



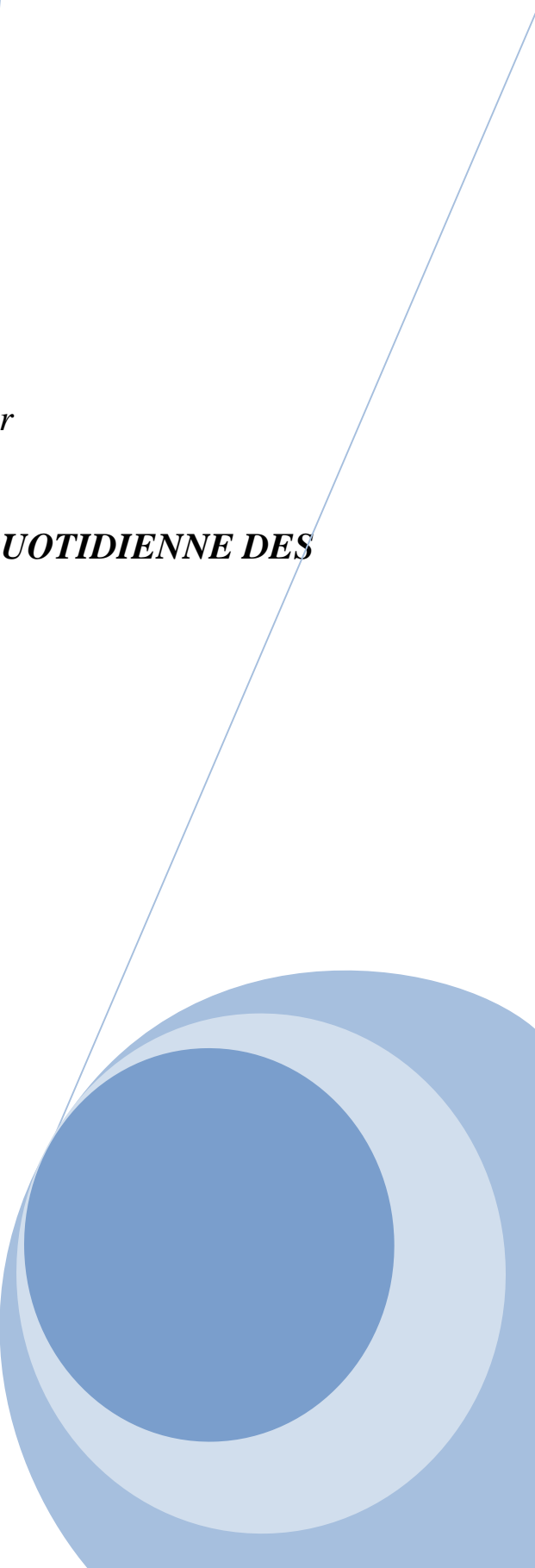
Chercher à comprendre... Et refuser de subir

***1.7 LES MALADES : LA VIE QUOTIDIENNE DES
MALADES***

Bernard COMPERE

**PARKINSON
& QUALITE
DE VIE**

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



LA VIE QUOTIDIENNE DES MALADES

PETITS ET GROS HANDICAPS

Dans quel domaine de la vie quotidienne éprouvez-vous le plus de difficultés ?

DIFFICULTÉS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	41	8,0% < 11,2 < 14,4%
l'utilisation du téléphone	73	15,9% < 19,9 < 24,0%
les courses	114	26,4% < 31,1 < 35,9%
la préparation des repas	50	10,2% < 13,7 < 17,2%
le ménage	93	20,9% < 25,4 < 29,9%
la lessive	19	2,9% < 5,2 < 7,5%
les transports	114	26,4% < 31,1 < 35,9%
le suivi du traitement	45	8,9% < 12,3 < 15,7%
la gestion de vos finances	45	8,9% < 12,3 < 15,7%
l'entretien de la maison	99	22,5% < 27,0 < 31,6%
le bricolage	103	23,5% < 28,1 < 32,7%
votre toilette	78	17,1% < 21,3 < 25,5%
l'habillage	101	23,0% < 27,6 < 32,2%
les repas	40	7,7% < 10,9 < 14,1%
incontinence	59	12,4% < 16,1 < 19,9%
autres	85	18,9% < 23,2 < 27,5%
les repas_	0	-
TOTAL OBS.	366	

