



Chercher à comprendre... et refuser de subir

2.3 LES ACCOMPAGNANTS :

Le retentissement de la maladie de parkinson sur le quotidien

Bernard COMPERE

PARKINSON & QUALITE DE VIE



*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*

L'IMPACT DE LA MALADIE DE PARKINSON (RETENTISSEMENT)

16. ANNONCE DU DIAGNOSTIC (1)

Comment avez-vous pris connaissance du diagnostic de MP ?

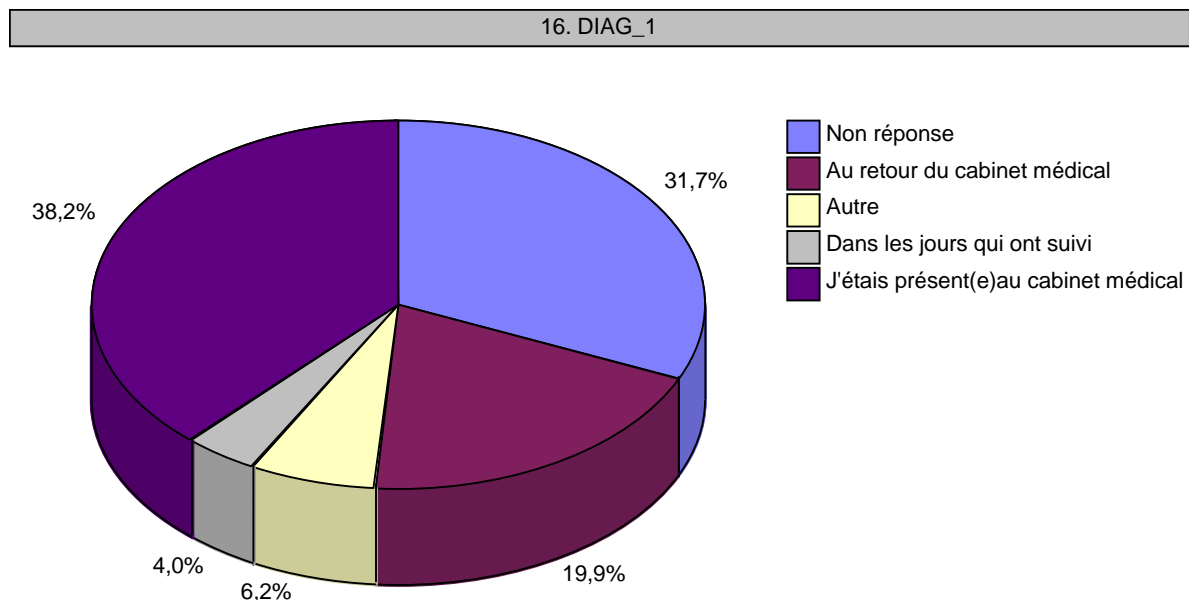
16. DIAG_1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	118	27,0% < 31,7 < 36,4%
Au retour du cabinet médical	74	15,8% < 19,9 < 23,9%
Autre	23	3,7% < 6,2 < 8,6%
Dans les jours qui ont suivi	15	2,0% < 4,0 < 6,0%
J'étais présent(e) au cabinet médical	142	33,2% < 38,2 < 43,1%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 169,91$, ddl = 4, 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 non-réponses représentent environ 32% de la population des accompagnants interrogés.

Les chiffres ci-dessus montrent à l'évidence le rôle central que le médecin - neurologue ou

généraliste - va être amené à jouer dans "la trilogie parkinsonienne" pendant des très longues années, années où chacun des protagonistes sera témoin impuissant de la dégradation inéluctable du malade. Pendant cette période, la triade (malade-médecin-accompagnant) va se modifier progressivement pour aboutir à une forme plus ou moins représentative et stabilisée de la maladie, « à chacun SON parkinson ».

17. ANNONCE DU DIAGNOSTIC (AUTRE)

Si « Autre », précisez,

- 4 : A la Rochelle.
- 5 : Cinq ans après les premiers symptômes.
- 17 : Après recherches au CHU.
- 26 : Au début, ça pouvait aller. À présent, c'est plus dur.
- 38 : J'avais aperçu des signes avant-coureurs.
- 46 : Par mon mari.
- 50 : C'est moi qui l'ai fait (si... Si...).
- 78 : Choc opératoire.
- 86 : Nous nous sommes rencontrés et fréquentés la maladie étant déclarées depuis plus d'un an.
- 89 : Au téléphone par le médecin traitant.
- 113 : Par le rhumatologue d'une cure thermique.
- 134 : Mise en place du suivi dans le cadre de l'aide à domicile.
- 146 : Par mes enfants médecins.
- 231 : Au téléphone par ma femme.
- 238 : Je le savais depuis six mois. C'est moi-même qui ai pris un rendez-vous chez le neurologue. Depuis, j'ai changé de médecin traitant. Mon kiné m'a aidé, mon médecin ne faisait rien.
- 242 : Quelques années après.
- 252 : Je m'en doutais depuis un moment.
- 278 : Famille de parkinsoniens.
- 287 : Par la malade.
- 288 : Par courrier.
- 289 : Par l'ordonnance médicale.
- 316 : Diagnostic occulté pendant un an.
- 343 : 3.
- 370 : 8 ans après la sortie d'une hospitalisation.
- 371 : C'est moi qui ai demandé un rendez-vous au neurologue, voyant le ralentissement.
Balancement du bras gauche inexistant, traits figés et fausses routes

Les réponses ci-dessus fournies par les accompagnants, sont une reproduction in extenso des déclarations originales.

18. SIGNIFICATION DU TERME PARKINSON

A ce moment là, le terme « maladie de Parkinson » évoquait pour vous :

18. DIAG_4	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	121	27,8% < 32,5 < 37,3%
Autre	37	6,9% < 9,9 < 13,0%
Des tremblements	193	46,8% < 51,9 < 57,0%
La vieillesse	48	9,5% < 12,9 < 16,3%
Rien	20	3,1% < 5,4 < 7,7%
TOTAL OBS.	372	

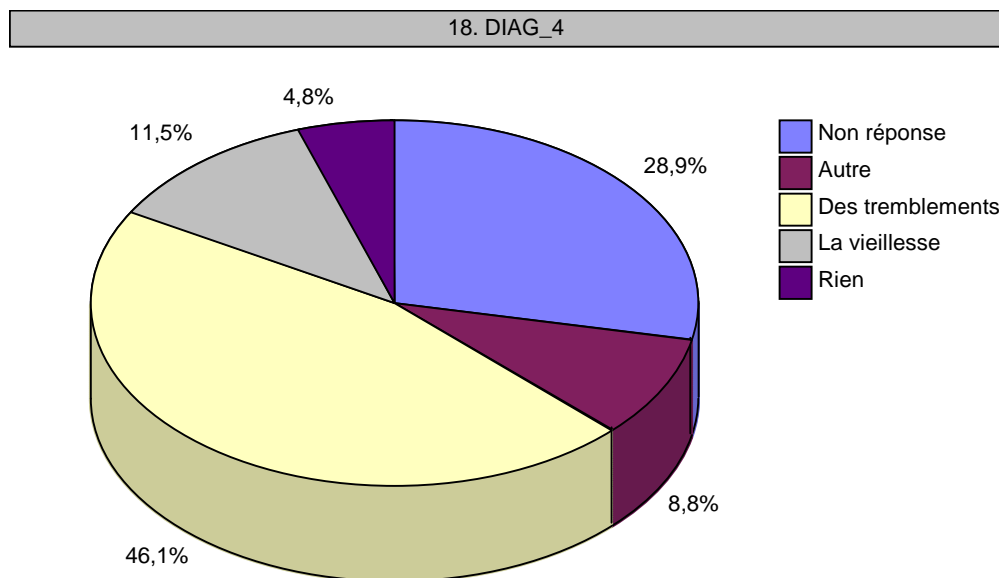
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 248,82$, 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.

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (2 au maximum).



Pour plus d'un répondant sur deux (51,9% plus 12,9%), la maladie de parkinson évoque "le petit vieux qui tremble". S'agit-il là de la traduction d'un vécu familial et quotidien ou bien d'un simple "copier-coller" de proximité, sans autre signification qu'une reprise des représentations sociales, véhiculées par de multiples vecteurs plus ou moins informés ? Une enquête ultérieure devrait reprendre, en les précisant, les thèmes abordés dans celle-ci.

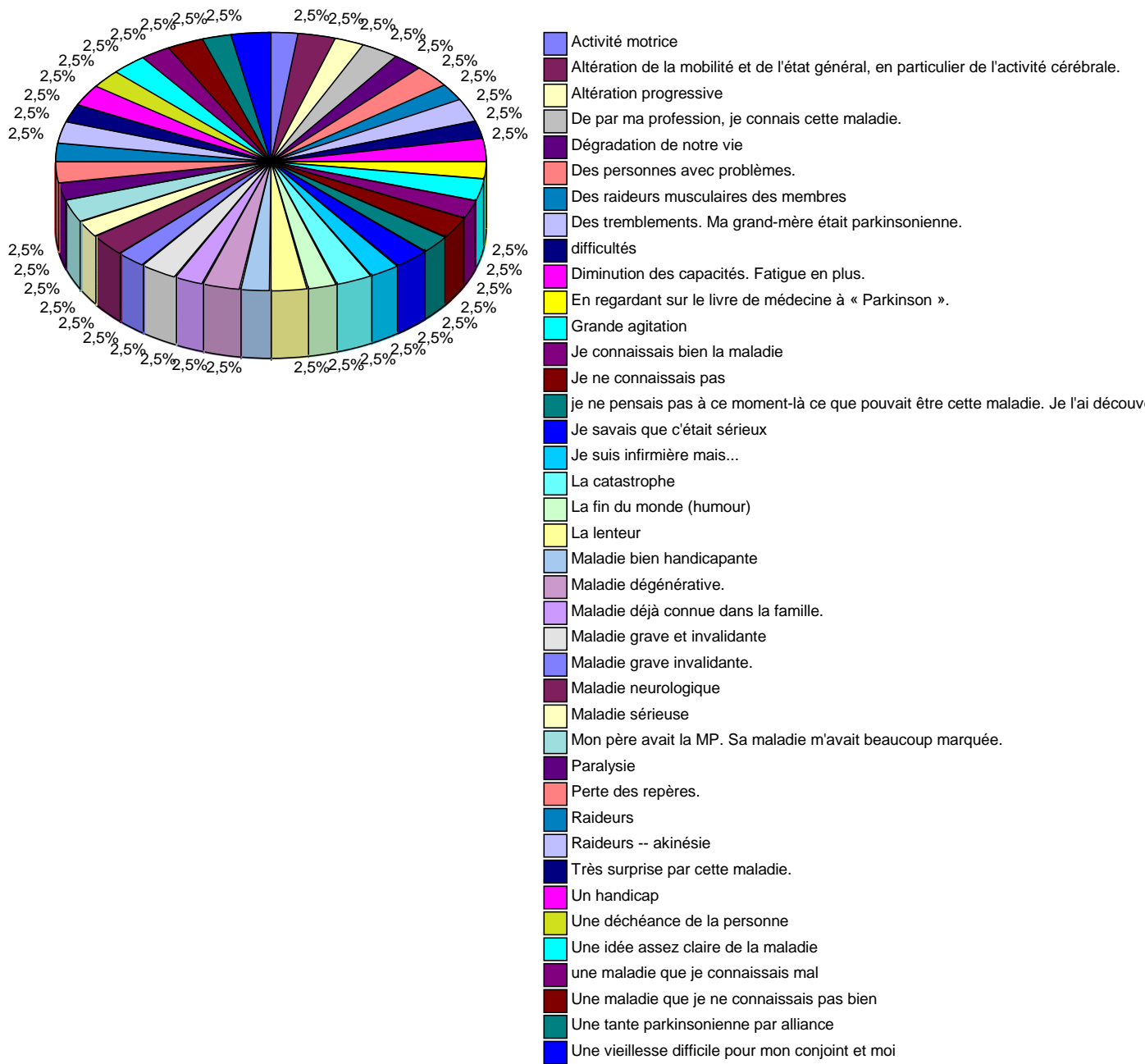
19. SIGNIFICATION DU TERME PARKINSON (AUTRE)

