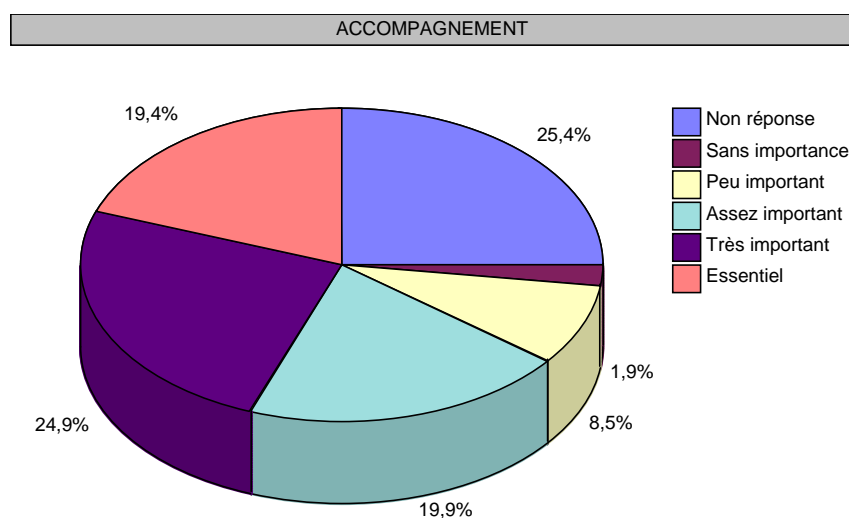
ACCOMPAGNEMENT	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	93	25,4%
Sans importance	7	1,9%
Peu important	31	8,5%
Assez important	73	19,9%
Très important	91	24,9%
Essentiel	71	19,4%
TOTAL OBS.	366	100%

Moyenne = 3,69 Ecart-type = 1,06

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Sans importance) à 5 (Essentiel).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.



Environ 45% des réponses soulignent que cet accompagnement s'est avéré très important (25%) ou essentiel (20%). Notons toutefois que 8,5% estiment que cet accompagnement a été sans importance (2%) ou peu important (8,5%). En d'autres termes, 10 % des patients se débrouillent seuls ou quasiment seuls. Jusqu'à quel point de la maladie ! La situation spécifique des accompagnants sera envisagée dans le détail dans un prochain volume.

ACCOMPAGNANT HABITUEL

Votre accompagnant habituel est :

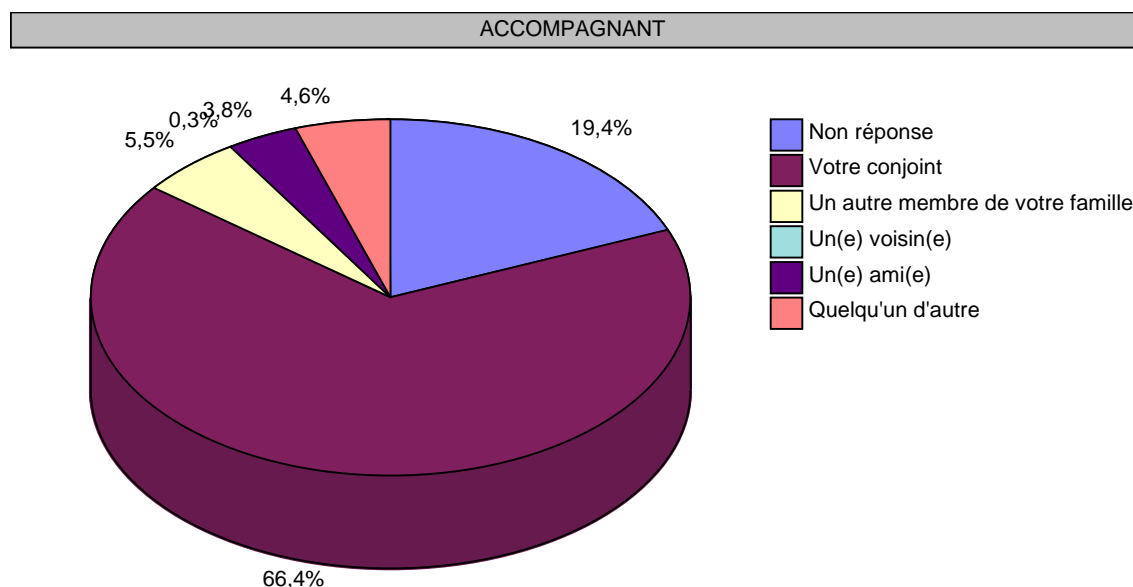
ACCOMPAGNANT	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	71	19,4%
Votre conjoint	243	66,4%
Un autre membre de votre famille	20	5,5%
Un(e) voisin(e)	1	0,3%
Un(e) ami(e)	14	3,8%
Quelqu'un d'autre	17	4,6%
TOTAL OBS.	366	100%

