

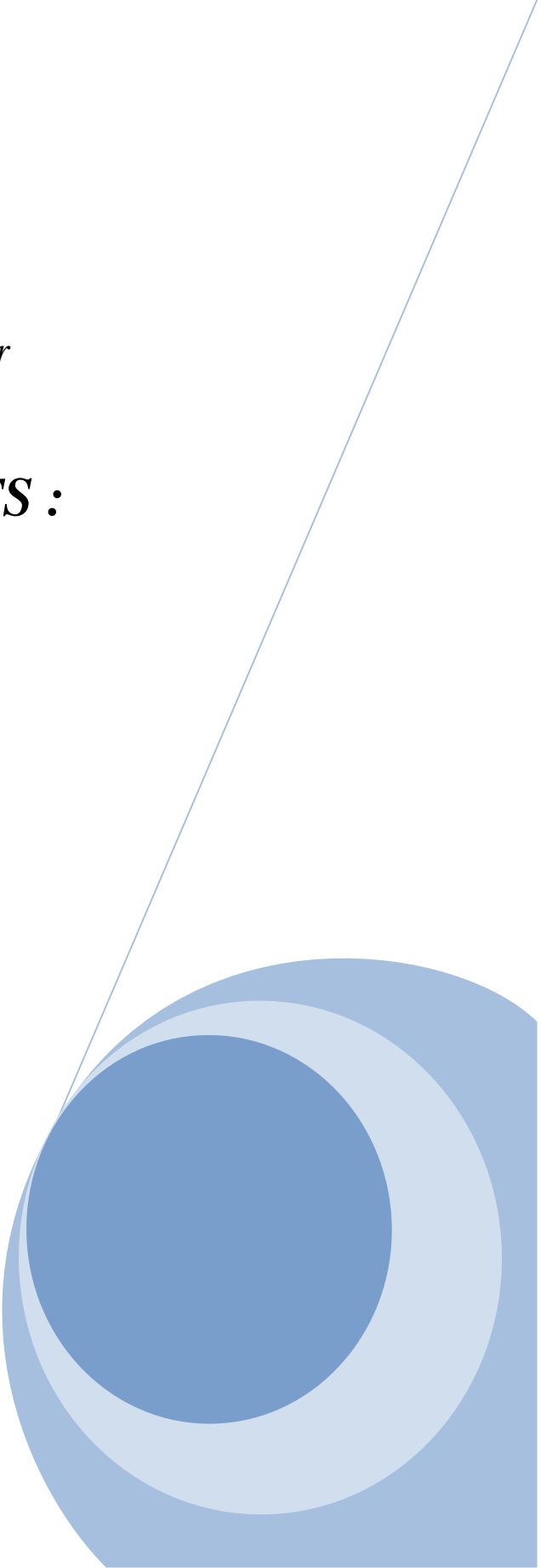


Chercher à comprendre... et refuser de subir

2.7 LES ACCOMPAGNANTS :
L'environnement affectif

Bernard COMPERE
PARKINSON
& QUALITE
DE VIE

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



67. AUTRES CENTRES D'INTERET (1)

Pour « tenir le coup », avez-vous d'autres centres d'intérêt ?

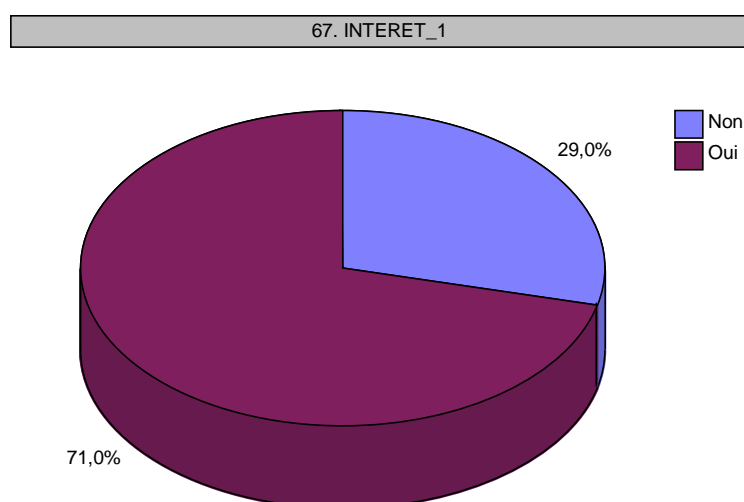
67. INTERET_1	Nb.cit.	Intervallesdeconfiance
Non réponse	148	34,6% < 39,6 < 44,5%
Non	65	13,5% < 17,4 < 21,2%
Oui	161	38,0% < 43,1 < 48,1%
TOTAL OBS.	374	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 43,51$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

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

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



S'occuper d'un parkinsonien n'est pas chose facile. On peut même s'étonner de ne trouver que 43,1% ayant des occupations diverses leur permettant de mieux supporter la charge que représente une telle situation. En valeur absolue ceci correspond à 161 personnes ayant répondu à mon questionnaire, soit 105 femmes et 56 hommes. Une fois de plus, la sous population féminine compte dans ses rangs deux fois plus d'adhérents que la population masculine.

Ceci recoupe une caractéristique que j'ai déjà mentionnée à plusieurs reprises, c'est la forte dominante féminine dans les activités d'aide ou d'accompagnement à la personne et que je considère (pour ma part) comme l'une des ses qualités typiques. De mémoire ancestrale, les femmes ont toujours occupés les fonctions domestiques. L'aide à la personne doit donc faire partie de ces occupations « féminines » à valeur ajoutée faible sans lesquelles c'est tout le système qui serait grippé. Il suffit d'arpenter les couloirs des maisons de retraite et des services hospitaliers pour comprendre « sans chiffre à l'appui » que ces activités sont totalement essentielles. Cet état de fait pose, me semble-t-il la question récurrente de la valeur du travail féminin.

4. SEXE x 67. INTERET_1

67. INTERET_1	Nonréponse	Non	Oui	TOTAL
4. SEXE				
Non réponse	28,9%	0,0%	0,5%	29,4%
Féminin	5,6%	12,3%	27,8%	45,7%
Masculin	5,1%	5,1%	14,7%	24,9%
TOTAL	39,6%	17,4%	43,1%	

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

68. AUTRES CENTRES D'INTERET (2)

Lesquels ? (ex. : Musique, cinéma, photo, etc.)

Jardinage	13	5,2%
Lecture	12	4,8%
Musique	10	4,0%
Peinture	6	2,4%
Bricolage	5	2,0%
Cinéma	4	1,6%
Sport	4	1,6%
Vélo	4	1,6%
Voyages	4	1,6%
Cuisine	3	1,2%
Lecture	3	1,2%
Marche	3	1,2%
Télévision	3	1,2%
Yoga	3	1,2%
Chorale	2	0,8%
Cinéma	2	0,8%
Danse	2	0,8%
Gymnastique	2	0,8%
Informatique	2	0,8%
Marche	2	0,8%
Mots croisés	2	0,8%
Photo	2	0,8%
Randonnée	2	0,8%
Randonnées	2	0,8%
Sorties	2	0,8%
Travaux manuels	2	0,8%
Tricot	2	0,8%
"Mises à part les rencontres familiales, en plus de la musique qui adoucit les mœurs, on pourrait dire : ""pour vivre heureux, vivons cachés""."	1	0,4%
Action municipale	1	0,4%
Activité professionnelle	1	0,4%
Activités diverses (fonctions dans diverses associations au service du handicap, en particulier pour l'enfance, le polyhandicap, etc.)	1	0,4%
Activités manuelles	1	0,4%
Activités paramédicales	1	0,4%
Aller voir des matchs de football. Faire de la randonnée pédestre. Sortir entre camarades et autres conjoints accompagnants, mais cela nécessite de prendre un garde-malade	1	0,4%

