

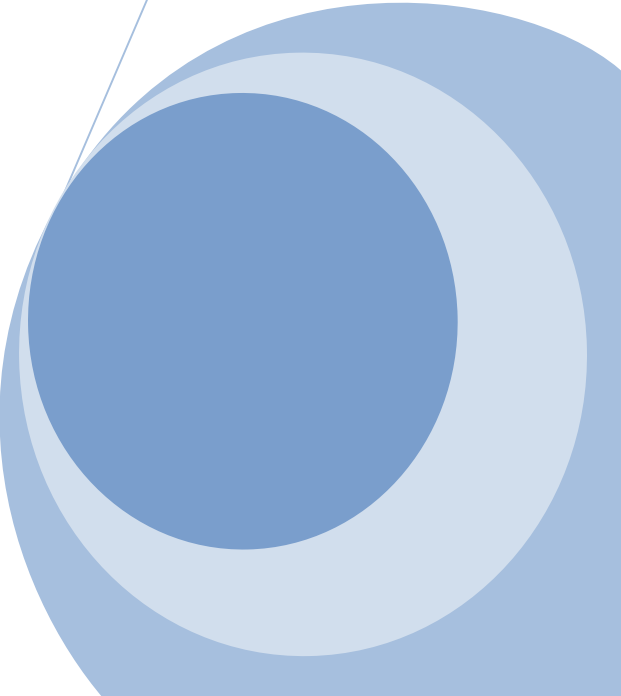


Chercher à comprendre... et refuser de subir

2.6 LES ACCOMPAGNANTS : Vie associative

Bernard COMPERE
**PARKINSON
& QUALITE
DE VIE**

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



VIE ASSOCIATIVE

57. ADHESION A UNE ASSOCIATION (1)

Êtes vous adhérent(e) d'une association de malades parkinsoniens ?

57. ASSOC_01	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non	50	10,0% < 13,4 < 16,9%
Oui	195	47,2% < 52,3 < 57,3%
TOTAL OBS.	373	

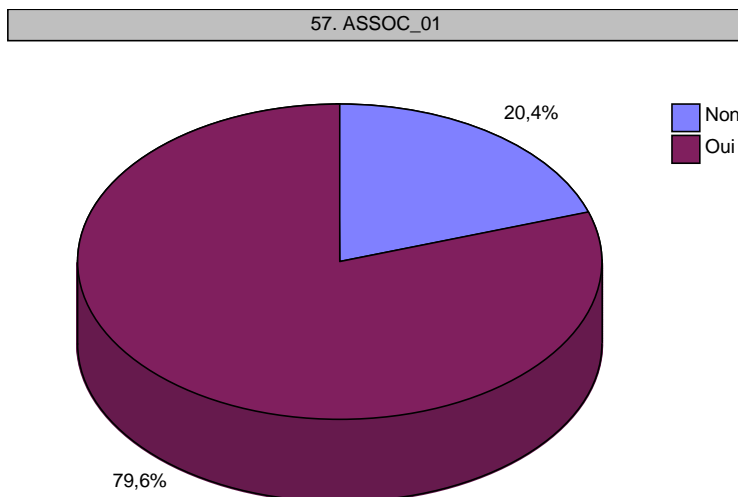
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 85,82$, 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.



Le taux d'adhésion à une association de malades est élevé (environ 53%), soit un accompagnant sur deux. Personnellement, ce chiffre m'a surpris. Je ne soupçonnais pas le rôle

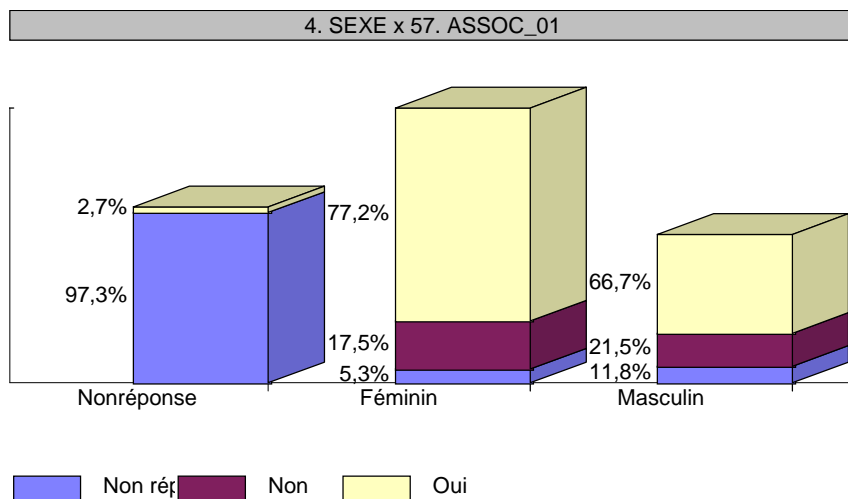
essentiel que jouent les associations dans la prise en charge des binômes des malades/accompagnants. Je ferai deux remarques :

1. Il faut toujours se souvenir qu'un malade atteint d'une maladie chronique telle que le parkinson connaîtra au cours de sa maladie des évolutions soit brutales, soit progressives mais toujours inéluctables. Ce qui entraîne un repositionnement constant de la part du premier cercle, puis du second, puis du troisième, etc., pour maintenir une adaptation satisfaisante.
2. La principale difficulté, arrivé à ce stade, est constitué par le risque qu'il y ait un manque d'adaptation –ou une désadaptation progressive- entre les besoins du malade et les prestations disponibles dans son environnement pour les satisfaire.

4.4. SEXE x 57. ASSOC_01

57. ASSOC_01	Non réponses	Non	Oui	TOTAL
4. SEXE				
Non réponse	28,6%	0,0%	0,8%	29,4%
Féminin	2,4%	8,0%	35,3%	45,7%
Masculin	2,9%	5,4%	16,6%	24,9%
TOTAL	34,0%	13,4%	52,7%	100%

Les valeurs du tableau sont les pourcentages au total établis sur 374 citations.



Le taux d'adhésion des accompagnants femmes est de 77,2% alors qu'il n'est que de 66,7% chez les hommes. Pourquoi ? On en est réduit aux hypothèses... D'une manière générale, on peut avancer une hypothèse :

Les femmes auraient plus tendance que les hommes à se regrouper. De plus, les modalités du regroupement sont nettement différentes selon le sexe. En effet, on a plus de chances de rencontrer des hommes au coin du zinc que de femmes dans les mêmes lieux. Instinct grégaire ? Sens du collectif plus développé ? Besoin de se retrouver pour « mater » les autres ?, etc.

58. ASSOCIATION (2)

Si oui, pour quel motif avez-vous rejoint une association ?

