



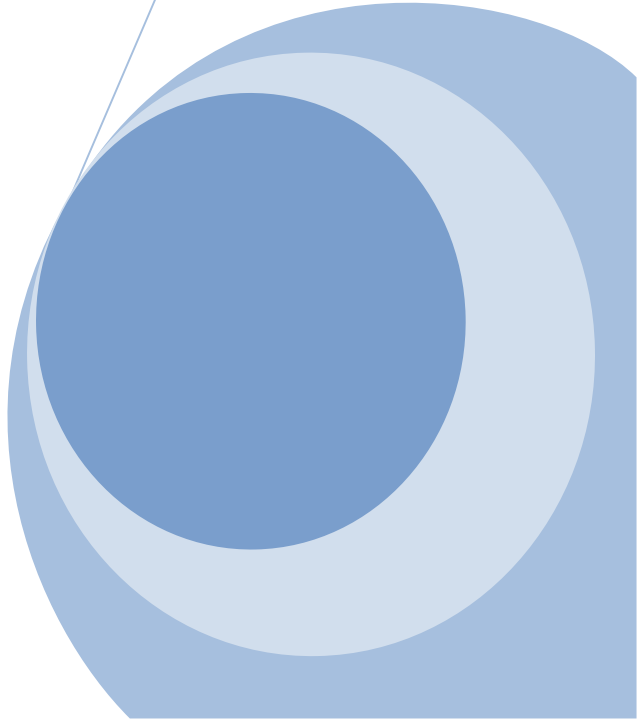
Chercher à comprendre...Et refuser de subir

***1.14 LES MALADES :
LE DIAGNOSTIC DE PARKINSON***

Bernard COMPERE

**PARKINSON
& QUALITE
DE VIE**

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



LE DIAGNOSTIC DE PARKINSON

LE DIAGNOSTIC

En quelle année avez-vous été diagnostiqué(e) ?

DIAGNOSTIC	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	20	3,3% < 5,7 < 8,1%
Moins de 1972	2	0,0% < 0,6 < 1,3%
De 1972 à 1979	8	0,7% < 2,3 < 3,8%
De 1979 à 1986	18	2,8% < 5,1 < 7,4%
De 1986 à 1993	62	13,6% < 17,6 < 21,6%
De 1993 à 1999	102	24,2% < 29,0 < 33,7%
1999 et plus	140	34,7% < 39,8 < 44,9%
TOTAL OBS.	352	

Minimum = 1958, Maximum = 2006

6 classes ont été identifiées.

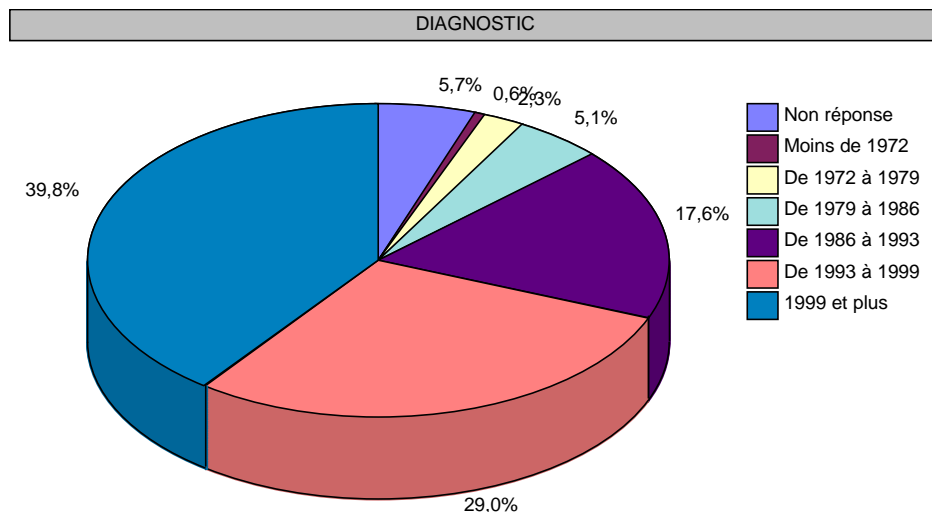
La moyenne et l'écart-type sont calculés sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 336,86$, ddl = 6, 1-p = >99,99%.