Si « Autre », précisez :

19. DIAG_4_AUTRE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Activité motrice	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Altération de la mobilité et de l'état général, en particulier de l'activité cérébrale.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Altération progressive	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
De par ma profession, je connais cette maladie.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Dégradation de notre vie	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Des personnes avec problèmes.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Des raideurs musculaires des membres	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Des tremblements. Ma grand-mère était parkinsonienne.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
difficultés	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Diminution des capacités. Fatigue en plus.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
En regardant sur le livre de médecine à « Parkinson ».	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Grande agitation	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Je connaissais bien la maladie	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Je ne connaissais pas	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
je ne pensais pas à ce moment-là ce que pouvait être cette maladie. Je l'ai découverte par la suite.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Je savais que c'était sérieux	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Je suis infirmière mais...	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
La catastrophe	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
La fin du monde (humour)	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
La lenteur	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie bien handicapante	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie dégénérative.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie déjà connue dans la famille.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie grave et invalidante	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie grave invalidante.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie neurologique	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Maladie sérieuse	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Mon père avait la MP. Sa maladie m'avait beaucoup marquée.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Paralysie	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Perte des repères.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Raideurs	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Raideurs -- akinésie	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Très surprise par cette maladie.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Un handicap	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Une déchéance de la personne	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Une idée assez claire de la maladie	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
une maladie que je connaissais mal	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Une maladie que je ne connaissais pas bien	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Une tante parkinsonienne par alliance	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Une vieille femme difficile pour mon conjoint et moi	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
TOTAL OBS.	373	

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

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.



Les réponses ci-dessus fournies par les accompagnants, sont une reproduction in extenso des déclarations originales.

20. NIVEAU D'IMPLICATION

Avez-vous tout de suite mesuré à quel point vous alliez être concerné(e) ?

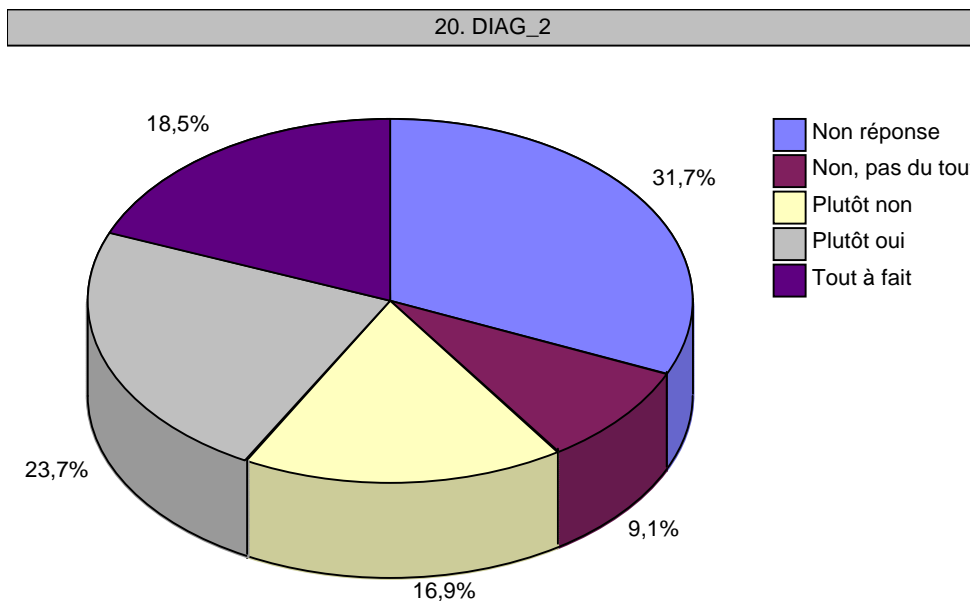
20. DIAG_2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	118	27,0% < 31,7 < 36,4%
Non, pas du tout	34	6,2% < 9,1 < 12,1%
Plutôt non	63	13,1% < 16,9 < 20,7%
Plutôt oui	88	19,3% < 23,7 < 28,0%
Tout à fait	69	14,6% < 18,5 < 22,5%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 52,11$, ddl = 4, 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.



La très forte réponse "Non réponse" souligne - du moins peut-on le penser - à la fois un certain désintérêt pour tout ce qui concerne la maladie de parkinson, sans qu'on puisse assimiler pour autant les réponses "non, pas du tout" et "plutôt non" à l'absence de réponse. Quoi qu'il en soit, si l'on rassemble dans un même "paquet" toutes les réponses qui "penchent" du côté "négatif", on constate que cet ensemble pèse 26% (16,9% + 9,1%) et le côté "positif" 42% (23,7% + 18,5%). A ce moment de l'enquête, il semble qu'on puisse interpréter ces résultats comme traduisant une plus

grande sensibilité/implication des accompagnants aux problèmes de la maladie de parkinson. N'oublions pas que nous saisissons ici le contenu des réponses à des stades très variables de la maladie et que cette maladie est **dégénérative et évolutive**. Autrement dit, les réponses ci-dessus ne sont que très provisoires.

21. REACTION A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Quelle a été votre première réaction ?

21. DIAG_3	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	118	27,0% < 31,7 < 36,4%
Aller voir sur internet	20	3,1% < 5,4 < 7,7%
Autre	13	1,6% < 3,5 < 5,4%
Chercher à me renseigner sur la MP	176	42,2% < 47,3 < 52,4%
En parler autour de moi	74	15,8% < 19,9 < 23,9%
La panique	10	1,0% < 2,7 < 4,3%
Me taire	17	2,4% < 4,6 < 6,7%
Rassurer mon malade	131	30,4% < 35,2 < 40,1%
TOTAL OBS.	372	

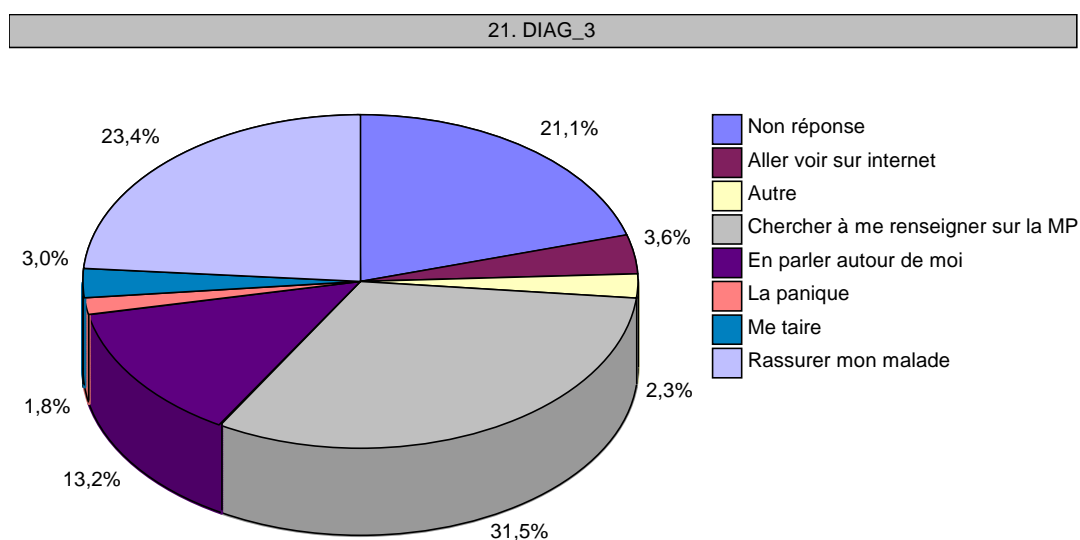
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 421,25$, ddl = 8, 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 (3 au maximum).



Comme dans toute situation d'échange, dans le cas des trois protagonistes que je viens d'identifier, le fait d'entrer en connexion avec l'un ou l'autre, établit un courant constitué par deux vecteurs distincts, un vecteur émotionnel et un vecteur informationnel.

On constate un manque certain d'information valide qui sera comblé en premier lieu par la famille élargie et notamment par une démarche de recherche d'informations engagée par le binôme formé par le malade et son accompagnant. La plupart du temps, l'accompagnant n'en sais pas plus que le malade et inversement. On constatera très souvent une démarche conjointe qui seule permettra de faire évoluer une situation de méconnaissance quasi absolue vers une situation plus conforme aux nécessités de la prise en charge thérapeutique, ce qui fait que progressivement le binôme malade-accompagnant évoluera nécessairement vers un trinôme malade-accompagnant-médecin.

