



Chercher à comprendre... et refuser de subir


1.5 LES MALADES:

***RETENTISSEMENT DE LA MALADIE SUR LA VIE
QUOTIDIENNE***

Bernard COMPERE

**PARKINSON
& QUALITE
DE VIE**

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



RETENTISSEMENT DE LA MALADIE SUR LA VIE QUOTIDIENNE

RELATIONS CONJUGALES 1

D'une manière générale, diriez-vous que la maladie a eu un retentissement sur vos relations conjugales ?

CONJUGAL1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	61	13,3% < 17,2 < 21,2%
Oui beaucoup	87	20,1% < 24,6 < 29,1%
Oui un peu	125	30,3% < 35,3 < 40,3%
Pas du tout	81	18,5% < 22,9 < 27,3%
TOTAL OBS.	354	

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).

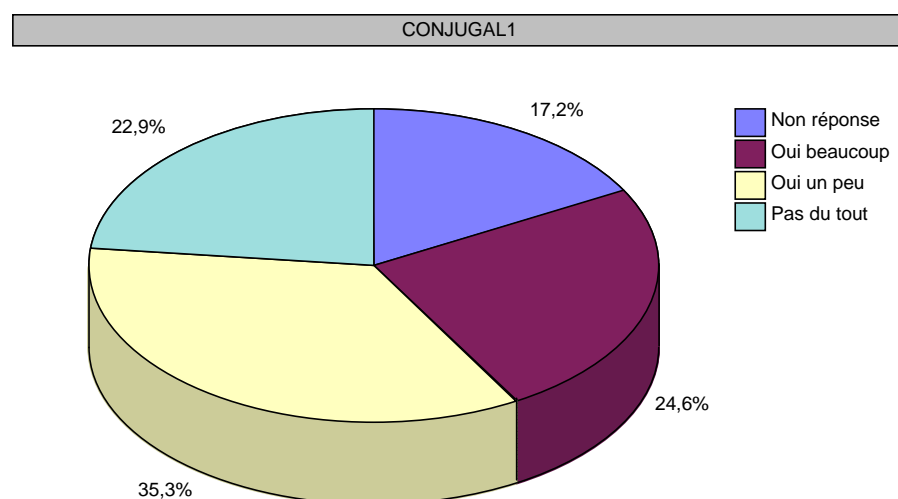
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 24,26$, 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.



Nous entrons là dans une nouvelle rubrique que j'ai intitulée « le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne ». Le malade parkinsonien n'est pas malade « tout seul ». On a coutume de dire que la maladie de Parkinson -- comme d'autres maladies chroniques -- est la maladie de la famille. Le diagnostic va entraîner inévitablement un processus de

déstructuration/restructuration qui va remettre en cause tout l'équilibre psychosociologique que le patient avait mis des années à construire. Le processus fonctionne en cercles concentriques, un peu comme lorsqu'on jette une pierre dans l'eau. Le choc provoque un premier cercle, qui en entraîne un second, puis un troisième, etc. la vague se propage de proche en proche. On peut aussi penser à ces arrangements de sucres qui s'écroulent en cascade à partir du choc initial. L'annonce du diagnostic de Parkinson provoque généralement cette impression d'écroulement brutal où tout se fissure, tout se déconstruit. Par hypothèse, on admettra que le premier cercle est le cercle conjugal.

Le taux de non réponse à cette question, relativement élevé (17,2 %), découle vraisemblablement en partie d'un certain malentendu. De mon point de vue, les relations conjugales ne se limitaient pas aux relations sexuelles. Beaucoup de patients (souvent âgés ou très âgés), par pudeur, ont sans doute préféré esquiver la question. Nous sommes là au cœur de l'intimité de l'individu. 60 % reconnaissent que leurs relations conjugales ont été perturbées par l'annonce de la maladie, contre 23 % qui prétendent le contraire. Le rôle primordial joué par le conjoint dans l'accompagnement du malade renforce cette impression de « noyau dur » sur lequel doit ou devrait s'appuyer toute stratégie thérapeutique. Il s'agit là d'un point essentiel.