58. ASSOC_02	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Autre	8	0,7% < 2,1 < 3,6%
Pour aider la recherche	69	14,6% < 18,5 < 22,4%
Pour bénéficier de plus d'information	162	38,4% < 43,4 < 48,5%
Pour me sentir moins seul(e)	72	15,3% < 19,3 < 23,3%
Pour mieux défendre mes intérêts	9	0,9% < 2,4 < 4,0%
Pour rencontrer des personnes avec qui partager les mêmes soucis que moi	137	31,8% < 36,7 < 41,6%
TOTAL OBS.	373	

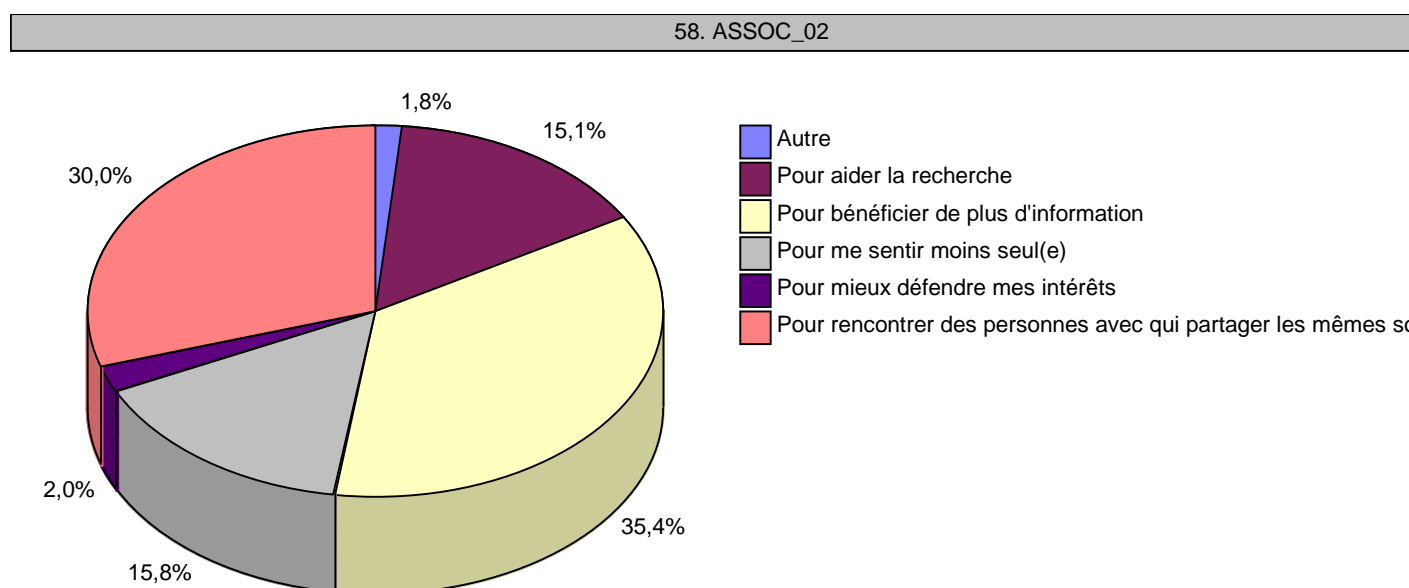
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 266,45$, ddl = 6, 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).



Au vu de ces résultats, il semble se dégager deux dominantes : une dominante socio-affective, en particulier reliée à la lutte contre la solitude (45,8%). La deuxième dominante est utilitaire (52,5%), les accompagnants cherchent à bénéficier d'informations en plus grand nombre et peut-être plus fiables.

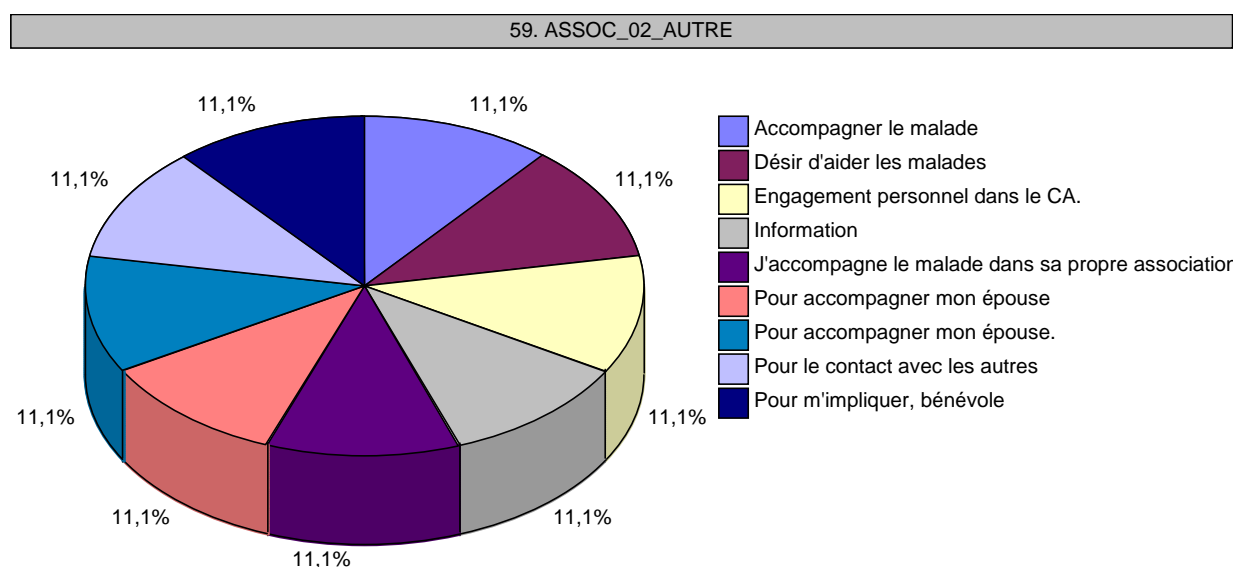
59. ASSOCIATION (2) AUTRE

Si « autre », précisez :

59. ASSOC_02_AUTRE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Accompagner le malade	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Désir d'aider les malades	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Engagement personnel dans le CA.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Information	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
J'accompagne le malade dans sa propre association	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Pour accompagner mon épouse	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Pour accompagner mon épouse.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Pour le contact avec les autres	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Pour m'impliquer, bénévole	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 questions du questionnaire n'englobe pas tout le champ des possibles, elles ne le couvrent que partiellement. Il était donc nécessaire d'ajouter des questionnes ouvertes comme celle-ci, où la parole directe des accompagnants permet d'exprimer leur vérité particulière.

60. ASSOCIATION (5)

Comment avez-vous connu votre association ?