Deux caractéristiques parmi beaucoup d'autres attirent l'attention : la durée et le caractère évolutif de la maladie, ce qui complique sensiblement les choses. Lorsque l'accompagnant prend en charge son patient, il trouve une situation encore faiblement détériorée, caractéristique des maladies chroniques. Ce qu'il ne sait pas encore, c'est qu'il s'engage, de gré ou de force, dans un processus qui va évoluer sur des périodes extrêmement longues, souvent de plusieurs dizaines d'années. A force d'efforts, de souffrances... et bien d'autres choses, la problématique de la relation entre les membres de la triade médecin-malade-accompagnant va se modifier (dans le meilleur des cas) en synchronie avec le reste de la situation.

22. REACTION A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC (AUTRE)

Si « Autre », précisez :

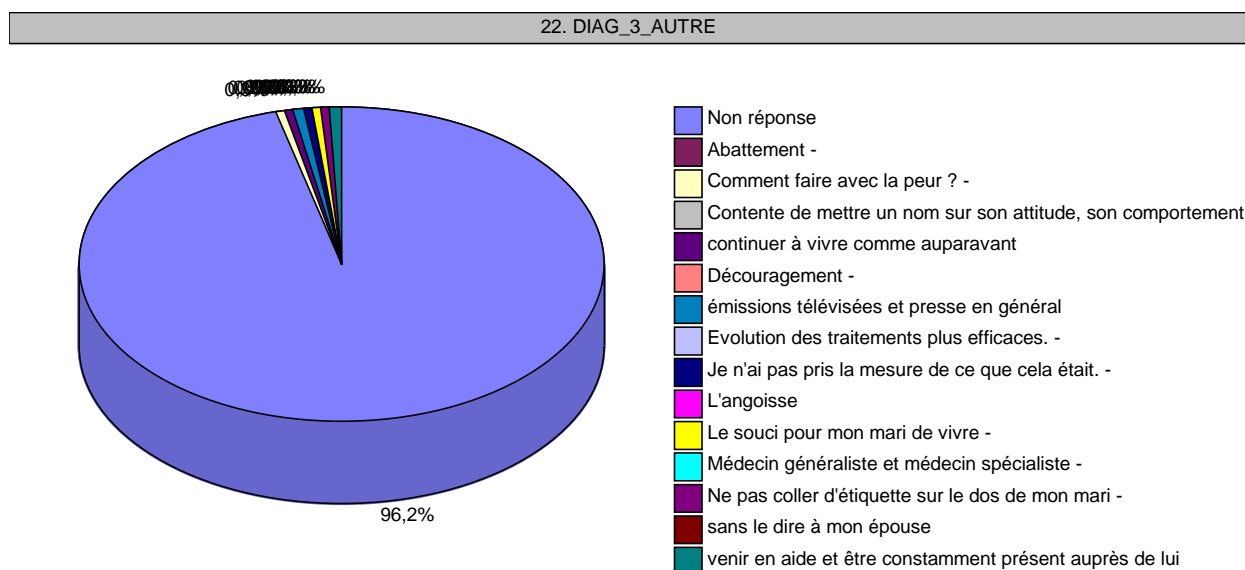
22. DIAG_3_AUTRE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	358	94,3% < 96,2 < 98,2%
Abattement	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Comment faire avec la peur ?	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Contente de mettre un nom sur son attitude, son comportement.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Continuer à vivre comme auparavant	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Découragement	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Emissions télévisées et presse en général	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Evolution des traitements plus efficaces.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Je n'ai pas pris la mesure de ce que cela était.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
L'angoisse	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Le souci pour mon mari de vivre	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Médecin généraliste et médecin spécialiste	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Ne pas coller d'étiquette sur le dos de mon mari	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Sans le dire à mon épouse	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Venir en aide et être constamment présent auprès de lui	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 4796,47$, ddl = 14, 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 réponses ci-dessus fournies par les accompagnants, sont une reproduction in extenso des déclarations originales.

23. ALTERATION DE LA PERSONNALITE

Depuis que vous accompagnez votre malade, avez-vous noté chez lui (elle) un changement de personnalité ?

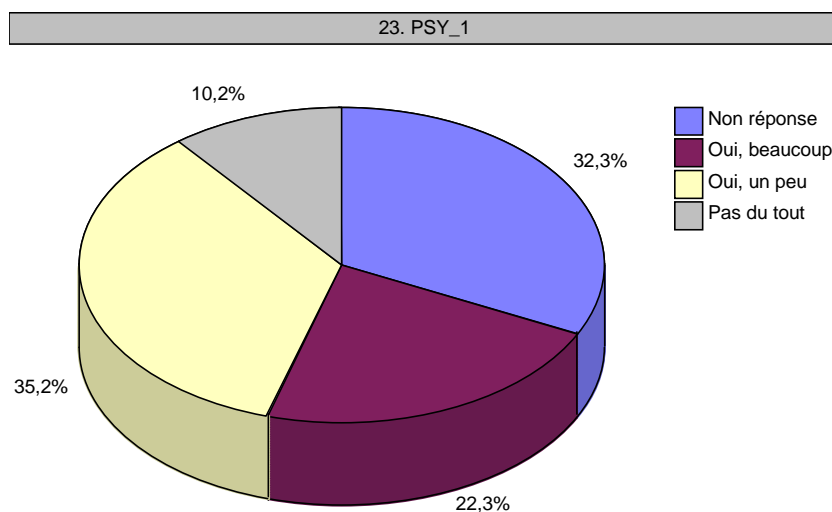
23. PSY_1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	120	27,5% < 32,3 < 37,0%
Oui, beaucoup	83	18,1% < 22,3 < 26,5%
Oui, un peu	131	30,4% < 35,2 < 40,1%
Pas du tout	38	7,1% < 10,2 < 13,3%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 56,97$, 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.



Dans un premier temps, les accompagnants sont invités à répondre par "oui" ("oui un peu", 35,2% et "oui beaucoup", 22,3%) ou par "non" ("pas du tout", 10,2%). Ensuite, dans un deuxième temps, ceux qui ont répondu positivement sont invités à préciser le degré de changement de personnalité observé sur le malade.

Plus de la moitié des accompagnants interrogés font état d'un changement de personnalité plus ou moins perceptible, contre seulement 10,2% qui ne perçoivent rien. Il s'agit ici de la perception par l'accompagnant et non d'une donnée objective.

24. ALTERATION DE LA PERSONNALITE (2)

Si « oui beaucoup », cette évolution s'est faite :

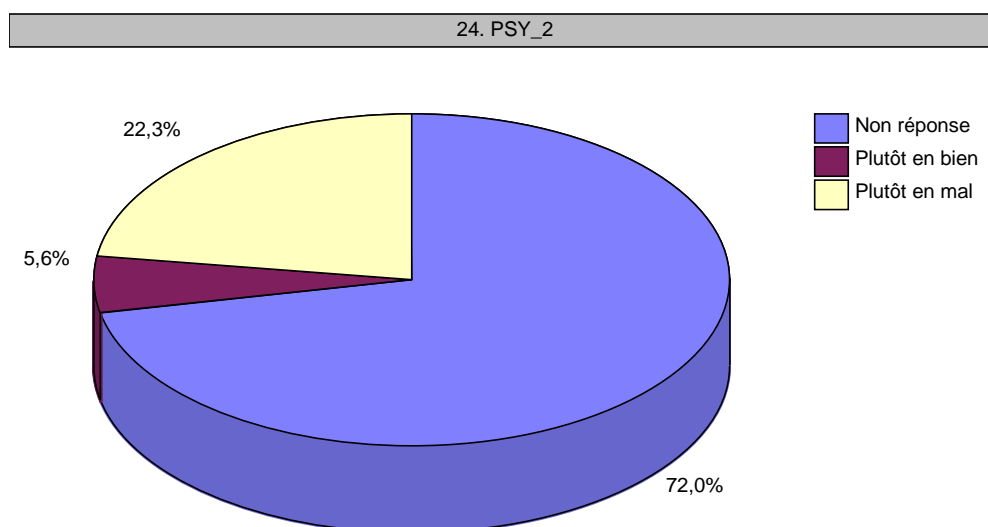
24. PSY_2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	268	67,5% < 72,0 < 76,6%
Plutôt en bien	21	3,3% < 5,6 < 8,0%
Plutôt en mal	83	18,1% < 22,3 < 26,5%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 266,34$, 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.



Il ne s'agit pas ici d'une donnée objective, mais plutôt d'un paramètre subjectif, plurifactoriel, qui renvoie à un climat relationnel, qui s'est installé progressivement entre les trois protagonistes, le malade, le médecin et l'accompagnant. La médecine n'est pas une science exacte, pas plus dans le domaine de la neurologie que dans n'importe quel autre, ce qui fait que l'action thérapeutique engagée progresse à pas feutrés dans un épais brouillard. C'est lors de la première rencontre que se font les premiers balisages et que se dessinent les prémises de la prise en charge thérapeutique envisagée.

Environ 80 personnes étaient concernées par cette question. A l'évidence, il s'agit de la population *in fine* qui considère que les changements observés ont été réalisés avec un résultat négatif. Le changement de personnalité est un critère diagnostique très important, une sorte de marqueur de la maladie de parkinson. Il s'agit là peut-être du critère le plus spectaculaire et le moins contestable, celui que chacun peut observer *de visu* à longueur de mois et d'années. Changer certes, mais changer positivement ou négativement ?

Le changement de personnalité observé est perçu essentiellement comme une évolution négative (« plutôt en mal »). Il nous manque une donnée majeure pour progresser dans l'analyse de cet élément. Plus le temps passe, plus la personnalité du malade se détériore. Il est regrettable de constater que les médecins limitent trop souvent leur champ d'investigation au déclin des fonctions purement motrices. En tant que malade, je suis en mesure d'attester que le malade parkinsonien n'est pas réductible aux fonctions motrices.

