

*Chercher à comprendre... Et refuser de subir*

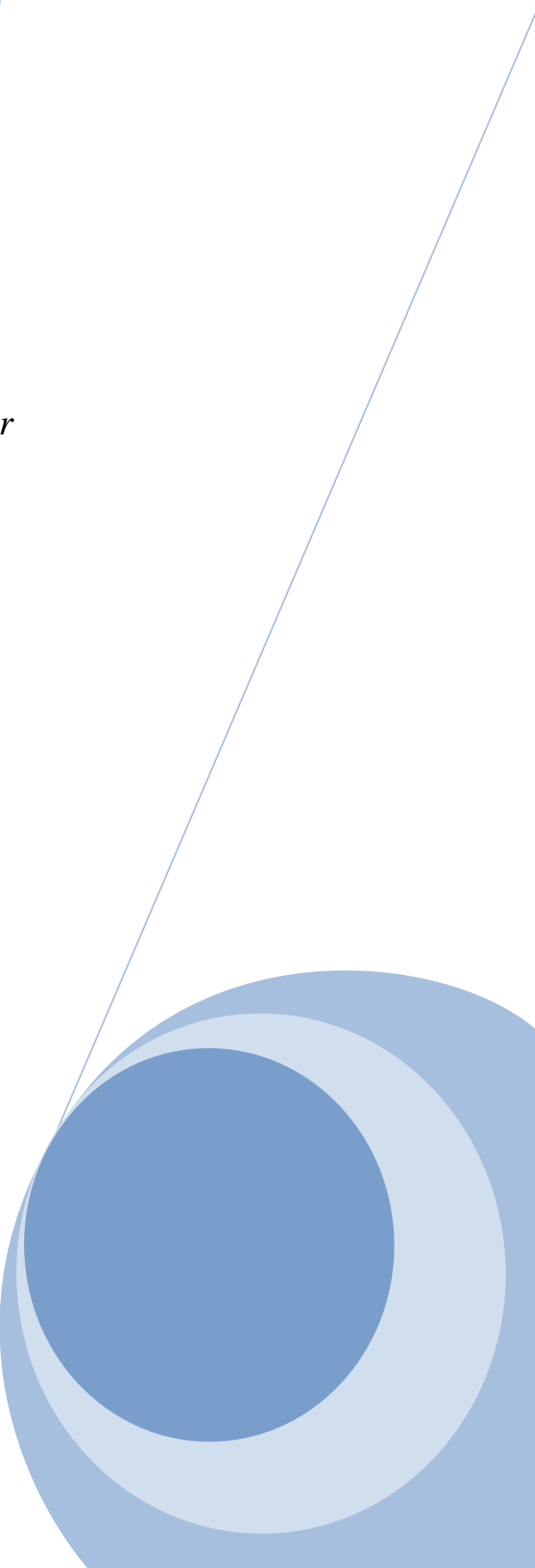
***1.12 LES MALADES :***

***ÉTAT DE SANTÉ ET QUALITÉ DE VIE***

*Bernard COMPERE*

**PARKINSON  
& QUALITE  
DE VIE**

*Etre parkinsonien en  
France aujourd'hui*



## L'IMPACT DE LA MP SUR LA QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE (QVLS)

### ETAT DE SANTE

Aujourd'hui, diriez-vous que votre état de santé général est :

SANTEGENE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	21	3,5% < 6,0 < 8,4%
Mauvais	66	14,7% < 18,8 < 22,8%
Passable	103	24,5% < 29,3 < 34,0%
Moyen	133	32,7% < 37,8 < 42,8%
Bon	29	5,4% < 8,2 < 11,1%
Excellent	0	
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>352</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Mauvais) à 5 (Excellent).

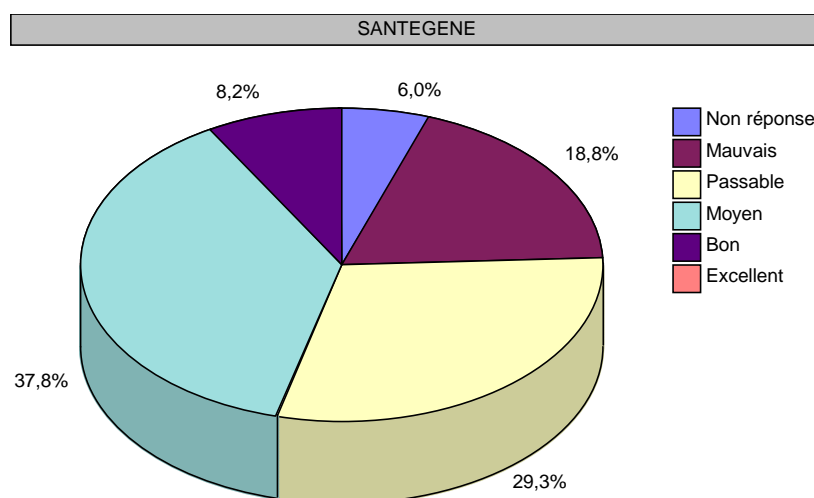
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 226,45$ , ddl = 5, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Reprenant les thèses de George CANGUILHEM<sup>1</sup>, je poserai pour principe que le patient, tout compte fait, est le mieux placée pour juger de son état de santé. Il ne s'agit pas là d'un diagnostic en bonne et due forme, mais d'une évaluation totalement subjective qui détermine en réalité la conduite de tout un chacun. Il ne s'agit pas ici d'une « mesure » de l'état de santé, mais du ressenti d'une personne, dans un certain contexte, en fonction d'une certaine expérience et de certains objectifs, qui induisent une certaine perception de ce qu'on a coutume d'appeler l'état de santé générale. Par rapport à cette perception, aucun patient interrogé ne s'estime en excellente santé (ce qui eût été surprenant...). Il faut noter toutefois que pour une population de malades chroniques, seulement 18,8 % s'estiment en mauvaise santé. Il aurait été souhaitable de pouvoir comparer avec un échantillon témoin de personnes supposées en bonne santé.

---

<sup>1</sup> *Le normal et le pathologique*, George CANGUILHEM, PUF, 1966, Paris.

## ETAT DE SANTE COMPARE (1)

En comparaison avec votre état de santé général il y a un an, diriez-vous que :

SANTEGENE1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	21	3,5% < 6,0 < 8,4%
Cela va beaucoup mieux	5	0,2% < 1,4 < 2,7%
Cela va plutôt mieux	39	7,8% < 11,1 < 14,3%
Mon état de santé est stationnaire	103	24,5% < 29,3 < 34,0%
Cela va plutôt moins bien	122	29,7% < 34,7 < 39,6%
Cela va nettement moins bien	62	13,6% < 17,6 < 21,6%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>352</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Cela va beaucoup mieux) à 5 (Cela va nettement moins bien).

