

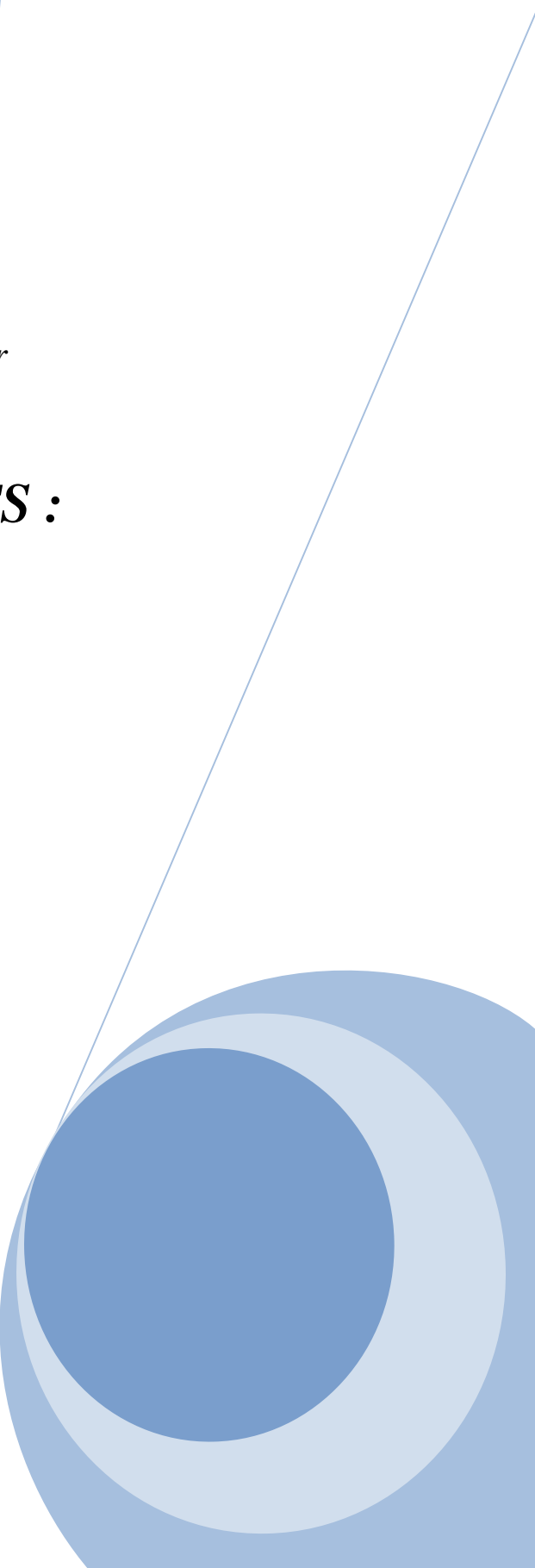


Chercher à comprendre... et refuser de subir

2.5 LES ACCOMPAGNANTS :
Prise en charge et accompagnement

Bernard COMPERE
PARKINSON
& **QUALITE**
DE VIE

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



PRISE EN CHARGE

46. PRISE EN CHARGE

D'une manière générale, diriez-vous qu'en France, aujourd'hui, les malades atteints d'une maladie chronique, en particulier le Parkinson, sont pris en charge ?

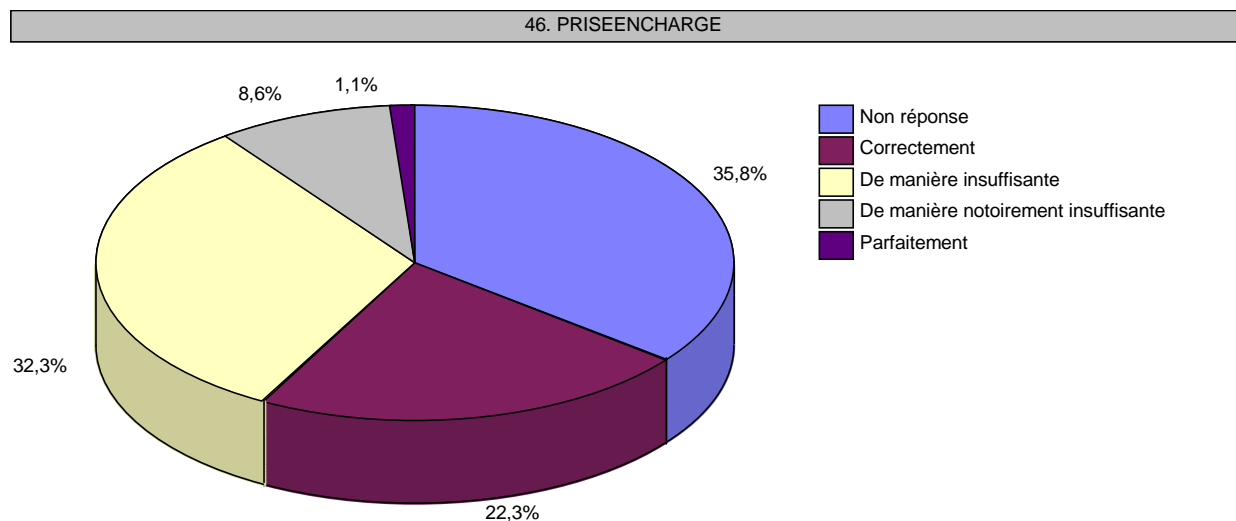
46. PRISE EN CHARGE	Nb. Cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	133	30,9% < 35,8 < 40,6%
Correctement	83	18,1% < 22,3 < 26,5%
De manière insuffisante	120	27,5% < 32,3 < 37,0%
De manière notoirement insuffisante	32	5,8% < 8,6 < 11,4%
Parfaitement	4	0,0% < 1,1 < 2,1%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

Chi2 = 165,88, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

Le chi2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Cette question principale soulève de nombreuses questions subsidiaires. Il faut dire qu'elle touche de près ou de loin aux politiques de santé, c'est-à-dire qu'elle est au carrefour où se

décident les grandes orientations, et donc les budgets. Quels que soient les chemins empruntés, la réalité aboutit toujours au même résultat : tout est question de budget. Il n'en reste pas moins vrai que c'est là, et seulement là, que se prennent en fin de comptes autant les petites que les grandes décisions.

Les parkinsoniens et ceux qui s'en occupent (les aidants ou les accompagnants) ont rarement l'occasion de faire la jonction entre les décisions prises au plus haut niveau (le président de la république et les politiques de santé) et celles, tout aussi importantes dans la vie quotidienne, mais perçues comme plus déterminantes car au contact direct –à l'interface, dirait-on aujourd'hui- entre la sphère de premier niveau (exemple : le choix des traitements par médicaments) et celle de deuxième niveau, de nature beaucoup plus opérationnelle.

Prenons un exemple : Pour soigner un cancer, il y a plusieurs approches possibles. En simplifiant outrageusement, disons qu'il existe 3 grandes thérapeutiques : l'approche médicamenteuse (la chimiothérapie), l'approche chirurgicale et la radiothérapie. L'option thérapeutique qui sera retenue par le corps médical, sera en relation directe avec les choix budgétaires déterminés par les politiques de santé du moment.