25. Précisez :

- 1 : Obligée de l'assister 24h/24
- 5 : Caractère très indépendant. Devenu dépendant. Velleitaire et craintif.
- 12 : Très personnel, très renfermé, exigeant, demandeur, insatisfait, tout était déjà dans le tempérament, la personnalité, le caractère initial de vie n'a fait qu'empirer.
- 41 : Repli sur la maladie. La maladie a pris toute la place. On ne parle plus que d'elle.
- 43 : Impatience et susceptibilité
- 59 : Indifférence qu'est ; manque d'intérêt ; diminution de la confiance en soi; diminution progressive du dynamisme.
- 65 : Ne fait pas confiance, alors qu'avant... Difficile à comprendre, susceptible, têtu, violent parfois
- 76 : Ne s'intéresse plus à rien. N'a pas l'air de réaliser que je peux avoir un peu de temps libre.
- 77 : Du fait de la rupture avec ses activités, et des responsabilités antérieures, très importantes, personnalité a été atteinte mais sa nature profonde est restée intacte : bonté, logique, tolérance.
- 81 : Traitement Modopar assez mal supporté, (fatigue généralisée, repli sur soi) de douleurs dos épaules, difficultés à la marche. En un mot, traitement négatif.
- 89 : Les médicaments génèrent de l'inconfort aussi bien que le confort
- 98 : Ce n'est plus la même personne sur le plan physique comme moral.
- 102 : Mon malade était quelqu'un de brillant, vraiment intelligent et curieux de tout. Depuis cinq ans, il est devenu un tout autre personnage.
- 116 : 15 ans de Parkinson. Traitement difficile, dyskinésies, camptocormie invalidante.
- 119 : Il était plutôt introverti. Maintenant, il parle de sa maladie, écrit, informe, fait de la formation auprès des professions de soignant.
- 159 : Lenteur
- 166 : Plus émotif, communique plus avec les autres sur sa maladie.
- 167 : Le caractère optimiste a disparu et a laissé place à un état dépressif.
- 168 : Pas suffisamment de recul pour répondre à chaque question. Relations débutantes (six mois).
- 171 : Il est rassuré, son humeur est plus égale.
- 174 : Il est plus agressif.
- 175 : Comportement insupportable
- 180 : Conjointe plus exigeante par ma présence près d'elle
- 181 : Après 16 ans de maladie, mon épouse est grabataire et a des moments d'absence
- 187 : Détérioration physique et intellectuelle qui s'installe progressivement au fil des années
- 188 : Plus calme
- 189 : Depuis qu'elle a subi une stimulation cérébrale en janvier 2004.
- 191 : Perte de confiance en soi. Excès d'émotivité.
- 202 : En parallèle, nous avons eu MP plus maladie bipolaire. Changement de la personnalité.
- 218 : S'est dégradé rapidement
- 219 : L'évolution de la personnalité a changé progressivement depuis 1991 en négatif.
- 230 : Auparavant, c'était quelqu'un de dynamique. Sportif, président d'association. Il est devenu renfermé sur lui-même, plus ou moins dépressif, refusant souvent les réunions d'amis. Il a honte de ce qu'il est devenu et ne s'accepte plus, ce qui le rend parfois irascible.
- 234 : Mon épouse qui, de par sa profession, connaissait très bien la maladie (soignante de plusieurs cas chez des personnes plus âgées) a subi cette déclaration comme un coup de foudre. Son cas étant très lourd, des tremblements bloquant le buste entièrement. Problème de transit intestinal.
- 238 : Nous avons consulté le psychogériatre. En 2004, à l'hôpital Bellier. Mon mari est allé pendant six mois une fois par semaine en groupe, trop de demandes pas assez de personnel. Il faut laisser la place aux autres. J'ai repris rendez-vous le 25 juillet 2006.
- 240 : Changement de caractère et désintérêt pour son entourage. L'indifférence vis-à-vis de moi.
- 247 : Hyperactifs, caractériel, de mauvaise foi, propos blessants.
- 258 : Repli sur soi et manque d'intérêt pour tout ce qui l'entoure

- 261 : Plus agressif. vit dans son monde sans bien réaliser ce qui se passe autour.
- 264 : Idées obsessionnelles ; mauvaise humeur ; irritable.
- 269 : Repli sur soi, manque d'assurance.
- 272 : Ayant des problèmes de santé, assez sérieux, j'aide mon épouse de mon mieux et cela n'est pas toujours facile hélas.
- 280 : Évolution de la maladie
- 281 : Avec le temps le caractère s'aigrit.
- 283 : Pénibilité à supporter le traitement, fatigue, découragement.
- 293 : Elle a besoin de compagnie. Elle se sent fragilisée. Pertes de mémoire.
- 302 : Il est plus méchant qu'avant
- 309 : Ne se bat pas contre la maladie ; égoïsme.
- 317 : La modification de la personnalité s'est faite progressivement d'autant que sa surdité a augmenté, ce qui rend la communication difficile. Pour communiquer, la surdité est pire que la maladie mais la malade et coupé de tout.
- 320 : Il ne me reconnaît pas toujours comme sa femme ; il ne s'intéresse plus à rien ; il ne semble pas heureux, ne parle pas souvent car il a beaucoup de mal à s'exprimer.
- 341 : Détresse mentale; repli sur soi; tristesse
- 343 : Acceptation de la maladie très dure. Ne plus faire de sport. Il se renfermait sur lui-même. Parfois agressif.
- 347 : Il se comporte (mon père) de plus en plus comme un enfant.
- 350 : Esprit de contradiction; indécision
- 353 : Ne reconnaît pratiquement pas son entourage (famille, amis, etc.)
- 360 : Moins de mobilité, nécessité d'être accompagnée
- 361 : Difficile à préciser : cela s'est produit au moment de l'arrêt de la vie professionnelle : départ à la retraite avec changement de domicile.
- 364 : Etat dépressif, ne voulait plus sortir et surtout ne voulait plus se lever, quelquefois refusait de venir manger
- 365 : Enervement, fatigue; rougeurs
- 370 : Caractère indépendant et libre, devenu très dépendant, voire exigeant et stressé

Les réponses ci-dessus fournies par les accompagnants, sont une reproduction in extenso des déclarations originales.

26. EVOLUTION FACE AU PROBLEME DE LA MALADIE

Durant la même période, avez-vous noté chez vous une évolution dans votre façon de prendre le problème ?

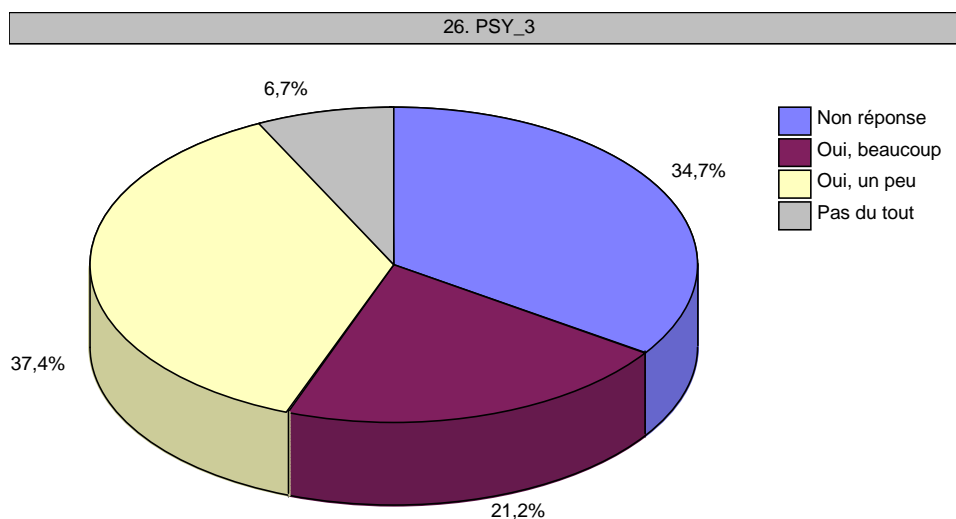
26. PSY_3	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	129	29,8% < 34,7 < 39,5%
Oui, beaucoup	79	17,1% < 21,2 < 25,4%
Oui, un peu	139	32,5% < 37,4 < 42,3%
Pas du tout	25	4,2% < 6,7 < 9,3%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 88,52$, 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.



58,6% des accompagnants interrogés font état d'un changement significatif dans leur manière de prendre le problème de la maladie et d'établir un nouveau mode de vie qui rassemble les éléments, jusque là dispersés, de manière à synthétiser « quelque chose » qui construit progressivement une nouvelle réalité autour du parkinson, des parkinsoniens et des accompagnants. Inversement, nettement moins de 10% estiment que leur façon d'intégrer le parkinson n'a provoqué aucun changement notable. Ces résultats confirment les bouleversements engendrés par l'arrivée d'un « étranger » dans « la planète parkinson ». Inutile, à ce stade de l'évolution de la maladie, de croire « au père Noël ». Il ne s'agit pas d'être défaitiste mais simplement lucide face à la réalité d'une maladie chronique dégénérative. Tout ce qu'on peut dire, c'est qu'il va falloir faire une petite place – de plus en plus grande - jusqu'à envahir toute la sphère vitale.

27. EVOLUTION FACE AU PROBLEME DE LA MALADIE (4)

Cette évolution s'est faite :

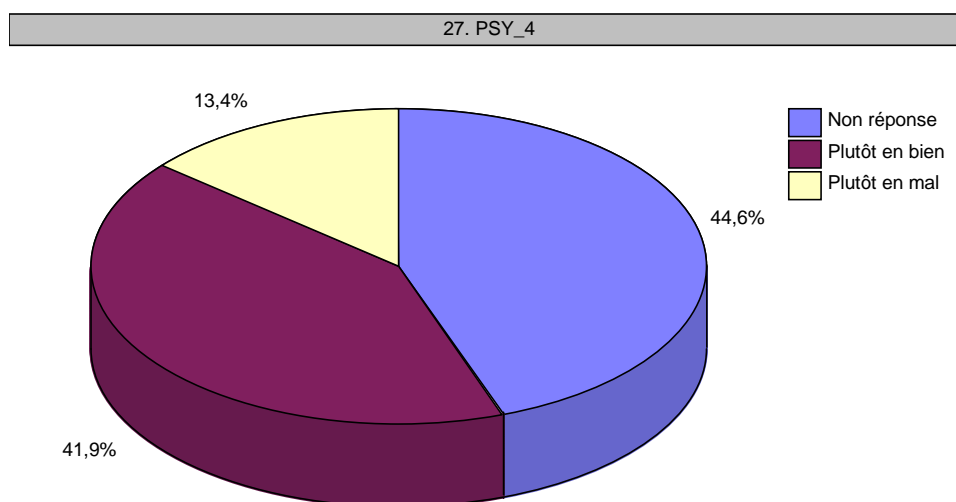
27. PSY_4	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	166	39,6% < 44,6 < 49,7%
Plutôt en bien	156	36,9% < 41,9 < 46,9%
Plutôt en mal	50	10,0% < 13,4 < 16,9%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 66,65$, 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.