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 680,64$, ddl = 5, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Dans 66,4 % des cas, le conjoint est la personne qui accompagne le plus directement le malade. Les autres accompagnants sont « recrutés » au sein de l'entourage proche (voisins, amis, etc.) L'accompagnement, qui peut prendre des formes très diverses et plus ou moins contraignantes, est réalisé pour l'essentiel au sein du cercle familial. La prise en charge institutionnelle est pratiquement inexistante. Tout repose, ou presque, sur la bonne volonté, le volontariat, et bien entendu, le bénévolat.

ACCOMPAGNANT -AUTRE-

Si 'Quelqu'un d'autre', précisez :

aide	23	20,9%
ménagère	13	11,8%
domicile	6	5,5%
infirmière	5	4,5%
famille	4	3,6%
vie	3	2,7%
voisine	3	2,7%
ADMR	2	1,8%
amie	2	1,8%
amies	2	1,8%
amis	2	1,8%
auxiliaire	2	1,8%
enfants	2	1,8%
filles	2	1,8%
fil	2	1,8%
matin	2	1,8%
membre	2	1,8%

Nombre de valeurs différentes : 50

'aide' est le plus cité : 23 observations.

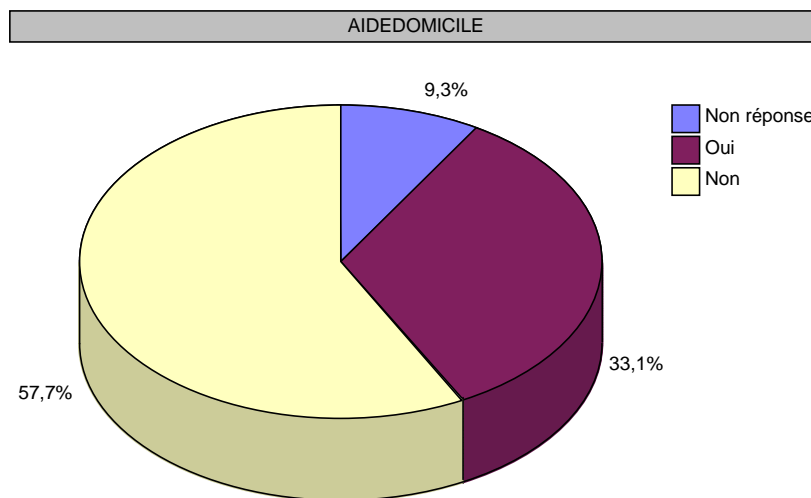
Il y a 307 non-réponses.

On peut résumer les réponses à cette question de la manière suivante : outre les aides référencées dans la question précédente, sont mentionnées ici les aides institutionnelles, et en particulier les aides ménagères à domicile et les infirmières.

AIDE A DOMICILE

Habituellement, bénéficiez-vous d'une aide à domicile ?

AIDEDOMICILE	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	34	9,3%
Oui	121	33,1%
Non	211	57,7%
TOTAL OBS.	366	100%



57,7 % des patients ne bénéficient d'aucune aide à domicile. La prise en charge institutionnelle semble donc très déficiente. Dans un prochain volume, nous essaierons d'analyser en profondeur cette situation. Il y a là, certainement, des améliorations à apporter.

HEURES HEBDOMADAIRES

Si oui, combien d'heures par semaine ?

2	25	17,1%
4	16	11,0%
6	16	11,0%
5	12	8,2%
3	10	6,8%
8	8	5,5%
7	7	4,8%
10	5	3,4%
9	4	2,7%
1	3	2,1%
12	3	2,1%
16	3	2,1%
24	3	2,1%
14	2	1,4%
30	2	1,4%
35	2	1,4%
56	2	1,4%
20	1	0,7%
21	1	0,7%
23	1	0,7%
25	1	0,7%
32	1	0,7%

Nombre de valeurs différentes : 34

'2' est le plus cité : 25 observations.