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

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



Plus de 87 % des patients interrogés ont été diagnostiqués depuis moins de 20 ans et 40 % depuis moins de sept ans. Ces chiffres confirment bien l'actualité de la maladie de Parkinson¹.

¹ 4 millions de malades dans le monde – 2 % des personnes âgées de plus de 70 ans.

Sachant que cette pathologie n'est pas mortelle, le véritable problème qui se trouve posé est celui de la prise en charge du handicap et de la dépendance. Le caractère incurable pour l'instant de cette maladie fait que la collectivité va devoir prendre en charge une population de plus en plus âgée et de plus en plus handicapée.

L'OCCASION DU DIAGNOSTIC

A quelle occasion ?

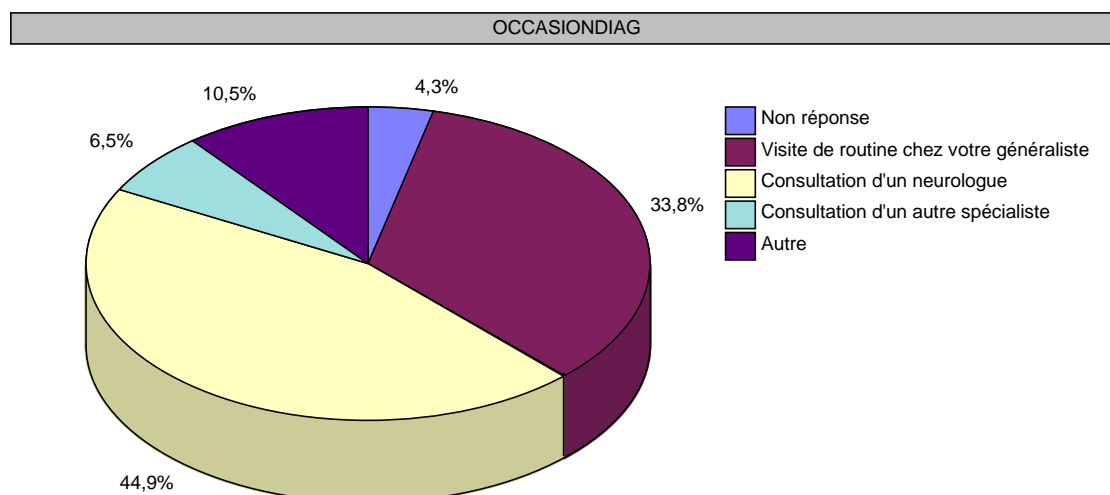
OCCASIONDIAG	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	15	2,2% < 4,3 < 6,4%
Visite de routine chez votre généraliste	119	28,9% < 33,8 < 38,7%
Consultation d'un neurologue	158	39,7% < 44,9 < 50,1%
Consultation d'un autre spécialiste	23	4,0% < 6,5 < 9,1%
Autre	37	7,3% < 10,5 < 13,7%
TOTAL OBS.	352	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 233,91$, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

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

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



Il n'a pas toujours été facile de savoir si la consultation chez le généraliste précédait ou non la visite chez le neurologue. Quoi qu'il en soit, ces deux praticiens jouent un rôle déterminant dans la formulation du diagnostic et l'annonce au patient et à sa famille. Leur intervention peut être soit successive, soit simultanée. À eux deux, ils « couvrent » 80 % des actes ayant conduit à poser le diagnostic de la maladie de Parkinson ou de syndrome parkinsonien. L'expérience du terrain nous laisse penser que tous les médecins généralistes ne sont pas en mesure, de par leur formation ou leur absence de formation spécifique, de détecter en temps et en heure l'existence d'un syndrome parkinsonien. C'est pourquoi sans doute beaucoup de patients ont connu une période « d'errance diagnostique et thérapeutique » avant d'être identifiés comme parkinsoniens, notamment tous ceux qui sont d'abord passés par le cabinet d'un rhumatologue. Cependant certains signes de la maladie très précoces existent, tels que la

diminution de la perception des odeurs (hyposmie) et certains troubles de la mémoire. Le taux de dopamine chute quelques années avant que les premiers symptômes n'apparaissent. Lorsque les signes cliniques se manifestent, la concentration de dopamine est déjà réduite de 80%.