60. ASSOC_05	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Autre	20	3,1% < 5,4 < 7,6%
Par des amis	27	4,6% < 7,2 < 9,9%
Par la presse grand public	73	15,6% < 19,6 < 23,6%
Par le bouche à oreilles	48	9,5% < 12,9 < 16,3%
Par les publications spécialisées	16	2,2% < 4,3 < 6,3%
Par mon médecin généraliste	11	1,2% < 2,9 < 4,7%
Par mon neurologue	20	3,1% < 5,4 < 7,6%
TOTAL OBS.	373	

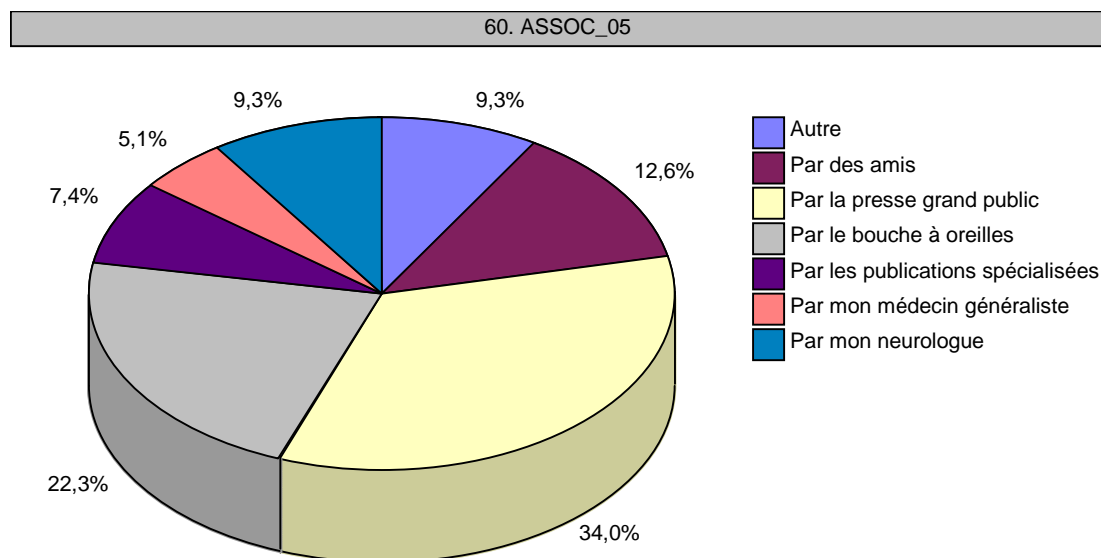
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 95,57$, ddl = 6, 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 est assez surprenant de voir la presse grand public occuper cette place dans la hiérarchie des vecteurs de l'information médicale. Je m'attendais à trouver à cette place (1^{ère} position = 35%) soit les personnes directement concernées soit les publications spécialisées. C'est-à-dire que vraisemblablement, un regroupement de personnes n'a pas trouvé auprès des instances

dont c'est théoriquement la fonction, la prise en charge de l'information « flottante » (Information souterraine, latente, non canalisée, etc.).

Une autre hypothèse consiste à considérer l'adhésion à une association comme le signe tangible du besoin « d'aller vers l'autre » pour trouver ensemble des réponses – au moins partielles – à leurs inquiétudes. Un autre susceptible de répondre à cette double attente : circulation de l'information et lutte contre la solitude.

61. ASSOCIATION (5) AUTRE

Si « autre », précisez :

61. ASSOC_05_AUTRE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
À l'occasion de la conférence au jardin de l'évêché à Limoges en 2005.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
À la pharmacie	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
En cherchant	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Internet	2	0,0% < 0,5 < 1,3%
L'association nous a contacté	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
les Neurologues ne veulent pas en entendre parler,	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
par internet	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par la famille	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par la télévision	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par ma fille médecin	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par ma mère	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par ma mère.	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par mon conjoint	2	0,0% < 0,5 < 1,3%
Par mon épouse	2	0,0% < 0,5 < 1,3%
Par mon Kinésithérapeute	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Par mon mari malade	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Pour ma femme	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
Un ami parkinsonien	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
TOTAL OBS.	373	

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

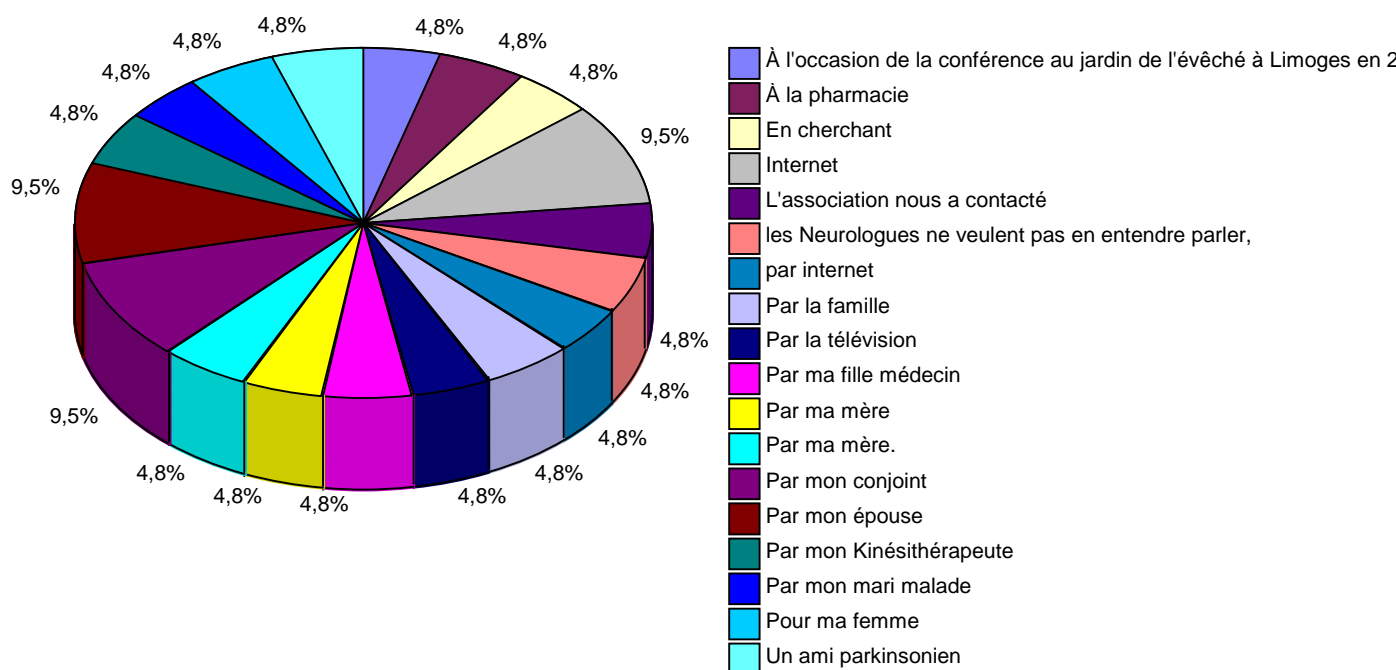
$\chi^2 = 2,14$, ddl = 17, 1-p = 0,00%.