Il y a 235 non-réponses.

Trois personnes bénéficient d'une heure par semaine. 17,1 % bénéficient de deux heures hebdomadaires d'aide à domicile. 2 personnes, soit 1,4 %, bénéficient de 56 heures par semaine. Entre ces extrêmes, tous les cas existent. Quels sont les critères d'attribution ?

Cela vous semble-t-il suffisant ?

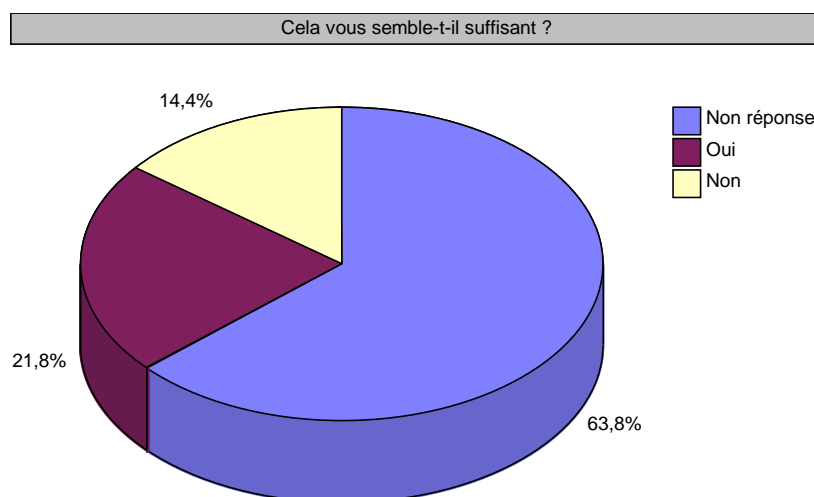
Cela vous semble-t-il suffisant ?	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	226	58,8% < 63,8 < 68,8%
Oui	77	17,5% < 21,8 < 26,0%
Non	51	10,8% < 14,4 < 18,1%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 151,14$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Parmi les personnes bénéficiant d'une aide à domicile, environ 22 % estiment que le nombre d'heures qui leur est attribué est suffisant, alors que environ 15 % estiment le contraire. Le surcoût que représenterait l'augmentation du nombre d'heures d'aide à domicile peut être chiffré. Il semble que les besoins soient finalement très modestes et pourraient aisément être satisfaits.

SANTE DE L'ACCOMPAGNANT

Votre "accompagnant" est-il(elle) lui-même (elle-même) en bonne santé ?

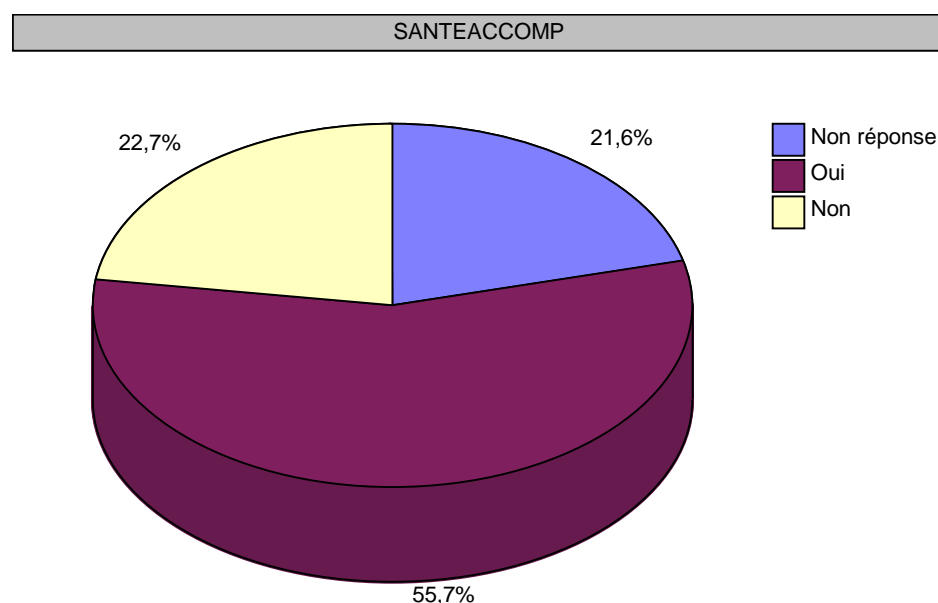
SANTEACCOMP	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	79	21,6%
Oui	204	55,7%
Non	83	22,7%
TOTAL OBS.	366	100%