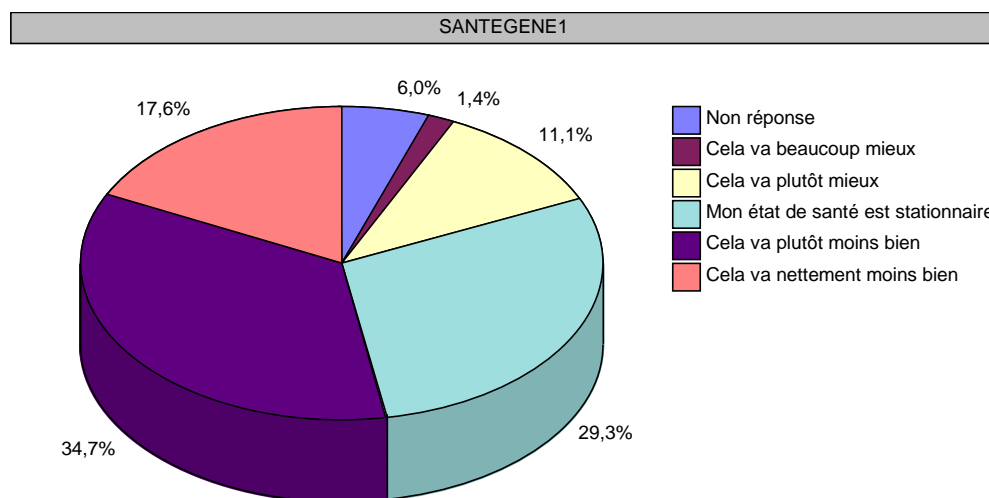
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 181,93$ , ddl = 5, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Ces résultats soulèvent un problème délicat. Après une année de traitement et de prise en charge, plus de la moitié des personnes interrogées considèrent que leur état de santé s'est plutôt dégradé. Pour environ 30 %, il n'y a ni amélioration ni dégradation. Seulement 1,4 %

considèrent que leur état de santé s'est amélioré. Que penser de l'efficacité et de l'utilité des traitements mis en œuvre ? On pourra toujours dire que sans ces traitements, la situation serait encore pire... Ceci confirme une impression que tous les parkinsoniens ont éprouvée un jour ou l'autre, une grande lassitude, voire du découragement pour eux-mêmes ; « le doute thérapeutique » chez les neurologues. Il s'agit là sans doute de conduites très répandues chez les patients atteints de maladie chronique dégénérative.

## QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ

Avec le recul, diriez-vous aujourd'hui que votre qualité de vie est plutôt :

QVLS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	28	5,0% < 7,7 < 10,4%
Bien meilleure qu'avant le diagnostic	7	0,5% < 1,9 < 3,3%
Meilleure qu'avant le diagnostic	39	7,5% < 10,7 < 13,9%
Pareille	56	11,7% < 15,4 < 19,1%
Plus mauvaise qu'avant le diagnostic	234	59,4% < 64,3 < 69,2%
TOTAL OBS.	364	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Bien meilleure qu'avant le diagnostic) à 4 (Plus mauvaise qu'avant le diagnostic).

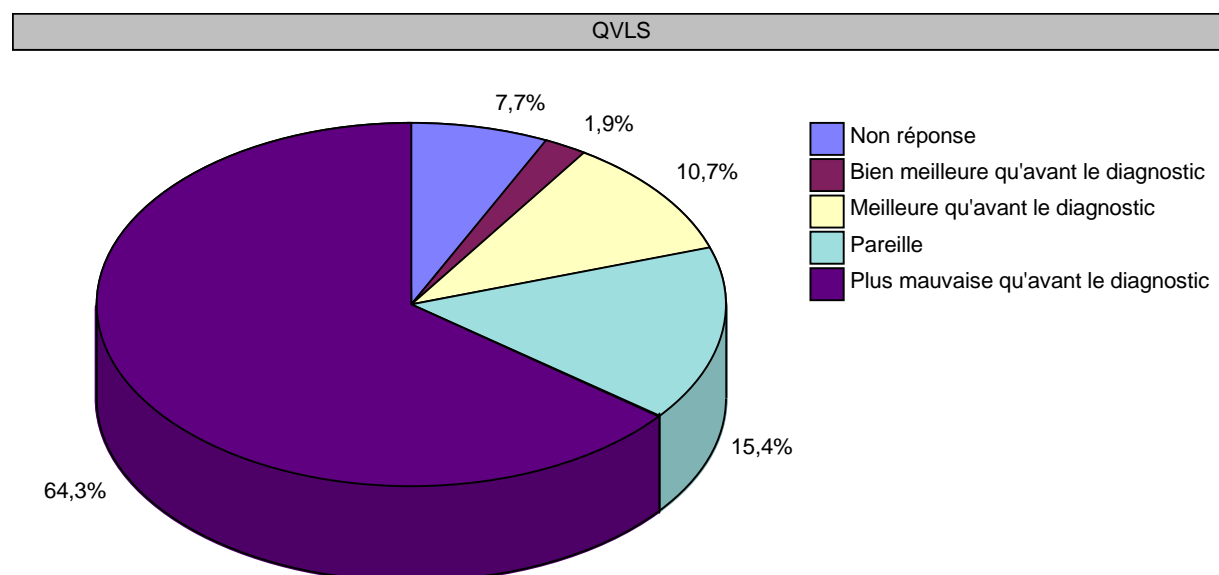
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 463,55$ , ddl = 4, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Seulement 12 % des malades estiment que leur qualité de vie aujourd'hui est meilleure ou bien meilleure qu'avant le diagnostic, et donc le traitement. Comment expliquer ce résultat paradoxal ? Une hypothèse peut être retenue : le caractère incurable, inexorable et dégénératif de la maladie de Parkinson a pour conséquence un très faible impact des traitements sur la qualité de vie. Avec le temps, la maladie continue à progresser et les symptômes deviennent de plus en plus invalidants.

Il semble que les diverses thérapeutiques anti-parkinsoniennes soient de peu d'efficacité, la neurostimulation mise à part. Cette dernière méthode présente des résultats souvent spectaculaires mais est réservée à un nombre de patients limité et sa pérennité n'est pas absolument garantie.

## ***QVLS***

Précisez votre réponse :

1 : au moment du diagnostic, je n'avais que des tremblements (peu invalidants), mais maintenant, je ne peux travailler que de 9 heures à 11 heures. Le reste de la journée, je suis très souvent bloqué complètement

3 : avant le diagnostic, j'avais énormément de mal pour me déplacer, pour exécuter certains mouvements, l'impression de vivre au ralenti

4 : je dois être accompagné pour mes activités privées, enfin tout.....

5 : l'âge aidant, je ne peux pas avoir à espérer une meilleure qualité de vie

6 : moins de fatigue

7 : la prise de L-Dopa a amélioré mon état

8 : la MP s'est installée progressivement

9 : moralement et physiquement

10 : évolution de la marche meilleure 50% par kiné, et 50 % traitement

11 : ma femme n'est plus à la maison de retraite de Latille. Après avoir passé deux mois au CHU de Poitiers, qui ensuite a pris la décision de la placer à l'hôpital de Lusignan, ayant subi une intervention chirurgicale. Elle ne quitte plus le lit, ne peut plus lire et ne parle plus. Elle ne pèse plus que 34 kilos

12 : en fauteuil roulant depuis 2 ans

13 : tremblements. Rupture avec le neurologue

14 : meilleure qu'avant le diagnostic grâce à une équipe soignante efficace

16 : parce que la maladie continue à évoluer

17 : avant le diagnostic, je tombais sans arrêt

19 : aggravation de la maladie

23 : mal-être indéfinissable plus douleurs articulaires

25 : depuis 12 ans, la MP a progressé

31 : pluripathologies associées

32 : aggravation, perte de l'équilibre, chutes fréquentes avec fractures, tremblements, troubles du sommeil

33 : si on considère la date du diagnostic, je dirais "pareille". Si on considère 8 ans plus tard, je dirais "plus mauvaise qu'avant le diagnostic"

35 : incapacité à me prendre en charge, manque d'assurance, de confiance, etc., etc.

36 : depuis six mois, augmentation des douleurs articulaires de la fatigue générale d'insomnie et de malaises

37 : les médicaments... peut-être

39 : neurostimulation en 2000 : réussite

40 : freezing; insomnies

41 : effets secondaires des médicaments \_ effets on /off

42 : je suis de moins en moins sûre de moi. Je ne vais plus vers les autres. Je me rends compte de la déchéance. Je souffre (douleurs)

43 : lors du diagnostic je n'avais qu'une douleur dans le bras gauche; ensuite il y a eu le tremblement

45 : moins de mobilité

46 : progrès des symptômes

48 : pour la raison que cette maladie est évolutive !