Attention, 18 (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.



J'ai cru discerner deux grandes catégories dans les réponses qui me sont parvenues. Tout d'abord, il y a les accompagnants qui ont connu l'existence des associations de malades parkinsoniens par le premier cercle (amis proches, conjoint, enfants, parents, famille proche, etc.). Ensuite, il y a les accompagnants qui ont reçu ces informations par le biais d'un second cercle constitué des liens à la fois moins nombreux et moins forts.

Nota bene : Cette question devait faire l'objet d'une petite analyse de contenu. J'ai préféré « tronquer » ce travail plutôt que d'avancer des erreurs ou des lacunes.

62. ROLE DE L'ASSOCIATION (1)

Pensez-vous que les associations de malades puissent jouer un rôle ?

62. ASSOC_1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non	23	3,7% < 6,2 < 8,6%
Oui	208	50,7% < 55,8 < 60,8%
TOTAL OBS.	373	

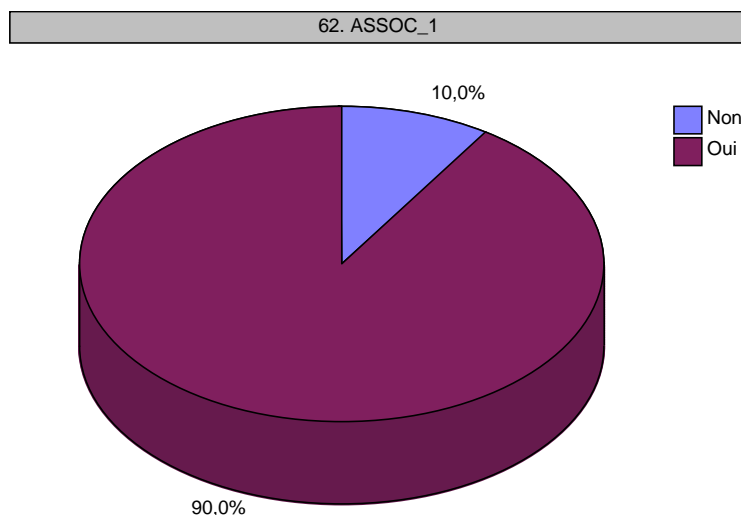
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 148,16$, 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.



Tout en reconnaissant le rôle essentiel joué par les associations, il est frappant de constater le caractère paradoxal du comportement des accompagnants. Plus d'un aidant sur deux (56%) reconnaît l'intérêt et l'utilité des associations de parkinsoniens, mais beaucoup moins nombreux sont ceux qui font l'effort de participer aux activités en dehors d'une réunion par an - et encore ! - pour partager la galette... Nous sommes là bien loin de la maladie de parkinson, et d'avantage encore de la sociologie.

63. A.D.P.L.1¹

Si oui, sous quelle forme ?

63. A.D.P.L.1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
activités manuelles	7	0,5% < 1,9 < 3,2%
artistiques	2	0,0% < 0,5 < 1,3%
autres	122	27,9% < 32,7 < 37,5%
initiation internet	3	0,0% < 0,8 < 1,7%
rencontres	22	3,5% < 5,9 < 8,3%
voyages	12	1,4% < 3,2 < 5,0%
TOTAL OBS.	373	

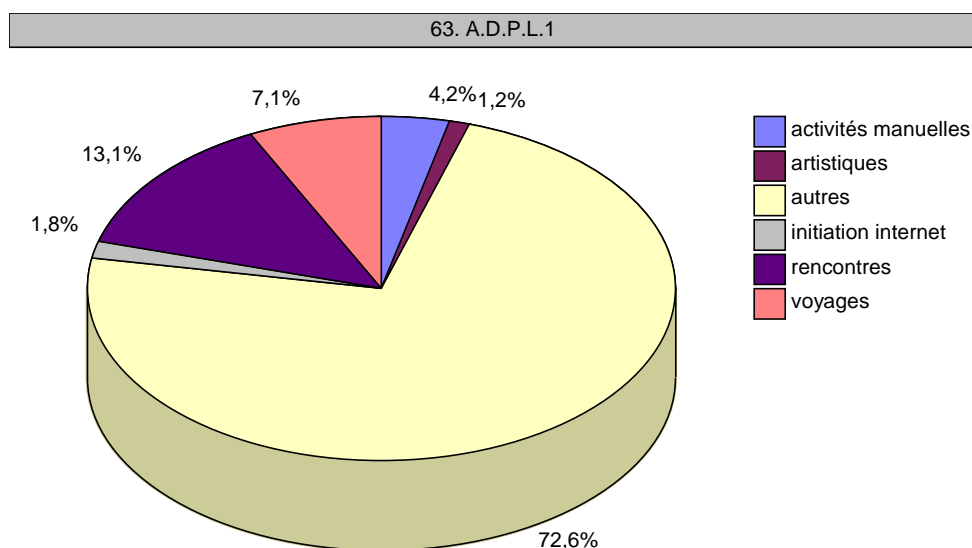
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 388,21$, 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.

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



Le graphique montre à l'évidence une surreprésentation de la variable « autres », qui elle-même est dispatchée en x sous-variables (question suivante). Comment peut-on interpréter ces résultats ? Le taux de dispersion de la variable « ADPL » nous renseigne sur le degré de variance de cette variable. Un haut degré de variance signifie ici que les malades plus les accompagnants ont un haut degré de dispersion de leurs attentes par rapport aux associations de malades parkinsoniens.