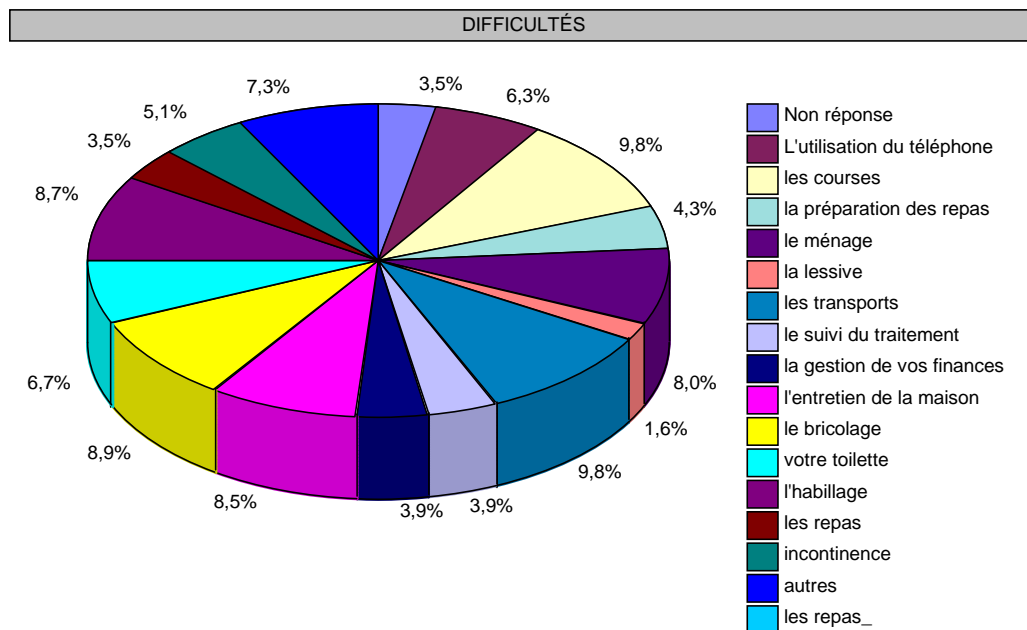
La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 272,04$, ddl = 17, 1-p = >99,99%.

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

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

Le nombre de citations est supérieur au nombre d'observations du fait de réponses multiples (5 au maximum).



Les difficultés que rencontrent les parkinsoniens dans leur vie quotidienne sont nombreuses et variées. Les non réponses sont rares (3,5%). Il s'agit là vraisemblablement de l'un des domaines où les malades se sentent le plus concernés. C'est sans doute aussi le domaine où ils attendent le plus d'amélioration et qui touche au plus près la qualité de vie. Si nous regardons de plus près les résultats, nous retrouvons en priorité les problèmes de transport et de déplacement. Viennent ensuite à peu près à égalité les courses, l'habillement, le bricolage, l'entretien de la maison, etc. Nous sommes là au cœur de la vie quotidienne, là où tous les petits inconvénients se cumulent et se répètent jour après jour et finissent par empoisonner l'existence. L'amélioration peut, nous semble-t-il, se manifester de deux manières essentielles :

- 1 -- le recours systématique à « de petits trucs » pouvant faciliter la vie quotidienne (consulter certains catalogues d'ustensiles pour personnes handicapées)
- 2 -- la mise en place de réseaux de solidarité et de proximité, soit au sein d'associations, soit en ayant recours à une forme d'organisation spontanée locale.

Ceci ne demande pas d'avoir recours à un budget particulier. Quelques initiatives, un peu d'organisation et beaucoup de bonne volonté peuvent suffire à résoudre déjà un certain nombre de difficultés.