L'OCCASION DU DIAGNOSTIQUE - AUTRE -

Si 'Autre', précisez :

J'ai choisi de rapporter scrupuleusement, tant dans la forme que dans le fond, les réponses qui me sont parvenues. Elles sont « brutes de décoffrage ». Il serait souhaitable pour un certain nombre d'entre elles de faire l'objet d'une reformulation pour les rendre plus explicite. Dans un second temps, elles sont susceptibles de faire l'objet d'une analyse de contenu (ce qui sera fait plus tard éventuellement).

Textes extraits de 'OCCASIONDIAG_AUTRE'

5	moi-même d'après les troubles ressentis (tremblements)
11	mon mari et mes enfants qui se sont aperçus des tremblements
12	après une hospitalisation en rhumatologie (scanner, IRM, etc.)
17	CHU Limoges
21	rhumatologue
41	chutes
43	bilan de santé SS tous les 5 ans (à 60 ans)
44	à l'initiative de ma belle sœur
46	plus consultation d'un neurologue
53	de nombreuses visites ont précédé cette dernière, sans réponse apportée à mes questions des divers maux rencontrés et d'une importante fatigue ressentie, un début de dépression, où des angoisses étaient évoquées par le généraliste, ce que j'ai toujours nié.
57	consultations répétées
62	par moi-même
63	problèmes pour nager
64	visite de routine chez le généraliste + médecine du travail
76	le rhumatologue
78	choc opératoire
80	+ consultation d'un neurologue
97	tremblements de la main droite suivis d'une consultation médicale
98	rhumatologue
104	visite du généraliste suite au tremblement de la main gauche ensuite orientée vers neurologue
106	médecine du travail
113	le rhumatologue
114	douleurs aux jambes, tremblements
117	médecin acupuncteur
132	scanner cérébral
136	internaute
153	CHU
155	moi-même

169	à mon initiative. Je savais que j'avais quelque chose.
178	médecin rééducation fonctionnelle
190	médecin du travail
201	c'est un rhumatologue qui m'a dirigée vers un neurologue
211	hospitalisation
217	psychiatre
218	sur une vidéo, confirmation de MP et ce que je pensais depuis longtemps sur une vidéo, confirmation de MP, ce que je pensais depuis un an
223	par le médecin de la cure thermale à Rochefort
228	retrouvée toute seule
233	ayant remarqué qu'il avait du mal à faire certains gestes, il a consulté (il fait partie du monde médical)
234	gynécologue
239	par moi-même
241	je m'en doutais... pas le médecin !
245	envoyé par un ophtalmo du CHU de Nantes au CHU de Lille
269	ostéopathe qui m'a envoyée chez un neurologue
281	consultation de généraliste à ma demande
282	inquiétudes de ma part, démarche personnelle après une visite chez un chirurgien des yeux (problème de rétine) qui avait remarqué mon tremblement.
283	je suis allée à Nancy pour un deuxième avis à 53 ans et demi
284	à l'occasion d'un accrochage sur la route, ensuite consultations chez un généraliste puis chez un neurologue.
287	rhumatologue
290	ostéopathe
293	médecine du travail
303	consultation pour main droite bloquée
317	émission sur la santé
322	rhumatologue
324	bilan de santé au centre d'examens de santé de la SS.
327	brusque agitation des genoux ; blocage des articulations
331	mon entourage a constaté des tremblements de la main gauche
337	après plusieurs demandes adressées au généraliste et la consultation de après plusieurs demandes auprès des généralistes et consultation de deux neurologues... Sans suite.
342	visite obligatoire Thalasso en Tunisie
348	rhumatologue
363	observation de l'entourage; famille