¹ Association de parkinsoniens

64. A.D.P.L.1_AUTRE

Si « autres », précisez :

Information	5	3,1%
Rencontres	4	2,5%
Voyages	4	2,5%
Informations	3	1,9%
Rencontres.	3	1,9%
Activités manuelles	2	1,2%
Informer	2	1,2%
À aider et à défendre	1	0,6%
Accompagnement	1	0,6%
Activités artistiques	1	0,6%
Activités manuelles.	1	0,6%
Agir au niveau national pour la recherche	1	0,6%
Aider à connaître les soins possibles qui accompagnent le traitement médical. Exemple : cure, orthophonie, kinésithérapie, et leur fréquence.	1	0,6%
Aider les conjoints à être performants dans l'aide que nous pouvons apporter.	1	0,6%
Aider les malades et leur entourage dans la compréhension de la maladie. Rompre l'isolement.	1	0,6%
Aider les malades et leurs accompagnants à supporter leur maladie et sortir voir d'autres personnes	1	0,6%
Aider les malades. Les réunir.	1	0,6%
Aider, conseiller, soutenir, accompagner.	1	0,6%
Aider, écouter	1	0,6%
Améliorer l'aide aux aidants.	1	0,6%
Animation	1	0,6%
Apporter des solutions dans certains cas	1	0,6%
Appui à la recherche. Connaissance de l'évolution des traitements.	1	0,6%
Artistiques	1	0,6%
Attirer l'attention sur la maladie trop méconnue	1	0,6%
Au plus haut niveau de la région, de l'État.	1	0,6%
Auprès des pouvoirs publics	1	0,6%
Centre de gymnastique douce	1	0,6%
Conférences	1	0,6%
Confronter les difficultés des uns et des autres pour mieux les comprendre, et mieux les appréhender.	1	0,6%
Connaissance de la maladie	1	0,6%
Connaissance de la maladie. Accompagnement/confrontation avec d'autres malades.	1	0,6%
Conseiller (traitement, vie de tous les jours, orthophonie) alléger les responsabilités du malade et de l'accompagnant.	1	0,6%
Conseiller les malades ainsi que les accompagnants	1	0,6%

Contact avec des personnes ayant les mêmes problèmes et quête d'informations : essentiel.	1	0,6%
Contacts	1	0,6%
D'être à l'écoute, d'informer, de partager les problèmes quotidiens. Petites et moyennes sorties.	1	0,6%
Dans les hôpitaux et les maisons de retraite, le personnel est incompetent à mon avis. Ils se foutent des malades, ce qui compte pour eux c'est la paye. À mon avis, dans un milieu hospitalier, les parkinsoniens crèvent de faim.	1	0,6%
défendre les intérêts des malades, renseignés sur les avancées de la recherche, guider les malades, les familles.	1	0,6%
Défense des intérêts des PcP	1	0,6%
Des informations sur les traitements, le témoignage des autres malades, bibliographie, etc. gym douce	1	0,6%
Donne une explication simple et compréhensible de la maladie.	1	0,6%
Échange d'informations	1	0,6%
Écoute	1	0,6%
En diffusant de l'information	1	0,6%
En fournissant des informations d'ordre social	1	0,6%
Entraide	1	0,6%
Essayer d'imaginer être à leur place et surtout aller vers les personnes médicalisées qui ont encore plus besoin qu'on ne les abandonne pas. Déjà ils subissent, ils n'ont pas le choix en étant dépendants du bon vouloir de l'aide surtout du personnel qui devrait (je le redis) s'adapter à eux (avec le prix mensuel d'un séjour, c'est honteux, alors il faut bouger.	1	0,6%
Être à l'écoute du malade	1	0,6%
Être au courant des traitements par médicament, des renseignements sociaux, invalidité, un rôle d'information dans le choix du neurologue, etc.	1	0,6%
Faire avancer la recherche	1	0,6%
Faire avancer le combat contre la maladie.	1	0,6%
Faire comprendre aux gens son utilité	1	0,6%
Faire connaître au grand public les difficultés éprouvées par ces malades.	1	0,6%
Faire connaître ce problème d'une façon intensive, en sollicitant davantage les médias (il y a eu récemment une journée des parkinsoniens passée inaperçue). En subventionnant les chercheurs, puisque l'État est bien sûr absent.	1	0,6%
Faire connaître la maladie et les problèmes qu'elle pose aux malades et aux accompagnants	1	0,6%
Faire connaître la maladie et ses problèmes à des élus en organisant des débats avec des personnalités politiques et demander que l'État porte un intérêt plus important à la MP.	1	0,6%
Faire mieux connaître la MP au grand public	1	0,6%
Faire reconnaître la maladie au niveau du gouvernement, avoir des informations sur la MP, connaître les avancées de la recherche.	1	0,6%
Faire se rencontrer les malades et leurs conjoints et les faire participer. Fournir des renseignements.	1	0,6%
Faire se rencontrer les malades, les sortir de leur isolement, organiser des colloques avec des personnels médicaux et paramédicaux, participer à des congrès sur la MP.	1	0,6%
Faire sortir les malades de leur isolement, et les faire se rencontrer, leur donner des informations, les écouter et les divertir.	1	0,6%
Favoriser les connaissances sur la maladie, sur les malades, sur les thérapeutes des accompagnants.	1	0,6%
Marche et nature	1	0,6%
Information : a) nouveaux traitements b) aides nouvelles.	1	0,6%

Information du malade et de la publique défense des intérêts des malades.	1	0,6%
Information et rencontre d'autres malades	1	0,6%
Information médicale auprès des neurologues.	1	0,6%
Information sur la maladie	1	0,6%
Information sur la maladie, la recherche, la vie de tous les jours.	1	0,6%
Information, formation, aide, échanges.	1	0,6%
Information, la défense des droits, aide à la recherche, soutien moral.	1	0,6%
Information, rencontres.	1	0,6%
Information, un groupe de réhabilitation. Contacts sociaux non liés à la maladie.	1	0,6%
information. défense des intérêts des parkinsoniens.	1	0,6%
Information. Sortir de l'isolement.	1	0,6%
Informations sur la maladie de Parkinson. Partage des façons de vivre entre parkinsoniens.	1	0,6%
Informations sur les progrès de la recherche	1	0,6%
Informé le maximum de personnes malades ou non.	1	0,6%
Informers des dernières découvertes, des progrès dans la recherche. Nous informer sur la façon de secourir en cas de chute, de fausse route, etc.	1	0,6%
Informers le malade	1	0,6%
Informers les gens sur l'évolution de la science et ne pas se sentir seul, donc rencontrer d'autres personnes malades et les accompagnants.	1	0,6%
Informers les malades	1	0,6%
Informers les malades et leurs familles	1	0,6%
Informers sur la défense des intérêts	1	0,6%
Informers sur les nouveaux médicaments, la recherche, les droits du malade. Créer des activités de loisir (jeux, chant, peinture, initiation à l'informatique...) pour sortir de l'isolement.	1	0,6%
Informers, aider, soutenir, accompagner.	1	0,6%
Informers, aider, susciter des approches plus performantes chez les praticiens.	1	0,6%
Informers, briser l'isolement du malade.	1	0,6%
Informers. Aider la recherche. Briser l'isolement des malades et des accompagnants et réapprendre la solidarité.	1	0,6%
Je ne sais pas	1	0,6%
Je pense que les associations en se réunissant font avancer la recherche. D'autre part, l'accompagnant se sent moins seul et peut bénéficier de renseignements.	1	0,6%
Jeux de société.	1	0,6%
L'accueil	1	0,6%
L'amitié, une rencontre et des conseils.	1	0,6%
L'écoute des autres	1	0,6%
L'écoute et éventuellement, si et seulement si, demande de l'autre, répondre présent mais on est toujours seul face à une maladie grave	1	0,6%
L'information	1	0,6%
L'information des malades	1	0,6%
La patience pour écouter le problème des autres	1	0,6%