Animaux	1	0,4%
Aquagym	1	0,4%
Aquarelle	2	0,8%
Art floral	1	0,4%
Artisanat	1	0,4%
Assistance dans d'autres associations, Internet et musique.	1	0,4%
Association dans maison de retraite (trésorière)	1	0,4%
Association	1	0,4%
Associations (3)	1	0,4%
Banque alimentaire, aqua-tonic	1	0,4%
Bénévolat associations	1	0,4%
Bénévolat dans un club de sport (gestion)	1	0,4%
Bénévole au sein d'une bibliothèque	1	0,4%
Bricolage (mais peu de temps)	1	0,4%
Bricolage, jardinage	1	0,4%
Bridge	1	0,4%
Bridge, patrimoine (restauration d'une chapelle et restauration du matériel intérieur de notre église. Marches. Le tout de moins en moins par manque de temps.	1	0,4%
C'est impossible.	1	0,4%
C.C.A.S.	1	0,4%
Chorale, restos du cœur.	1	0,4%
Cinéma, musique, danse, télé, lecture, les animaux, le contact avec des associations diverses, etc...	1	0,4%
Cinéma, spectacles, activités bénévoles au niveau des loisirs et de l'adoption internationale. Rencontrer les amis.	1	0,4%
Cinéma. Animaux : cheval, chiens, chats, moutons...	1	0,4%
Club de jeux	1	0,4%
Club de retraités	1	0,4%
Club informatique	1	0,4%
Club	1	0,4%
Conférences	1	0,4%
Couture	1	0,4%
Couture. Jeux (mots croisés, sudoku)	1	0,4%
Cuisine	1	0,4%
Danses folkloriques, lecture, gymnastique volontaire	1	0,4%
Des ateliers déco (cartonnage et encadrement) mais uniquement quatre heures par mois. C'est trop peu, je souhaiterais me perfectionner en informatique, mais je n'ai rien me convenant sur ma région	1	0,4%
Divers mais surtout le yoga	1	0,4%
Enfants et bientôt petits enfants. Atelier Scrabble	1	0,4%
Entretien de la maison.	1	0,4%
Et depuis peu deux petits-fils	1	0,4%

Faute de pouvoir lui aussi se déplacer, les seuls loisirs du conjoint à domicile sont : musique, lecture, et hélas télévision !	1	0,4%
Football	1	0,4%
Généalogie	1	0,4%
Gymnastique, musique, etc.	1	0,4%
Informatique	1	0,4%
Internet	1	0,4%
Jardin	1	0,4%
Jardinage, photos, petits-enfants, amis	1	0,4%
Jardinage	1	0,4%
Je fais partie d'une association de retraités	1	0,4%
Je suis dans l'impossibilité de sortir de chez moi. On n'a aucun centre d'intérêt	1	0,4%
Jeux de cartes	1	0,4%
Jeux de logique	1	0,4%
Jeux de société	1	0,4%
Kiné	1	0,4%
L'internet	1	0,4%
La chorale	1	0,4%
La famille dans l'ensemble	1	0,4%
La marche et la nature	1	0,4%
La pêche	1	0,4%
La peinture et la broderie	1	0,4%
La rencontre avec une amie sincère, avec qui je peux parler librement, qui sait écouter et donner de bons conseils !...C'est une chance !...	1	0,4%
La vie des enfants et le suivi de leur existence. L'apport, l'aide et la disponibilité pour tous ceux qui ont besoin. C'est une telle richesse et une compensation sur la maladie. Quand on est valide et assez disponible.	1	0,4%
Le téléphone, la télévision, quelques visites de nos enfants et petits-enfants. sorties,	1	0,4%
Le jardin, la musique, les magazines, les jeux	1	0,4%
Le jardinage	1	0,4%
Le jardinage, couture, etc.	1	0,4%
Le jardinage, garde des petits enfants	1	0,4%
Lecture conférences (université tous âges)	1	0,4%
Lecture et marche	1	0,4%
Lecture et pratique de la gymnastique	1	0,4%
Lecture et tarots	1	0,4%
Lecture, télévision, jardinage, sorties, les petits enfants.	1	0,4%
Lectures	1	0,4%
Les amis	1	0,4%
Les arts	1	0,4%
Les enfants et petits-enfants	1	0,4%

Les voyages surtout, bien que nous ayons voyagé tous les ans depuis toujours, parfois avec un fauteuil roulant. Depuis l'opération, c'est avec une canne car si la maladie s'est bien améliorée, la scoliose n'arrête pas de progresser	1	0,4%
Maire	1	0,4%
Manque de disponibilité	1	0,4%
Marche à pied avec d'autres	1	0,4%
Marche et cinéma	1	0,4%
Me consacrer aux études de notre fille âgée de neuf ans qui demande beaucoup d'attention et la lecture	1	0,4%
Mes enfants	1	0,4%
Mots croisés	1	0,4%
Mouvements associatifs	1	0,4%
Musique (guitare)	1	0,4%
Musique et chant	1	0,4%
Musique et danse	1	0,4%
Musique, arts plastiques, cuisine, presse et télé	1	0,4%
Musique, lecture, marche avec des amis, travaux manuels.	1	0,4%
Musique, marche, gymnastique, jeux de société, informatique.	1	0,4%
Musique, peinture, cinéma.	1	0,4%
Musique, télévision, jardinage.	1	0,4%
musique.	1	0,4%
Musique. Activité professionnelle.	1	0,4%
Nous allons quelquefois au cinéma, au théâtre, nous faisons du vélo au bord de la mer	1	0,4%
Numismatique	1	0,4%
Or, Internet, marche.	1	0,4%
Ordinateur, Internet.	1	0,4%
Participation à la vie de l'association des malades MP et à d'autres associations. Randonnées pédestres, comité de jumelage, peinture sur porcelaine, et une fois par semaine, prendre une nuit pour sortir entre amis. (Repas, cinéma, sport, bowling, etc.)	1	0,4%
Patchwork.	1	0,4%
PC	1	0,4%
Pêche	1	0,4%
Pêche à la truite	1	0,4%
Pêche, marche. Jogging. Broderie	1	0,4%
Peinture et jeux divers (Scrabble, cartes)	1	0,4%
Peinture, art floral, informatique et engagements dans les associations.	1	0,4%
Peinture, le jardinage	1	0,4%
Photo	1	0,4%
Photo:...	1	0,4%
Piscine, marche.	1	0,4%
Plus en plus de renoncement: sorties, voyages.	1	0,4%
Promenade.	1	0,4%

Recherche de spiritualité	1	0,4%
Relaxation	1	0,4%
Repas. Musique	1	0,4%
Responsabilité d'élu en intercommunalité	1	0,4%
Responsabilités au sein de l'association et mes petits-enfants	1	0,4%
Scrabble une fois par semaine avec des amis	1	0,4%
Sophrologie	1	0,4%
Sorties diverses	1	0,4%
Sorties entre amies	1	0,4%
Sorties hebdomadaires. Sport, cinéma, sorties au restaurant avec les amis.	1	0,4%
Sorties	1	0,4%
Sortir. Voir du monde. Pianoter sur Internet	1	0,4%
Sports	1	0,4%
Télévision	1	0,4%
Télévision... !	1	0,4%
Théâtre	1	0,4%
Travail	1	0,4%
Trop prise par le malade	1	0,4%
Un idéal à vivre, ma famille, musique et de bonnes émissions de télé.	1	0,4%
Un peu de télévision	1	0,4%
Vacances	1	0,4%
Voir des matchs de rugby	1	0,4%
Voyages (devenus rares)	1	0,4%
Voyages	1	0,4%
Voyages. Réorganisation de la vie avec la maladie, aménagement du logement	1	0,4%
Yoga, marche	1	0,4%

Nombre de valeurs différentes : 172

'Jardinage' est le plus cité : 13 observations.

Il y a 182 non-réponses.

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

69. SOLITUDE

Vous sentez-vous seul(e) face à la maladie ?

69. SEULS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
assez souvent	63	13,1% < 16,9 < 20,7%
jamais	21	3,3% < 5,6 < 8,0%
rarement	65	13,6% < 17,4 < 21,3%
souvent	57	11,6% < 15,3 < 18,9%
Tout le temps	21	3,3% < 5,6 < 8,0%
TOTAL OBS.	373	

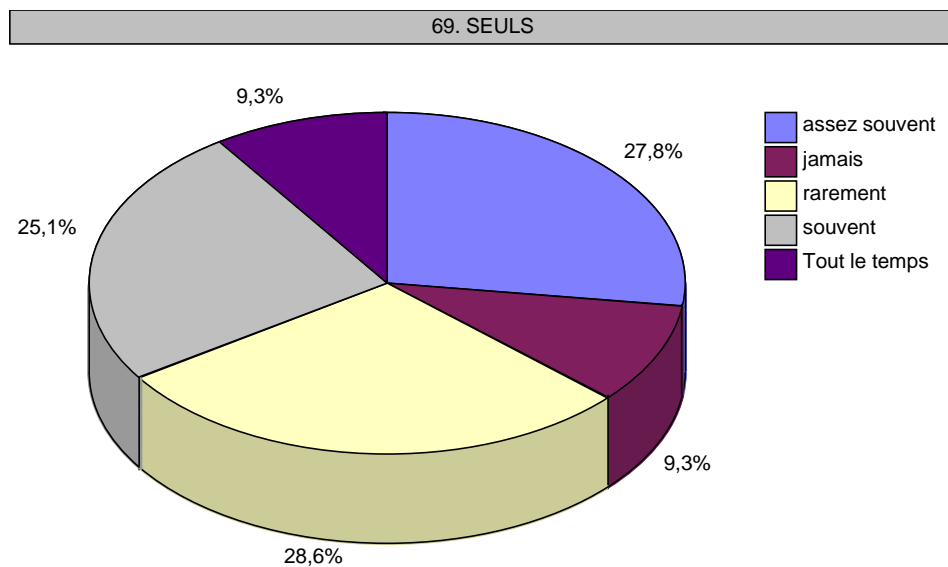
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 44,48$, 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 somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions.