Le parkinson est une maladie chronique évolutive et le fait qu'elle évolue parallèlement, aussi bien chez les malades que chez les accompagnants, n'a rien pour nous surprendre. Ce type de maladie me fait penser à une barque qui, au fur et à mesure, se remplirait des candidats au « voyage » jusqu'à saturation. Il s'agit d'un véritable « embarquement ». Une des caractéristiques majeures du parkinson et autres maladies apparentées, c'est le caractère chronique, c'est-à-dire une pathologie qui va se développer sur de très longues périodes (quelques mois ou le plus souvent quelques années), sans espoir de guérison, avec au bout du chemin l'issue fatale. Tout ça pour ça... !!

Contrairement aux idées reçues, les accompagnants apparaissent comme majoritairement satisfaits de l'évolution qu'ils ont eu l'occasion de constater au long de leurs diverses et nombreuses activités qui se sont progressivement développés autour de la maladie de parkinson. Leur statut passif s'est profondément modifié par la force de choses, le rôle de l'accompagnant dévient central. J'ai moi-même constaté cette évolution où j'ai commencé à m'intéresser prioritairement au malade pour en venir, sensiblement ou brutalement, à considérer l'accompagnant comme un élément incontournable, le pivot central du processus de restructuration de la relation triangulaire accompagnant-malade-médecin.

28. RELATIONS CONJUGALES

D'une manière générale, diriez-vous que la maladie de Parkinson a eu un impact sur vos relations conjugales ?

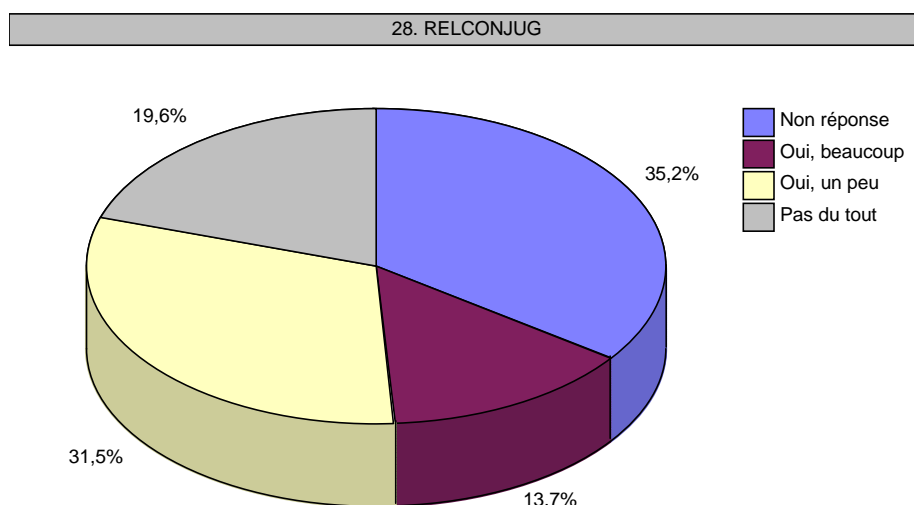
28. RELCONJUG	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	131	30,4% < 35,2 < 40,1%
Oui, beaucoup	51	10,2% < 13,7 < 17,2%
Oui, un peu	117	26,7% < 31,5 < 36,2%
Pas du tout	73	15,6% < 19,6 < 23,7%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 44,99$, 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.



En tant que maladie neurologique, le parkinson, au fur et à mesure des années qui s'écoulent, se répercute souvent sur la sphère affectivo-sexuelle. Je souhaitais clarifier ce paramètre. Les données brutes donnent les résultats suivants: environ 45%, soit 1 accompagnant sur 2, reconnaît l'apparition au sein du couple d'une modification dont l'ampleur et la nature seront traités dans la question suivante.

29. IMPORTANCE DES CHANGEMENTS DANS LES RELATIONS CONJUGALES

Si vous avez répondu « oui, beaucoup », ce changement a-t-il été :

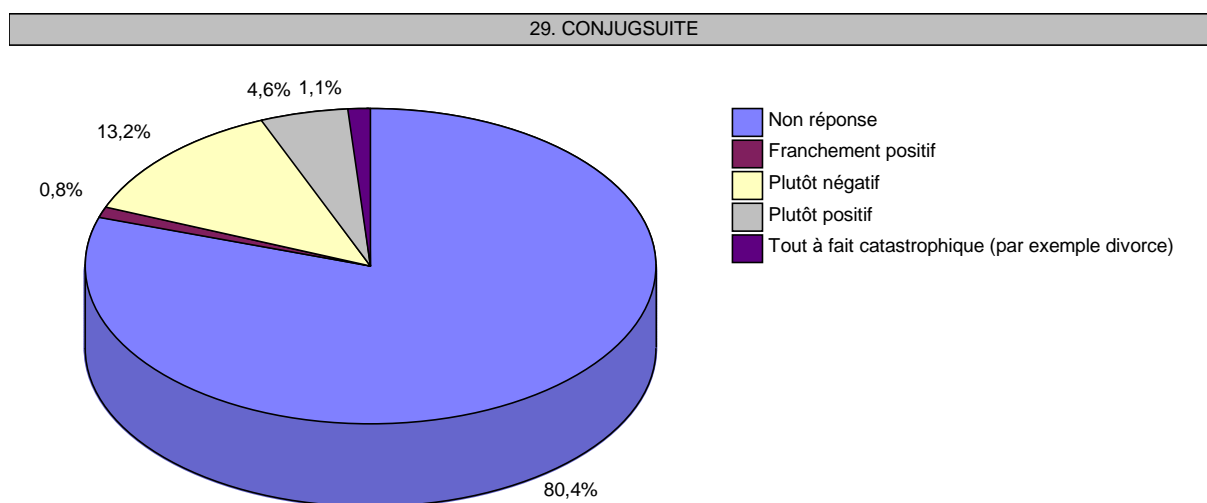
29. CONJUGSUIITE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	299	76,3% < 80,4 < 84,4%
Franchement positif	3	0,0% < 0,8 < 1,7%
Plutôt négatif	49	9,7% < 13,2 < 16,6%
Plutôt positif	17	2,4% < 4,6 < 6,7%
Tout à fait catastrophique (par exemple divorce)	4	0,0% < 1,1 < 2,1%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 866,12$, ddl = 4, 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.



Comme on pouvait s'y attendre, la maladie de parkinson -et de plus en plus avec l'âge- évolue parallèlement aux changements dans la vie de couple mentionnés précédemment. Si on tente de dégager un pôle de positivité (franchement positif, 0,8% plus plutôt positif, 4,6% soit 5,2%) et un pôle de négativité (plutôt négatif, 13,2% plus tout à fait catastrophique, 1,1%, soit 14,3%), les résultats font apparaître -ce qui ne saurait être une surprise- que les trois quarts des accompagnants interrogés estiment que les changements dans la vie de couple qu'ils ont vécu, ou qu'ils vivent

encore, sont négatifs, contre un quart qui perçoit ces changements comme positifs, ce qui signifie que les "préjudices secondaires" de la maladie sont nombreux, et commencent au sein même du cercle familial restreint.

La plupart des accompagnants considèrent que leur vie affective se trouve modifiée négativement par l'intrusion du parkinson dans leur quotidien. De ce point de vue il est possible de considérer le couple comme un système multipolaire doté d'une dynamique propre.

La définition du concept de maladie aurait peut-être besoin d'un "toiletage". Les travaux de Georges CANGUILHEM (*Le normal et le pathologique*) commencent à dater quelque peu¹. Il serait peut-être temps de "revisiter" cet ouvrage qui a marqué son époque, à la lumière des progrès actuels.

¹ Georges CANGUILHEM. *Le normal et le pathologique*, 1966.

30. RELATIONS FAMILIALES

D'une manière générale, diriez-vous que la MP a eu un impact sur vos relations familiales ?

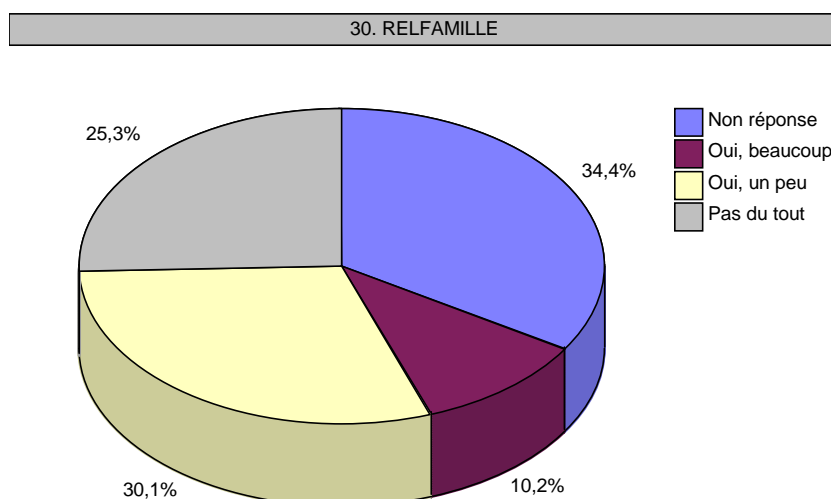
30. RELFAMILLE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	128	29,6% < 34,4 < 39,2%
Oui, beaucoup	38	7,1% < 10,2 < 13,3%
Oui, un peu	112	25,4% < 30,1 < 34,8%
Pas du tout	94	20,9% < 25,3 < 29,7%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 49,59$, 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.



Les notions de pôle négatif et positif ne sont pas d'usage courant dans un tel contexte. Je vais néanmoins essayer de les expliquer sans pour autant m'engager dans une digression inutile ici. Disons simplement que l'entité psychosociale initiale va connaître une évolution à la fois structurelle et culturelle, donc globale. En d'autres termes -et ceci en faisant référence au modèle biologique issu de la division cellulaire- le rassemblement en un même lieu et sur une même thématique constitue le « moteur » de cet ensemble dynamique. Le groupe constitué des malades parkinsoniens et du reste de « la galaxie parkinsonienne » (le second cercle, voire le troisième : le médecin, les accompagnants, le personnel paramédical, etc.) représente un exemple d'évolution-

progression selon les lois de la systémique et celles de la biologie cellulaire. En résumé, le facteur temps joue un rôle primordial dans ce processus. Le parkinson est une maladie dégénérative, donc évolutive, qui se développe sur de longues périodes. Habituellement, on ne mentionne que les aspects superficiels pour expliquer comment et pourquoi un groupe se crée et évolue. En effet, cette évolution se fait selon des lignes de force engendrées par l'émergence des groupes telles que je viens de les évoquer. Peut-être sans s'en rendre compte, en quelques lignes je suis passé de la biologie à la sociologie, de la sociologie à la psychologie, de la psychologie à la médecine, d'une approche purement descriptive à une méthode plus analytique, etc. Il s'agit donc d'une science carrefour où se retrouvent mêlées toutes ces disciplines.