Dans le cas d'un établissement de soins tel qu'un hôpital, le découpage en sous systèmes s'avère relativement facile, en courant le risque malgré tout d'aboutir au morcèlement excessif en une multiplicité de sous systèmes, de plus en plus difficiles à maîtriser. Ce découpage aura comme aboutissement quasi fatal l'apparition de multiples mini-centres de décision, donc inutilement parasitaires.

Toute cette « machinerie » n'a qu'un seul but, le bon fonctionnement du système pour le bien-être des malades comme des accompagnants. Par exemple, il n'est pas toujours évident de constater que la qualité des repas contribue directement à la qualité de vie des patients. On se rendra compte ainsi de l'existence de multiples « interconnexions » dont chacune constitue le énième de la totalité de l'organisation. L'hôpital fonctionne comme un cerveau. Il comporte des multiples neurones et une quantité infinie de connections. Ce qui m'amène à dire que toute forme d'organisation – un hôpital, une caserne, un cerveau, etc.- génère son propre système et sa propre complexité. Il y a entre tous ces systèmes une différence de niveau et non de nature. La biologie cellulaire nous en offre de multiples exemples.

Ces ensembles complexes s'organisent selon un principe pyramidal en plusieurs niveaux que l'on peut répertorier lorsqu'on les étudie d'assez près pour percevoir les structures et leur mode de fonctionnement :

- Le niveau 1, celui qui va déterminer tous les autres. Il est de nature politique et économique (ex. Politiques de Santé)
- Le niveau 2, là où se prennent les grandes décisions thérapeutiques en cascade, dans le cadre budgétaire prédéfini (ex. Prescription d'une chirurgie)
- Le niveau 3, les soins proprement dits, qui découlent des décisions prises au niveau précédent. (ex. Réalisation de l'intervention chirurgicale)

De la définition des grandes politiques de santé en allant jusqu'à la gestion de la machine à café, c'est toute l'institution qui repose sur ces principes.

En d'autres termes, une infirmière (niveau 3) verra son activité directement déterminée par le niveau immédiatement supérieur. En principe, sauf exception, le malade n'est pas conscient de cette réalité. La piqure faite au niveau 3 (infirmière) et ordonnée au niveau 2 (médecin) découlera des décisions prises au niveau 1.

23,4% des accompagnants interrogés se disent globalement satisfaits de la prise en charge de la maladie de parkinson en France, alors que 41% seraient insatisfaits. Malgré les efforts fournis et les budgets engloutis, les chiffres sont là : ils révèlent qu'il y a grosso modo un accompagnant sur deux qui s'estime insatisfait de la manière dont les malades sont pris en charge par les divers établissements et organismes rencontrés tout au long du « parcours du combattant » que représente, pour les parkinsoniens et leurs accompagnants, la durée généralement très longue de la maladie.

47. PROPOSITIONS

Si vous estimez que la prise en charge actuelle est insuffisante, quelles propositions souhaiteriez-vous faire ?

Réponse trop longue	3	3,3%
Aide à domicile.	2	2,2%
Accessoires pour une meilleure autonomie	1	1,1%
Accueil de jour	1	1,1%
Accueil et soins spécifiques aide aux accompagnants.	1	1,1%
Aide à domicile	1	1,1%
Aide à domicile pour garder le malade afin de me libérer pour faire des courses et peut-être une activité.	1	1,1%
Aide morale même par téléphone et par une personne l'ayant reçu accompagné de son conjoint malade	1	1,1%
Aide Personnel Hospitalier	1	1,1%
Aider l'accompagnant à « souffler » en l'aidant dans certaines tâches de la vie quotidienne par une prise en charge à la fois pratique et financière	1	1,1%
Aider les associations qui savent répondre aux attentes mais manquent de moyens.	1	1,1%
Avoir des établissements de placement de jour, et que ceux qui ont des moyens limités soient plus aidés pour les aides à domicile.	1	1,1%
Avoir plus de renseignements (simples)	1	1,1%
Avoir un bon entourage	1	1,1%
Centre spécialisé avec ses jours ponctuels de courte durée et avec les accompagnants.	1	1,1%
Consultation du neurologue insuffisante	1	1,1%
Continuer les recherches	1	1,1%
Création de centres spécialisés au moins un dans chaque région administrative.	1	1,1%
Création de places en accueil de jour pour soulager les familles. Prise en charge plus importante en matière de kiné et d'orthophonie.	1	1,1%
Création de structures d'accueil	1	1,1%
Création de structures spécialisées démarches administratives rapides	1	1,1%
Créer des centres d'accueil spécifiques aux parkinsoniens de façon à libérer les familles temporairement.	1	1,1%
Davantage de soignants qui connaissent bien la maladie	1	1,1%
De bien renseigner sur des démarches éventuelles auprès des médecins kinésithérapeutes, associations, droits des malades, stationnement...	1	1,1%
Des maisons où le malade pourrait rester la journée ou la 1/2 journée pour libérer le conjoint.	1	1,1%
Éducation thérapeutique du patient, en fonction du malade et de l'entourage, accueil de jour avec atelier équilibre, groupe de parole avec un psychologue, etc.	1	1,1%
Etablissements gratuits pour les personnes à revenus modestes pour une prise en charge temporaire du malade afin que l'accompagnant puisse se reposer.	1	1,1%
etc.	1	1,1%
Être mieux assisté et compris par le corps médical, surtout après 27 ans de maladie.	1	1,1%
Être mieux informé des diverses thérapies, le médecin voit au mieux le malade une demi-heure par mois. L'accompagnant voit le malade tous les jours et il peut mieux observer les effets sans pouvoir les améliorer.	1	1,1%