(62 réponses citées)

L'OCCASION DU DIAGNOSTIQUE -AUTRE-

Complément de réponse

Une rapide analyse de contenu nous permet de regrouper les réponses en quelques grandes catégories. Tout d'abord, les patients mentionnent une forme d'autodiagnostic, subdivisée à son tour en deux grands groupes :

1 -- les patients qui ont eux-mêmes soupçonné la présence d'un syndrome parkinsonien, confortés ou non par la lecture d'articles ou d'émissions de télévision consacrés à la maladie de Parkinson, la consultation d'Internet, etc.

2 -- les patients à qui l'entourage a fait remarquer certaines anomalies de comportement.

Le diagnostic posé par le corps médical. Ici encore, il faut distinguer plusieurs groupes :

1 -- le diagnostic posé par le généraliste à l'occasion d'un examen banal

2 -- le diagnostic posé par le généraliste à la suite d'observations d'un comportement anormal

3 -- le diagnostic posé par un neurologue

4 -- le diagnostic posé par un praticien non neurologue (psychiatre, gynécologue, ophtalmologiste, ostéopathe, médecin du travail, médecin de la sécurité sociale etc.)

Il faut noter ici le rôle tout particulier joué par les rhumatologues. En effet, nombreux sont les patients qui mentionnent une erreur de diagnostic induite par les premiers symptômes de la maladie de Parkinson. Il semble donc qu'il faille être tout particulièrement attentif à ces premiers symptômes et poser très clairement le diagnostic différentiel de la MP.

Les autres sources de diagnostic sont diverses. En résumé, le corps médical et tout particulièrement les médecins généralistes doivent être particulièrement vigilants quant aux premiers symptômes mentionnés par les patients. Il semble que le corps médical dans son ensemble soit insuffisamment formé à détecter de manière précoce un syndrome parkinsonien naissant. Certains généralistes avouent même n'avoir de la maladie de Parkinson qu'une connaissance très floue.

AGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

Quel âge aviez-vous ?

AGEDIAG	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	22	3,7% < 6,3 < 8,8%
Moins de 40	9	0,9% < 2,6 < 4,2%
De 40 à 50	47	9,8% < 13,4 < 16,9%
De 50 à 60	105	25,1% < 29,8 < 34,6%
De 60 à 65	54	11,6% < 15,3 < 19,1%
De 65 à 70	43	8,8% < 12,2 < 15,6%
De 70 à 75	45	9,3% < 12,8 < 16,3%
75 et plus	27	4,9% < 7,7 < 10,5%
TOTAL OBS.	352	

Minimum = 31, Maximum = 85

7 classes ont été identifiées.

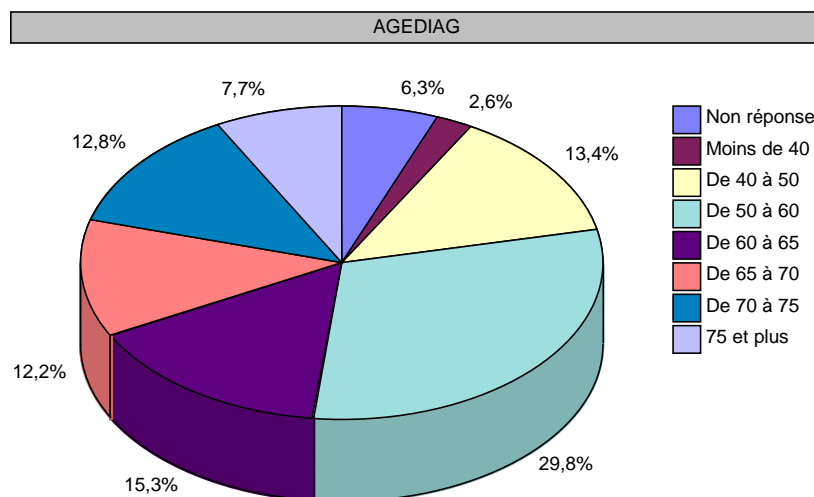
La moyenne et l'écart-type sont calculés sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 132,50$, ddl = 7, 1-p = >99,99%.