RELATIONS CONJUGALES 2

Si vous avez noté un changement, a-t-il été :

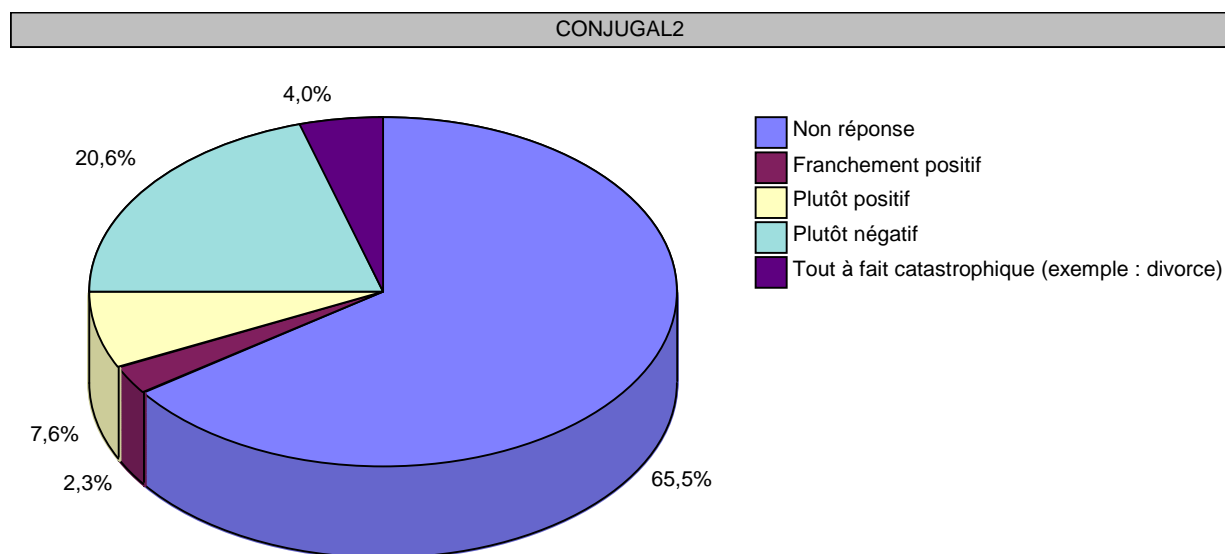
CONJUGAL2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	232	60,6% < 65,5 < 70,5%
Franchement positif	8	0,7% < 2,3 < 3,8%
Plutôt positif	27	4,9% < 7,6 < 10,4%
Plutôt négatif	73	16,4% < 20,6 < 24,8%
Tout à fait catastrophique (exemple : divorce)	14	1,9% < 4,0 < 6,0%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 495,46$, 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.



Ce taux de non réponse considérable masque probablement un ressenti complexe. Compte tenu de l'âge moyen de cette population, on est en droit de supposer qu'une certaine pudeur est venue jeter un voile sur la situation et refouler dans un subconscient meurtri des sentiments mélangés. Environ 10 % reconnaissent que cet événement (l'annonce du diagnostic) a pu malgré tout avoir des conséquences positives ou plutôt positives. Au contraire, environ 25 % évoquent des conséquences plutôt négatives ou franchement catastrophiques. Selon que l'on se situe dans un cas ou dans l'autre, le rôle du couple sera soit constructif et rassurant, soit destructeur. L'annonce du diagnostic ne se produit pas dans un néant affectif. Elle va

interférer avec un « existant ». Là plus encore que pour les autres paramètres, l'approche thérapeutique doit inclure absolument le partenaire, qui se trouve être dans la très grande majorité des cas, le conjoint.

ENFANTS 1

D'une manière générale, diriez-vous que la maladie a eu un retentissement sur vos relations avec vos enfants ?

ENFANTS1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	56	12,0% < 15,8 < 19,6%
Oui beaucoup	37	7,3% < 10,5 < 13,6%
Oui un peu	105	24,9% < 29,7 < 34,4%
Pas du tout	156	38,9% < 44,1 < 49,2%
TOTAL OBS.	354	

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).

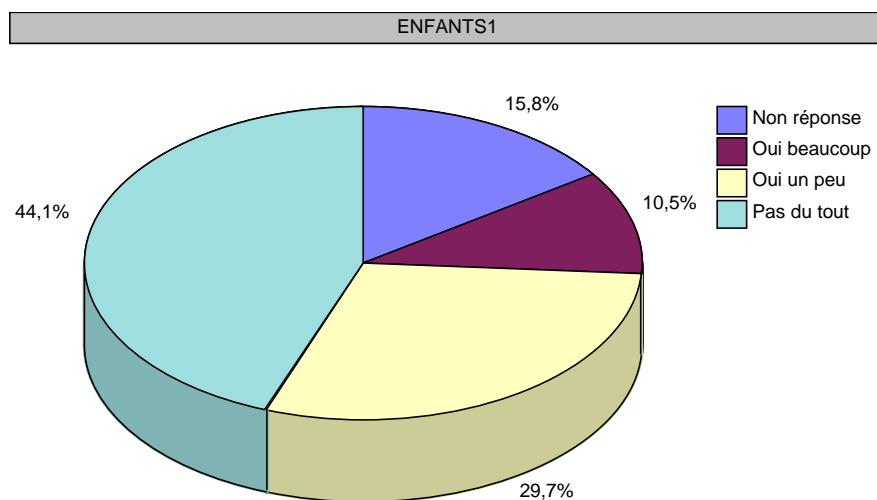
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 96,46$, 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.