50 : durant de nombreuses années (plus de 20) je me suis occupé de mon conjoint parkinsonien, avec complications de troubles mentaux, d'où une extrême fatigue son hospitalisation en 2003, puis son décès en 2005, ont diminué ma fatigue

53 : l'aide apportée par les médicaments m'a permis de vivre quasiment normalement, pendant 6 à 7 ans. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Les effets secondaires apparaissent plus fréquemment, et de façon plus prononcée. Les symptômes sont plus nombreux et plus importants

56 : la maladie évolue

57 : actuellement, suivie normalement (avec douleurs) alors qu'avant le diagnostic j'étais alitée sous morphine

58 : marche plus difficile, insomnies, crampes

59 : après 9 ans de MP, la "lune de miel" avec les médicaments est passée

60 : ayant 27 années de maladie, l'ajustement du traitement est de plus en plus complexe

61 : impossibilité de sortir

62 : caractère irritable; beaucoup de fatigue; sommeil perturbé; plus de résistance dans différents travaux; marche; etc.

64 : avec 24 ans de maladie, il faut vivre avec

72 : je ne peux plus rien faire, sauf travailler sur mon PC. Plus de mari, problèmes financiers et administratifs

77 : nettement aggravée par une chute en juillet 2005

84 : l'évolution fait que je prends davantage de médicaments, mais malgré cela je tremble surtout du bras gauche et je ressens une raideur à gauche plus problèmes de sommeil sans gravité maintenant car j'ai réussi à les gérer

85 : je ne sais que dire.....

86 : je ne ressens pas de différence fondamentale, sinon une augmentation de la fatigue ou des risques de déambulation

87 : marche moins longue ; incontinence

89 : effets secondaires dus aux traitements; évolution de la maladie, plus de fatigue, plus de douleurs et de raideurs

92 : la maladie s'aggrave

93 : j'ai divers problèmes que je n'avais pas avant : tremblements à certains moments, mauvaise écriture, impression de ne pas marcher droit, etc.

95 : perte d'autonomie

97 : fatigue fréquente, somnolence diurne, insomnies nocturnes, aggravation des tremblements

98 : avec l'âge, la maladie s'aggrave, les médicaments sont de plus en plus fort

99 : tremblement, mauvaise écriture

100 : très dépendant

101 : car j'ai situé le handicap récupéré certains mouvements et situé différemment la fatigue et la douleur

104 : je regrette de ne plus pouvoir effectuer les tâches que je faisais auparavant

106 : tous les effets secondaires liés à la prise de médicaments inexistants avant le diagnostic. Douleurs musculaires dues à la maladie très fréquentes. Troubles du sommeil. Rigidité. Blocages. Fatigue importante à la moindre activité. Réduction de l'autonomie pour toutes les tâches quotidiennes

107 : la lune de miel est finie

110 : après la dernière opération, la maladie est plutôt stationnaire. Chutes

115 : qualité de la vie plus mauvaise qu'avant (10 ans) en raison des manifestations de la maladie  
117 : évolution de la maladie  
118 : en début de maladie, je ne sais ce que l'avenir me réserve. J'angoisse par moments  
119 : avant la maladie, je n'avais aucun symptôme qui me gênait. Par la suite, sont apparus des douleurs, des blocages, des raideurs. Bien soigné par les médicaments  
122 : il y a des hauts et des bas  
124 : la MP n'arrête pas d'évoluer malgré les soins. Il y a un an, j'ai subi plusieurs hospitalisations  
126 : action des médicaments  
127 : fatigue plus fréquente  
131 : la neurostimulation a permis de réduire les tremblements, les dyskinésies. Par contre, les chutes sont apparues ainsi qu'une dysarthrie  
133 : la maladie a beaucoup évolué depuis et j'ai été opérée  
134 : l'activité réduite au maximum  
135 : la maladie ayant progressé  
136 : lymphome ; arthrose ; M.  
142 : dégradation rapide de ma motricité et de mon élocution  
143 : quand je lis ce que vous écrivez sur cette maladie, que je débute, cela me fait peur d'être comme une invalide c'est un gros problème pour mettre des collants, retirer un pull; grande fatigue, douleurs lombaires, bras, épaules, difficile de repasser le linge. Ne plus marcher seule sur les trottoirs, mes pieds n'avancent plus ! Ou mal ! Je préfère tenir quelqu'un par le bras.  
144 : dégradation de la mobilité ; salivation importante et excessive ; davantage besoin d'aide pour tous les gestes quotidiens  
147 : connaissant la maladie, je la gère mieux  
154 : beaucoup d'activités en moins  
157 : aggravation + effets de somnolence dus aux médicaments. Tremblements + maladresse. Sentiment de fragilité  
170 : il est évident que malade depuis 15 ans, ça ne peut pas aller mieux  
172 : lorsque la maladie s'est déclarée, il y a six ans, elle était plutôt "légère". Depuis, les handicaps sont plus lourds  
173 : problèmes de comportement, boulimie, gestion du temps.  
174 : effets indésirables des médicaments  
178 : épaule droite en particulier, équilibre moins bon  
179 : en neuf ans de maladie, je suis maintenant handicapée pour marcher et je tremble  
180 : je suis désormais grabataire  
181 : tremblements et rigidité. Difficultés à la marche  
182 : maintenant grabataire avec des pertes de conscience éventuellement  
184 : ma situation s'est dégradée jusqu'en 1997. En 1997, on m'a posé un stimulateur cérébral à deux électrodes. Aujourd'hui, à part l'écriture, tout va bien  
185 : problèmes de marche  
193 : sédentarité forcée qui prive la malade de beaucoup de loisirs. Problèmes ambulatoires dans une habitation devenue dangereuse, car mal adaptée et insuffisamment équipée.  
195 : ma maladie en trois ans n'a pas évolué  
200 : la dépression avec les angoisses s'est ajoutée à la MP  
201 : je ne suis plus autonome  
204 : plus de tremblements; difficultés à faire certains travaux

205 : marche plus facile

206 : mes tremblements augmentent; j'ai beaucoup de mal à tenir debout sur place

207 : moins de sécurité à la marche; manque de confiance en soi; légère dépression

208 : pas trop gênée au départ, légère dégradation au fil des années mais je me sens plutôt bien malgré les tremblements

210 : avant, je n'avais jamais été malade

214 : handicapé par la maladie

216 : en neuf ans, il y a eu une évolution de la maladie

218 : plus de difficultés dans les mouvements des mains, de la marche, et beaucoup de douleurs, une grande fatigue

219 : dégradation générale

223 : la peur de la maladie m'a rendue plus raisonnable pour équilibrer mon alimentation. J'ai appris à me reposer, à méditer, etc.

228 : je ne peux plus prévoir mon état de bien-être pour entreprendre quelque chose

230 : être traité par les siens comme quelqu'un d'amoindri parce qu'il ne peut plus faire autant de port, parce qu'il n'a plus le même dynamisme ni la même joie de vivre et qu'il doit compter sur son entourage pour des tas de choses du quotidien qu'il ne peut plus (ou a du mal ou tarde) à accomplir. Est-ce que la qualité de vie s'améliore pour autant ?

231 : bien sûr que la qualité de vie est moins bonne qu'avant le diagnostic ! ! Je ne peux rien faire... Ou si peu

234 : les premières années étaient contraignantes par les prises nombreuses mais rien de comparable avec la situation actuelle. Souvent excitée certes, mais ça me permettait de me déplacer et d'assurer l'entretien de mon intérieur. Mais ce n'était jamais bien. Chaque consultation faisant l'objet d'une modification (surdosage parfois...)