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

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



Environ 30 % des patients ont été diagnostiqués entre 50 et 60 ans. Un peu plus de 15 % l'ont été entre 60 et 65 ans. Nous retrouvons là le « noyau dur » de cette pathologie. Inversement, moins de 3 % ont été diagnostiqués à moins de 40 ans. Le Parkinson jeune est donc bien un

phénomène marginal. Précisons toutefois qu'il s'agit là de l'âge du diagnostic et non de l'âge où la maladie a véritablement débuté. Une anamnèse bien conduite peut toutefois mettre en évidence des symptômes beaucoup plus précoces.

Il ne faut donc pas confondre les débuts réels de la maladie (très difficiles à identifier) et la date « officielle » du diagnostic. L'une des caractéristiques des maladies dégénératives est que lorsque les premiers symptômes cliniques deviennent évidents, l'atteinte neurologique est déjà bien engagée.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Comment avez-vous reçu l'annonce du diagnostic ?

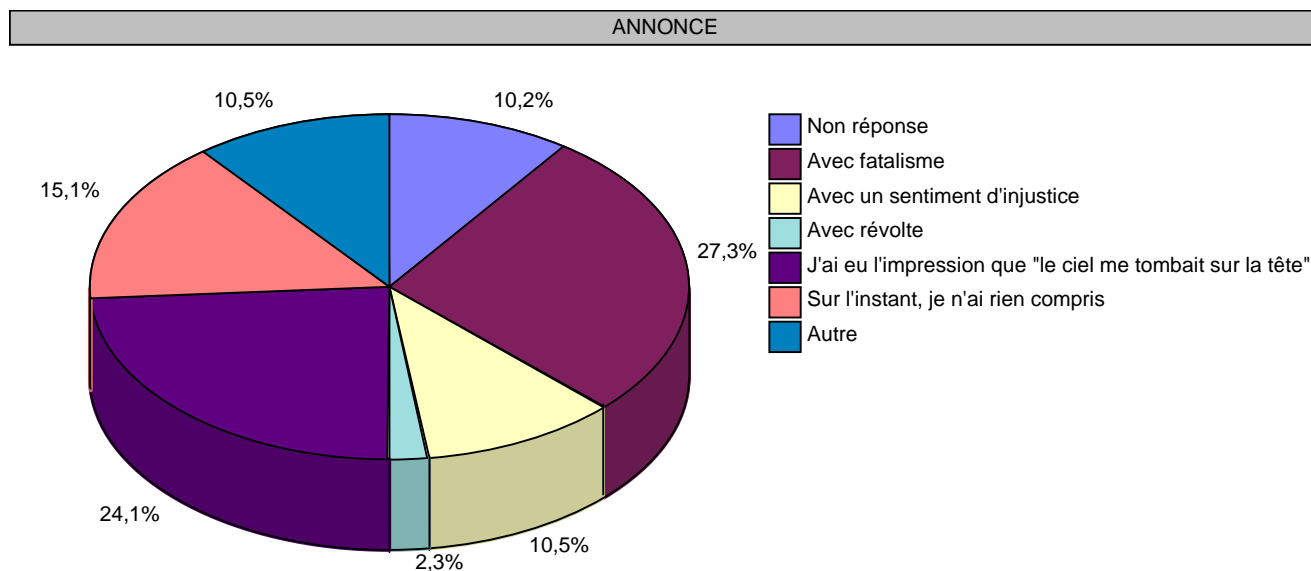
ANNONCE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	36	7,1% < 10,2 < 13,4%
Avec fatalisme	96	22,6% < 27,3 < 31,9%
Avec un sentiment d'injustice	37	7,3% < 10,5 < 13,7%
Avec révolte	8	0,7% < 2,3 < 3,8%
J'ai eu l'impression que "le ciel me tombait sur la tête"	85	19,7% < 24,1 < 28,6%
Sur l'instant, je n'ai rien compris	53	11,3% < 15,1 < 18,8%
Autre	37	7,3% < 10,5 < 13,7%
TOTAL OBS.	352	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 112,31$, ddl = 6, 1-p = >99,99%.