Vouloir quantifier la solitude est une gageure. En regroupant, comme je l'ai déjà fait à plusieurs reprises, les réponses selon leur dominante, on obtient les résultats suivants :

69. SEULS	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	146	39,0%
Fort sentiment de solitude	140	37,4%
Faible sentiment de solitude	88	23,5%
TOTAL OBS.	374	100%

Mon obsession depuis le début de cette enquête a toujours été de parvenir à une quantification des variables utilisées. Certaines sont accessibles directement, telles que le sexe, l'âge, la situation de famille, etc. Une deuxième catégorie s'impose. Il s'agit de l'ensemble des questions ouvertes qui, par définition, ne peuvent être manipulées directement, c'est-à-dire qu'elles doivent faire l'objet d'un traitement particulier du genre « analyse de contenu ». Enfin, d'autres variables exigent, pour être utilisables, un certain traitement préalable, comme par exemple les loisirs, les qualités souhaitées des accompagnants, etc. Pour être plus clair, j'ai appelé la première catégorie « les variables d'accès direct ». La seconde catégorie est constituée des questions ouvertes. Enfin, la troisième catégorie est composée des « variables d'accès indirect ».

En d'autres termes, pour rendre utilisables les variables d'accès indirect, il m'a semblé nécessaire de regrouper les réponses données par les accompagnants en raison de leur caractéristique dominante. Jusque là, j'ai procédé à une analyse de la situation, maintenant il est temps de passer à la synthèse. Seule la synthèse permet de donner du sens à l'étude analytique. Celle-ci permet de donner du sens à quelque chose qui n'en a pas a priori. Or, c'est bien le sens qui nous intéresse. A quoi bon bâtir un magnifique tableau à « x » entrées s'il s'avère rigoureusement exact du point de vue arithmétique mais incapable de nous renseigner sur le plan sociologique ?

4. SEXE x 69. SEULS

4. SEXE	69. SEULS	Nonréponse	assezsouveni	jamais	rarement	souvent	Toutletemps	TOTAL
Non réponse		108	0	0	1	0	1	110
Féminin		18	38	12	48	42	13	171
Masculin		20	24	9	18	15	7	93
TOTAL		146	62	21	67	57	21	374

Les valeurs du tableau sont les nombres de citations de chaque couple de modalités.

Arrivé à ce stade, j'ai croisé les variables selon le sexe d'une part et le sentiment de solitude d'autre part. Ce tableau fait apparaître des données intéressantes. Par hypothèse, je pose que les femmes sont beaucoup plus sensibles que les hommes au sentiment de solitude. « Tu seras un homme mon fils ». De tout temps, les garçons ont été synonymes de force et d'indépendance. Cette hypothèse est validée par l'analyse (exprimée en valeur absolue) qui fait ressortir un fort sentiment de solitude exprimé par 93 femmes contre 46 hommes.

70. SENTIMENT D'INCOMPREHENSION

Vous sentez-vous incompris(e) ?

70. INCOMPRIS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
assez souvent	51	10,2% < 13,7 < 17,2%
jamais	27	4,6% < 7,2 < 9,9%
rarement	88	19,3% < 23,6 < 27,9%
souvent	48	9,5% < 12,9 < 16,3%
Tout le temps	10	1,1% < 2,7 < 4,3%
TOTAL OBS.	373	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

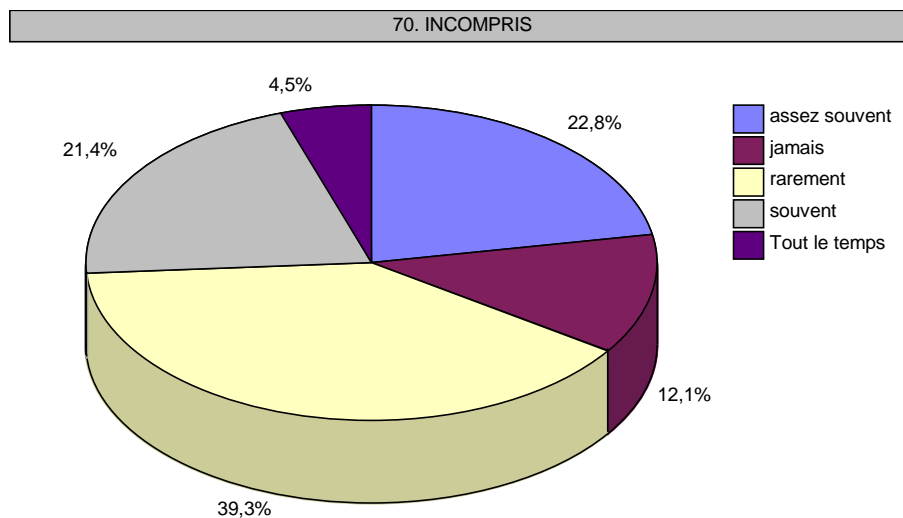
$\chi^2 = 76,85$, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

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

La moyenne des citations est 45 (sans compter les non-réponses).



70. INCOMPRIS

70. INCOMPRIS	Nb.cit.	Fréq.
Non réponse	149	39,8%
Fort sentiment d'incompréhension	110	29,4%
Faible sentiment d'incompréhension	115	30,8%
TOTAL OBS.	374	100%

La première chose qui frappe, c'est l'importance relative des Non-réponses. En effet, 40% des réponses sont des Non-réponses. Doit-on pour autant considérer que la sur-representation des non-réponses est une caractéristique de la population parkinsonienne dans son ensemble ou bien, spécifique de l'échantillon utilisé dans cette enquête ? Pour ma part, j'opterais pour la seconde.

Et pour ce qui est des autres réponses, elles m'ont fait mentir, car après regroupement on obtient les résultats suivants :

29,4% pour les personnes qui éprouvent un fort sentiment d'incompréhension, et 30,8% pour les personnes qui éprouvent un faible sentiment d'incompréhension.

Une fois de plus j'obtiens un résultat paradoxal, ou à tout le moins surprenant, en contradiction avec l'hypothèse de départ qui proposait la sur-représentation du sentiment d'incompréhension ressenti par les accompagnants comme système explicatif. En effet, on constate une quasi équivalence, autour de 30%. Ces résultats signifient que l'échantillon étudié est dichotomique, moitié qui ressent un faible sentiment d'incompréhension et l'autre moitié un fort sentiment d'incompréhension, le reste étant composé des Non-réponses.

71. ENTOURAGE MEDICAL

Votre entourage médical actuel suffit-il à vous rassurer ?

71. ENTOURAGE	Nb.cit.	Intervallesdeconfiance
Non réponse	151	35,4% < 40,4 < 45,3%
non	89	19,5% < 23,8 < 28,1%
Oui	134	31,0% < 35,8 < 40,7%
TOTAL OBS.	374	

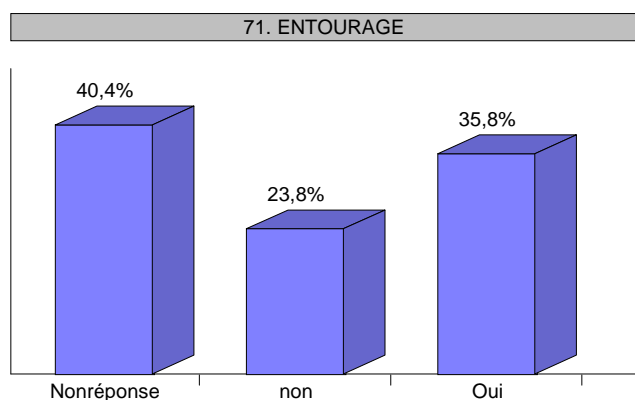
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 9,53$, ddl = 1, 1-p = 99,80%.

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. Soit 151 Non-réponses (40,4%).