La recherche	1	0,6%
La rencontre avec des personnes ayant les mêmes problèmes.	1	0,6%
Le rôle décrit à la question 58	1	0,6%
Les informations et soutien moral	1	0,6%
Lorsque la dépendance devient importante, le malade peut trouver au travers de l'association la solution à bien des problèmes. Mais faire partie d'une association et participer à son fonctionnement est plus difficile.	1	0,6%
Nous tenir au courant. Faire avancer la connaissance de la maladie.	1	0,6%
Nouvelles thérapies	1	0,6%
Obtenir davantage de prise en charge pour les malades	1	0,6%
Organisation d'activités spécifiques	1	0,6%
organiser des rencontres	1	0,6%
Ouverture aux autres	1	0,6%
Parler au nom de ceux qui ne s'expriment pas. faire avancer une meilleure prise en charge de la maladie et des malades.	1	0,6%
Parler enfin ensemble des problèmes qui nous touchent, tous et toutes au quotidien et que seuls les malades et accompagnants peuvent comprendre.	1	0,6%
Pas toujours facile. Il faut des volontaires, des bénévoles et, la maladie évoluant, les tâches qui incombent à l'aidant sont nombreuses.	1	0,6%
Pour faire pression sur le monde médical	1	0,6%
Pour rassembler le maximum de personnes, pour éviter l'isolement déjà dur vis-à-vis de la maladie	1	0,6%
Pouvoirs	1	0,6%
Que les malades se sentent moins seuls	1	0,6%
Rassurer, informer sur les droits, la maladie, les recherches, rompre l'isolement.	1	0,6%
Recherche	1	0,6%
Regrouper les malades et leur apporter du réconfort	1	0,6%
Rencontres avec d'autres personnes ayant le même problème.	1	0,6%
Rencontres avec des experts. travail avec les médias pour faire connaître et reconnaître la maladie, changer le regard sur les malades.	1	0,6%
Rencontres et partage	1	0,6%
Représentation	1	0,6%
Rôle de coordinateur, de rassembleur qui aimerait autrui et qui serait exemplaire... (presque).	1	0,6%
Rôle de soutien en donnant confiance aux malades pour s'organiser, revendiquer, et travailler à une amélioration de vie. Soutenir la recherche. Prendre en main l'organisation de séjours, chercher les financements auprès du conseil général et autres financements	1	0,6%
Rompre l'isolement	1	0,6%
Se faire reconnaître	1	0,6%
Sécurité sociale	1	0,6%
Sensibiliser la société sur les difficultés que rencontrent les malades neurologiques.	1	0,6%
Sorties	1	0,6%
Soutenir la gymnastique collective	1	0,6%

Soutenir les malades et la famille. Faire pression sur les pouvoirs publics pour mieux prendre en charge cette maladie.	1	0,6%
Soutenir moralement les personnes handicapées, leur apporter les renseignements nécessaires pour savoir où s'adresser pour profiter de certains avantages et surtout pour ne pas se sentir isolé quand on est loin de sa famille	1	0,6%
Soutien	1	0,6%
Soutien aux malades et à leur famille, ouverture à la société	1	0,6%
Soutien moral	1	0,6%
Soutien moral. Informations sur la recherche.	1	0,6%
Soutien pour les malades et leurs familles, pour aider la recherche selon leurs possibilités	1	0,6%
Soutien psychologique	1	0,6%
Toutes les questions citées à la question 58.	1	0,6%
Un rôle d'écoute	1	0,6%
Un rôle de communication et de lien	1	0,6%
Un rôle de soutien moral surtout	1	0,6%
Voir les nouvelles recherches, donc espoir...	1	0,6%

Nombre de valeurs différentes (occurrences ou citations) : 145

'Information' est le plus cité : 5 observations.

Il y a 195 non-réponses.

On constate une concentration de certaines variables, notamment toutes celles qui se réfèrent à l'information, sous une forme ou sous une autre. Il ne s'agit pas de l'information pour l'information mais de l'information comme source de connaissance, de savoir, etc... Nous avons d'un côté l'émetteur de l'information, de l'autre le récepteur. En d'autres termes, les associations fonctionnent tantôt comme émetteur d'information, tantôt comme récepteur. Lorsque l'association est en position « récepteur » elle capte des informations venant de l'extérieur et enrichie ainsi son capital « savoir ». Lorsqu'elle est en position « émetteur », elle renseigne les malades, les accompagnants et le public en général sur l'état et le fonctionnement des parkinsoniens regroupés en associations.

Outre son rôle de « pourvoyeur » d'information, une association de malades parkinsoniens (flanqués de leurs accompagnants) constitue un abri et un refuge souvent efficace contre la solitude et l'isolement. Personnellement je connais des associations qui sont toujours « vivantes » après plusieurs dizaines d'années d'existence. Ce n'est pas le cas de toutes... mais pour certaines les liens tissés au fil des années sont d'une solidité à toute épreuve.

Les accompagnants signalent aussi l'importance que devrait revêtir l'offre d'activités occupationnelles, faite par les associations pour les malades et les accompagnants. On a trop l'habitude de considérer le temps libre comme du temps perdu. Dommage ! Cependant les réponses à la question 64 nous laissent entrevoir des possibilités inexploitées dans le cadre associatif. Mais offre et demande, habituellement se rencontrent « sur la place du marché ». On m'a toujours enseigné qu'offre et demande se complètent. Pour qu'un système fonctionne correctement, à chaque offre doit correspondre une demande et inversement. Dans le cas de la maladie de parkinson, comme dans toute maladie grave d'ailleurs, on a des personnes déjà largement victimes de dégâts collatéraux du fait même de la maladie. Inutile donc de « charger la barque » au-delà du strict nécessaire.

65. PARTICIPATION AUX ACTIVITES D'UNE ASSOCIATION (6)

Souhaitez-vous participer davantage à ses activités ?