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

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



Dans la manière de réagir à l'annonce du diagnostic, deux grands groupes peuvent être identifiés :

1 -- les « fatalistes ». Ils sont environ 66,5 %

2 -- les « révoltés ». Ils sont environ 12,8 %, dont seulement 2,3 % se déclarent révoltés.

Ces résultats devraient être pris en compte dans la stratégie thérapeutique mise en place. En effet, le personnel soignant, à commencer par le médecin, ne devrait pas avoir la même approche dans un cas et dans l'autre. Avec les « fatalistes », il s'agira avant tout d'éviter au malade de sombrer dans l'apathie, le renoncement, la dépression. Avec le second groupe, il s'agira plutôt de prendre appui sur ce sentiment d'injustice et de révolte pour mener une thérapeutique plus offensive.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC -AUTRE-

Si 'Autre', précisez :

- 4 : le parkinson n'était pas à la mode
- 13 : fatalisme, puis injustice
- 14 : contente d'avoir enfin un diagnostic
- 31 : je n'y ai pas cru et j'ai consulté un autre neurologue
- 41 : avec soulagement (on recherchait une sclérose en plaques)
- 42 : je pensais que j'allais m'en sortir
- 46 : avec sang-froid
- 48 : surprise
- 50 : avec inquiétude pour les enfants, mon mari étant également traité (depuis 1976) pour un Parkinson
- 53 : à ce moment là, j'ai eu l'explication de mes divers maux. Le généraliste a enfin compris. J'ai connu là de vraies angoisses, face à l'avenir, avec un sentiment de solitude extrême. Ma réaction a été de m'informer un maximum
- 55 : rassurée (pensais Alzheimer)
- 57 : soulagement
- 62 : j'ai pris vingt ans de plus d'un seul coup. La vieillesse arrivera plus vite.
- 84 : acceptation sans drame
- 87 : avec un sentiment d'injustice ; avec révolte
- 97 : peu informé, donc pas inquiet
- 110 : déjà entendu chez d'autres personnes
- 124 : soulagement (enfin ! On mettait un "nom" sur mes ennuis de santé)
- 147 : ma maman étant parkinsonienne
- 148 : avec soulagement (après 5 ans de mal-être, visite à mon neurologue)
- 157 : je m'y attendais
- 158 : dépressive
- 169 : avec un sentiment d'injustice. Avec révolte. J'étais soulagée de pouvoir mettre un nom sur mon mal être
- 171 : clarification des symptômes
- 176 : sans surprise, car depuis l'âge de 15 ans exposé en région parisienne aux bombardements, je me suis mis à trembler
- 178 : sans en mesurer les conséquences
- 190 : ma femme ne me l'a pas avoué
- 195 : sans y croire vraiment
- 205 : je ne connaissais pas cette maladie
- 207 : avec un sentiment d'injustice ; avec révolte ; j'ai eu l'impression que « le ciel me tombait sur la tête » ; sur l'instant, je n'ai rien compris
- 210 : j'ai eu l'impression que « le ciel me tombait sur la tête »
- 216 : je n'ai pas mesuré l'impact et l'évolution possible dans le temps
- 241 : être en excellente santé jusqu'à 74 ans, c'est déjà bien !
- 269 : j'ai eu de suites de réaliser ce qui m'arrivait et j'ai pris le taureau par les cornes
- 271 : avec un sentiment d'injustice. J'ai eu l'impression que le ciel me tombait sur la tête ; je me voyais déjà condamnée au fauteuil roulant
- 275 : je consultais un neurologue parce que je craignais Alzheimer. A priori, parkinson était moins grave