J'entends par « entourage médical » la présence ou non du personnel médical (le médecin, le kiné, l'infirmière, etc.) aux côtés de l'accompagnant. Il ne s'agit pas ici de mettre en accusation la faiblesse éventuelle du taux d'encadrement, mais plutôt de souligner l'importance du rôle de l'environnement, au sens large du terme, dans le vécu, professionnel ou non, de l'accompagnant du malade parkinsonien. Une fois de plus, l'accompagnant se retrouve en position centrale car il est le mieux placé pour apprécier la qualité de l'environnement et donc de l'ambiance de travail, si importante dans une pathologie telle que le parkinson. Cette ambiance de travail constitue une sorte de synthèse de toutes les influences qui convergent vers le malade pour instaurer un climat favorable ou non à sa qualité de vie.

Au bout d'un certain temps, il y a interpénétration entre les compétences des soignants et celles des non-soignants. Tous ceux qui ont approché un malade parkinsonien, en institution ou à domicile, ont pu constater combien cette interconnexion joue un rôle majeur dans le vécu des malades.

Par exemple, au début de la maladie, chaque acteur du « jeu de rôle » est bien « calé » dans ses certitudes. Le médecin joue son rôle de médecin, le kiné son rôle de kiné, etc., etc. L'hyper-structure est là, justement, pour rassurer les patients et les accompagnants. Mais en est-elle capable ?... Il semble qu'elle n'y parvienne que partiellement. En effet, un quart de la population des accompagnants considère que l'entourage médical ne répond pas de manière satisfaisante à leurs attentes. N'oublions jamais que la maladie de parkinson, si elle s'attaque préférentiellement aux personnes âgées et même très âgées, elle s'attaque aussi, et de plus en plus, aux « jeunes » à partir de la cinquantaine environ, selon la distribution qui est visible dans le tableau ci-dessous.

Tableau de moyennes de 105. NAISSANCE_C1
Critères évalués : 15. AGEDIAG.

105. NAISSANCE_C1	15.15.AGEDIAG
Non réponse	57,81
de 51 à 58 ans	46,46
de 58 à 66 ans	53,35
de 66 à 74 ans	63,07
de 74 à 81 ans	67,10
moins de 51 ans	39,75
plus de 81 ans	78,50
TOTAL	60,08

Les valeurs du tableau sont les moyennes calculées sans tenir compte des non-réponses. Les nombres encadrés correspondent à des moyennes par catégorie significativement différentes (test de STUDENT) de l'ensemble de l'échantillon (au risque de 95%).

Cette structure qu'on pourrait qualifier de structure « à rôles » générant une réponse –ou une tentative de réponse– à toutes les sollicitations, dites ou non-dites, venant « colmater » les insuffisances du système. Une autre dimension doit absolument être prise en compte au titre de la dynamique qui va inmanquablement se substituer aux rôles préétablis. Dans une

pathologie telle que le parkinson, la dimension-temps joue un rôle capital dans ce qu'il est coutume d'appeler aujourd'hui « la qualité de vie ». La qualité de vie dépend de tous ces paramètres qui viennent se mettre en couronne pour lui donner de la substance, de la matière pourrait-on dire, tant il est vrai que pour comprendre la réalité de la maladie de parkinson aujourd'hui, il faut faire une analyse à la fois transversale et longitudinale. Si toutes ces conditions sont réunies, alors on peut envisager de bâtir un modèle de type sphérique.

72. APPEL A L'AIDE

Vous arrive-t-il d'avoir envie d'appeler à l'aide ?

72. APPELS	Nb.cit.	Intervallesdeconfiance
Non réponse	149	34,9% < 39,8 < 44,8%
Jamais	95	21,0% < 25,4 < 29,8%
quelquefois	111	25,1% < 29,7 < 34,3%
souvent	15	2,0% < 4,0 < 6,0%
très souvent	4	0,0% < 1,1 < 2,1%
TOTAL OBS.	374	

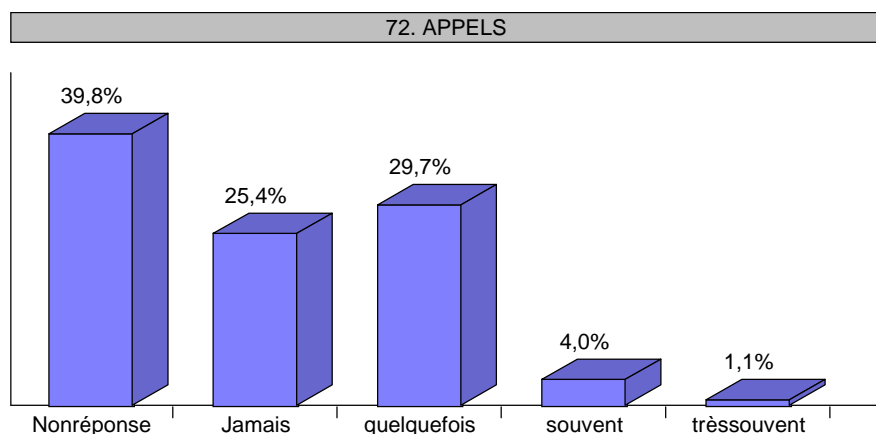
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 158,11$, ddl = 3, 1-p = >99,99%.

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

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

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions. Soit 45 non-réponses (12,0%).



Une fois de plus, les résultats obtenus à cette question ont de quoi surprendre. Plus de la moitié des personnes qui ont répondu à l'enquête (55,1%) mentionnent le fait « qu'elles se débrouillent », c'est-à-dire qu'elles prétendent n'appeler jamais au secours ou de manière très sporadique. Inversement, 5,1% des accompagnants reconnaissent avoir recours à l'aide des autres, souvent ou très souvent. On s'attendrait à rencontrer davantage « d'appels aux secours », compte tenu de la nature pathologique du milieu dans lequel ces « prélèvements » sont opérés.

La question de l'appel à l'aide est aussi l'un de ces paramètres dont il ne faut pas négliger l'importance. Pourquoi plus d'un accompagnant sur deux n'appelle-t-il jamais, ou presque jamais, à l'aide? A ce stade de l'enquête, on ne peut formuler que des hypothèses. L'appel à l'aide, finalement très rare, correspond sans doute en grande partie au fait que l'aidant « ne s'autorise pas » ou « ne se permet pas » d'appeler à l'aide pour deux raisons complémentaires :

1. Le sentiment de culpabilité dû à l'idée d'abandonner le malade, même si ce n'est que pour quelques heures.
2. Le manque de confiance dans la prise en charge institutionnelle ou même à domicile.

Un autre paramètre, tout à fait essentiel, qui fait problème est la présence d'une personne non choisie qui peut faire interférence avec les rythmes et l'intimité au sein de la famille. Face à l'intrusion de cette tierce personne, des solutions émergent plus ou moins (plutôt moins que plus). D'un côté nous avons un malade, avec toutes ses attentes et ses craintes, de l'autre un système institutionnel sensé prendre en charge la technicité de la situation. Ces deux mondes sont destinés à se rencontrer et à faire un bout de chemin ensemble. Parviennent-ils toujours à atteindre cet objectif ? Si s'occuper d'un parkinsonien quasi à plein temps est un métier, alors il faut former le personnel correspondant qui fait cruellement défaut. On ne s'improvise pas aidant de parkinsoniens, même si l'on est un bon soignant par ailleurs ; même avec toute la bonne volonté et la sympathie de laquelle font preuve la plupart des soignants comme des non-soignants.

73. SUJET A L'ANGOISSE

Vous arrive-t-il de connaître des moments d'angoisse ?