Favoriser les cures thermales, les maisons de repos et de retraite spécialisées. Aide financière un peu plus conséquente (aide à domicile)	1	1,1%
Formation du personnel hospitalier prise en charge par des structures d'accueil.	1	1,1%
Formation du personnel médical, du neurologue à l'aide soignante en passant par les généralistes. Information des « élus » et du personnel d'accueil (plus de sièges, moins d'attente).	1	1,1%
Formation, information, aide fiscale, auxiliaire de vie.	1	1,1%
généralistes mieux informés	1	1,1%
Hôpital de jour pour rééducation	1	1,1%
Il devrait y avoir d'autres médicaments qui guérissent et que la maladie ne continue pas à évoluer.	1	1,1%
Il faudrait des lieux d'accueil où on serait sûr que le malade est bien traité, à la journée ou demi journée pour que l'accompagnant puisse souffler un peu, avoir quelques activités en dehors.	1	1,1%
Il faudrait une information plus large sur la maladie. On n'en parle pas suffisamment.	1	1,1%
Il n'y a rien à faire actuellement pour arriver à le débloquent _ aucun traitement.	1	1,1%
Information plus complète du personnel médical : kinésithérapeute, médecin, orthophoniste, information sur la maladie et ses conséquences, pour être mieux compris. orthophonistes,	1	1,1%
Je souhaiterais qu'il y ait à l'hôpital un autre service, un service pluridisciplinaire pour les PcP.	1	1,1%
Kiné	1	1,1%
L'accompagnement	1	1,1%
L'attente pour avoir des rendez-vous avec les spécialistes est beaucoup trop longue en cas d'urgence.	1	1,1%
La MP est méconnue par beaucoup. Il faudrait plus d'informations pour tout le monde. De l'accompagnement, de la compréhension pour les familles.	1	1,1%
La prise en charge des déplacements pour kinésithérapeute et orthophoniste, etc.	1	1,1%
La prise en charge du taxi a été refusée par la sécurité sociale pour le transport chez le kinésithérapeute qui n'habite pas dans notre commune. Je le connais depuis huit ans. Il habite à 4 km de notre commune.	1	1,1%
Les crises sont tellement soudaines, à des heures irrégulières, des journées entières ... Il faudrait presque être accompagné à la journée complète.	1	1,1%
Lorsque je suis au travail, il faudrait une aide à la maison.	1	1,1%
Maladie méconnue	1	1,1%
Manque d'établissements de placement de jour.	1	1,1%
Manque d'établissements spécialisés de jour et aide pour financer la présence d'aide familiale vraiment insuffisante.	1	1,1%
Manque de structures d'accueil pour les malades pour permettre aux conjoints de se reposer	1	1,1%
Meilleure qualité professionnelle du personnel soignant, structures d'accueil de jour pour libérer l'accompagnant, et stimuler socialement le malade.	1	1,1%
Mise en place d'aides journalières sans tenir compte de la situation familiale, financière, d'âge, car la maladie est la même pour tout le monde.	1	1,1%
Octroi de plus de crédits	1	1,1%
On n'en parle pas assez.	1	1,1%
Personnel médical mieux formé : infirmier	1	1,1%
Plus à l'écoute du malade (non traité comme une généralité avec passivité et sans espoir de mieux) améliorer la recherche.	1	1,1%
Plus d'aide à domicile, notamment pour libérer un peu le conjoint ou l'accompagnant.	1	1,1%
Plus d'aide extérieure pour souffler un peu	1	1,1%

Plus d'informations.	1	1,1%
Plus de recherche et plus de savoir de la part de neurologues.	1	1,1%
Plus de recherches dans ce domaine.	1	1,1%
Possibilité d'accueil en hôpital de jour, ou en séjour temporaire dans des unités susceptibles d'entretenir des activités stimulantes pour les malades.	1	1,1%
Possibilité d'accueil temporaire du malade reconnaissance de la maladie surtout pour les jeunes.	1	1,1%
Pour le suivi	1	1,1%
Pour qu'un peu de lumière jaillisse, il faudrait que les parkinsoniens et leurs accompagnants se voient davantage. Si l'union fait la force, la sincérité, la clarté, l'entraide peuvent ou pourraient être des facteurs déterminants...	1	1,1%
Prise en charge insuffisante surtout en milieu hospitalier.	1	1,1%
prise en charge momentanée des malades pour soulager les accompagnants	1	1,1%
Problèmes de déplacements dans les gares où il faut beaucoup marcher. idem d'ailleurs pour les mamans avec poussettes (escaliers)	1	1,1%
Qu'il y ait plus d'écoute de la part des services médicaux et paramédicaux.	1	1,1%
Qu'on puisse les prendre en charge de temps en temps pour pouvoir se reposer un peu.	1	1,1%
Quand il y a deux handicaps sous le même toit, (j'ai moi-même des séquelles lourdes d'hémiplégie) une meilleure prise en charge globale serait souhaitable.	1	1,1%
Que les recherches trouvées soient appliquées	1	1,1%
Réseaux de soins	1	1,1%
Si le conjoint doit être hospitalisé, pouvoir diriger le parkinsonien vers un établissement médicalisé.	1	1,1%
Suivi médical plus fréquent. (Neurologue).	1	1,1%
Suivi médical plus important par des spécialistes suivi psychologique.	1	1,1%
Un effort des laboratoires.	1	1,1%
Un réseau de soins plus efficace	1	1,1%
Un soutien psychologique est nécessaire	1	1,1%
Un soutien psychologique inexistant. Une méconnaissance totale de la maladie dans le public et même chez les médecins. Un corps médical ignorant de la vie quotidienne des malades et des accompagnants.	1	1,1%
Une aide plus facile à obtenir pour les aides ménagères	1	1,1%
Une écoute du neurologue, des explications plus claires, une meilleure prise en charge : orthophonie, mobilisation ergothérapie proche du domicile.	1	1,1%
Une plus grande information vers le public, pour une plus grande tolérance et un plus grand respect de la personne atteinte de cette maladie chronique	1	1,1%
Une vraie information de la part du corps médical, qui se tait et n'a pas le courage d'informer. La seule aide vient des associations.	1	1,1%
Voir un spécialiste neurologue	1	1,1%

Nombre de valeurs différentes : 89 'Réponse trop longue' est le plus cité : 3 observations.

Il y a 290 non-réponses.

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

ACCOMPAGNEMENT

48. ACCOMP_4

La nécessité, pour le malade, d'être accompagné dans la plupart des circonstances de la vie quotidienne vous apparaît à vous, accompagnant(e), comme quelque chose de :

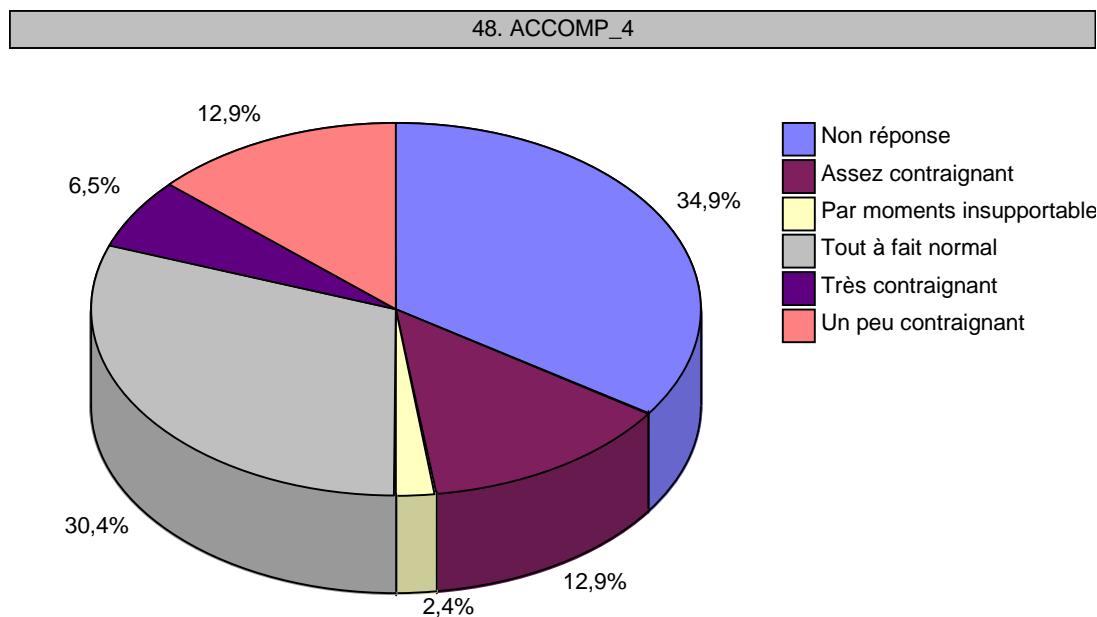
48. ACCOMP_4	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	130	30,1% < 34,9 < 39,8%
Assez contraignant	48	9,5% < 12,9 < 16,3%
Par moments insupportable	9	0,9% < 2,4 < 4,0%
Tout à fait normal	113	25,7% < 30,4 < 35,0%
Très contraignant	24	4,0% < 6,5 < 8,9%
Un peu contraignant	48	9,5% < 12,9 < 16,3%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 191,45$, 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.