Plus on s'écarte du point d'impact initial (zone de sensibilité maximum), plus les patients retrouvent leur capacité à apporter des réponses aux questionnaires.

ENFANTS 2

Si vous avez noté un changement, a-t-il été :

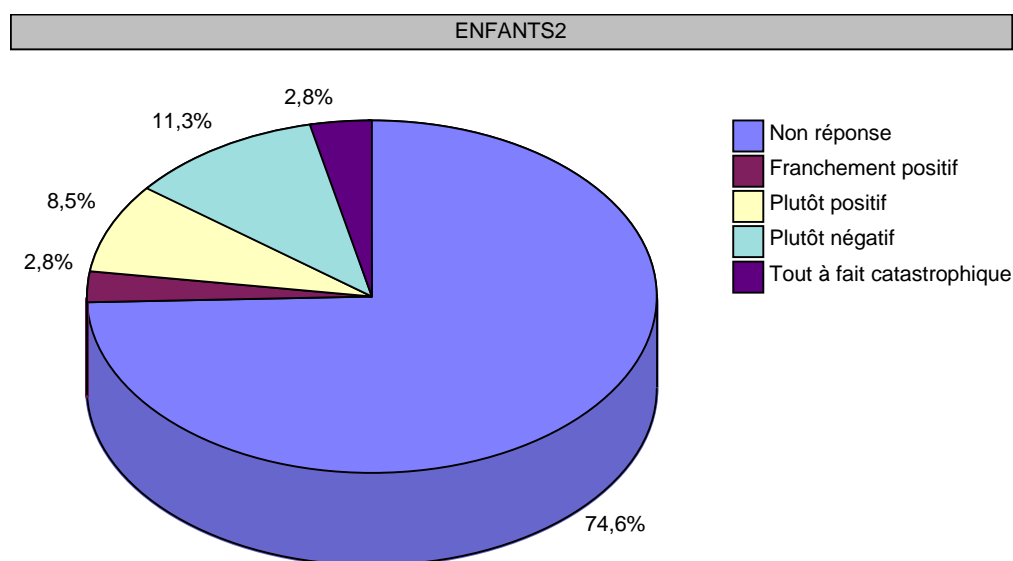
ENFANTS2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	264	70,0% < 74,6 < 79,1%
Franchement positif	10	1,1% < 2,8 < 4,5%
Plutôt positif	30	5,6% < 8,5 < 11,4%
Plutôt négatif	40	8,0% < 11,3 < 14,6%
Tout à fait catastrophique	10	1,1% < 2,8 < 4,5%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 668,54$, 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.



Si on ne tient pas compte du taux de non réponse, on constate que les conséquences de la maladie de Parkinson sur les relations avec les enfants sont globalement plutôt négatives (14% contre 11,3 %) Notons toutefois que seulement 2,8 % des malades considèrent que leurs relations avec leurs enfants ont connu une évolution tout à fait catastrophique. Ceci peut être considéré, d'une certaine façon, comme très encourageant. Sachant que la prise en charge par la famille proche est et restera sans doute longtemps encore la modalité la plus courante, mieux vaut prendre appui sur des piliers solides !!! Remarquons aussi les 8,5 % de réponses

qui mentionnent une évolution plutôt positive. Il est rassurant de constater que dans cette situation critique, les liens familiaux peuvent éventuellement se resserrer.

RELATIONS SOCIALES 1

D'une manière générale, diriez-vous que la maladie a eu un retentissement sur vos relations sociales ?

SOCIAL1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	29	5,3% < 8,2 < 11,0%
Oui beaucoup	103	24,4% < 29,1 < 33,8%
Oui un peu	140	34,5% < 39,5 < 44,6%
Pas du tout	82	18,8% < 23,2 < 27,6%
TOTAL OBS.	354	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur la notation : Oui beaucoup (2), Oui un peu (1), Pas du tout (0).