Le système formé par les éléments positifs d'une part et par les éléments négatifs d'autre part, constitue la source dynamique qui fera évoluer l'ensemble (en l'occurrence le système familial) en fonction des tensions vécues par les protagonistes, c'est-à-dire, l'ensemble des éléments constitutifs de la cellule familiale.² Selon ma terminologie, on a affaire à un système bipolaire composé d'un pôle positif qui est constitué du cumul des éléments à tonalité positive et d'un pôle négatif, constitué à son tour par les éléments à tonalité négative.

Le pôle positif ("oui un peu" 30,1% et "oui beaucoup" 10,2%) représente 40,3% des réponses, contre 25,3% pour le pôle négatif.³ Donc, les accompagnants considèrent que l'émergence de la maladie de parkinson dans leur vie de famille à eu, et aura, des conséquences significatives.

Une famille est un groupe, mais pas n'importe quel groupe. Les liens y sont la plupart du temps extrêmement forts, jouant sur toute la gamme des sentiments, allant de la haine à l'amour fou. La structure y est constituée du premier cercle, ce qui assure ainsi la solidité et la permanence de l'ensemble. A partir de ce noyau central viendront se greffer progressivement les axes du développement selon une structure à la fois circulaire et radiale, créant ainsi un groupe –ou plus exactement une possibilité de groupe-. Quoi qu'il en soit, et pour ce qui concerne directement les structures qui se mettront en place à partir du diagnostic de parkinson (qui est l'acte fondateur de toutes les cellules qui ne manqueront pas de se développer selon une logique structurelle, puis culturelle), la famille va se construire pour donner *in fine* la cellule définitive, c'est-à-dire **un ensemble** vivant avec ses joies et ses drames, ses angoisses et ses doutes...

² Cette approche théorique, issue de la systémique, n'est bien entendu qu'une option parmi d'autres et qui devra rendre compte, le plus fidèlement possible, des évolutions constatées sur le plan clinique.

³ Cette question, comme beaucoup d'autres, mériterait un traitement particulier. Chaque chose en son temps...

31. RELATIONS FAMILIALES –SUITE-

Si « oui, beaucoup » ce changement a-t-il été :

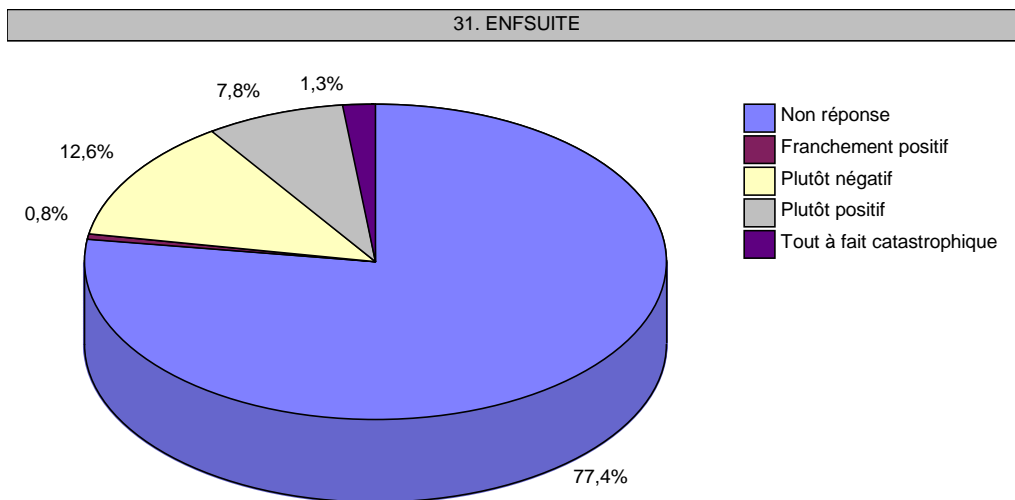
31. ENFSUITE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	288	73,2% < 77,4 < 81,7%
Franchement positif	3	0,0% < 0,8 < 1,7%
Plutôt négatif	47	9,3% < 12,6 < 16,0%
Plutôt positif	29	5,1% < 7,8 < 10,5%
Tout à fait catastrophique	5	0,2% < 1,3 < 2,5%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 784,29$, ddl = 4, 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.



Selon le système d'analyse⁴ déjà utilisé précédemment et sur lequel je reviendrai à plusieurs reprises, j'ai pu mettre en évidence la bipolarité concernant le système d'interconnexions issu des

⁴ L'**approche systémique** parfois nommée **analyse systémique** est un champ interdisciplinaire relatif à l'étude d'objets dans leur complexité. Pour tenter d'appréhender cet objet d'étude dans son environnement, dans son fonctionnement, dans ses mécanismes, dans ce qui n'apparaît pas en faisant la somme de ses parties, cette démarche vise par exemple à identifier : la « finalité » du système (**téléologie**), les niveaux d'organisation, les états stables possibles, les échanges entre les parties, les facteurs d'équilibre et de déséquilibre, les boucles logiques et leur dynamique, etc. Le plus souvent les principes sont utilisés sans être nommés, voire sans être identifiés.

http://fr.wikipedia.org/wiki/Approche_systémique

échanges de plus en plus riches au fur et à mesure que la vie en commun se développe, y compris l'ensemble conflictuel qui ne manquera pas de produire ses effets.

Pour cette question, la plupart des accompagnants concernés estiment que les changements survenus dans les rapports familiaux, depuis « la installation » du parkinson, sont importants et négatifs. Le pôle négatif "pèse" 13,9% (« plutôt négatif » 12,6% et « tout à fait catastrophique » 1,3%), alors que le pôle positif ne "pèse" que 8,6% (« plutôt positif » 7,8% et « franchement positif » 0,8%). Le déséquilibre se fait au bénéfice du pôle négatif, ce qui signifie que pour les accompagnants des malades l'évolution dans les relations familiales aura toutes les chances de se faire au bénéfice du pôle négatif.

32. VIE SOCIALE

Diriez-vous que la maladie de Parkinson a eu un retentissement sur votre vie sociale ?

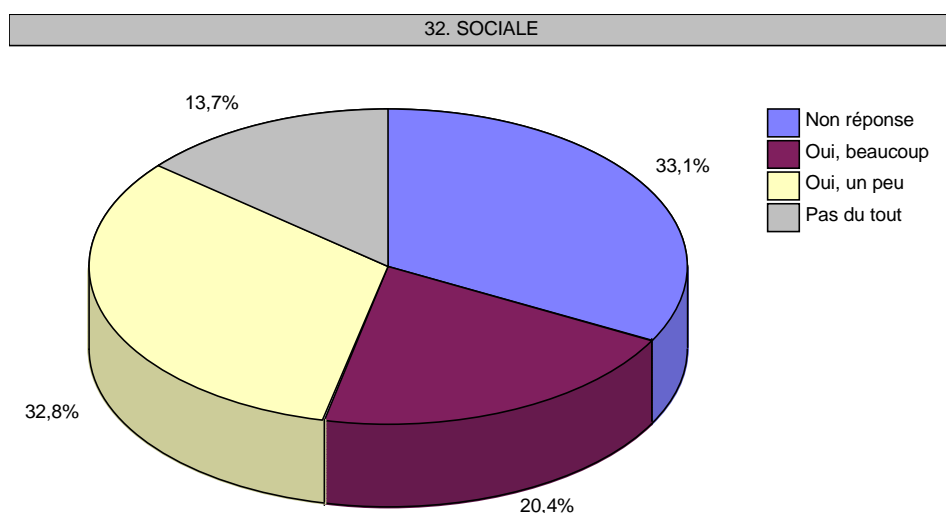
32. SOCIALE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	123	28,3% < 33,1 < 37,8%
Oui, beaucoup	76	16,3% < 20,4 < 24,5%
Oui, un peu	122	28,0% < 32,8 < 37,6%
Pas du tout	51	10,2% < 13,7 < 17,2%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 40,80$, 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.



Pour 52,2% des accompagnants ("oui un peu", 32,8% et "oui beaucoup" 20,4%), la maladie de parkinson retentit sur leur vie sociale à des degrés variables.

Curieusement 13,7% des personnes ayant répondu ne semblent pas avoir ressenti une quelconque transformation dans leurs relations sociales. Les différents paramètres qui peuvent amorcer un début d'explication sont nombreux:

- La forme du parkinson: léger, parkinson +, parkinson ++
- La fulgurance de la maladie

- L'auto-perception de la maladie (le ressenti de la maladie)
- Le rapport entre l'activité qu'on exerçait avant et les limitations imposées par la maladie
- L'inconscience face à l'aggravation de la maladie ou au contraire, le "mal de réminiscence"

Par exemple, qu'y a-t-il de commun entre un parkinsonien diagnostiqué depuis 30-40 ans, ou plus, et un jeune parkinsonien récemment diagnostiqué? Le deuxième aura encore les ressources motrices et intellectuelles pour mener une vie quasi normale et l'autre manifeste tous les signes cliniques très invalidants, à tel point que tout devient quasi insurmontable.

Etant donné que je n'ai pas approfondi cette question, je ne me sens pas autorisé à développer outre mesure cette problématique.