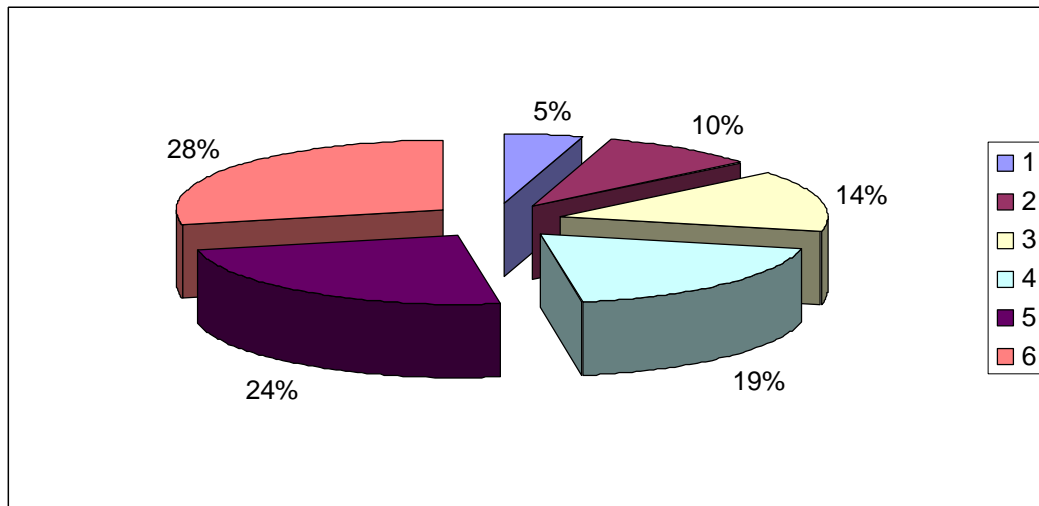
Cette question m'a posé de nombreuses difficultés. Elle soulève la problématique de la relation sociale sous contrainte. En effet, ce qui frappe c'est l'espèce de retenue, quasi palpable, ressenti tout au long de l'entretien. L'explication la plus probable consiste à considérer que les accompagnants n'étaient pas tout à fait sincères. Par hypothèse, j'ai admis que les réponses étaient atténuées dans leur brutalité. La plupart du temps, les accompagnants « accompagnent », soit des membres de la famille proche, soit des amis, etc., c'est-à-dire ce qu'on a coutume d'appeler le premier cercle.

Il n'est pas si simple de laisser un « étranger » risquer de percer à jour certaines fragilités psychologiques susceptibles d'être révélés par les réponses au questionnaire. Rien ne laisse préjuger de la teneur des réponses obtenues sous la pression discrète mais bien réelle des bien pensants et des bien portants. Nous avons là un bel exemple de « gommage » et de « rabotage » des « pics statistiques ». Je suggère de désigner ce phénomène par le terme suivant : « Effet hérisson ». De quoi s'agit-il ? Si je travaille en deux dimensions, j'ai des fortes chances d'observer une succession de parties planes et de parties hérissées comme un hérisson, où les données se succèdent en creux et bosses. Il est possible, sans forcer les choses, de regrouper en un module bipolaire ou tripolaire les données recueillies à l'aide du questionnaire.

Le fait d'organiser les réponses au questionnaire selon les trois axes de l'analyse permet un début d'explication. Cette approche d'un phénomène somme toute tout à fait banal mais aussi très courant, autorise un premier recours à la modélisation. Cette question sera reprise ultérieurement.

Si on prend comme exemple le cas présent, il devient possible d'organiser les constituants psychosociaux d'un groupe social. Ici par exemple, l'axe médical + l'axe malade + l'axe accompagnant.

La structure modulaire d'un groupe social



Cette bipolarité (ou tripolarité) permet d'apporter un début de clarification dans un domaine qui manque pour le moins de simplicité. Il ne s'agit pas, par une analyse trop complexe, de « complexifier » encore davantage le thème de la relation « sous contrainte ». Par cette « formule » il faut comprendre tout type de relation binaire ou ternaire, sans qu'il soit possible de dissocier les éléments les uns des autres.

L'analyse des réponses met en évidence la tendance de l'ensemble (tripode) à se laisser dériver vers la polarité négative. Environ 30,4% estiment qu'il est tout à fait normal, pour un accompagnant, de consacrer la majeure partie de son temps à un malade qui, quoi qu'on fasse verra sa situation se détériorer de jour en jour. Si on ajoute ceux qui trouvent qu'il n'est pas si pénible qu'on veut bien le dire (« un peu contraignant » 12,9%) alors, on aura 43,3% d'accompagnants qui sont apparemment « très bien dans leurs baskets ». Inversement, 21,8% des accompagnants pensent qu'il est contraignant, voire très contraignant, de s'occuper d'un malade parkinsonien.

Il semble bien, contrairement à toute attente, que le plus gros contingent des réponses soit fourni par les accompagnants qui semblent ne pas trop s'épuiser à la tâche. Pour être moi-même parkinsonien, et donc responsable de l'existence d'une accompagnante, je crois pouvoir dire que la responsabilité d'un (une) accompagnant (e) ne correspond pas vraiment aux caractéristiques que je viens de mentionner. De plus, plus le couple avance en âge et en ancienneté dans la maladie, plus le poids de la situation s'avère pesant. Inutile d'espérer un allègement de la tâche. Bien au contraire !

49. ACCOMP_5

Selon vous, l'accompagnant d'un(e) parkinsonien(e) joue un rôle

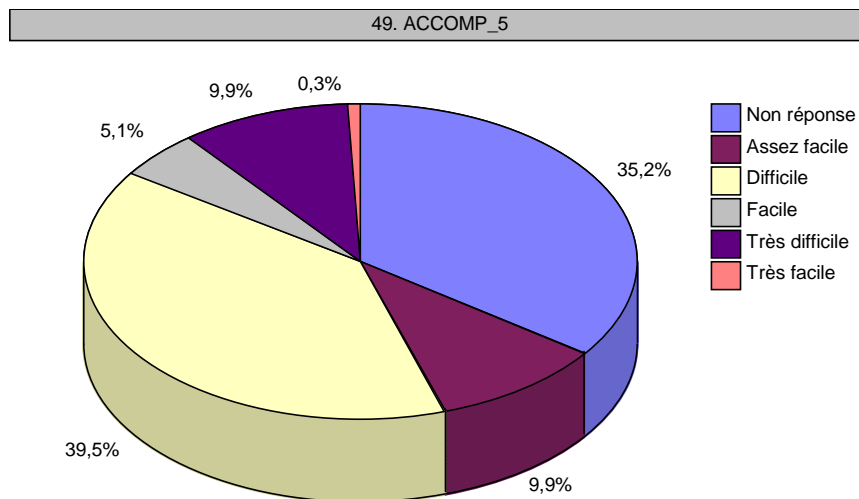
49. ACCOMP_5	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	131	30,4% < 35,2 < 40,1%
Assez facile	37	6,9% < 9,9 < 13,0%
Difficile	147	34,6% < 39,5 < 44,5%
Facile	19	2,9% < 5,1 < 7,3%
Très difficile	37	6,9% < 9,9 < 13,0%
Très facile	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 303,32$, 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.