73. ANGOISSE	Nb.cit.	Intervallesdeconfiance
Non réponse	141	32,8% < 37,7 < 42,6%
Jamais	28	4,8% < 7,5 < 10,2%
quelquefois	148	34,6% < 39,6 < 44,5%
souvent	44	8,5% < 11,8 < 15,0%
très souvent	13	1,6% < 3,5 < 5,3%
TOTAL OBS.	374	

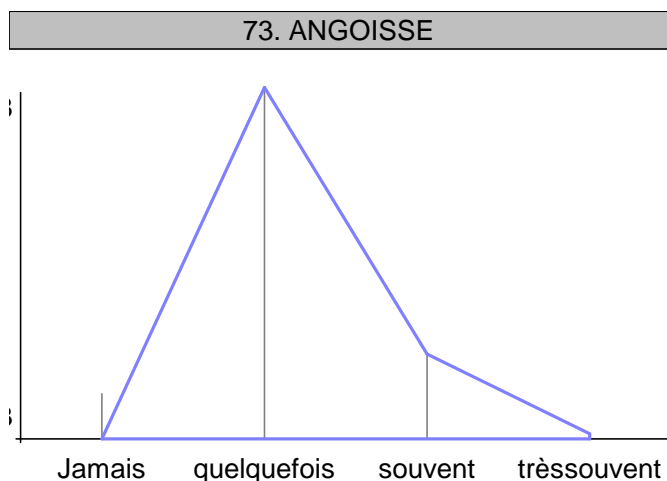
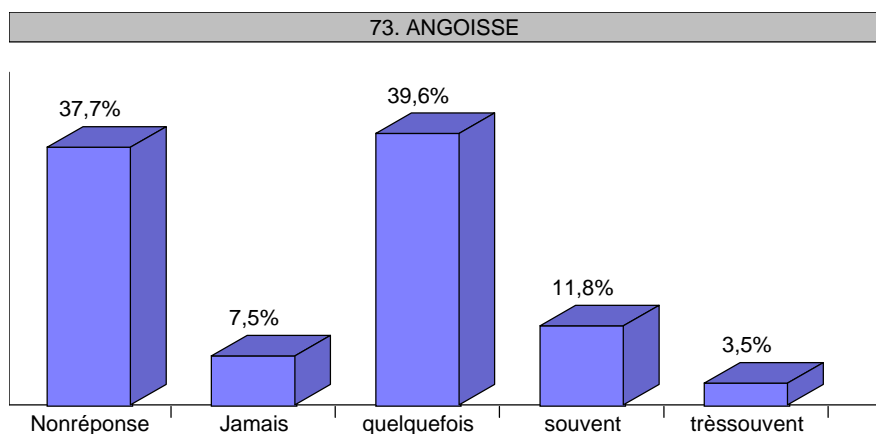
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 190,38$, 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.

La somme des pourcentages est inférieure à 100% du fait des suppressions. Soit 141 non-réponses (37,7%).



Si on s'en tient aux valeurs extrêmes, on constate une distribution quasi de même importance: « jamais » 7,5% et « très souvent » 3,5%. La modalité la plus représentée -et de loin- c'est « quelques fois » 39,6%. Cette distribution des réponses obéit à la loi « normale », selon la terminologie des statisticiens.

L'impression qui se dégage de ces résultats est une relative sérénité. Nous ne sommes ici ni dans une cour d'école ni dans une maternité ni dans un jardin d'enfants... Il y a différentes sortes de calme et de sérénité. Qu'il s'agisse des malades ou des accompagnants, nous avons affaire à des personnes du troisième âge, voire du quatrième, et qui plus est des personnes atteintes d'une maladie fortement invalidante. Il suffit de regarder le facies (figé) des parkinsoniens pour comprendre immédiatement que nous ne sommes pas là pour la rigolade. Bien que la plupart des accompagnants soient plus confrontés à la maladie qu'à la « bonne santé », ils ne semblent pas ressentir plus que nécessaire l'angoisse qui est sensé régner dans un tel environnement.

74. REPONSE LIBRE

Utilisez cet espace librement selon votre volonté

Cette question a été traitée en totale liberté. Selon le principe que j'ai adopté dès le départ les réponses qui me sont parvenues ont été retranscrites sans aucun changement. Si la santé veut bien me laisser vivre encore quelque temps je me propose de reprendre la question 74 pour « la passer à la moulinette » de l'analyse de contenu.

1. J'aimerais connaître d'autres malades et pouvoir discuter avec eux, savoir comment ils contournent leurs problèmes car, lorsqu'il est bloqué, je suis totalement impuissante. Personne ne m'a donné de solution à ce jour.

4. Ils ne savent pas grand-chose. Il faut vivre 24 heures sur 24 avec le malade pour en parler. Il est difficile lorsque nous sommes éloignés de la ville. La voiture les fatigue... Le soleil gêne et tout, et tout, et tout... En un mot, il faut vivre avec un malade pour pouvoir en parler. C'est épuisant.

8. C'est le sentiment de grande solitude face à une maladie que l'on sait dégénérative qui est le plus stressant. On essaie de vivre un jour après l'autre, sans illusion. Sans la moindre aide du corps médical qui ignore totalement le problème. Aide-toi, le ciel t'aidera.

9. C'est très dur d'être conjointe quand on a 77 ans et quelques problèmes de santé. Mon mari est devenu d'une extrême lenteur et cela m'impatiente parfois. Je sais bien qu'il n'y peut rien.

11. Habituellement, ma femme recevait le "parkinsonien indépendant", mais comme elle ne peut plus lire, ce n'est plus la peine de l'envoyer. On a connu votre association par M. Régnier (de Saint-Junien, ce dernier étant en cure à Bagnères-de-Bigorre ancien président de l'ADPL). Nous logions dans le même hôtel. J'ai rempli les questionnaires du mieux que j'ai pu. J'espère qu'ils vous donneront satisfaction.

12. M. C. est médicalisé. Je suis en relation journallement, voire plusieurs fois dans la journée, avec lui. J'interviens auprès des infirmières, de la direction de l'établissement, du médecin qui intervient plus rapidement avec moi (tout cela devrait incomber à la maison de retraite à 100 %). Avant la maladie, il était habitué à être soutenu comme un enfant. Sa maladie a été diagnostiquée en 1992. J'ai même dû retarder notre divorce jusqu'en 1997 où les effets secondaires des médicaments dégénéraient sur le quotidien de tout le monde et même les nuits et nous nous sommes séparés, lui pour revenir chez sa mère et moi avec mes trois enfants pour retrouver une paix, une tranquillité, du repos, du calme car ce n'était plus vivable (chambre à part fermée avec un cadenas qu'il faisait sauter à la barre à mine, etc.) ce n'était plus vivable pour personne. Ensuite nous avons essayé de refaire nos vies tous les deux. La personne qui était dans la vie de M. C. avait 15 ans de plus que lui. Elle était très dynamique et l'aidait beaucoup pour ses médicaments à heures régulières, l'obligeait à sortir, à marcher, et au vu de la progression de la maladie, sa nouvelle compagne a préféré s'expatrier. Il n'y avait plus le choix. Nous l'avons placé en maison médicalisée et là j'ai repris une relation beaucoup plus positive avec lui face à sa solitude. J'ai réussi à faire accepter à mon nouveau compagnon, sans animosité, de m'occuper de mon ex-mari autant de fois qu'il est nécessaire. Qu'importe le nombre de fois dans une journée où je dois m'occuper de lui, puisque cela lui est nécessaire et favorable, et c'est là l'essentiel.

16. La réponse à ce questionnaire est une photographie à ce moment précis. Malheureusement, au même questionnaire, dans quelques années, les réponses seront certainement plus pessimistes. Merci pour ce travail concernant les malades et les aidants.

17. Pendant la réunion de la galette des rois, j'ai proposé mon aide au secrétaire mais je ne suis pas efficace au point de vue informatique. Je suis à la retraite depuis 10 ans. Ceci dit, j'étais fonctionnaire et j'ai travaillé sur des dossiers pendant 40 ans.

32. Souhaitant que la recherche améliore davantage la prise en charge de cette maladie.

35. Exister n'est pas vivre. D'aucuns disent, pour vivre heureux, vivons cachés. Si tous les gens du monde voulaient se donner la main... exister n'est pas vivre, alors essayons, à défaut de fraternité, de pratiquer quelques rencontres, lesquelles pourraient nous stimuler. Il n'y a pas de mal à essayer à se faire du bien en essayant de se connaître, sachant que l'union fait ou ferait la force !...

38. Il est indispensable d'avoir une association pour permettre à certains malades, loin des villes, de connaître mieux leurs droits et leurs possibilités d'améliorer leur vie, ainsi que pour l'entourage qui n'est pas toujours très renseigné sur cette maladie. Visite des salons des seniors souhaitable.

41. Nous sommes au début de la découverte de cette maladie et sommes très cléments face à elle. On ne mesure pas encore toute sa dangerosité, le parkinsonien, au stade ultime de la maladie est coupé du monde de toutes les façons. On pense qu'elle n'ira pas plus loin, qu'on restera sur les symptômes d'aujourd'hui. On s'en accommode en se disant qu'il y a pire, du moins moi l'épouse qui n'a pas la maladie, je pense cela.