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 81,51$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Les accompagnants, compte tenu de leur âge et de la lourdeur des soins prodigués, peuvent à leur tour connaître des problèmes de santé. Il faut alors envisager d'accompagner les accompagnants, d'aider les aidants. Cet aspect du problème est rarement évoqué, mais peu ou prou, il va se poser avec de plus en plus d'acuité. Quelles sont les solutions envisagées ? Quelles anticipations prévoir pour éviter une catastrophe ?

ETABBLISSEMENT SPECIALISE

En cas de nécessité, accepteriez-vous d'aller dans un établissement spécialisé ?

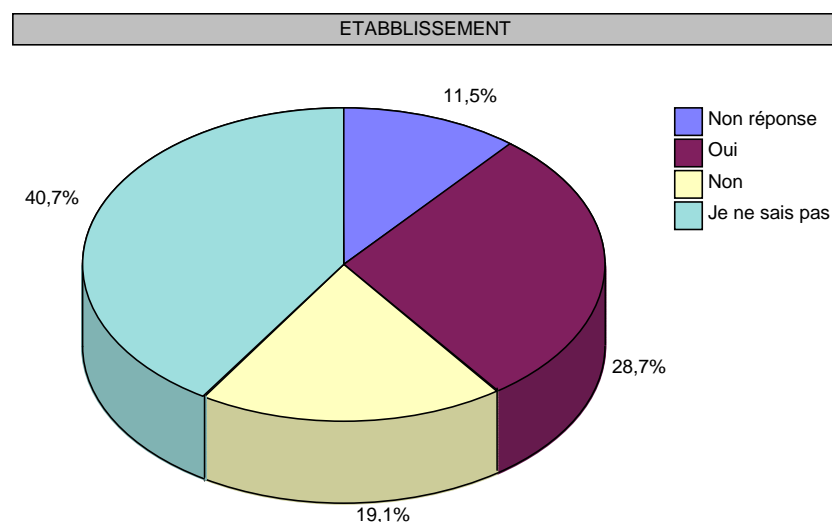
ETABBLISSEMENT	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	42	8,2% < 11,5 < 14,7%
Oui	105	24,1% < 28,7 < 33,3%
Non	70	15,1% < 19,1 < 23,1%
Je ne sais pas	149	35,7% < 40,7 < 45,7%
TOTAL OBS.	366	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 67,74$, ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Le placement en institution ne peut être qu'une solution parmi d'autres. Le maintien à domicile reste sans doute, et pour beaucoup, la solution à privilégier. Hélas, elle ne peut être envisagée pour tout le monde. Plus de 40 % des personnes interrogées sont dans le doute quant à la décision qu'elles prendraient ou qu'elles souhaiteraient qu'on prenne pour elles en ce qui concerne un placement éventuel. Il s'agit là d'un problème extrêmement délicat et chacun sait que le choix d'une décision, quelle qu'elle soit, peut varier énormément dans le temps, en fonction des circonstances... et du principe de réalité. Et s'agit-il toujours d'un choix ?

DEGRE D'AUTONOMIE (1)

Aujourd'hui, vous estimez que votre autonomie est :