Environ 50% des accompagnants trouvent leur rôle pesant, voire très pesant. Ceci correspond davantage à l'idée qu'on se fait de la situation – puisque un accompagnant sur deux considère que le rôle qu'il joue dans cette nébuleuse (cf. ci-dessus) est lourd, alors qu'ils ne sont que 15,3% à estimer le contraire. Pourtant, en toute logique, selon les réponses obtenues aux

questions précédentes, on devrait trouver un résultat inverse, c'est-à-dire qu'ici on est face à un résultat **paradoxal**. Nous voilà confrontés à l'un des mystères de la nature humaine.

Si tout était noir ou blanc, ce serait trop simple. Mais combien de spécialistes de la question seraient au chômage ! Un début d'explication se trouve peut-être dans le concept d'ambivalence. En effet, comment rendre compte du fait que 50% des accompagnants, c'est-à-dire un sur deux, trouvent leur rôle d'accompagnant difficile ou très difficile, sans faire référence au concept d'ambivalence bien connu en psychologie ?

50. QUALITES DE L'ACCOMPAGNANT (6)

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

50. ACCOMP_6	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	123	28,3% < 33,1 < 37,8%
Autre	12	1,4% < 3,2 < 5,0%
L'écoute	161	38,2% < 43,3 < 48,3%
L'ouverture aux autres	51	10,2% < 13,7 < 17,2%
La compassion	22	3,5% < 5,9 < 8,3%
La compétence (après formation)	72	15,3% < 19,4 < 23,4%
La compréhension	187	45,2% < 50,3 < 55,3%
La patience	231	57,2% < 62,1 < 67,0%
Le calme	116	26,5% < 31,2 < 35,9%
Le sang froid	61	12,6% < 16,4 < 20,2%
TOTAL OBS.	372	

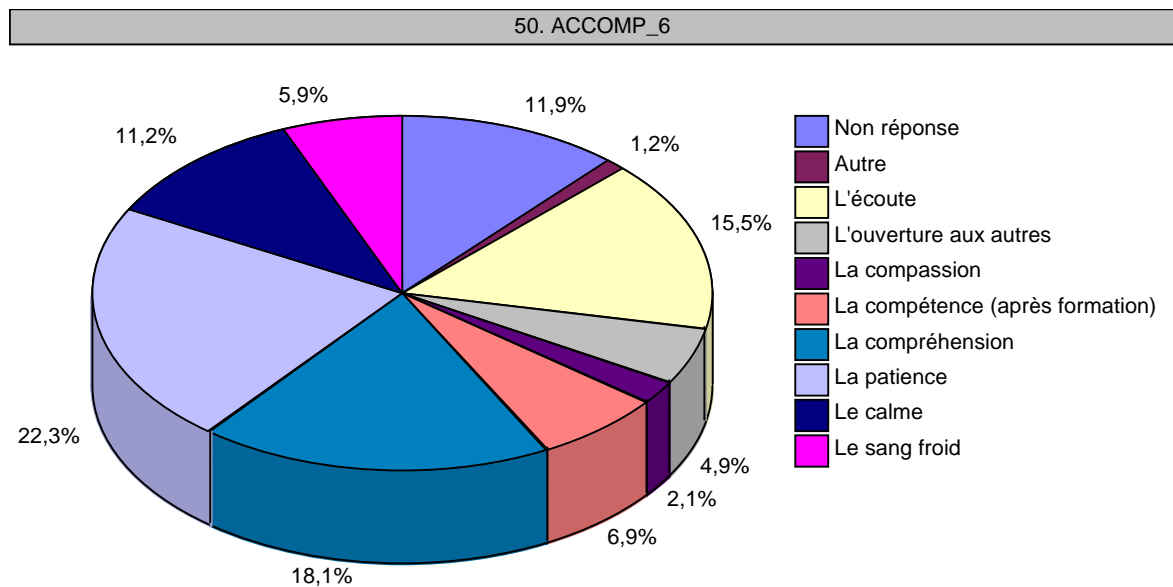
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 459,85$, 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.

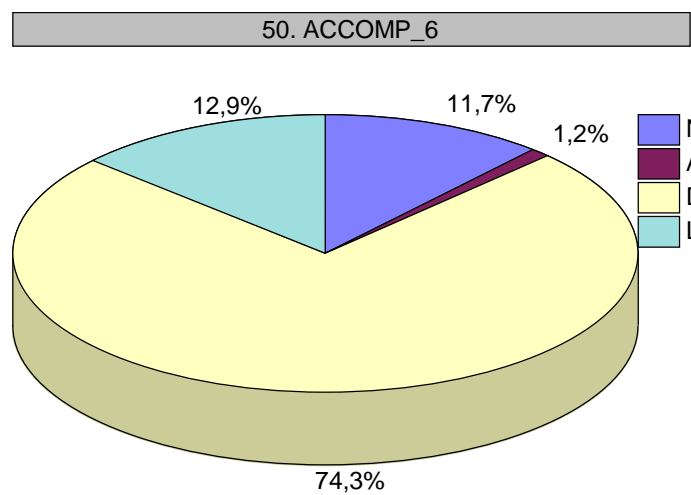
Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (5 au maximum).



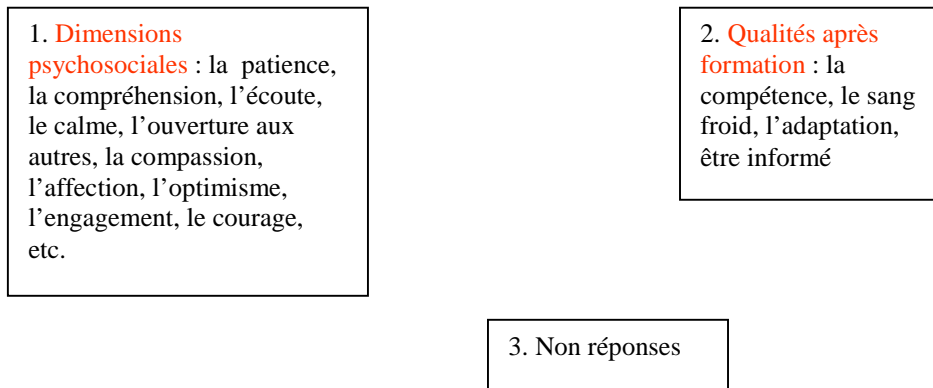
50. REGROUPEMEN . QUALITES DE L'ACCOMPAGNANT (6)

50. ACCOMP_6	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	122	32,6%
Autre	12	3,2%
Dispositions psychologiques	774	207,0%
La compétence (après formation)	134	35,8%
TOTAL OBS.	374	

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



Pour rendre opérationnelles les réponses à la question 50, on peut par exemple regrouper les différentes dimensions de la composition psychosociale des accompagnants de la manière suivante :



Le « portrait robot » de l'accompagnant idéal pourrait-être le suivant:

{ La patience (231 citations),
la compréhension (187 citations),
l'écoute (161 citations)
et le calme (116 citations)

De ces données statistiques, il ressort que la moyenne des citations des critères psychosociaux se situe aux alentours de 170, bien au-dessus des critères de compétence (qualités après formation). Globalement, les critères psychosociaux semblent davantage valorisés par rapport aux critères de compétence, sur lesquels on peut agir pour améliorer -ou tenter d'améliorer- les performances des aidants dans la mise en œuvre des soins (dans un sens large, ex. techniques de toilette, aide à la marche, techniques de transfert, préparation et aide à la prise des repas, techniques diverses de déplacement et de retournement, premier secours, etc.).