236 : j'étais très active, je ne le suis plus

237 : augmentation des tremblements et des difficultés motrices

238 : notre vie a basculé : plus de conduite, peu de sorties, besoin de beaucoup de repos et de sommeil le jour, peu de tremblements. S'exprime peu, ne se plaint jamais.

240 : difficultés de plus en plus nombreuses

241 : difficile de savoir si cela vient de l'âge (6 ans de plus) ou la MP.

242 : plus mauvaise physiquement

243 : plus de raideurs et de lenteurs

247 : avant (l'année précédente) je ne pouvais plus rien faire

249 : activités diverses ralenties - élocution souvent difficile - projets de vie rendus difficiles - irréalisables en ce qui concerne sorties et voyages.

251 : des jours bons, des jours mauvais

252 : c'est évidemment plus mauvais, car la maladie progresse et je ne peux plus faire ce que je faisais avant

253 : plus mauvaise, comparé avant le diagnostic en 1992, ce qui paraît normal par rapport à la MP

254 : je me sens fatiguée comme en dents de scie toute la journée. Heureusement, je récupère dans le sommeil

257 : épouse décédée le 17 12 2005

259 : je ne peux plus conduire ni faire de vélo. Les blocages nécessitent parfois l'aide d'une autre personne

261 : plus de possibilités de sorties ou de réunions de famille

264 : plus renfermé. Mouvements involontaires permanents. Difficultés pour la marche. Pied très déformé

267 : sentiment de mal être sans savoir pourquoi avant le diagnostic, le traitement au bout de quelques années m'a permis d'être plus détendu, de mieux me sentir

269 : j'ai plus de mal à faire les gros travaux ménagers : lavage des carreaux, du sol, étendre le linge, porter de lourdes charges et mettre mes chaussures (ceci suite à une opération « Arthrodeèse » de la colonne vertébrale l'an dernier (octobre 2005)

270 : je m'efforce à me maintenir dans une vie active, mais l'entrain est ralenti

271 : oui, avec l'aide des médicaments L. Dopa mais il y a de grosses fatigues

273 : la maladie évolue malgré les traitements

274 : je fais attention à tous les petits bonheurs et essaie de vivre pleinement l'instant présent

275 : maintenant, je me connais mieux - même si je n'ai plus les mêmes performances physiques, avec les médicaments, j'arrive à peu près à maintenir un état général convenable. Je suis beaucoup moins sujet à des coups de dépression.

278 : symptômes plus prononcés

279 : j'ai eu une neurostimulation, je vais mieux, avant je souffrais beaucoup, le thorax : j'étouffais, j'étais en fauteuil roulant. Je marche mieux et je fais du vélo

281 : a évolué après un certain laps de temps (dizaine d'années) stationnaire aujourd'hui

282 : chaque jour, je ne sais jamais dans quelle forme je vais être.

283 : avant le diagnostic j'étais fatiguée et je tremblais beaucoup. Je ne pouvais plus écrire. Maintenant, je me sens mieux du côté tremblement mais plus ou moins mal surtout au dos et plus le soir

287 : maladie invalidante avec des jours avec et des jours sans

291 : moins active, goûts plus limités qu'avant

292 : moins bien qu'il y a 10 ans

293 : les symptômes s'aggravent

296 : le diagnostic ne fait pas changer les choses d'un jour à l'autre ! Tout se passe sur la continuité

303 : la MP a évolué

305 : aucun projet possible un jour on est bien, le lendemain n'est pas prévisible.

307 : J'ai appris à vivre avec

316 : Interruption du travail avec mes chers élèves, que j'étais si heureux d'élever en savoir, connaissance, et respect

320 : les yeux et tout le corps sont touchés par la maladie ; ne peut faire que quelques pas avec un déambulateur, il est pratiquement en fauteuil roulant

323 : seul le tremblement de la main et le déséquilibre m'avaient alerté.

324 : lente progression de la maladie, impliquant une restriction des activités physiques

327 : je ne crois pas qu'être comme un pantin désarticulé peut rendre la vie meilleure

328 : problème de vue problème d'arthrose difficultés à me déplacer

329 : j'ai des douleurs dorsales qui me fatiguent pour marcher

333 : après 25 années de maladie, je suis dans un état grabataire

334 : à ce jour, placé en établissement long séjour -- mon conjoint ne pouvant plus assumer le quotidien devenu trop lourd.

336 : je n'ai plus la même vie qu'avant (moins libre)

340 : les médicaments ne suffisent plus à supprimer les effets de la maladie. (Marche souvent ralentie -- ou hésitante) station debout gênante

341 : évolution rapide de la maladie. Difficulté à communiquer (diction difficile) marche hésitante; chutes; fatigue...

343 : personne en fauteuil roulant avec sonde urinaire, sonde gastrique, sans parole, sans aucune autonomie

354 : bien meilleure qu'avant le diagnostic

## TREMBLEMENTS

### Aujourd'hui, êtes-vous plutôt préoccupé par les tremblements ?

TREMBLEMENTS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	22	3,7% < 6,2 < 8,7%
Oui beaucoup	64	14,1% < 18,1 < 22,1%
Oui un peu	150	37,2% < 42,4 < 47,5%
Pas du tout	118	28,4% < 33,3 < 38,2%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

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

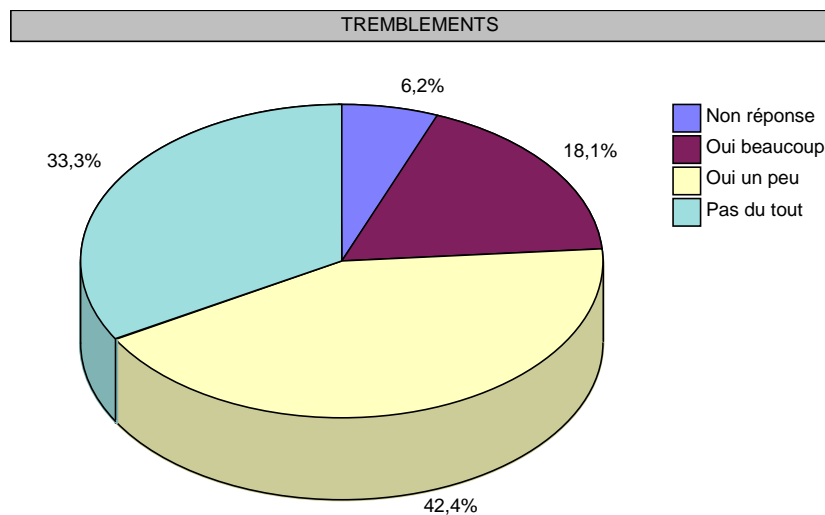
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 109,32$ , ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Contrairement à tout ce qu'on peut lire ou entendre ici et là, les tremblements ne constituent pas le phénomène majeur -- du moins pour les malades -- de la maladie de Parkinson. Quoi qu'il en soit, le « petit vieux qui tremble » figure toujours au hit-parade des stéréotypes nosographiques. Je constate une fois de plus le décalage qui peut exister entre la perception que le malade peut avoir de sa propre situation et celle que lui renvoient les « experts » de tous

poils. Inutile donc de focaliser tous les efforts et tous les moyens pour s'attaquer à un problème considéré comme mineur par les malades eux-mêmes, alors qu'ils attendent peut-être la mise en place d'un minibus pour pouvoir faire leurs courses de manière relativement autonome. La première des thérapies est et reste l'écoute. Cessons de vouloir faire le bonheur des gens malgré eux.