43. L'idéal serait que les enfants des malades donnent un peu de leur temps libre pour participer aux activités et aider leurs parents malades dans la gestion des associations. L'accompagnement d'un malade est parfois lourd à porter et un peu de jeunesse fait toujours plaisir. Que n'avons-nous fait, nous parents, pour nos enfants ?... Mais après tout, c'est peut-être simplement faute d'y penser ? Après 10 ans de maladie, j'ai accepté de prendre la L. dopa. Je ne le regrette pas. Ce qui a été une solution pour moi c'est de pouvoir oublier mon handicap (tremblements) et de continuer à faire ou essayer de faire comme avant même si je dois y passer beaucoup plus de temps pour la réalisation. Être occupé, faire des projets, rester gaie dans la mesure où on en a encore les moyens, c'est un placebo mais ça peut marcher !

49. Je remercie toutes les personnes bénévoles qui font un travail formidable

51. J'ai accepté de vivre avec cette maladie après 1 an de refus et fais l'impossible pour lutter contre elle en essayant de garder ma bonne humeur.

55. De fait, c'est ma femme qui m'assiste. J'ai un cancer en phase terminale.

61. La maladie de Parkinson est une maladie lourde qui transforme la vie active en vie sédentaire.

64. Merci aux associations qui par leur contact avec les malades ou leurs familles leur apportent renseignements et soutien.

65. Depuis un an, c'est très douloureux, j'ai mal de le voir ainsi, je ne peux me résigner à le voir s'éloigner de moi. Je suis dure avec lui pour le faire réagir, ça me fait mal. J'ai peur, j'ai vraiment peur malgré la famille qui est proche.

74. Le malade est décédé en 1997 après 17 ans de maladie. Dyskinésies très très importantes

76. Je ne peux pas participer activement aux associations, habitant à 75 km de Rennes, mon mari ne désirant pas rencontrer d'autres personnes. Ce que j'aimerais ce serait dialoguer avec d'autres

malades par Internet, surtout les conjoints de malades de la région de Bretagne. C'est plus facile que par téléphone, les insomnies étant propices à l'écriture.

77. Ma foi et la conviction que dans notre épreuve, nous pouvons partager les épreuves des autres est le pilier pour tenir. Cependant, l'évocation répétée de la nécessité de structures de jour me semble indispensable pour tenir le plus longtemps possible et retarder le moment fatal où il faudra accepter l'hospitalisation.

82. En plus du Parkinson, un handicap des deux genoux. Absence de cartilage qui le réduit à un handicap total.

83. Mon mari souffre de la MP depuis 11 ans. Et à peine visible pour arriver à un état de blocage surtout à la maison. Des difficultés à la marche, parole toilette. A aucun moment je ne pense au pire. Ce n'est pas une maladie qui met ses jours en danger. Nous vivons toujours dans la même maison, mais rencontrons des difficultés. (Viabilité au premier niveau). Nous allons avoir un peu d'aide par le conseil général, aide ménagère que j'ai souhaitée, pour que je puisse m'occuper seule de mon malade. C'est ce qu'il désire. Espérons le plus longtemps possible. Mais nous attendons avec beaucoup d'espoir l'électrostimulation et des médicaments plus performants.

87. Amis, enfants, médecin de famille, sont très compréhensifs mais le quotidien à deux est dur à gérer.

90. De trouver le remède efficace pour stopper cette maladie

96. Le conjoint n'est pas assez entouré

97. Les possibilités d'accueil en établissement spécialisé sont à améliorer sérieusement : délai d'attente (deux ans), prix très élevé, en peu d'aide (vendre sa maison), qualité du logement et de la vie proposée : décevant. Merci de votre intérêt et bon courage.

98. Nous n'avons plus l'âge du divorce après 50 ans de vie commune (plutôt bien) on n'abandonne pas son conjoint, on est marié pour le meilleur et pour le pire.

100. Je ne pensais pas que la maladie de mon mari évoluerait de cette façon. En six ans, il est déjà handicapé à 80 %. Lever, coucher, toilette, (trois personnes plus infirmière). Trop onéreux pour s'éclipser un minimum. Merci de nous avoir adressé ce questionnaire.

102. Nous n'avons pas pu avoir d'enfants, ce qui fut et est pour moi toujours un drame. Notre famille est loin de nous. Nous avons beaucoup d'amis, ceux qui restent sont peu nombreux depuis cinq ans. Donc, je suis seule à assumer tout : problèmes matériels, médicaux, problèmes financiers, problèmes administratifs... Je n'ai plus de vie, de projets réalisables, je dois renoncer à tout ce qui m'était vital. Que dire de plus ?

108. Y aura-t-il un jour un traitement arrêtant l'évolution de cette maladie ? Si oui un traitement d'entretien permettant de vivre plus normalement serait accepté, même à vie, en empêchant cette invalidité qui mine le malade physiquement et moralement et le moral de son entourage. On peut toujours rêver pour garder l'espoir.

116. Cette maladie est très complexe. Médication lourde. Journées difficile. Blocages. Dyskinésies, plus de marge de manœuvre.

134. Le conjoint (de la personne aidée) est handicapé.

141. Je pense jusqu'à présent faire face à cette maladie, la suite du temps le dira
144. ... De la difficulté de partager sa vie avec celle de la malade (parent) qui nous voudrait (nous ses filles) plus présentes encore. ... De la difficulté à assumer physiquement et nerveusement (problèmes de dos, épaules; nos soucis personnels) une personne de plus en plus figée tétanisée, lourde... ... Aide ménagère deux heures 2 h 30 par jour...
159. Mon mari est neurostimulé. Les médecins ont énormément besoin de formation: Annonce du diagnostic, suivi avec patience et compétence, prise en considération de l'entourage, formation à la relation d'aide.
168. Difficultés pour répondre à certaines questions, car j'ai fait connaissance récemment de mon ami atteint de Parkinson.
170. Il faut que le parkinsonien rencontre des personnes autres que des malades.
171. Merci de vous intéresser à nous. J'ai eu du mal à vous lire. Caractères gras trop serrés. Les interlignes trop petits. Vous ne parlez pas de la médication et de ses inconvénients.
173. Aspects imprévisibles, au jour le jour. Pouvoir trouver des amis de confiance pour en parler.
174. Les premières années, tout va bien. Le malade a encore toutes ses facultés intellectuelles. Puis avec l'âge, les années de traitements, la maladie crée un grand vide dans la vie du couple, malgré l'amour et la bonne volonté de l'accompagnant.
175. Face à la personne malade, il y a de la désespérance.
177. Nous envisagerions tous les deux d'aller dans une maison de retraite dans l'hypothèse où nous serions handicapés tous les deux.
178. Actuellement mon épouse supporte bien sa maladie, mais j'appréhende l'évolution qui malheureusement est inéluctable.
180. Avoir quelques amis de l'association pour se soutenir mutuellement par des appels téléphoniques quand le moral est bas (surtout le soir). L'association essaie de faire fonctionner ce système et cela donne quelques bons résultats.
181. Actuellement, ce sont les appels téléphoniques entre conjoints soignants et amis, (surtout personnel soignant ou aides familiales) en moyenne une heure à deux heures journallement et qui me permettent de me regonfler moralement.
184. Pas épaulée par les enfants
185. Ce questionnaire concerne davantage les malades que les accompagnants.
187. Dans la mesure où le conjoint est lui-même atteint de diverses pathologies invalidantes, qui le privent de ses loisirs préférés (tourisme ; chasse; pêche; promenades; cinéma, restaurants), que sa faiblesse physique ne lui permet pas d'aider au mieux la malade handicapée, et qu'enfin leurs revenus financiers sont restreints, l'avenir à court terme est source de soucis. Si le couple a souscrit une adhésion auprès d'une association, c'est pour augmenter l'effectif, faire masse et preuve de solidarité, plutôt que de rechercher une consolation. Cependant, à l'évidence, il reconnaît que la

grande majorité des membres de l'association, souvent dépressifs et souffrant de solitude, ont besoin d'un réconfort que les bénévoles leur prodiguent généreusement. Admiration et respect pour le travail qu'ils accomplissent.

188. L'association à laquelle j'appartiens est très bien structurée et organisée.

189. Toutes les réponses sont données avant la stimulation. Depuis, beaucoup de choses ont changé. Plus de nuits blanches, moins de surveillance à la maison car je restais souvent en cas de chute, je ne pouvais pas partir car mon épouse a une maladie bloquante, surtout des membres inférieurs. Je lui ai laissé remplir mes feuilles car je regarde s'il y a une amélioration de l'écriture car il n'y a que ça et sa scoliose qui ne s'améliorent pas.

191. En raison de la personnalité des malades, de la particularité de la forme de Parkinson, de la variabilité des traitements suivant le thérapeute choisi, il semble difficile d'espérer des solutions type. À chacun de faire comme il peut. Difficile de généraliser, compétences troublantes des neurologues et des généralistes ayant des traitements très différents.