51. QUALITES DE L'ACCOMPAGNANT (6) AUTRE

Si autre, précisez :

51. ACCOMP_6_AUTRE	Nb. cit.	Fréq.
Adaptation à chaque stade de la maladie	1	0,3%
Etre bien informé sur cette maladie pour pouvoir mieux la gérer au quotidien.	1	0,3%
Il ne faut pas trop rentrer dans leur maladie.	1	0,3%
L'amour ou l'affection	1	0,3%
L'amour, l'observation.	1	0,3%
L'optimisme	1	0,3%
La tendresse	1	0,3%
Le courage	1	0,3%
Le respect	1	0,3%
Tout	1	0,3%
Une bonne santé physique et morale	1	0,3%
TOTAL OBS.	374	

La différence avec la répartition de référence n'est pas significative.

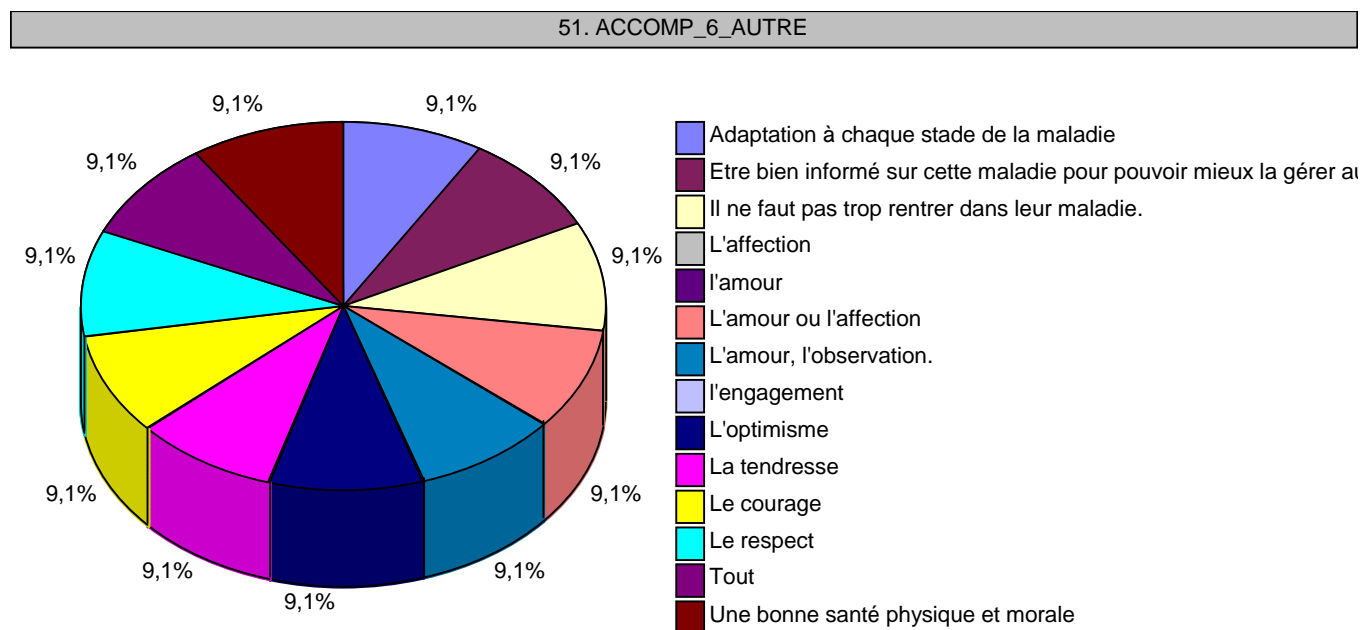
$\chi^2 = 3,00$, ddl = 13, 1-p = 0,21%.

Attention, 14 (100.0%) cases ont un effectif théorique inférieur à 5, les règles du χ^2 ne sont pas réellement applicables.

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



La question 51 regroupe une majorité de caractéristiques psychoaffectives. Tout fonctionne comme si les réponses à la question 51 venaient compléter celles de la question 50. Tout se passe comme si les accompagnants, dans ce cas de figure, pensaient que j'avais oublié de citer certaines caractéristiques les concernant. En fait, il s'agit là d'une « illusion d'optique ». Il va de soi que le profil complet de l'accompagnant « idéal » regroupe l'ensemble de réponses à la question 50 et 51.

Critères psychoaffectifs

- la patience, la compréhension, l'écoute, le calme, l'ouverture aux autres, la compassion, l'affection, l'optimisme, l'engagement, le courage, l'amour, la tendresse.

Compétences après formation

- la compétence, le respect, le sang froid, l'observation, une bonne santé physique et morale, l'adaptation à chaque stade de la maladie, être bien informé pour mieux gérer le quotidien

52. IMPORTANCE DES QUALITES

Parmi ces qualités, lesquelles vous semblent les plus importantes ?

52. QUALITE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
autres	8	0,7% < 2,2 < 3,6%
L'écoute	141	33,0% < 37,9 < 42,8%
l'ouverture aux autres	37	6,9% < 9,9 < 13,0%
La compassion	14	1,8% < 3,8 < 5,7%
la compétence (après formation)	60	12,4% < 16,1 < 19,9%
La compréhension	140	32,7% < 37,6 < 42,6%
La patience	203	49,5% < 54,6 < 59,6%
le calme	96	21,4% < 25,8 < 30,2%
le sang-froid	45	8,8% < 12,1 < 15,4%
TOTAL OBS.	372	

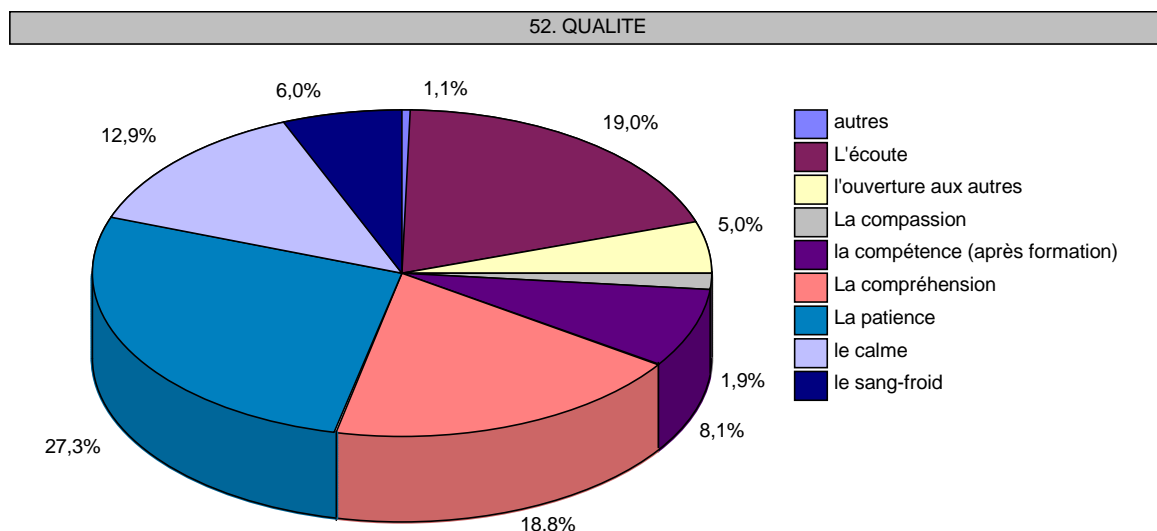
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 431,32$, ddl = 9, 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).