## DIFFICULTES DE DEPLACEMENT

### Aujourd'hui, êtes-vous plutôt préoccupé par les difficultés à vous déplacer ?

DEPLACEMENTS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	18	2,8% < 5,1 < 7,4%
Oui beaucoup	140	34,5% < 39,5 < 44,6%
Oui un peu	145	35,8% < 41,0 < 46,1%
Pas du tout	51	10,8% < 14,4 < 18,1%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

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

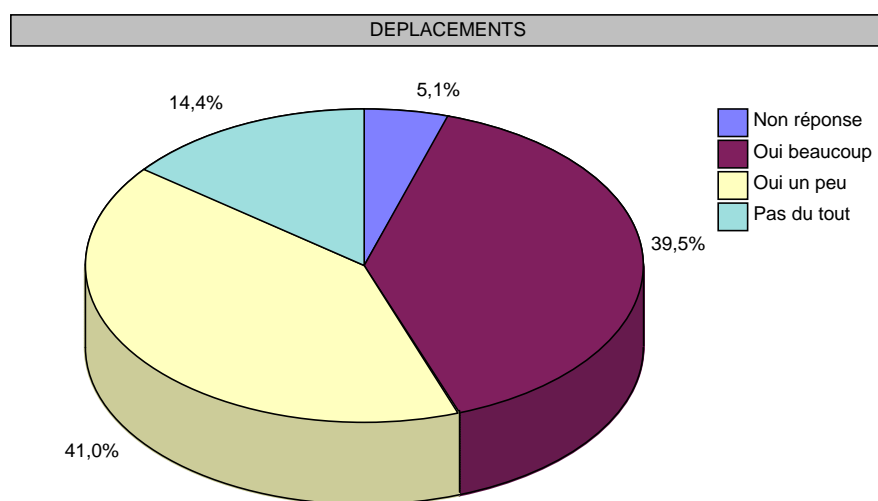
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 138,09$ , ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Environ 40% des malades signalent les grandes difficultés qu'ils éprouvent à se déplacer. Si on y ajoute les 41% qui rencontrent une limitation de leur autonomie, c'est au total 80% de notre échantillon pour qui le problème numéro un concerne les déplacements. Il serait souhaitable d'engager une étude approfondie sur cette question. Quelles sont les difficultés rencontrées? Dans quel type de déplacement? Avec quelle fréquence? S'agit-il de petits



déplacements ou au contraire de déplacements de grande ampleur? En ville ou à la campagne?  
etc.

Bien sûr, rien n'est gratuit. Mais avec un peu d'imagination et beaucoup d'organisation, il serait sans doute possible de résoudre à moindres frais et en grande partie ce problème qui semble être majeur pour beaucoup. Penser au covoiturage, au ramassage par minibus, à la coordination avec les ramassages scolaires à la campagne, à une concertation avec les grandes surfaces par exemple, etc.

## TROUBLES DE LA MEMOIRE

### Aujourd'hui, êtes-vous plutôt préoccupé par les troubles de la mémoire ?

MEMOIRE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	17	2,6% < 4,8 < 7,0%
Oui beaucoup	57	12,3% < 16,1 < 19,9%
Oui un peu	164	41,1% < 46,3 < 51,5%
Pas du tout	116	27,9% < 32,8 < 37,6%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

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

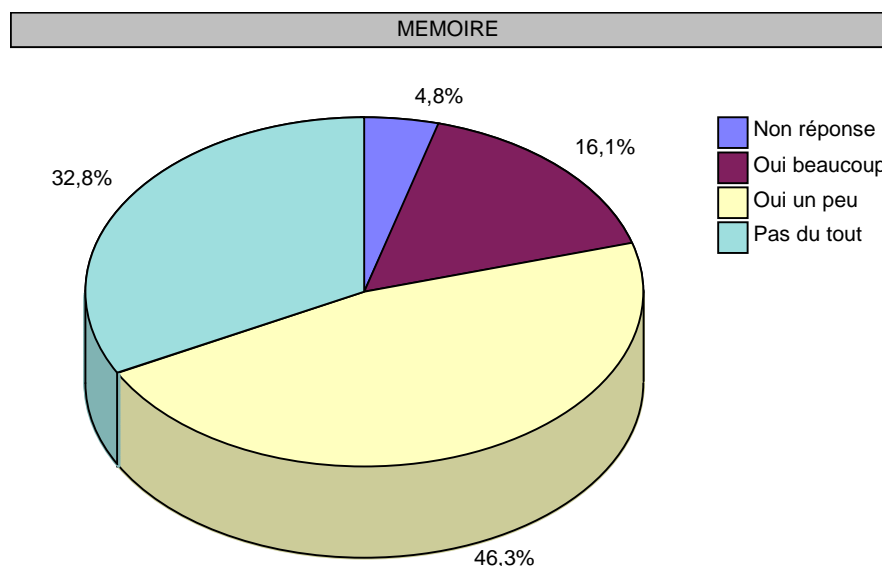
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 141,93$ , ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Les troubles de la mémoire semblent gêner beaucoup moins les parkinsoniens que les problèmes de déplacement. Ceci confirme une fois de plus qu'il n'y a pas qu'une seule forme de Parkinson, ou plus exactement que les patients ne sont pas tous sensibles aux mêmes formes de handicap ni de la même façon. Près de 33% n'éprouvent aucune difficulté dans ce

domaine et 46 % se déclarent simplement un peu gênés. Seulement 16% se disent véritablement handicapés par ces troubles de la mémoire. S'il n'y a pas à proprement parler de traitement, il existe des méthodes capables de limiter les effets négatifs de ces troubles. Mais ici comme ailleurs, tout doit commencer par un diagnostic approfondi de la situation et un bilan centré sur la personne, et pas seulement sur la maladie. À la manière des anglo-saxons, il serait souhaitable de mettre en place une approche globale et pluridisciplinaire de la MP.

## TROUBLES DU SOMMEIL

### Aujourd'hui, êtes-vous plutôt préoccupé par les troubles du sommeil ?

SOMMEIL	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	16	2,4% < 4,5 < 6,7%
Oui beaucoup	87	20,1% < 24,6 < 29,1%
Oui un peu	148	36,7% < 41,8 < 46,9%
Pas du tout	103	24,4% < 29,1 < 33,8%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

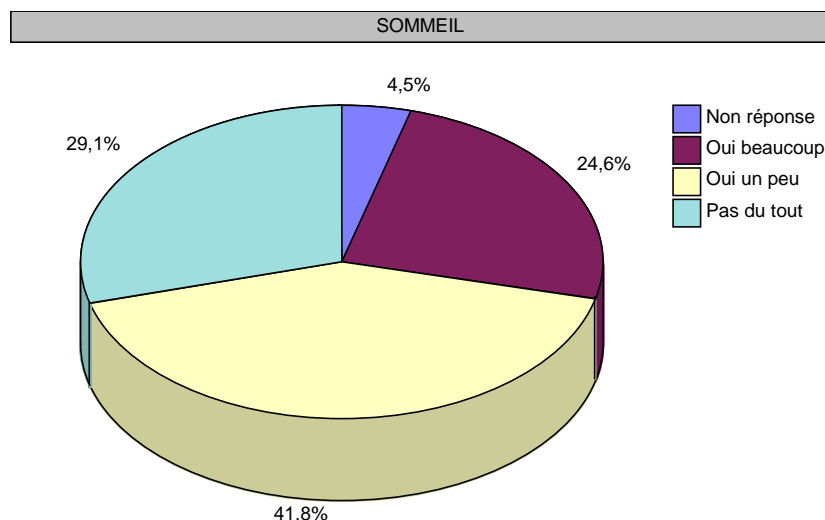
Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui beaucoup) à 3 (Pas du tout).