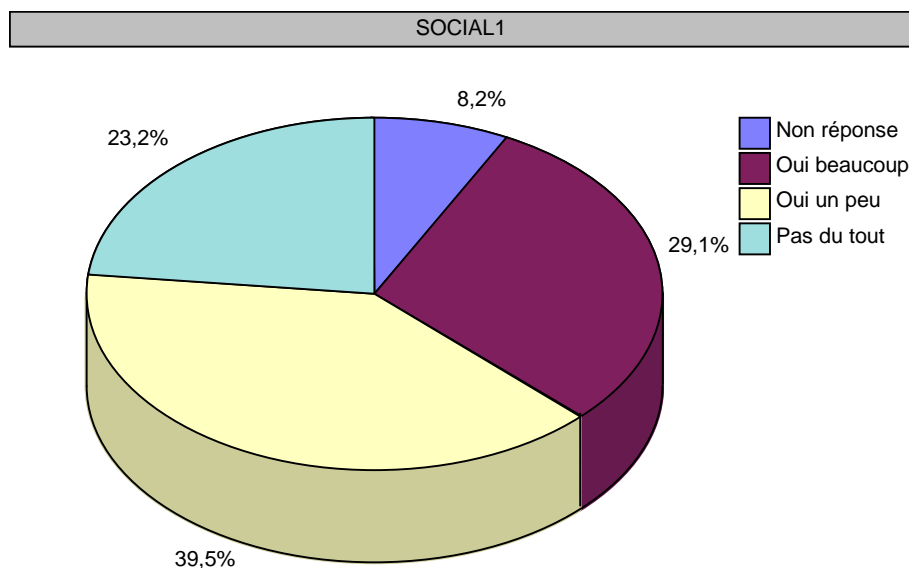
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 72,82$, 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.



Nous revenons à un taux de non réponse « normal ». Nous sommes ici dans le second cercle relationnel, donc émotionnellement moins sensible, mais socialement plus fragile. Plus de 68% des malades font état d'une dégradation de leur tissu social. Seulement 23% estiment au

contraire que leurs relations sociales n'ont pas souffert de la survenue de la maladie de Parkinson.

RELATIONS SOCIALES 2

Si vous avez noté un changement, a-t-il été :

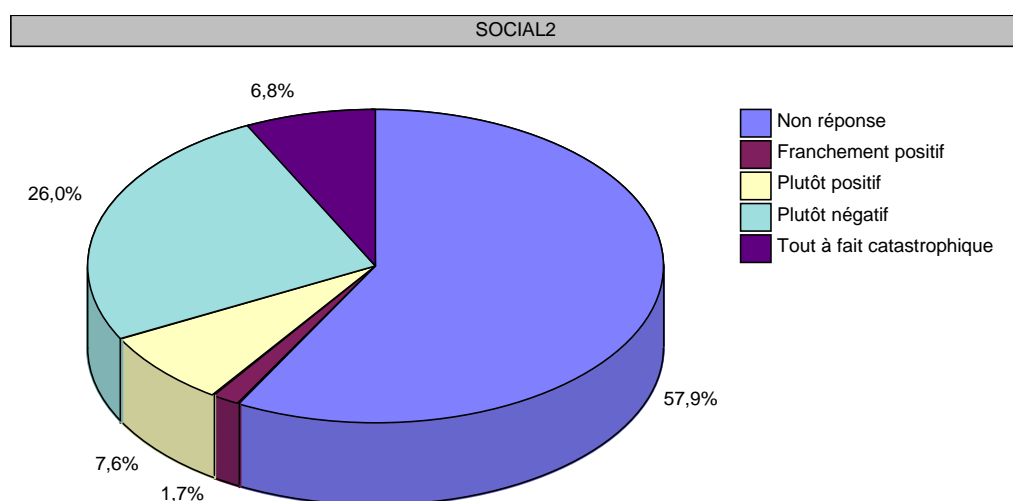
SOCIAL2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	205	52,8% < 57,9 < 63,0%
Franchement positif	6	0,4% < 1,7 < 3,0%
Plutôt positif	27	4,9% < 7,6 < 10,4%
Plutôt négatif	92	21,4% < 26,0 < 30,5%
Tout à fait catastrophique	24	4,2% < 6,8 < 9,4%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 378,06$, 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.