S'il avait fallu une confirmation du classement des qualités par ordre décroissant d'importance cette question répond complètement à mon attente. En effet, la caractéristique jugée la plus importante est la patience. Viennent ensuite l'écoute, la compréhension, le calme

et enfin la compétence. On remarquera, ce qui n'est qu'une demi-surprise que les quatre premières qualités relèvent des rapports affectifs. Il faut attendre la qualité numéro 5 pour trouver enfin une caractéristique qui, de près ou de loin, se réfère à la compétence professionnelle, c'est-à-dire une caractéristique susceptible d'évoluer dans le cadre d'une ou de plusieurs formations. Les personnes intéressées par le thème de la proximologie pourront se reporter au document intitulé « La proximologie ».¹

¹ <http://www.proximologie.com>

53. IMPORTANCE DES QUALITES –AUTRE-

Si autre, précisez :

53. QUALITE_AUTRE	Nb. cit.	intervalles de confiance
Chercher auprès des personnes des solutions pour améliorer la vie du m	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Elles sont toutes importantes mais difficiles selon les difficultés des journ	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
il reste toujours une solution. Stimuler le malade.	0	-
L'amour	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
L'humanisme	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
La tendresse	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Ne jamais baisser les bras	0	-
On apprend sur le tas au cas par cas.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Une formation pour savoir m'occuper mieux de mon malade.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence n'est pas significative.

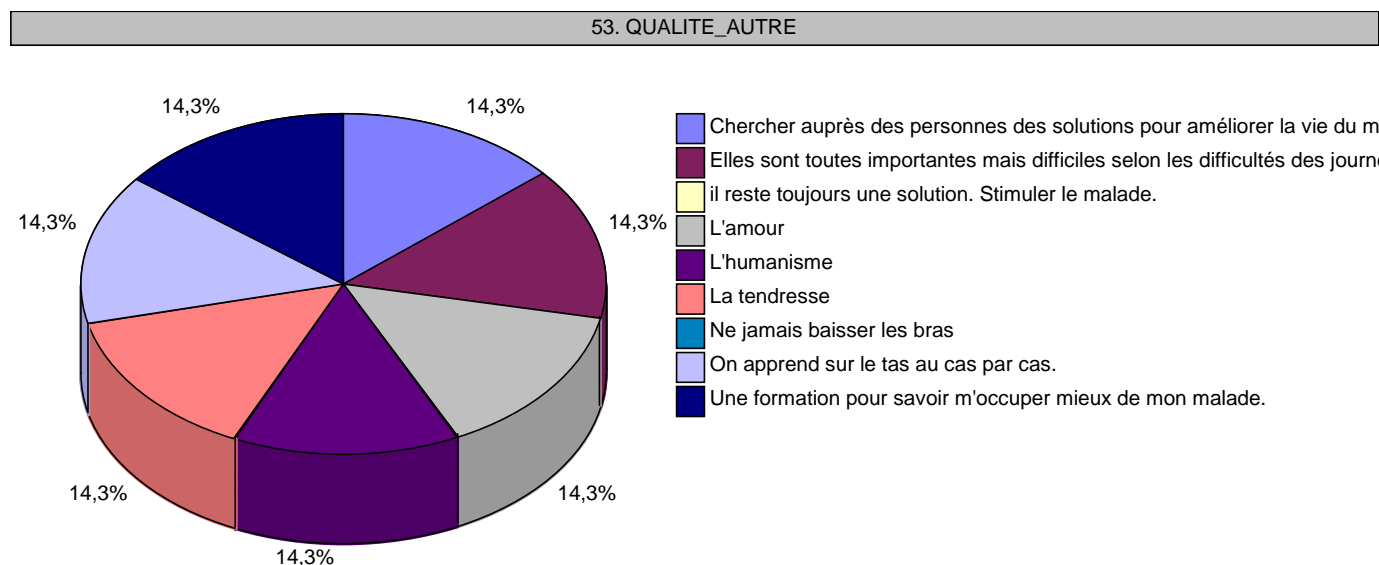
$\chi^2 = 2,00$, ddl = 8, 1-p = 1,90%.

Attention, 9 (100.0%) cases ont un effectif théorique inférieur à 5, les règles du χ^2 ne sont pas réellement applicables.

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



Question ouverte

Lorsque on demande aux accompagnants ou aidants de citer spontanément d'autres qualités, l'éventail des réponses est très étroit (seulement une dizaine). Ce résultat peut vouloir signifier plusieurs choses : Les réponses « autres » ne représentent qu'une petite dizaine d'accompagnants, c'est-à-dire pratiquement rien. Soit que ça ne les intéresse pas, soit que les propositions qui leur sont faites dans la question 52, recouvrent la quasi-totalité des réponses.

54. QUALITES DE L'ACCOMPAGNANT (1)

Parmi ces qualités, pensez-vous en avoir au moins une ?

54. ACCOMP_1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Ne sait pas	29	5,1% < 7,8 < 10,5%
Plutôt non	4	0,0% < 1,1 < 2,1%
Plutôt oui	212	52,0% < 57,0 < 62,0%
TOTAL OBS.	372	

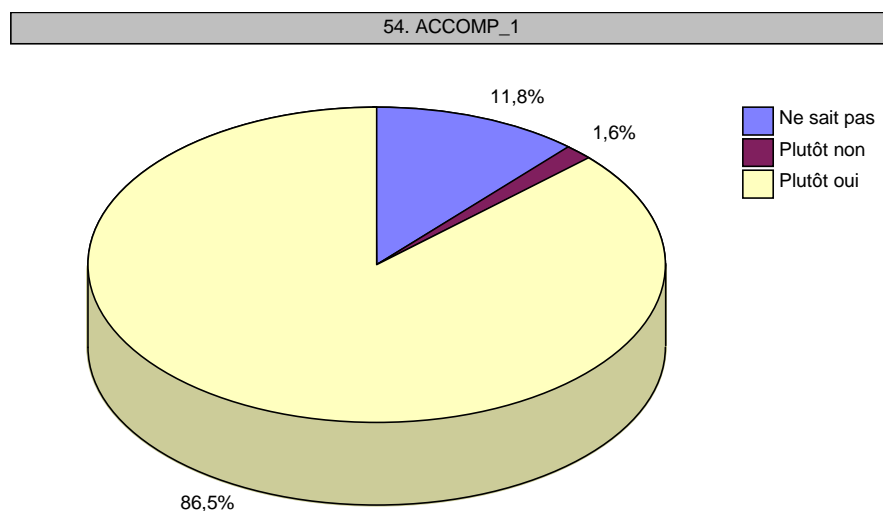
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 315,83$, 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 somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.