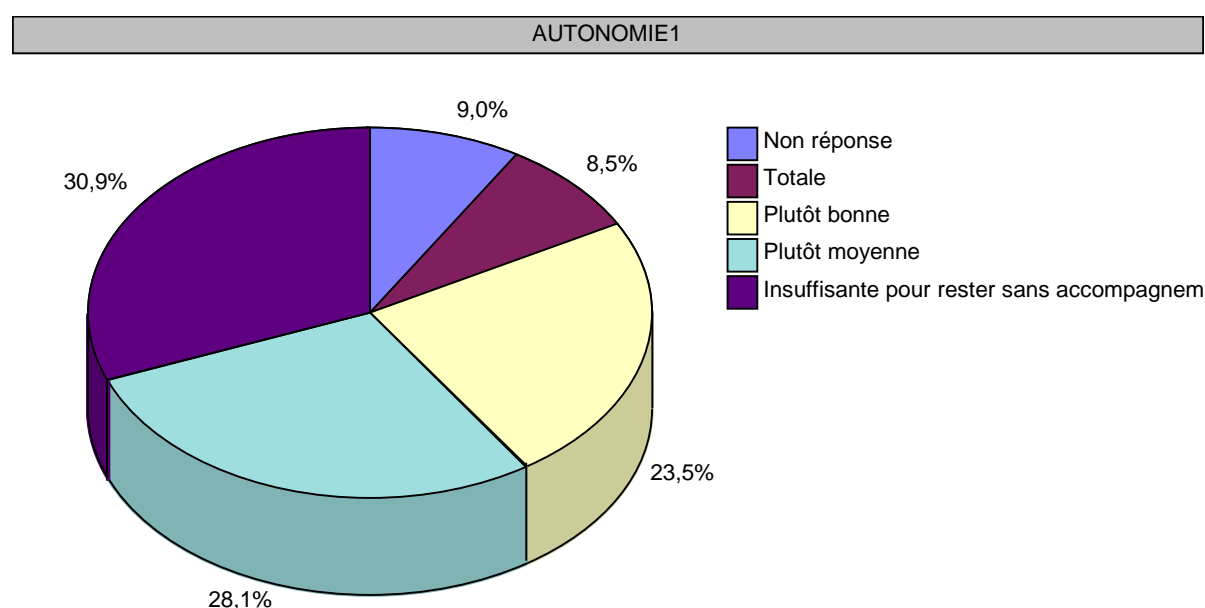
AUTONOMIE1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	33	6,1% < 9,0 < 11,9%
Totale	31	5,6% < 8,5 < 11,3%
Plutôt bonne	86	19,2% < 23,5 < 27,8%
Plutôt moyenne	103	23,5% < 28,1 < 32,7%
Insuffisante pour rester sans accompagnement	113	26,1% < 30,9 < 35,6%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Totale) à 4 (Insuffisante pour rester sans accompagnement).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



La réponse à la question précédente dépend en partie de la réponse à celle-ci. Le degré d'autonomie réelle ou supposée constitue sans doute l'un des facteurs majeurs du « choix » de rester à domicile ou d'intégrer une institution. Nous constatons que plus de 30 % des personnes interrogées aujourd'hui considèrent que leur autonomie est insuffisante pour rester sans accompagnement. C'est au sein de cette population qu'il faudra sans doute rechercher en

priorité ceux et celles qui rejoindront un établissement spécialisé. Notons au passage que 8,5 % des parkinsoniens interrogés considèrent que leur autonomie, aujourd'hui, est totale. Rassurons-nous, tous les parkinsoniens ne sont pas grabataires !

QUALITES SOUHAITEES DES ACCOMPAGNANTS

Selon vous, quelles devraient être les qualités d'un(e) accompagnant(e) ?

QUALITES	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	34	6,3% < 9,3 < 12,3%
La patience	258	65,8% < 70,5 < 75,2%
La compréhension	245	62,1% < 66,9 < 71,7%
La compassion	31	5,6% < 8,5 < 11,3%
La compétence (après formation)	120	28,0% < 32,8 < 37,6%
L'écoute	198	49,0% < 54,1 < 59,2%
Le sang froid	77	16,9% < 21,0 < 25,2%
Le calme	137	32,5% < 37,4 < 42,4%
L'ouverture aux autres	49	9,9% < 13,4 < 16,9%
Autre	24	4,0% < 6,6 < 9,1%
TOTAL OBS.	366	