58 % des personnes interrogées considèrent que la survenue du Parkinson n'a pas modifié sensiblement leur tissu social. Inversement, 42 % estiment au contraire que leur environnement social a connu des transformations, pour la plupart négatives, et pour 6,8 % tout à fait catastrophiques. Ceci confirme une fois de plus, s'il en était besoin, que la maladie de Parkinson ne saurait être réduite à de simples troubles moteurs. Si on ajoute à cela les perturbations cognitives et les modifications de l'affectivité, nous sommes alors en présence d'un véritable syndrome aux multiples facettes dont la prise en charge et le traitement nécessitent une approche globale et pluridisciplinaire (neurologue, médecin généraliste,

infirmière, kiné, psychologue, etc.). Avant même d'envisager les modalités concrètes de cette prise en charge, il serait souhaitable – pour ne pas dire indispensable – d'opérer une véritable « révolution culturelle » dans la manière de poser la problématique des maladies chroniques évolutives et dégénératives du type parkinson.

LES LOISIRS 1

D'une manière générale, diriez-vous que la maladie a eu un retentissement sur vos loisirs ?

LOISIRS1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	28	5,1% < 7,9 < 10,7%
Oui beaucoup	174	44,0% < 49,2 < 54,4%
Oui un peu	121	29,2% < 34,2 < 39,1%
Pas du tout	31	5,8% < 8,8 < 11,7%
TOTAL OBS.	354	

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).

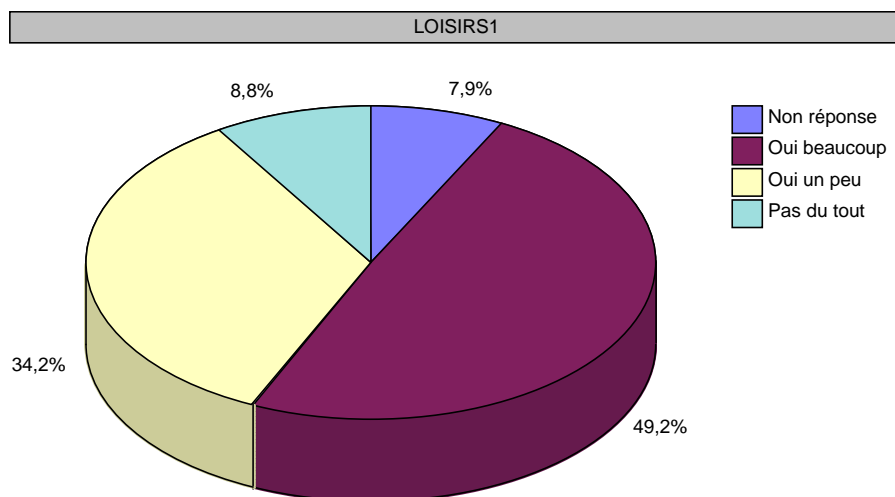
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 173,25$, 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.



Un parkinsonien sur deux déclare avoir connu des bouleversements notables de ses loisirs. Si on y ajoute les 34,2 % qui ont connu des changements moins importants, ce sont 83,4 % qui ont connu, à titre divers, des changements dans leurs loisirs. Cet aspect de la situation semble être fortement ressenti par les malades.

LES LOISIRS 2

Si vous avez noté un changement, a-t-il été :

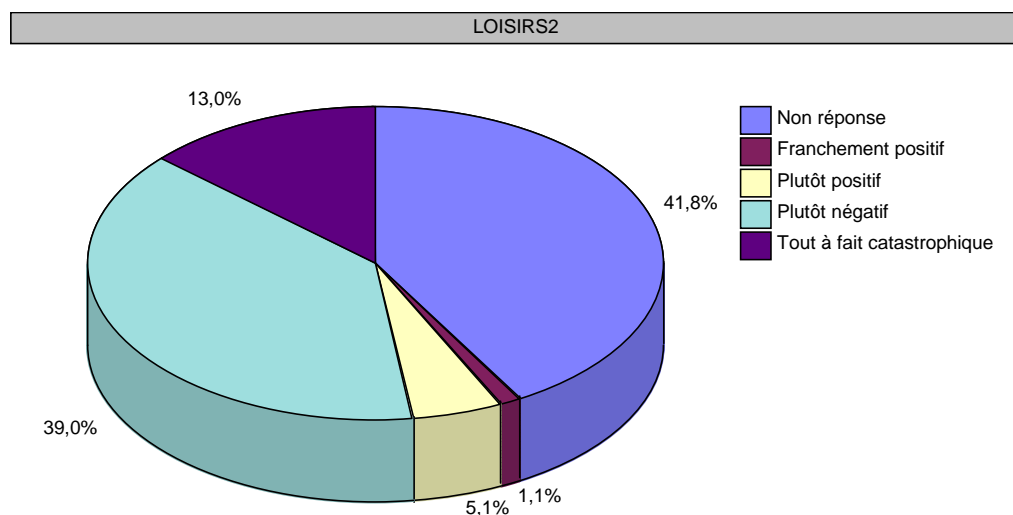
LOISIRS2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	148	36,7% < 41,8 < 46,9%
Franchement positif	4	0,0% < 1,1 < 2,2%
Plutôt positif	18	2,8% < 5,1 < 7,4%
Plutôt négatif	138	33,9% < 39,0 < 44,1%
Tout à fait catastrophique	46	9,5% < 13,0 < 16,5%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 259,05$, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