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

La différence avec la répartition de référence est très significative.  $\chi^2 = 101,80$ , ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Les troubles du sommeil sont, à l'instar des troubles de la mémoire, des perturbations secondaires liées au Parkinson. Environ 65% des patients éprouvent plus ou moins de difficultés à connaître un sommeil réparateur, et pour environ 25%, il s'agit là d'un véritable handicap. Il suffit pour s'en convaincre de « surfer » sur Internet la nuit. Notons malgré tout que 30% sont épargnés par ce problème. Comme pour la mémoire, il ne s'agit pas là d'un trouble mineur mais bel et bien, à un certain niveau, d'un véritable handicap. On commence à voir se dessiner le profil type du parkinsonien qui, en plus de ses problèmes moteurs, est

l'objet de troubles associés qui peuvent, dans certains cas, être plus handicapants que le Parkinson lui-même. Sans parler des effets secondaires provoqués par certains médicaments...

## TENDANCE A LA DEPRESSION

### Pensez-vous avoir une tendance naturelle à la dépression ?

DEPRESSION	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	25	4,4% < 7,1 < 9,7%
Jamais	81	18,5% < 22,9 < 27,3%
Rarement	85	19,6% < 24,0 < 28,5%
Occasionnellement	98	23,0% < 27,7 < 32,3%
Assez souvent	52	11,0% < 14,7 < 18,4%
Très souvent	13	1,7% < 3,7 < 5,6%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Jamais) à 5 (Très souvent).

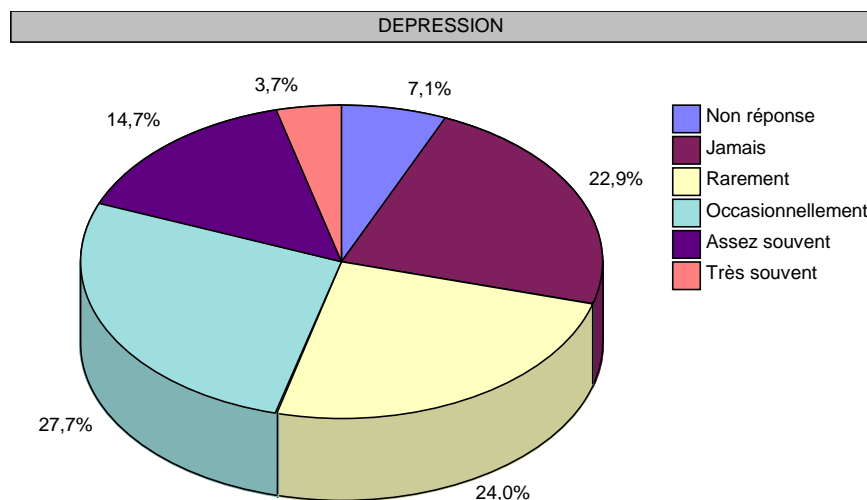
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 101,73$ , ddl = 5, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



Si les parkinsoniens sont majoritairement fatalistes, ils ne semblent pas pour autant dépressifs.

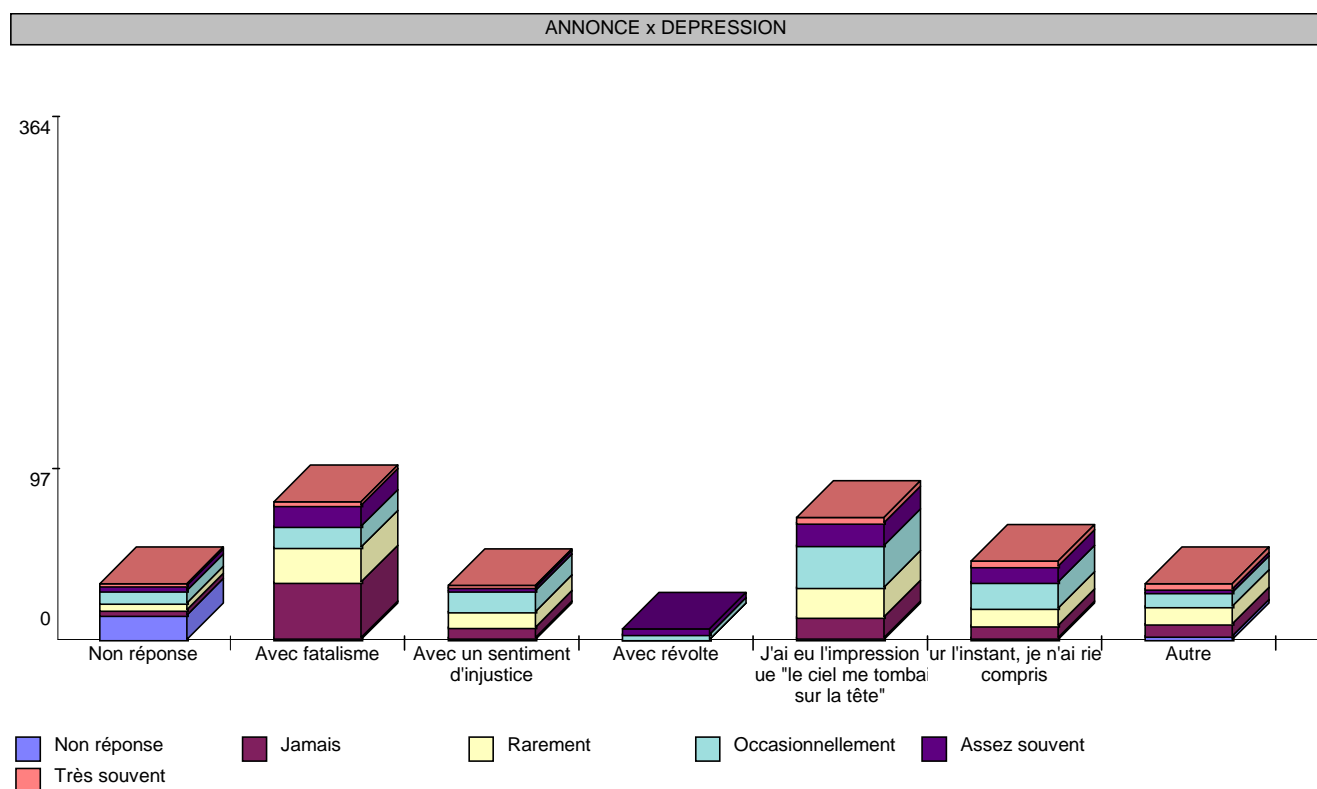
Existe-t-il une corrélation entre une tendance au fatalisme et une prédisposition à ne pas sombrer dans la dépression ?

## ANNONCE x TENDANCE A LA DEPRESSION

Comment avez-vous reçu l'annonce du diagnostic ?  
Pensez-vous avoir une tendance naturelle à la dépression ?

ANNONCE/DEPRESSION	Non réponse	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Assez souvent	Très souvent	TOTAL
Non réponse	18	4	5	9	3	1	40
Avec fatalisme	2	39	25	15	14	2	97
Avec un sentiment d'injustice	2	7	11	15	2	1	38
Avec révolte	0	1	0	3	4	0	8
J'ai eu l'impression que "le ciel me tombait sur la tête"	2	14	21	30	16	3	86
Sur l'instant, je n'ai rien compris	2	8	13	18	11	3	55
Autre	3	9	12	10	3	3	40
TOTAL	29	82	87	100	53	13	364

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



Il semble qu'il y ait une corrélation négative entre une tendance au fatalisme et une forme de prédisposition à la dépression. Plus le malade prend les événements avec philosophie, moins il

est sujet à la dépression. S'agit-il d'un comportement induit par le fait que quoi qu'on fasse, la maladie chronique est ainsi faite que son évolution est inexorable et qu'il vaut mieux en prendre son parti, ou bien s'agit-il d'une caractéristique première, fondatrice de la personnalité ? Le fatalisme serait en quelque sorte un « vaccin » contre la dépression.