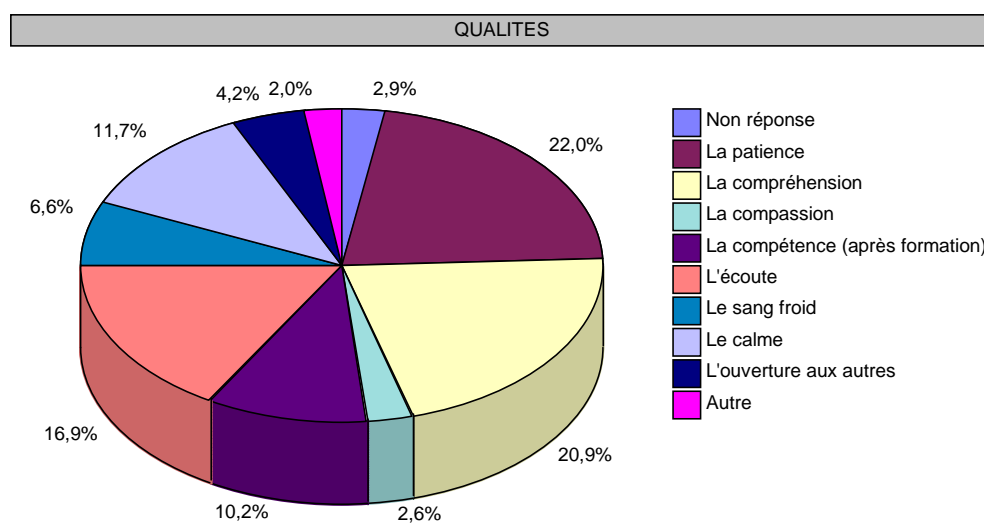
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 605,99$, ddl = 10, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (5 au maximum).



Cette rubrique met en évidence l'inadéquation éventuelle entre le quantitatif (nombre d'accompagnants) et le qualitatif (compétence des accompagnants). Encore faudrait-il distinguer entre les accompagnants « spontanés » ou « naturels » et les accompagnants « institutionnels ». Quoi qu'il en soit, les qualités les plus souhaitées sont dans l'ordre décroissant :

1. la patience (22 %)
2. la compréhension (20,9 %)
3. l'écoute (16,9 %)
4. le calme (11,7 %)
5. etc.

QUALITES -AUTRE-

Si 'Autre', précisez :

- 23 : connaissance de la maladie
- 81 : calme; ouverture aux autres
- 85 : disponibilité
- 95 : l'écoute ; le sang froid ; le calme ; la disponibilité
- 112 : beaucoup de chaleur humaine
- 124 : la bonne humeur. Un "rayon de soleil" pour le(a) malade
- 125 : gentillesse
- 147 : connaître la maladie
- 148 : l'humanisme
- 165 : écoute; sang froid; ouverture aux autres
- 185 : l'écoute; le sang froid; le calme; l'ouverture aux autres
- 198 : le sang froid, l'ouverture aux autres
- 206 : le sang froid, le calme, l'ouverture aux autres
- 207 : l'écoute, le sang-froid, le calme
- 220 : l'écoute, le sang-froid, le calme
- 238 : l'ouverture aux autres. L'amour pour l'autre. Pour ce qui est des établissements spécialisés, il faudra bien y venir sans être séparé. C'est là tout le problème. C'est difficile. Aurais-je la force de continuer. Je suis découragée. Nous avons une maison avec jardin agréable mais 10 marches à monter, je crains les chutes. Il y a deux jours, dans la salle de bains, un voisin est venu nous aider. Pas de fracture. Je me sens seule face à la maladie. Merci de votre compréhension. La maladie avance peu à peu. Les facultés de mon mari sont intactes, il faut toujours être présente pour l'aider pour les besoins urinaires (et autres imprévus). Il marche encore bien avec une canne. Son équilibre est précaire.
- 241 : qu'elle me soit sympathique
- 258 : le sang-froid ; le calme ; l'ouverture aux autres
- 262 : l'écoute ; le sang-froid ; le calme ; l'ouverture aux autres.
- 271 : respect des horaires (repas etc.) plus de sorties avec l'accompagnant.
- 317 : la tendresse
- 337 : le sang froid ; le calme
- 343 : le respect du malade
- 345 : l'écoute; le sang-froid; le calme; l'ouverture aux autres
- 349 : disponibilité
- 350 : disponibilité
- 351 : cela m'a agacée parce que le Pape était devenu quelqu'un de surhumain que je devais égaler pour certains. Le calme
- 353 : l'écoute; le sang froid; le calme; l'ouverture aux autres