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

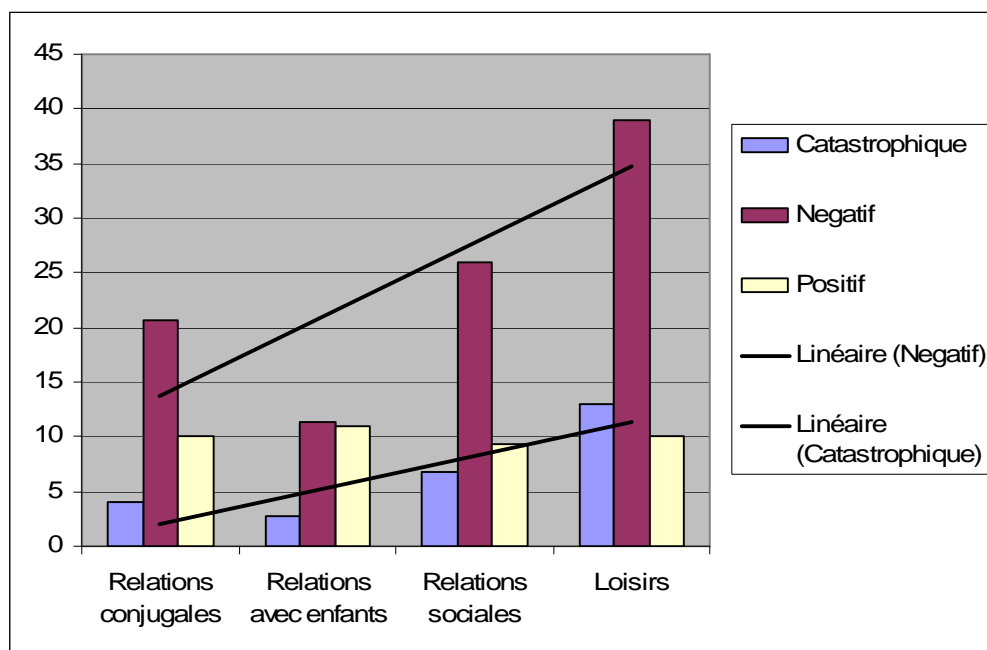
L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Le taux de non réponse est ici nettement plus faible que lorsque les questions portaient sur les conséquences au sein de la famille. Nous sommes là dans le deuxième, voire le troisième cercle de la vie affective. Les inhibitions tombent. On se livre plus facilement. 52 % des patients estiment que leurs loisirs se sont trouvés bouleversés, de manière plutôt négative pour 39 % d'entre eux, de manière catastrophique pour 13 %.

RETENTISSEMENT DE LA MP SUR LA VIE QUOTIDIENNE RELATIONS SOCIALES

RETENTISSEMENT				
	Relations conjugales	Relations avec enfants	Relations sociales	Loisirs
Catastrophique	4	2,8	6,8	13
Négatif	20,6	11,3	26	39
Positif	10	11	9,3	10



En résumé, les répercussions positives de la maladie sont relativement stables et faibles quel que soit le domaine. Les répercussions négatives sont beaucoup plus marquées et augmentent au fur et à mesure que l'on s'éloigne du premier cercle. Pour ce qui est des répercussions catastrophiques, elles sont relativement limitées mais augmentent elles aussi lorsqu'on s'éloigne du premier cercle. Plus la distance affective augmente, plus les « dégâts collatéraux » augmentent. Il semble donc exister une corrélation positive entre ces deux paramètres.