## CORRELATION DIAGNOSTIC-DEPRESSION

Si oui, pensez-vous être plus dépressif depuis que vous avez été diagnostiqué(e) parkinson ?

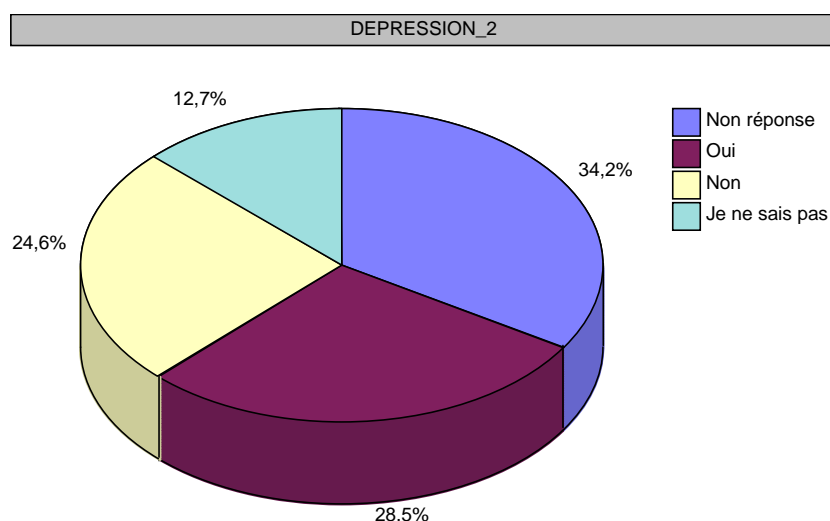
DEPRESSION_2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	121	29,2% < 34,2 < 39,1%
Oui	101	23,8% < 28,5 < 33,2%
Non	87	20,1% < 24,6 < 29,1%
Je ne sais pas	45	9,2% < 12,7 < 16,2%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 35,11$ , ddl = 3, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



28,5% estiment que leur état dépressif s'est aggravé depuis l'annonce du diagnostic. Beaucoup de paramètres entrent sans doute dans cette appréciation, mais l'évolution de la maladie sans qu'il y ait possibilité d'amélioration par une thérapeutique quelconque y est sans doute pour beaucoup. Si on cumule les non réponses et la réponse « je ne sais pas », on obtient un total de 46,9%. Près d'un patient sur deux se trouve en fait dans l'incertitude quant à son positionnement psychologique. Ce résultat est sans doute caractéristique des maladies de longue durée et particulièrement des maladies chroniques dégénératives. Comment rester optimiste dans un tel cas de figure ? Pas de guérison envisageable. Même pas d'amélioration. Au mieux, demain ne peut être qu'identique à aujourd'hui. C'est dans ce contexte

psychologique que s'inscrit fatalement la démarche thérapeutique. Les soignants ne devraient jamais l'oublier.

## MANQUE D'INTERET

### Avez-vous l'impression que plus rien ne vous intéresse ?

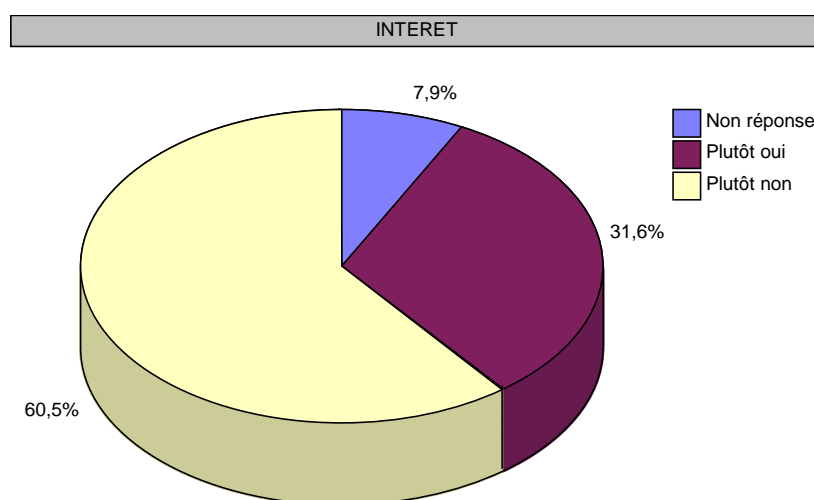
INTERET	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	28	5,1% < 7,9 < 10,7%
Plutôt oui	112	26,8% < 31,6 < 36,5%
Plutôt non	214	55,4% < 60,5 < 65,5%
<b>TOTAL OBS.</b>	<b>354</b>	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 147,05$ , ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le  $\chi^2$  est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

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



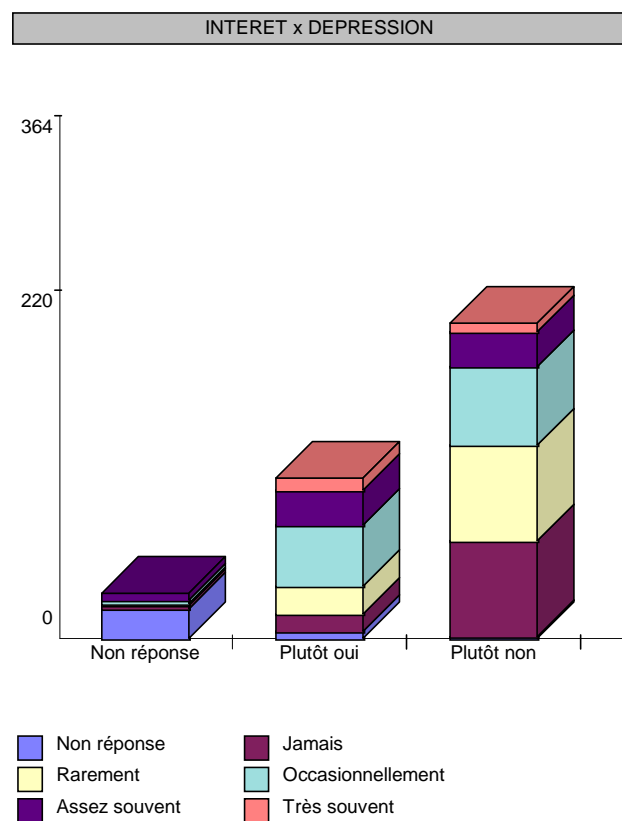
La réponse à cette question vient quelque peu tempérer la question précédente. Plus de 60% des patients estiment malgré tout avoir encore des centres d'intérêt. Notons toutefois que près de 32% éprouvent une perte du sens de la vie. Rappelons que plus de 42% s'estimaient dépressifs « assez souvent » ou « très souvent ». Le tableau clinique n'est guère encourageant.

## MANQUE D'INTERET x TENDANCE A LA DEPRESSION

**Avez-vous l'impression que plus rien ne vous intéresse ?**  
**Pensez-vous avoir une tendance naturelle à la dépression ?**

INTERET/DEPRESSION	Non réponse	Jamais	Rarement	Occasionnellement	Assez souvent	Très souvent	TOTAL
Non réponse	22	2	1	3	4	0	32
Plutôt oui	5	13	19	43	24	8	112
Plutôt non	2	67	67	54	25	5	220
TOTAL	29	82	87	100	53	13	364

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



Le croisement des deux variables « intérêts » et « dépression » confirme ce premier résultat. Ce sont les patients qui ne se sentent jamais dépressifs qui sont aussi ceux qui déclarent avoir encore des centres d'intérêt. 22,5% déclarent n'être jamais dépressifs, mais 27,5% le sont occasionnellement. Tous ces résultats demandent à être affinés, notamment en définissant de

manière plus juste et plus fine le concept de dépression. Le cadre de cette étude ne permet pas d'approfondir cette question. Il serait souhaitable, par exemple, d'avoir recours à des batteries de tests pour mesurer plus précisément le niveau de dépression. Ce terme est galvaudé et a perdu son sens psychologique ou psychiatrique.