65. ASSOC_6	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non	95	21,0% < 25,5 < 29,9%
Oui	41	7,8% < 11,0 < 14,2%
Pourquoi pas	74	15,8% < 19,8 < 23,9%
TOTAL OBS.	373	

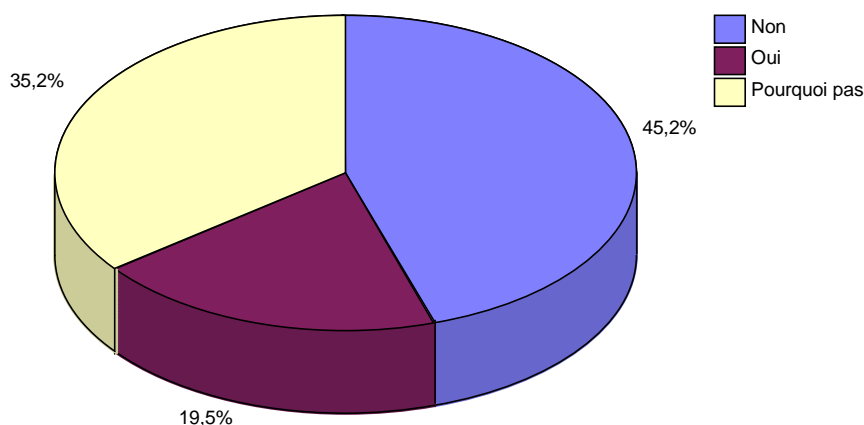
La différence avec la répartition de référence est très significative. $\chi^2 = 21,17$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

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 des non-réponses.

65. ASSOC_6



Une fois de plus se pose un problème. On a l'impression que les accompagnants (idem pour les malades) ne comprennent pas l'énoncé des questions. Soit ils répondent « à côté de la plaque », soit ils fournissent des réponses contradictoires. Si on se contente de réponses « statistiques », 25,5% des accompagnants ne souhaitent pas s'impliquer davantage dans la vie de l'association, alors que 11% souhaiteraient au contraire adopter une attitude plus offensive. Quoi qu'il en soit, les réponses obtenues relèvent du paradoxe.

Ce n'est pas la première fois que cette situation se présente. Presque 20% des accompagnants répondent « pour quoi pas »...Ce n'est pas négligeable. A titre d'exemple, lorsqu'on les interroge directement, l'enthousiasme des accompagnants s'effrite rapidement. Qui sonne juste ? Le malade qui trouve qu'il est mal soigné ou bien l'accompagnant qui souffre de solitude ? Dans ce genre d'exercice il faut rester extrêmement prudent dans l'interprétation des réponses. Doit-on parler de sincérité dans les réponses ou bien de réponses statistiquement pertinentes ?

66. QVLS

Compte tenu de votre expérience, quelle(s) action(s) vous semblent nécessaires pour améliorer la qualité de vie des parkinsoniens et de leurs accompagnants ?

Echanges.	2	2,0%
Rencontres	2	2,0%
"Encourager les animations de groupes de malades "" homogènes "" : marche, chorale, travaux manuels, etc. les associations savent faire, au mais manquent de moyens."	1	1,0%
"Prise en charge du malade pour "" soulager "" ponctuellement l'accompagnant."	1	1,0%
À part des aides ménagères, des aides qui prendraient en charge mon malade	1	1,0%
Accentuation des échanges d'expériences vécues par les malades	1	1,0%
Accès systématique à la carte COTOREP et aide à domicile	1	1,0%
Accompagnement régulier. Rencontres plus fréquentes dans la vie quotidienne	1	1,0%
Accueil de jour proche du domicile	1	1,0%
Accueil temporaire	1	1,0%
Accueil	1	1,0%
Activités sociales, rencontres, conférences, activités ludiques, chant, etc...	1	1,0%
Aide à domicile	1	1,0%
Aide à domicile d'auxiliaires de vie. Avoir un kinésithérapeute plus motivé et plus sensibilisé à la maladie. Avoir accès à des aides extra médicales (sophrologie, etc.)	1	1,0%
Aider les familles dans l'utilisation des aides familiales à domicile car cela nécessite un gros budget. Avoir des établissements spécialisés lorsque la garde à domicile n'est plus possible	1	1,0%
Améliorer la communication entre les patients et les spécialistes	1	1,0%
Avoir accès à des groupes de paroles, ou des réunions où l'on peut échanger ses problèmes	1	1,0%
Avoir accès aux places de parking handicapé	1	1,0%
Avoir des établissements de placement de jour	1	1,0%
Avoir quelqu'un de temps en temps pour pouvoir souffler et se distraire	1	1,0%
Avoir recours aux différentes aides sociales. Faire connaître la maladie aux différents services sociaux et médicaux	1	1,0%
Bouger et voir du monde	1	1,0%
Comme avant	1	1,0%
Communiquer... pour exister davantage	1	1,0%
Connaître l'évolution de la maladie, être préparé à plus dur, assistance efficace et discrète alors qu'on est seul	1	1,0%
Création de lieux où la confiance et la connaissance soient rassurantes	1	1,0%
De la disponibilité pour les accompagnants envers le malade	1	1,0%
De leur rendre visite	1	1,0%
De pouvoir continuer à sortir en dehors de la maison avec le fauteuil	1	1,0%

Des hôpitaux spécialisés pour soulager les conjoints	1	1,0%
Des informations plus nombreuses	1	1,0%
Des logements adaptés, des médecins généralistes mieux formés, une société plus attentive aux difficultés et aux souffrances des malades	1	1,0%
Des personnes spécialisées pour venir en aide à l'accompagnant. Il puisse échapper deux ou trois jours !!! Pour voir petits enfants -- arrière petits-enfants !!	1	1,0%
Des rencontres	1	1,0%
Des traitements médicaux moins lourds	1	1,0%
Développement des aides à domicile.	1	1,0%
Diffuser les informations auprès du public. Faire connaître la maladie au personnel de santé	1	1,0%
Donner la possibilité aux malades de petits séjours dans des centres adaptés. Les cures sont trop éloignées, contraignantes, et coûteuses.	1	1,0%
Échanges et contacts avec l'extérieur	1	1,0%
Être à l'écoute du malade	1	1,0%
Être mis au courant de l'avancée des recherches et bénéficier des nouveaux traitements si nécessaires à l'état du malade	1	1,0%
Éviter l'isolement. Garder le plus possible de liens sociaux, une activité intellectuelle et manuelle. Meilleure prise en charge de la maladie : exemple kinésithérapie rééducation pour les raideurs, que ce soit généraliste au neurologue, c'est un refus	1	1,0%
Faciliter les déplacements	1	1,0%
Gymnastique collective avec des kinésithérapeutes motivés et des séances individuelles. Groupes de parole	1	1,0%
Il faut que les associations se fassent entendre du gouvernement, pour que les traitements avancent et que tous ceux qui sont concernés par cette maladie se sentent moins délaissés	1	1,0%
Informations	1	1,0%
Informers les malades et les guider dans leurs démarches éventuelles	1	1,0%
Je ne sais pas	1	1,0%
Jeux de société	1	1,0%
L'aide aux parkinsoniens (ADMR ou autres) devrait être gratuite. Notre revenu est moyen mais on ne tient pas compte des emprunts contractés pour notre habitation. Il nous est donc impossible de bénéficier d'une tierce personne.	1	1,0%
L'association doit se faire connaître en publiant des encarts dans les journaux locaux (quotidiens, hebdomadaires, bulletins municipaux) en plaçant des affichettes dans les pharmacies et les cabinets médicaux. Elle doit organiser des séances de gymnastique	1	1,0%
L'écoute des médecins, et plus de patience et de compréhension à l'hôpital	1	1,0%
L'information et la compréhension du public	1	1,0%
L'ouverture d'un hôpital de jour, un meilleur remboursement des frais occasionnés par la MP non pris en compte par la sécurité sociale telle que la vue.	1	1,0%
La compréhension et les contacts	1	1,0%
La gymnastique et les réunions	1	1,0%
Le contact humain	1	1,0%