Il s'agit là d'un principe d'autoévaluation. Ce qui frappe au premier coup d'œil, c'est le taux massif (86,5%) des réponses, mis à part les 12% qui disent ne pas savoir quoi répondre. Un des problèmes majeurs rencontrés par le personnel soignant et les accompagnants est l'absence totale d'une formation spécifique consacrée à la maladie de parkinson. Pour être moi-même malade et avoir une accompagnante, je suis « bien placé » pour connaître les failles du système. A plusieurs reprises je me suis trouvé seul confronté à l'inaptitude et à

l'incompréhension des infirmières et aides soignantes. Or, compte tenu de la complexité de la maladie de parkinson, des soignants spécifiquement formés pour cette pathologie ne seraient pas un luxe. J'apprécie –et d'autres avec moi- l'existence d'un document tel que « Le livre blanc » et l'année du parkinson. N'oublions jamais que la maladie de parkinson est une maladie chronique dégénérative, c'est-à-dire que son traitement doit s'inscrire dans la durée (comme c'est long !) et dans une absence totale de perspective favorable. En ce qui me concerne, j'ai mesuré « de l'intérieur » les failles sans qu'il soit possible de voir l'avenir sous de couleurs optimistes.

55. QUALITES DE L'ACCOMPAGNANT (2): MALADIE INVALIDANTE

Etes-vous vous-même atteint(e) d'une maladie invalidante ?

55. ACCOMP_2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non	203	49,5% < 54,6 < 59,6%
Oui	47	9,3% < 12,6 < 16,0%
TOTAL OBS.	372	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

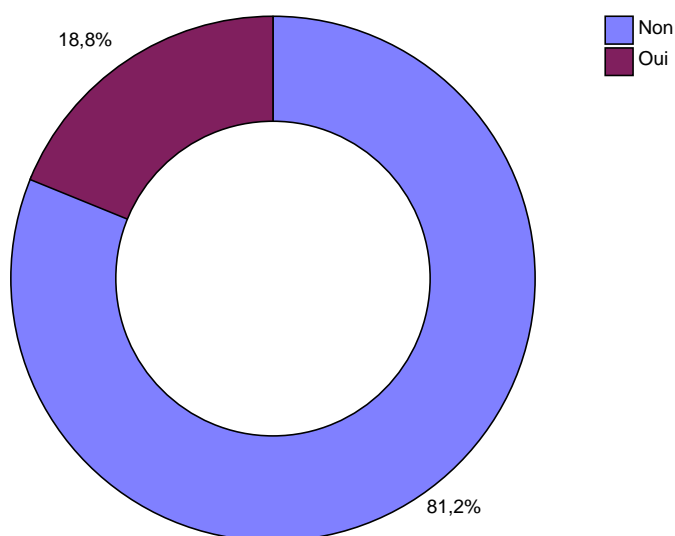
$\chi^2 = 97,34$, ddl = 1, 1-p = >99,99%.

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

55. ACCOMP_2



Il me paraissait intéressant de voir si cette configuration correspondait au taux moyen des personnes interrogées, ou si au contraire il s'en écartait significativement. 12,6% sont à la fois malades et accompagnants d'un parkinsonien, alors qu'ils sont 54,6% en relative bonne santé.

Le fait d'être un accompagnant d'une personne parkinsonienne, sans l'être toujours nécessairement à plein temps, constitue une contrainte dont il est difficile de s'extraire. Il n'est pas rare de

rencontrer des couples et non plus seulement des personnes (c'est-à-dire des individualités), qu'il faudra saisir comme membres en interaction d'un triptyque² (cf. supra).

A l'instar des prisonniers du droit commun un accompagnant se voit très souvent infliger ce qu'on appelle la « double peine ». Il n'est déjà pas si simple d'accompagner un parkinsonien, alors accompagner un parkinsonien en étant soi même atteint d'une maladie invalidante !...

² Le troisième membre étant le médecin.

56. QUALITES DE L'ACCOMPAGNANT (7) : ETABLISSEMENT SPECIALISE

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

56. ACCOMP_7	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Ne sait pas	15	2,0% < 4,0 < 6,0%
Non	88	19,3% < 23,6 < 27,9%
Oui	93	20,5% < 24,9 < 29,3%
TOTAL OBS.	373	

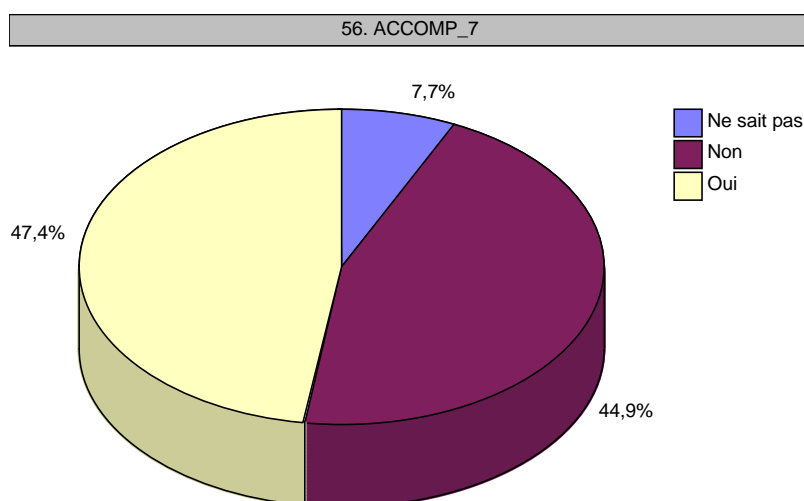
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 58,36$, 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 somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.



Au moment du recueil des données, ils étaient environ 7,7% à ne pas savoir si, en cas de nécessité, ils accepteraient de rejoindre un établissement spécialisé. Les autres se répartissent de manière équilibrée avec un taux moyen d'environ 45%. Ces résultats constituent une sorte de traduction graphique du comportement des répondants. En effet, un simple coup d'œil reflète la grande hésitation où se trouveraient plongés les accompagnants si d'aventure ils étaient placés devant ce dilemme : pour ou contre le placement en institution spécialisée. Sans doute s'agit-il là d'un comportement réflexe. Les réponses évoluent, pour ne pas dire « fluctuent », selon au moins deux paramètres : « le temps et l'aggravation de la maladie ». L'accompagnant génère au fil du temps des relations de plus en plus étroites et complexes qui, dans un premier temps, façonnent un « vivre en institution imaginaire » qui ne constitue pas, et de loin, une façon de « vivre ensemble » possible

et souhaitable. Si la situation venait à se détériorer – et ce n'est pas une simple figure de rhétorique – le virtuel viendrait à se transformer en réel.

Pour comprendre ce type de situation, il faut faire appel à deux concepts complémentaires que sont : la peur et la culpabilité. Il suffit d'entrer sans prévenir dans la salle commune d'une institution spécialisée pour mieux comprendre pourquoi les malades et leurs accompagnants n'envisagent pas de gaité de cœur de finir leurs jours dans une institution. Il n'est pas nécessaire de faire appel à la science statistique pour justifier un tel recours.