33. VIE SOCIALE – SUITE -

Si « oui beaucoup », ce changement a été :

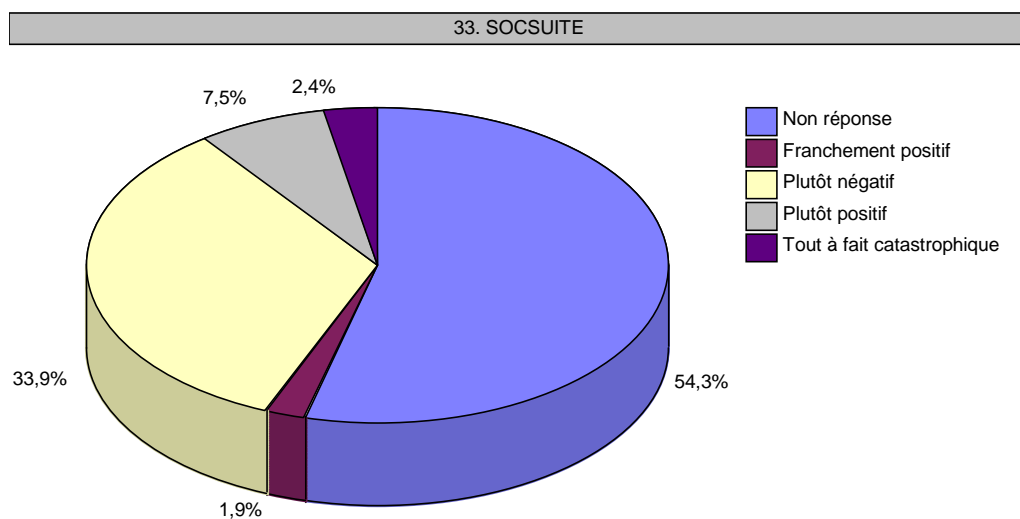
33. SOCSUITE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	202	49,2% < 54,3 < 59,4%
Franchement positif	7	0,5% < 1,9 < 3,3%
Plutôt négatif	126	29,1% < 33,9 < 38,7%
Plutôt positif	28	4,8% < 7,5 < 10,2%
Tout à fait catastrophique	9	0,9% < 2,4 < 4,0%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 402,11$, ddl = 4, 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.



Selon les critères jusque là retenus et selon les principes de la bipolarité, le pôle négatif "pèse" 36,3%, alors que le pôle positif ne fait que 9,4%. Donc il est légitime de considérer que le système des relations sociales de cette famille (A+B) sera orienté vers le pôle négatif. Les forces mobilisées par le système dans sa progression sont en minorité par rapport aux forces négatives, ce qui produit une réorientation du système.

En d'autres termes, lorsque la maladie de parkinson entre en "collision" avec les éléments qui se trouvent dans l'environnement du malade et son accompagnant, le système entre alors en

mouvement, en produisant des forces nouvelles (motivation, mise en mouvement dans la quête de la guérison...) capables de faire évoluer dans un sens ou dans l'autre la cellule familiale. En résumé, lorsque la maladie de parkinson se manifeste au sein d'une famille sa vie sociale se voit affectée négativement de manière très importante.

34. LOISIRS

Diriez-vous que la maladie a eu un retentissement sur vos loisirs ?

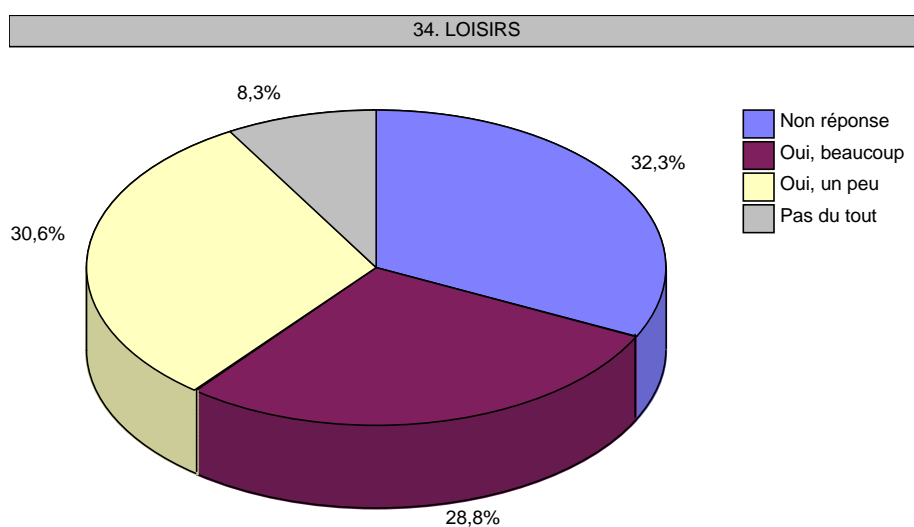
34. LOISIRS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	120	27,5% < 32,3 < 37,0%
Oui, beaucoup	107	24,2% < 28,8 < 33,4%
Oui, un peu	114	26,0% < 30,6 < 35,3%
Pas du tout	31	5,5% < 8,3 < 11,1%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 56,02$, 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.



Plus de la moitié des répondants («oui un peu" 30,6% et "oui beaucoup" 28,8% soit 59,4%) signalent une modification assez significative concernant leurs loisirs. Pour ce critère ainsi que tous les autres, les accompagnants subissent le "contrecoup" de l'irruption de la maladie de parkinson dans leur vie. Cependant, seulement 8,3% des accompagnants interrogés mentionnent un changement quasi imperceptible dans l'organisation de leurs loisirs.

35. LOISIRS - SUITE -

Si « oui beaucoup», ce changement a été :

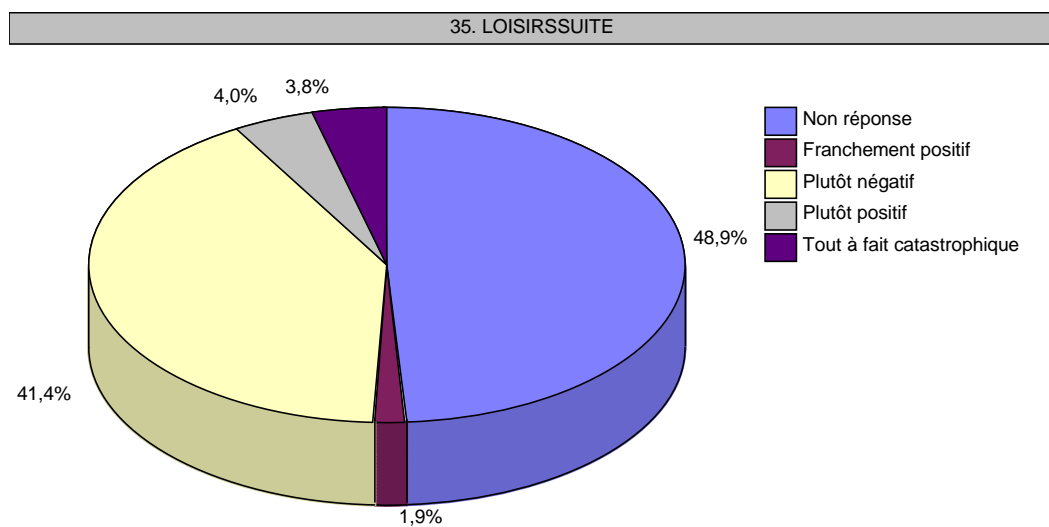
35. LOISIRSSUITE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	182	43,9% < 48,9 < 54,0%
Franchement positif	7	0,5% < 1,9 < 3,3%
Plutôt négatif	154	36,4% < 41,4 < 46,4%
Plutôt positif	15	2,0% < 4,0 < 6,0%
Tout à fait catastrophique	14	1,8% < 3,8 < 5,7%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 398,30$, ddl = 4, 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.



Je tenais à clarifier cette question, qui, pour n'être pas essentielle, n'en est pas pour autant sans intérêt. Le domaine des loisirs intervient dans ma problématique en tant que donnée plutôt tangentielle par rapport au cœur de mon travail.

Bien que les loisirs ne constituent pas la totalité des critères qui ont permis la construction du concept –oh combien complexe- de qualité de vie, il est malgré tout intéressant de savoir si les bouleversements constatés dans la sphère des loisirs, touchent majoritairement les critères situés dans le secteur négatif ou ceux qui sont dans le secteur positif. En effet, 45,2% des accompagnants

interrogés signalent un changement dans leurs loisirs qui va du « plutôt négatif » au « tout à fait catastrophique ». Quant à la sphère du positif, elle occupe 5,9% des tendances. Je dois avouer que ces chiffres, comme beaucoup d'autres, m'ont quelque peu surpris. Je pensais rencontrer d'avantage de parkinsoniens un peu –ou beaucoup- « bousculés » par l'intrusion de la maladie. Ce qui est plus surprenant encore, c'est le score obtenu par le secteur positif (4% plus 1,9% = 5,9%). Comment est-il concevable que certains accompagnants des malades parkinsoniens puissent trouver quelque chose de positif (et ressenti comme tel dans leur vécu quotidien) dans l'influence qu'ils subissent de la part de leur environnement ?

36. ACTIVITE PROFESSIONNELLE ACTUELLE

Exercez vous toujours une activité professionnelle ?

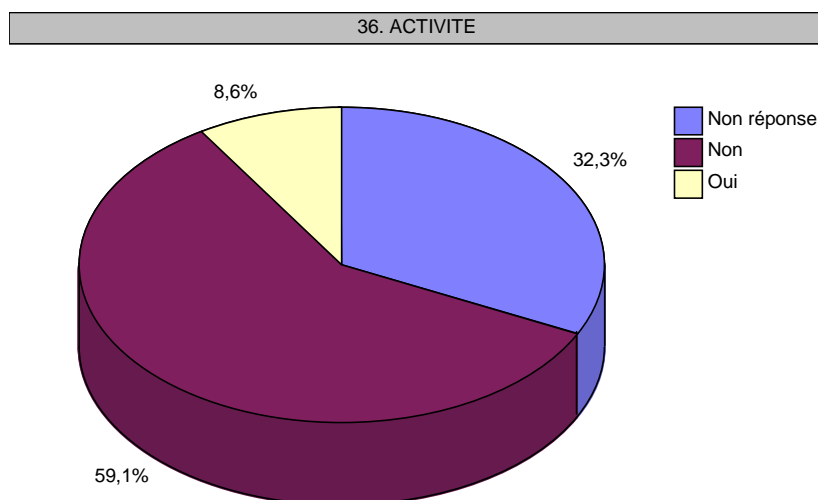
36. ACTIVITE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	120	27,5% < 32,3 < 37,0%
Non	220	54,1% < 59,1 < 64,1%
Oui	32	5,8% < 8,6 < 11,4%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 142,71$, 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.



La question est parfois posée de savoir si certains accompagnants réussissent à conjuguer prise en charge des malades et vie active. Lorsqu'on sait ce que représente la contrainte des soins (au sens large), cette question ne manque pas d'intérêt. Combiner une journée de travail « normale » et prendre en charge toute la partie « médicale » de soins au malade constitue une sorte de prouesse au quotidien. S'agit-il là d'un résultat dû simplement à une insuffisance notoire dans la prise en charge institutionnelle française, qui oblige les accompagnants à se substituer ainsi au système de santé défaillant ? Ou bien, selon la tradition française de la double journée, une grande partie de la charge de travail est reportée partiellement ou totalement sur les femmes. On constate que 23 femmes et 10 hommes sont dans cette configuration.