201. Que la recherche avance.

219. Je suis fille d'un parkinsonien

227. Mon mari refuse de participer aux rencontres avec les autres parkinsoniens.

230. Pourquoi les médias, les gens en général, comprennent-ils ce qu'est Alzheimer et ont-ils tant de difficultés à comprendre que Parkinson n'est pas Alzheimer ? Les associations de malades Alzheimer obtiennent beaucoup d'aides de la part des pouvoirs publics pour le placement des malades et les séjours des accompagnants. Pourquoi pas pour le Parkinson ?

232. Un regroupement des associations œuvrant pour la maladie de Parkinson pourrait être recherché dans le cadre de l'Europe, dans le but d'intervenir auprès des députés européens, de les sensibiliser aux problèmes, demander la publication annuelle de l'état des recherches entreprises dans ce domaine, d'une part au niveau européen, d'autre part mondial, afin qu'une réelle avancée sur le traitement, voire la guérison, de cette maladie soit enfin recherchée. Organiser des actions médiatiques, style « coup de poing » comme celles faites à la télévision pour les accidents de la route, en soulignant que chacun peut être concerné. Des personnalités célèbres n'y ont pas échappé, que chaque parkinsonien, dans la mesure de ses moyens imaginatifs, s'implique et communique ses idées. Il ne faut plus attendre que l'on s'intéresse à notre sort -- on intéresse personne -- mais il faut être convaincu de l'efficacité de nos propres armes : le rire et les larmes, peuvent faire comprendre aux bien portants que nous ne sommes pas uniquement des « malades ». Dans la continuité de cette idée, de voir auprès de jeunes artistes pour la réalisation de court-métrages. Mais, après réflexion, il s'agit d'une utopie.

233. Au début, la vie n'est guère changée. Au bout de quelques années, les difficultés et la fatigue arrivent, et maintenant je suis épuisée et n'aspire qu'à un placement.

234. L'ordonnance du neurologue datée du 30 juillet 2003 mentionne les médicaments suivants : Sinemet 100 et 200 mg., Celance 1 et 0,5 mg., Modopar dispersible (généralement 1 prise toutes les 2 heures) ; Comtan. Ces ordonnances ont été modifiées à chaque consultation. Le dosage était difficile, à cela s'ajoutent tous les calmants pour maux de tête et constipation permanente Duffalac et autres. Mon épouse, à la maison, devenait ingérable par les complications de toutes sortes. Hospitalisée aux urgences par le médecin généraliste en juin 2003, pendant la canicule. Après avoir séjourné dans plusieurs services, on a jugé qu'elle ne pouvait pas actuellement regagner son

domicile. Placée en long séjour, d'abord provisoire pour en suite devenir définitif pour l'aggravation de son état. Partant de là, j'ai assuré tous les après-midi, en accord avec l'établissement, assurant la prise des médicaments de 15 heures, le lever, toilettes, goûter, l'habillage. Si elle était en état de rester assise, ou le cas échéant, capable de marcher un peu dans le couloir, parfois même de sortir en voiture, le plus souvent venir passer une ou deux heures à la maison (qui se situe à 3 km). Elle seule pouvait décider, ce qui lui permettait de voir et choisir des vêtements à son goût ou discuter. Elle avait du mal à articuler. On rentrait pour lui faire prendre les médicaments, et lui donner son repas en lui laissant le temps nécessaire, ce qui n'est pas le cas pour les employés qui manquent de temps. Elle avait bon appétit heureusement. Ensuite, je lui lisais le journal ou je lui montrais le courrier auquel elle tenait quand c'était possible. J'assurais aussi sa toilette complète du soir, avec brossage des dents difficile à cause des gencives abîmées suite aux rendez-vous chez le dentiste pris à l'avance et annulés au dernier moment. Ce qui est aussi très important quand cela est possible c'est d'emporter à la maison le linge fragile et vite sec. Ce qui me permettait le plus souvent de le rapporter le lendemain sinon l'attente est d'une semaine environ et pas toujours en état avec un placard penderie qui ne permet pas un tel stock et pourtant le lavage est compris dans les frais d'hébergement. Voilà le quotidien de l'accompagnant -- ne pas généraliser non plus -- car il y a toujours plus mal mais aussi beaucoup moins affligées. Samedi dernier, j'ai eu l'occasion de voir des malades que nous avons connus quand on assistait aux réunions ensemble il y a 10 ans. Deux personnes au moins n'étaient pas plus dégradées cela surprend. Par contre, d'autres ont changé nettement, et bien sûr celles qui étaient déjà les plus mal avant et qui étaient déjà nombreuses à l'époque, on ne les voit plus, et pour cause. On n'a des nouvelles que par ceux qui habitent assez près et qui les côtoient régulièrement. Espérons que ces maigres renseignements et mal cadrés pourront vous être utiles pour les futures années.

Je vous prie d'accepter mes salutations.

238. Mon malade ne se plaint jamais. Ne grogne jamais mais se referme sur lui-même. Nos enfants voudraient que nous rentrions dans une maison de retraite, et moi je ne suis pas prête, je n'accepte pas pour l'instant de me séparer de mon mari. Sachant que de trouver une maison à deux, cela n'est pas possible, lui étant dépendant. Quelle solution ? Je souffre moi-même de troubles cardiovasculaires, d'insuffisance respiratoire et je suis diabétique. Notre médecin traitant fait ce qu'il peut. Nous avons aussi une infirmière tous les matins, nos voisins. J'ai souvent envie de m'évader de cette vie liée à la maladie, de cette monotonie, lorsque mon mari dort des heures, il a tellement besoin de moi. Le dimanche, nous profitons de PROXITON pour quelques sorties, pour rendre visite à des tantes âgées et malades. Mais là encore, une sortie veut dire prévoir (pipi caca) une fête de famille avec les contraintes des repas. Je traverse une période difficile avec trois semaines de clinique et trois semaines à l'OCEANE là je me suis ennuyée, Seule être ensemble compte... Et pourtant ! Mon mari ne veut pas quitter notre maison. Cela fait 43 ans que nous y sommes.

240. Dans l'ensemble, jusqu'à maintenant, j'ai bien vécu cette maladie. Depuis quelques mois, c'est plus difficile et les enfants, quand je les rencontre, n'ont pas envie d'en parler. On minimise, ils n'attachent pas l'importance qu'ils devraient porter à ce problème.

247. Que réserve l'avenir ? Vais-je tenir le coup ? Comment la maladie va-t-elle évoluer ? Nos amis vont-ils être à nos côtés lorsque la maladie sera plus présente ? Comment vais-je accepter de voir mon conjoint très diminué ? Les enfants nous viendront-ils en aide ? Déjà qu'ils ne parlent plus à leur père avec le respect d'avant. Je m'éloigne déjà de mes relations pour n'avoir pas à entendre des inepties sur cette maladie. Il me faut conduire la voiture car après une demi-heure de conduite, mon conjoint s'endort, moi qui n'aimais pas conduire...

249. On est seul face à une maladie grave et, malgré l'environnement affectif, on le reste. C'est à chacun de résoudre ses problèmes. Pour ceux qui ne peuvent compter sur l'affection des proches, les amitiés, le secours d'ordre médical, il n'y a qu'une solution : faire face ! Et combattre l'ennemi avec

volonté. Et puis, si cela devient opaque, penser à Buffon qui, au XVIII siècle, écrivait "La mort n'est que la dernière nuance de la vie".

253. Je suis stimulée cérébralement depuis deux ans. Les angoisses sont essentiellement la peur de chuter et souvent depuis quelques mois. L'adaptation à cet appareil, qui change la vie (en mieux) et avec beaucoup moins de médicaments (ce qui demande une période d'adaptation assez longue).

258. Pourquoi ne pas créer des centres de vacances ou de repos où les parkinsoniens se sentiraient entourés, ce qui conduirait à des moments de détente et de décontraction.

259. En tant qu'accompagnant, je souhaiterais sur le plan matériel, être soulagé de temps en temps, pour quelques jours ou jour et nuit de temps en temps sans condition de ressources (en effet, compte tenu de mes revenus, je n'ai droit à rien, sauf à mourir à la tâche. Sur le plan affectif, pouvoir parler avec des gens qui me comprendraient mieux.

272. Mon épouse et moi sommes malheureux de vivre dans une profonde solitude. Cette dernière n'arrange pas nos maladies. Je me sers de mon véhicule pour aller faire les courses. J'ai perdu quatre kilos sur mon poids. Cependant je mange bien. Cela en peu de temps car je suis malade depuis 2003 où j'avais perdu 10 kilos. Mon cœur est fragile et puis bien d'autres faits sont venus aggraver mon état de santé. Ma femme a mal aux yeux et a du mal à lire. Elle a souvent des malaises provenant de sa tête et nous sommes toujours seuls.