## COMMENTAIRES LIBRES

246 : Étant parkinsonien depuis peu (deux ans environ), mon médecin généraliste a diagnostiqué la maladie des tremblements essentiels. Mon neurologue est plus affirmatif sur la maladie de Parkinson, donc je me soigne en conséquence mais je suis toujours dans le doute et dans l'attente d'une évolution (positive) pour affirmer quoi que ce soit; les questions qui me sont posées portent sur la maladie. Le stress me fait trembler ainsi que l'émotion. Après un dur travail, je tremble toujours du bras droit pendant quelque temps. Le fait de monter ou descendre les escaliers m'est pénible car je souffre du genou gauche. J'ai de l'arthrose depuis plusieurs années ; mes incontinences urinaires sont peut-être le fait que j'ai un traitement pour la prostate. J'ai subi de nombreuses opérations des intestins : sténose du pylore à 6 mois, occlusion intestinale à 16 ans, hernie hiatale à 65 ans, etc. tout cela pour vous dire que mon état de santé, bien qu'étant assez satisfaisant, se dégrade avec l'âge. Et la maladie de Parkinson ou des tremblements essentiels est peut-être la conséquence d'une vie perturbée, car nous avons eu six enfants, neuf petits-enfants qui apportent joie et peines en même temps. C'est pourquoi je vous ai répondu. C'est avec fatalisme que je prends le diagnostic sans pour autant le négliger.

256 : Mon problème : la vue qui baisse toujours. Au départ j'ai vu à Nantes (clinique...) Successivement trois ophtalmologistes qui m'ont déclaré que mes problèmes de vue et le Parkinson étaient deux choses différentes. Les difficultés de vue, d'après eux, étaient la conséquence de mon âge. C'est un quatrième ophtalmologiste qui, depuis le début 2005, a fait le rapprochement. D'après lui, il n'y a rien à faire. Il me prescrit un comprimé d'ocuvite. Que faire ? Suis-je condamné à la cécité ? Par ailleurs, je suis randonneur d'un groupe de Nantes Nous faisons 12 kilomètres tous les mardis matin. Même la vue me perturbe pour voir les irrégularités des sentiers parcourus. Mon autre passion est l'écrit. Je rédige beaucoup de récits et de nouvelles, mais là encore problème de ma vue.

261 : Trop tôt pour les résultats de la neurostimulation. À voir dans quelque temps.

267 : Le sport, à savoir le vélo, que je pratique en club en cyclo-sportif me permet de mieux faire face à la maladie et me permet de garder un bon moral. En 2005 12000 kilomètres -- vice-champion de Lorraine du contre-la-montre dans ma catégorie en UFOLEP plus courses gagnées) Le parkinsonien qui peut encore faire du sport retarde sans aucun doute l'évolution de la maladie.

269 : De nombreux progrès ont été réalisés depuis quelques années, dans le domaine du cerveau. Nous, les malades en profiteront. Merci aux chercheurs ! Les médecins généralistes s'intéressent de plus en plus aux progrès et aux nouveaux traitements concernant la maladie de Parkinson, ce qui leur permet de mieux éclairer leurs patients. Ce qui serait intéressant, ce serait de mieux préparer les kinésithérapeutes aux gestes qui pourraient soulager les malades. Il est difficile de trouver des kinés sachant conseiller les mouvements utiles pour détendre les malades et faire travailler les muscles, etc.. Bien sûr, il est bien connu que ces deux spécialistes sont surchargés de travail et n'ont guère le temps de se perfectionner dans tous les domaines de la maladie de Parkinson.

270 : Après 10 ans de maladie, un traitement Modopar et Réquip peu modifié. Je souhaite que mon état de santé se maintienne. Malgré le handicap de l'élocution, qui est pour moi le plus gênant.

272 : En allant chez mon phlébologue, ayant mal à un poignet, ce dernier m'a proposé d'aller chez le docteur en dessous de chez lui. Il m'a fait mettre mes deux mains sur le bord de la table et a constaté que la paume de ma main gauche tremblait assez fort. Immédiatement, il a détecté un Parkinson pour ce qui est du sommeil, je suis mieux depuis le 15 avril car l'on m'a enfin donné des médicaments.

274 : Autre maladie qui complique le traitement.

279 : Et pourtant j'ai été opérée 5 fois et j'ai fait une embolie pulmonaire.

283 : Je ne tremble presque plus mais j'ai mal aux bras, aux hanches, au bas du dos. J'aimerais marcher et je n'ose plus faire de marche comme avant. Je suis souvent fatiguée et lente. Je cherche mes noms dans les conversations. Ça énerve.

284 : En début de maladie, pendant 15 ans, cela a été. Maintenant la maladie a progressé. Surtout depuis un an. Chutes et traitement trop fort.

287 : Quand il y a des blocages, je les sens arriver, je ne conduis pas.

295 : Après 16 ans de traitement ma qualité de vie est plus mauvaise qu'avant.

309 : J'ai l'impression que le traitement n'améliore pas ma qualité de vie, mais ralentit une dégradation que je sais inévitable.

310 : J'espère que dans les années à venir les recherches permettront de guérir ce fléau pour les générations à venir. Merci pour votre dévouement.

341 : Le mutisme et le retranchement prudent du neurologue sont inacceptables. Infantilise le malade d'où le sentiment que le neurologue n'a pas de solution à proposer. Une information spécifique par les médias de la maladie de Parkinson (ne pas l'associer à d'autres maladies neurologiques, ce qui amène confusion) pour les non malades. Si l'information vers le public est bien faite, le public respectera davantage le handicap du MP. Faire évoluer l'image du MP. Ce n'est pas forcément un "petit vieux qui tremble" !

342 : Ce questionnaire me paraît complet et bien étudié.

345 : cf. autobiographie.

351 : Pendant deux ans, un premier neurologue, consulté trois fois, m'a affirmé que c'était tout sauf un Parkinson !!! Mon généraliste m'a alors adressée à un autre neurologue qui a tout de suite posé le bon diagnostic... Et depuis il me suit remarquablement bien. Parallèlement à la panoplie habituelle (neurologue, kiné (en permanence deux fois par semaine)) je suis régulièrement suivie par un médecin ostéopathe pour l'état général et les problèmes annexes éventuellement. J'ai aussi la chance, depuis 10 ans, de pouvoir bénéficier de l'aide d'un professeur d'arts martiaux en cours collectifs et surtout en cours particulier hebdomadaires. Son aide est non seulement physique mais aussi psychologique car elle m'a permis de prendre la décision d'entreprendre une psychothérapie et de mieux en supporter les périodes difficiles.

352 : Que dire d'autre ? Il y a les douleurs, le ralentissement, le regard des autres (je devrais m'y habituer !) Également les troubles subits (nous jouons au yo-yo : un jour ou un instant bien et puis tout d'un coup c'est la fatigue, la gêne, les douleurs et les prévisions tombent à l'eau. Il faut attendre un autre jour ! Mais nous savons tous qu'il n'y a pas de guérison, que cette maladie est invalidante. Moi personnellement, je ne suis pas courageuse (contrairement à ce que l'on dit à mon sujet) je suis fataliste et suis obligée de faire avec cette sale maladie... Tant qu'elle sera supportable.