Croisement 36. ACTIVITE x 4. SEXE

4. SEXE	onrépons	Féminin	Masculin	TOTAL
36. ACTIVITE				
Non réponse	108	6	5	119
Non	2	142	78	222
Oui	0	23	10	33
TOTAL	110	171	93	374

Croisement 2. AIDE x 36. ACTIVITE

36. ACTIVITE	onrépons	Non	Oui	TOTAL
2. AIDE				
Non réponse	111	8	0	119
100 % du temps	3	95	3	101
50 % du temps	2	62	7	71
Autre	1	3	5	9
Occasionnellement	2	54	18	74
TOTAL	119	222	33	374

2. AIDE x 4. SEXE

4. SEXE	onrépons	Féminin	Masculin	TOTAL
2. AIDE				
Non réponse	110	5	4	119
100 % du temps	0	76	25	101
50 % du temps	0	39	32	71
Autre	0	4	5	9
Occasionnellement	0	47	27	74
TOTAL	110	171	93	374

37. RETENTISSEMENT SUR L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE

Si « oui », la MP perturbe-t-elle votre activité ?

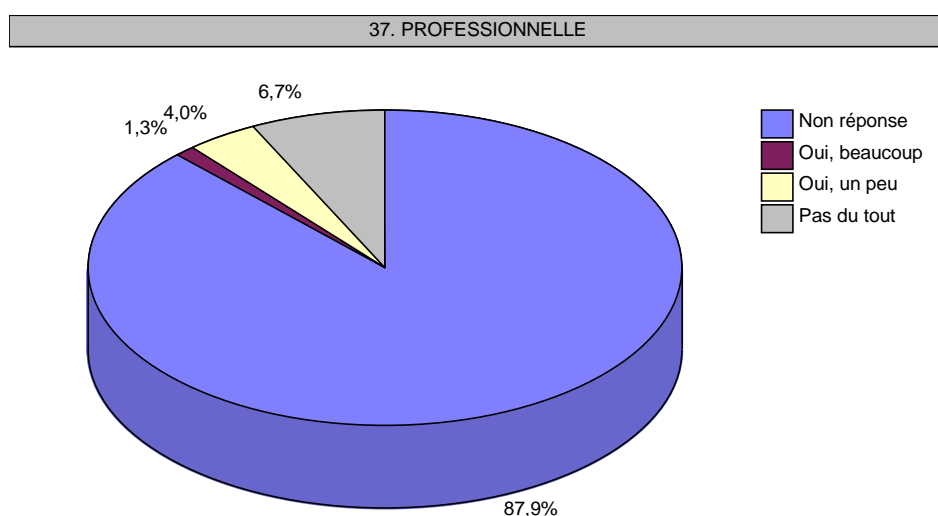
37. PROFESSIONNELLE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	327	84,6% < 87,9 < 91,2%
Oui, beaucoup	5	0,2% < 1,3 < 2,5%
Oui, un peu	15	2,0% < 4,0 < 6,0%
Pas du tout	25	4,2% < 6,7 < 9,3%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 787,18$, 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.



Seulement 32 personnes signalent le fait qu'elles continuent à travailler tout en s'occupant de leur « malade ». Que penser de cette situation ? Il s'agit là vraisemblablement d'une conséquence déjà soulignée de l'insuffisance du système de santé, donc de la prise en charge institutionnelle.

Il peut sembler étrange qu'une maladie aussi complexe et invalidante que le parkinson ne mobilise pas d'avantage les autorités. Ceci explique pour partie que certaines personnes, en l'occurrence des accompagnants, soient contraintes de se substituer aux professionnels pour répondre aux besoins des malades.

A ce niveau de faible effectif et pour des raisons de représentativité de l'échantillon utilisé, il est quasi obligatoire de travailler sur des valeurs absolues plutôt que sur des pourcentages. Le nouvel échantillon se trouve ainsi modifié. 5 accompagnants signalent que leur vie professionnelle est fortement perturbée par la maladie de parkinson, pour 15 autres la perturbation existe mais elle est de faible intensité et pour le reste (25), personne ne signale une quelconque perturbation engendrée par la prise en charge d'un malade conjointement avec l'exercice d'une activité professionnelle.

38. RETENTISSEMENT SUR L'ACTIVITE PROFESSIONNELLE (2)

Comment ? (Donnez un exemple)

38. PROFESSIONNELLE_2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	363	96,0% < 97,6 < 99,1%
Assis	0	-
Dégager des plages de disponibilité pour mon conjoint pour limiter sa solitude	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Départ plus tard pour embaucher	0	-
Essuyer sa salive	0	-
Etc.	0	-
Faire boire	0	-
Il me téléphone pour sentir une présence ne pouvant rentrer à la maison que le soir	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
J'ai assez de travail sur les besoins dont il a besoin	0	-
Lever	0	-
Lorsqu'il appelle sur mon lieu de travail pour un rien. Difficulté à trouver un travail où je puisse avoir des heures libres pour passer à la maison.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Mobilité professionnelle limitée	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Moins de voyages.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Moucher	0	-
Ne pas vouloir laisser le malade seul trop longtemps	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Nous ne pouvons plus voyager comme autrefois.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Organisation du matin	0	-
Proximité et disponibilité au travail accrues	0	-
S'agissant de ma mère, je crains toujours une chute en mon absence.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Sorties, etc.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Uriner	0	-
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 7067,08$, ddl = 20, 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 réponses ci-dessus, fournies par les accompagnants eux-mêmes, sont une reproduction in extenso des déclarations originales. Ici, il n'est plus question de calculer des proportions, mais j'ai tenu à faire figurer « quelque part » les données textuelles telles que me les ont communiquées les accompagnants interrogés.

39. ETAT DE SANTE (1)

La MP a-t-elle eu un retentissement sur votre propre état de santé générale ?

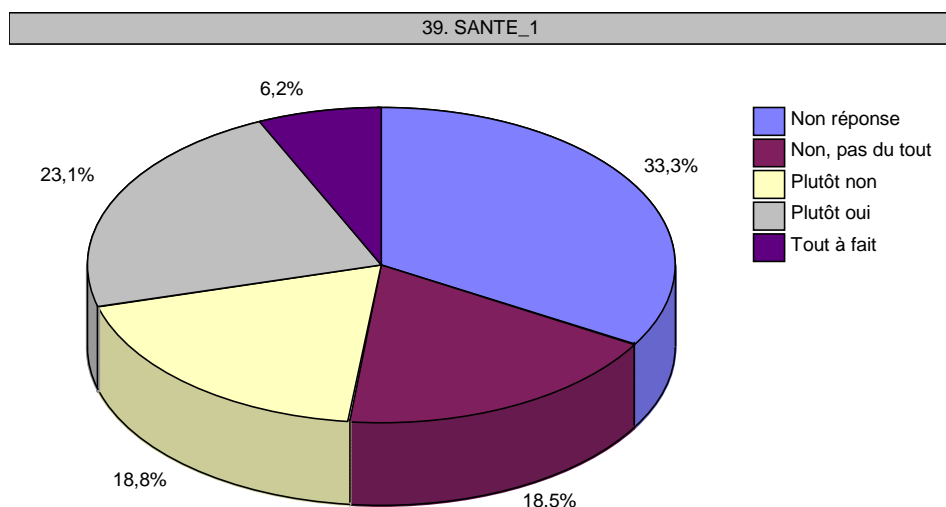
39. SANTE_1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	124	28,5% < 33,3 < 38,1%
Non, pas du tout	69	14,6% < 18,5 < 22,5%
Plutôt non	70	14,8% < 18,8 < 22,8%
Plutôt oui	86	18,8% < 23,1 < 27,4%
Tout à fait	23	3,7% < 6,2 < 8,6%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 71,04$, ddl = 4, 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.



Face au déficit de prise en charge institutionnelle, pour des raisons diverses (problèmes financiers, éloignement, etc.) les familles se trouvent très souvent confrontées à des problèmes « d'intendance ». Face à l'incurie des pouvoirs publics et à l'impuissance des systèmes de santé, les familles se retrouvent, la plupart du temps, totalement démunies, aussi bien médicalement que socialement. Que leur reste-t-il alors comme solution autre qu'un « bricolage familial » ? Soit par incompetence, soit par manque d'information, soit les deux à la fois.

De manière tout à fait intuitive, en écoutant ici et là les discours des uns et des autres, il m'a semblé qu'on pouvait peut-être poser l'hypothèse d'une co-relation entre une dégradation de l'état de santé des accompagnants et l'ancienneté de la maladie de parkinson des personnes concernées. Selon ma grille d'interprétation, déjà présentée ci-dessus, les tendances négatives et positives ne présentent pas un écart exorbitant. Mon hypothèse est elle vérifiée ? Elle est partiellement vérifiée, puisqu'un écart de seulement 8% sépare les deux tendances. En d'autres termes et compte tenu de la marge d'erreur admise, on pourra dire qu'il y a approximativement autant d'accompagnants qui reconnaissent une dégradation de leur propre état de santé due au « poids » de la prise en charge du malade sur un mode familial (29,3%), que d'autres, qui ne l'évoquent pas (37,3%). Je prends cette liberté car le niveau de tolérance statistique le permet, du moins je veux le croire. Je rappellerai aux visiteurs qu'il s'agit là d'un travail sociologique qui tolère une marge d'erreur légèrement plus élevée, sans qu'on puisse me faire grief d'une insuffisance de rigueur scientifique.

Revenons aux bons vieux principes de la rigueur statistique. L'analyse doit-être conduite à deux niveaux, un premier niveau que j'appellerai A, et un second niveau que j'appellerai B. Le premier niveau est d'ordre purement statistique, le second est de nature sociologique. A chacun des niveaux on retrouve une hypothèse et une variable. Dans le premier niveau de « vérité » (A), il s'agit de la nature strictement statistique des variables utilisées en même temps que des relations entre elles. Le deuxième niveau de « vérité » (B), est de nature plus sociologique et les relations entre les variables plus souples.

Deux mots sur ma situation particulière. Dans cette histoire, je portais une double casquette. Si cette particularité n'avait été qu'anecdotique, je n'aurais pas jugé utile d'en faire part publiquement. Auteur principal de la recherche en cours et « auteur bis » comme auteur secondaire, c'est-à-dire en tant que chercheur et malade (environ 10 ans de maladie de parkinson), je devais constamment me rappeler que j'étais « agent double », à la fois malade parkinsonien et chercheur en sciences sociales.