Le recueil de renseignements sociaux est plus facile à obtenir.	1	1,0%
Les malades devraient être entourés de personnes sensibles, humaines, compréhensives et présentes.	1	1,0%
Les soutenir pour qu'ils puissent garder le plus longtemps possible une vie normale, sociale, active, qu'ils restent combattifs.	1	1,0%
Leur rendre une visite de temps en temps	1	1,0%
Lorsqu'il s'agit d'un proche, (famille) et que l'on a possibilité, surtout essayer de prendre la personne en charge	1	1,0%
Meilleure information	1	1,0%
Même réponse que la question 47	1	1,0%
Mise en place de réseaux de soin	1	1,0%
Moins de contraintes	1	1,0%
Nous avons créé des séances de gym (1 fois par semaine). Cette rencontre plaît beaucoup. Projet d'une après midi au scrabble.	1	1,0%
Organiser un goûter	1	1,0%
Organiser un système de contacts téléphoniques entre soignants quand c'est possible. On commence à le faire et c'est super	1	1,0%
Permettre aux parkinsoniens d'avoir une vie sociale en créant des clubs, des lieux et moments où ils soient sollicités (jeux de mémoire, de réflexion, d'échange) pour leur permettre de sortir d'une relation duelle: conjoint/malade, auxiliaire de vie/ mal	1	1,0%
Peut-être organiser des réunions d'accompagnants pour leur expliquer cette maladie et mieux la comprendre, afin de répondre mieux aux attentes des malades. Comment réagir devant certaines attitudes ? Certains refus de se lever, de manger ?	1	1,0%
Plus d'écoute, plus de facilité pour obtenir certains droits (exemple : stationnement). Les critères de la COTOREP sont très restrictifs	1	1,0%
Plus d'humanité (chaleur humaine). Compréhension de tous	1	1,0%
Plus d'information vers les valides ! Société plus tolérante	1	1,0%
Plus d'informations auprès du public afin qu'il connaisse la maladie. Dons plus importants pour faire avancer la recherche. Revoir la question de l'aide à domicile. Verser une pension d'invalidité aux personnes qui ont de faibles revenus	1	1,0%
Plus de contacts entre malades. Des possibilités pour pouvoir se mêler aux autres et bénéficier de toutes les choses qui sont possibles (cinéma, théâtre, conférences, jeux, avantages sociaux, etc.)	1	1,0%
Plus de relations entre les associations	1	1,0%
Plus de renseignements vers d'autres personnes pour ne pas se retrouver tout seul face aux problèmes divers qu'entraîne l'annonce de la maladie	1	1,0%
Pour donner des cours de premiers secours. Je l'ai demandé par deux fois sans aucun résultat	1	1,0%
Pour moi, mon épouse ayant eu une stimulation cérébrale avec deux stimulateurs en janvier 2004, pour elle et pour moi, pour l'instant, avec deux ans de recul, je crois que c'est la meilleure solution et je le conseille à tous ceux qui peuvent le faire	1	1,0%
Pouvoir recevoir les malades pendant une journée de temps en temps pour changer leurs habitudes et soulager l'accompagnant	1	1,0%
Proposer des activités, des loisirs, des réflexions, des soutiens psychologiques, des informations	1	1,0%

Que les associations aient plus de moyens (subventions) pour organiser des rencontres le plus souvent possible, au moins une fois par semaine (par une permanence) serait bien	1	1,0%
Réponse trop longue	1	1,0%
Se faire aider	1	1,0%
Sorties	1	1,0%
Soutien moral et psychologique	1	1,0%
Trouver des maisons d'accueil pas seulement des hôpitaux où placer le malade quand l'accompagnant lui-même a besoin d'être hospitalisé (quasi impossible actuellement). Plus de compréhension, d'écoute et de patience de la part des médecins et du personnel	1	1,0%
Trouver un endroit où le parkinsonien pourrait, avec son handicap, faire des activités : informatique, aquarelle, ateliers mémoire, etc. libérant un peu l'aidant et surtout l'occuper	1	1,0%
Un entourage chaleureux et une moins grande solitude (la maladie fait peur). Permettre aux aidants d'être remplacés de temps en temps sans limitation de ressources	1	1,0%
Un parkinsonien aime rester chez lui et être au calme	1	1,0%
Un travail énorme et de longue haleine. Recherche médicale et formation des personnels divers. Meilleure prise en charge par l'aide sociale, les établissements sanitaires	1	1,0%
Une association	1	1,0%
Une meilleur écoute et compréhension des autres. Bénéficier de plus d'heures d'aide à domicile	1	1,0%
Une meilleure connaissance de la maladie par les médecins	1	1,0%
Une meilleure reconnaissance administrative. Prise en charge avec spécialistes parkinsoniens du monde médical	1	1,0%
Une plus grande écoute des accompagnants dont le rôle devrait être plus reconnue	1	1,0%
Visites à domicile pour ceux qui le peuvent. Aide aux déplacements (voiture) pour diverses rencontres (réunions, loto, belote) etc.	1	1,0%
Visites à domicile pour les parkinsoniens à mobilité réduite	1	1,0%
Voyages	1	1,0%

Nombre de valeurs différentes : 100

Il y a 237 non-réponses.

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

La réponse paradoxale

A partir des réponses individuelles se dégagent deux grands axes de réflexion. En effet, je n'ai pas rencontré une grande homogénéité dans les réponses ou plutôt dans les questions. Les répondants ne se rendent même pas compte qu'ils avancent des « théories » contradictoires. Cela provient, semble-il, du fait que dans un cas ils parlent en leur nom, dans l'autre au nom du collectif.