281 : annoncé sans ménagement
283 : soulagement : je savais enfin ce que j'avais
296 : sans me rendre compte de ce qu'elle était
298 : pas de révolte
307 : avec un sentiment d'injustice ; avec révolte ; j'ai eu l'impression que « le ciel me tombait sur la tête »
314 : dans le doute
316 : avec un sentiment d'injustice ; j'ai eu l'impression que le ciel me tombait sur la tête, très dur, après m'être informé pour moi-même je l'ai caché à ma famille pendant sept mois
317 : ayant eu ma mère atteinte de la même maladie, je n'ai pas été abattue et avec mon mari on s'est dit : « on va s'accrocher et s'épauler »
328 : ça n'arrive pas qu'aux autres...
340 : en pensant que mon mari allait être la première victime

AUTRE MALADIE

Avez-vous été victime d'autres maladies graves auparavant ?

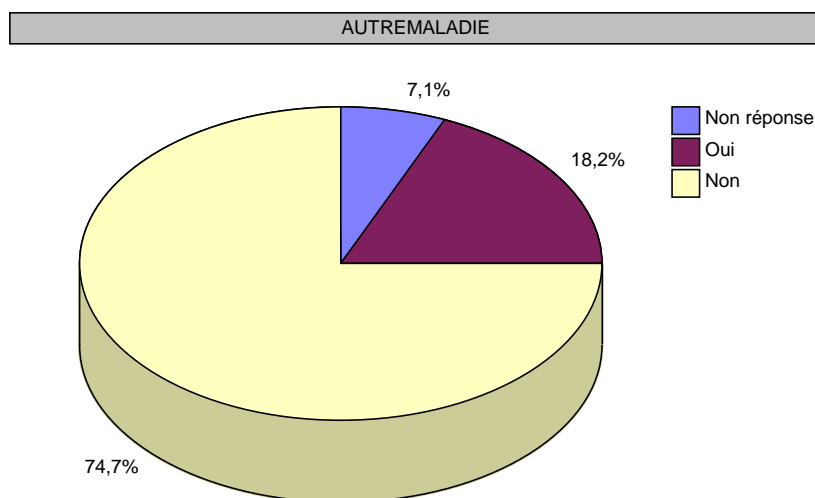
AUTRE MALADIE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	25	4,4% < 7,1 < 9,8%
Oui	64	14,2% < 18,2 < 22,2%
Non	263	70,2% < 74,7 < 79,3%
TOTAL OBS.	352	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 277,74$, 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.