279. Je conseille la NEUROSTIMULATION qui normalement se passe bien et en une fois !! Moi je suis un cas ! J'ai été opérée cinq fois car il a fallu changer ma pile et mon câble de côté. Le câble est à fleur de peau, il y avait inflammation ! C'est pourquoi la cinquième fois, cela a duré cinq heures au lieu de deux, et j'ai fait une embolie pulmonaire. Tout ceci est rare !! Je suis mieux aujourd'hui !!

281. Le conjoint ne conduisant pas, malade non plus, il serait intéressant d'avoir des bons de transport pour les déplacements (sorties, courses, réunions, consultations...)

283. Le diagnostic de la MP de mon épouse date de 2002 mais déjà depuis plusieurs années cela ne faisait aucun doute pour moi et pour certaines personnes de mon entourage. L'évolution est assez longue et l'avenir m'angoisse beaucoup.

287. Susceptibilité de la malade difficile à maîtriser. Moments de cafard, qui durent aussi longtemps que les ennuis qu'entraîne la maladie de Parkinson, difficile à minimiser.

288. Il est difficile de répondre à ce questionnaire car il ne demande pas si la personne atteinte d'ALD vit chez elle ou en maison de retraite. Ayant expérimenté les deux comme accompagnante, les difficultés sont très différentes.

289. Lorsque la maladie paraît, le vide se fait autour de vous des coups de fil beaucoup... ! Mais des propositions de sortie jamais de la part de la famille... Même pour aller à un mariage d'un membre de la famille (ça fait très mal).

292. L'accompagnant est mon époux, retraité. Nous vivons ensemble les mêmes contraintes.

300. Le reste est personnel.

309. Manque de communication avec mon mari. Abandon des amis puisque nous ne pouvons plus suivre. Avec les parkinsoniens et leurs familles, peu de relation. Chacun s'enferme avec ses problèmes.

313. Pour les parkinsoniens très handicapés, il faudrait organiser des visites à domicile. Les membres actifs de l'association pourraient s'en charger. Ce bureau doit comprendre des parkinsoniens mais aussi des accompagnants, peut-être plus disponibles pour s'investir dans les activités souhaitées.

317. Si nous évoquons dans ce questionnaire le besoin pour beaucoup de parkinsoniens de séjours dans des centres adaptés et de proximité, c'est parce que depuis plusieurs années Antoinette suivait des cures thermales durant trois semaines. La longueur du voyage, les difficultés du séjour, la fatigue de la cure, le coût (c'est assez mal remboursé), tout cela va probablement nous amener à abandonner. Si seulement dans le département il y avait quelque chose d'adapté aux parkinsoniens, il y a bien Pen-Bron; on connaît mal !... On s'est dit que l'association pourrait peut-être s'investir dans une action comme celle-là, voir avec les instances du conseil général comment des séjours de huit à 15 jours répétés au cours d'une année pourraient être organisés et financés : Kiné spécialisé, médecins également (neurologue). L'association pourrait se réserver l'animation des groupes de patients et des accompagnants. Le même centre pourrait être ouvert à des groupes de diverses maladies (Parkinson, Alzheimer, etc.) avec une programmation spécifique. Ce serait une façon pour les malades de se retrouver, de bénéficier de soins adaptés à la maladie, de pouvoir se faire accompagner non loin de chez eux. Reste à faire en sorte que ce soit accessible au plus grand nombre. C'est là que l'association a un rôle à jouer.

320. Je suis aidée par une équipe d'infirmières, matin et soir, ainsi qu'une auxiliaire de vie pour le faire manger matin et midi. Tous les deux jours, il a une séance de kiné mais il ne peut marcher que quelques pas aidé par son déambulateur

324. Les questions 68 à 73 (environnement affectif) ne correspondent ni à la situation de mon malade, ni à mon caractère. J'ai plutôt tendance à me sentir triste dans les mauvaises périodes, mais ni seule ni incomprise.

327. En tant qu'hospitalier, ma femme et moi avons été instamment conscients des premiers symptômes de cette maladie évolutive ce matin du 03 février 1992. Dans l'heure qui a suivi, nous sommes allés consulter notre généraliste qui, hélas, nous l'a confirmée. Avec beaucoup de courage, depuis 14 ans, en suivant son traitement, elle parvient, jusque là, à éviter l'évolution. Et je suis quotidiennement à ses côtés.

335. J'ai rempli le questionnaire aussi juste que possible. Mais étant donné l'âge de mon mari, atteint de maladie de Parkinson, je ne suis pas objective, moi je ne perçois pas encore les méfaits de cette maladie. Pas de demande de soins. Pas trop d'attention. Mais dans l'avenir ?...

340. Nous savons, ma femme et moi, quelle est atteinte de la maladie depuis 1997. C'est, évidemment, plus difficile à vivre pour elle que pour moi. Sa maladie, pour le moment, n'est pas gravement invalidante, ce qui ne laisse pas présager de l'avenir. Remarques sur le questionnaire : je commence par la fin que j'ai sous les yeux : les questions 68 à 76 me semblent être posées à un malade et non à un accompagnant. Je ne peux pas y répondre. C'est la même chose pour la question 40. Compte tenu que ma femme n'est pas dépendante, je ne peux non plus répondre aux questions 42, 43 jusqu'à 54

341. Le plus difficile est le repli sur soi du malade, la difficulté d'avoir une vie sociale, des activités qu'il doit abandonner à cause du handicap, l'isolement dû à l'arrêt du travail, la difficulté de communiquer tout au long de la journée.

343. Mon mari est alité depuis 1999 à notre domicile. Les séjours à l'hôpital sont rares et courts. A domicile, on le connaît, on le comprend, on lui apporte tout ce qui peut lui faire plaisir. Après une période d'alimentation par voie entérale, nous sommes passés à une alimentation à la cuillère de notre propre initiative. Formation : aucune. Je m'adapte, je vais au jour le jour. J'ai des aides à domicile avec qui je parle. Elles non plus n'ont aucune formation, mais elles aiment ce qu'elles font et ensemble on va de l'avant et on arrive à un résultat qui n'est pas si mal que ça. Ne jamais baisser les bras.

347. Le malade est le père de l'accompagnante Les associations peuvent jouer un rôle pour briser la solitude : rencontres plus fréquentes; activités manuelles; artistiques

357. La maladie de Parkinson demande beaucoup de compréhension et de patience. Il faut essayer de se mettre à la place du malade.

360. Prise en charge financière plus importante pour les aides diverses

361. L'accompagnement de mon épouse me semble faire partie intégrante des obligations du mariage. La maladie ne peut être soignée, ses causes étant inconnues. L'action médicale ne concerne que les symptômes pour faciliter la vie du malade. Le seul espoir de l'accompagnant est que la maladie n'évolue pas trop vite. Il vaut mieux ne pas s'interroger sur l'avenir; simplement vivre le présent.

364. Etant très fatiguée, un petit appartement, sans ascenseur, mon mari est maintenant placé depuis 2 ans 1/2 en maison de retraite long séjour (E.H.P.A.D. rattaché au CHU de Dijon). De ce fait, les problèmes ne sont plus les mêmes. Petites retraites, donc soucis financiers en raison du montant important (1250 € par mois) qui reste à la charge de la famille malgré les aides (A.P.A.) Je vais près de lui tous les jours. Grabataire, conscient, ne pouvant plus manger seul, je lui donne son repas du soir. Il est bien suivi, bien soigné. De bons contacts avec le docteur, le personnel compétent et aimable. De ce fait, je suis plus rassurée et assez sereine, mais malgré tout, assez fatiguée !...

369. L'annonce du verdict en 1998, nous ne savions pas du tout ce qu'était cette maladie. Au fil du temps, nous la voyons évoluer, assez lentement, pour l'instant dans notre cas. Nous essayons de vivre avec, dans le présent, en continuant nos activités le mieux possible. Le plus gênant pour nous, ce ne sont pas les blocages qui, en ce moment, apparaissent de plus en plus souvent et qui gênent fortement les déplacements. Nous essayons de nous organiser au mieux au fur et à mesure que naissent de nouvelles gênes.

370. Peut-on concilier devoir d'accompagnement et libre arbitre; stress et santé ? Exigence normale du malade et caprices du troisième âge ? Dépendance et équilibre ?

93 réponses

Il y a 238 non-réponses.