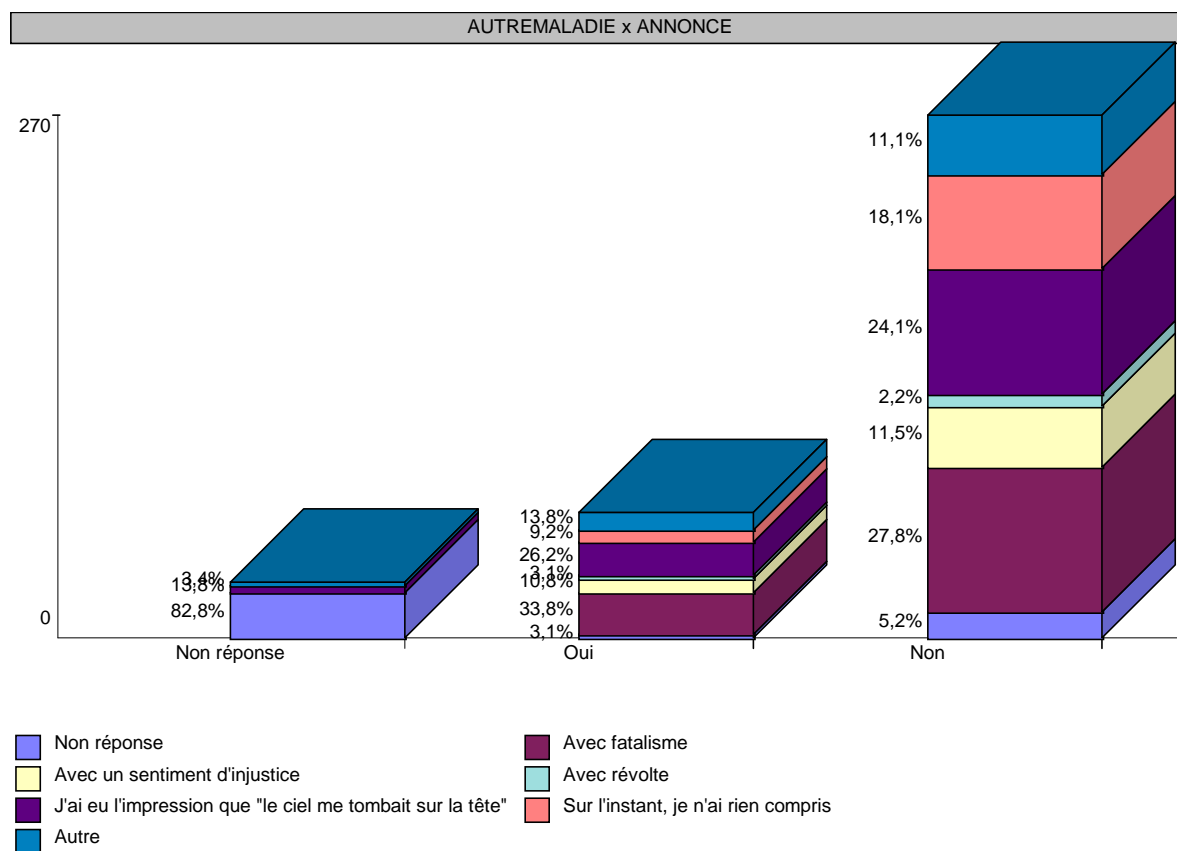
Hélas, le fait d'être atteint d'une maladie grave n'immunise pas contre une autre maladie grave. Prêt de 20 % des patients parkinsoniens interrogés déclarent avoir été victimes d'une autre maladie grave dans le passé.

AUTRE MALADIE x ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Aviez-vous été victime d'autres maladies graves auparavant ?
Comment avez-vous reçu l'annonce du diagnostic ?

AUTRE MALADIE/ANNONCE	Non réponse	Avec fatalisme	Avec un sentiment d'injustice	Avec révolte	J'ai eu l'impression que "le ciel me tombait sur la tête"	Sur l'instant, je n'ai rien compris	Autre	TOTAL
Non réponse	24	0	0	0	4	0	1	29
Oui	2	22	7	2	17	6	9	65
Non	14	75	31	6	65	49	30	270
TOTAL	40	97	38	8	86	55	40	364

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



Parmi les personnes ayant été victimes d'une autre maladie grave que le Parkinson, l'attitude fataliste est encore plus prononcée. Si on additionne les patients ayant répondu « avec fatalisme » et les patients ayant répondu « j'ai eu l'impression que le ciel me tombait sur la tête », on obtient 60 % des réponses.

Ces chiffres traduisent une sorte d'accablement face aux accidents de la vie que sont les maladies graves. Le renoncement semble être pour la plupart des patients la seule attitude concevable. C'est là sans doute le qualificatif de « patients » prend tout son sens.

CLASSIFICATION

Classification automatique : AGEDIAG.

CLASSIFICATION	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	113	27,1% < 31,9 < 36,8%
Classe n° 1	17	2,6% < 4,8 < 7,0%
Classe n° 2	29	5,3% < 8,2 < 11,0%
Classe n° 3	17	2,6% < 4,8 < 7,0%
Classe n° 4	22	3,7% < 6,2 < 8,7%
Classe n° 5	31	5,8% < 8,8 < 11,7%
Classe n° 6	30	5,6% < 8,5 < 11,4%
Classe n° 7	36	7,0% < 10,2 < 13,3%
Classe n° 8	11	1,3% < 3,1 < 4,9%
Classe n° 9	48	10,0% < 13,6 < 17,1%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 218,15$, ddl = 9, 1-p = >99,99%.

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

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