PETITS ET GROS HANDICAPS -AUTRES-

Si 'autres', précisez :

- 6 : activités physiques en général
- 18 : il faudrait cocher toutes les cases
- 21 : activité intellectuelle
- 23 : travaux avec efforts importants
- 29 : habillage occasionnellement
- 33 : parler : ma voix devient de plus en plus faible
- 42 : bricolage; la gestion de vos finances
- 44 : les courses; le ménage
- 50 : toutes les activités à cause d'une arthrose avancée, en particulier des genoux, avec douleurs.
- 53 : difficultés pour se coiffer, difficultés pour effectuer des taches demandant une dextérité fine
- 55 : apprentissages (notices ordinateurs formalités)
- 59 : difficultés à la marche
- 65 : la totalité des items proposés
- 66 : plus les transports; l'entretien de la maison; le bricolage; les repas; l'incontinence
- 77 : difficultés dues à des problèmes de mobilité
- 81 : lessive; bricolage; l'entretien de la maison; la toilette; l'habillage; les repas
- 84 : en fait, mais est-ce du à la maladie ou au fait de ne plus être actif. je bricole, de moins en moins vite, me fatigue de plus en plus mais j'ai toujours envie de "faire" cependant je fais de moins en moins.
- 85 : tout sauf l'incontinence
- 87 : le suivi du traitement ; l'habillage
- 93 : la conduite automobile
- 95 : la totalité sauf les repas; promenade
- 97 : autonome, mais ma femme accomplit la plupart des tâches
- 98 : le bricolage, les courses, la toilette,
- 99 : écriture
- 102 : tout (sauf incontinence) + contacts relationnels
- 110 : tout sauf : l'utilisation du téléphone; le suivi du traitement; la gestion des finances;
- 118 : constipation
- 126 : pas de difficultés spéciales
- 129 : gestion des finances; le bricolage; toilette; repas; incontinence
- 131 : le bricolage; incontinence
- 133 : les transports ; le suivi du traitement ; la gestion des finances ; l'entretien de la maison ; le bricolage ; la toilette ; l'habillage ; les repas ; incontinence.
- 134 : l'entretien de la maison ; l'habillage brun, le bricolage ; les repas ;
- 135 : l'habillage, l'incontinence.
- 139 : la marche
- 143 : le suivi du traitement, le bricolage, les repas, l'entretien de la maison, l'habillage,
- 148 : depuis 3 mois, grabataire. Totalement dépendant. Ne marche plus. Incontinent
- 157 : lecture à cause de la somnolence
- 159 : dans tous les domaines

161 : quelques difficultés
163 : toilette, habillage, incontinence
172 : la conduite automobile; l'écriture
176 : le suivi du traitement, le bricolage ;
177 : voyages; réceptions; jardin; courrier
182 : je suis grabataire
184 : les repas; l'habillage; l'incontinence; le repassage
190 : tous les domaines
192 : l'habillage; l'incontinence
198 : tous les domaines, Lenteur généralisée
200 : aucune difficulté
201 : dans tous les domaines
202 : tout déplacement
204 : le jardinage
206 : l'entretien de la maison; le bricolage; la toilette; l'habillage; la préparation des repas;
l'incontinence
210 : tous les domaines
211 : tous les autres domaines ne sont pas réalisables seul
216 : le bricolage ; les transports
221 : écriture ; parler ; verser, servir
224 : l'entretien de la maison; l'habillage; les repas
228 : garder seule les petits enfants
233 : tout. Dépendance totale.
237 : activités extérieures, par exemple sportives
238 : mon mari est classé CIR 3. Moi, sa femme, je gère, je l'assiste dans les problèmes
journaliers, surtout d'incontinence. Les problèmes sont lourds à porter. Je suis moi-même
fatiguée.
244 : entretien de la maison ; le bricolage ; la toilette ; l'habillage ; les repas ; l'incontinence ;
autre
245 : écriture; lecture
249 : écriture; langage; mémoire
258 : les transports ; l'entretien de la maison ; la toilette ; l'habillage ; le bricolage ;
l'incontinence ;
262 : le bricolage ; la toilette ; l'habillage.
269 : les promenades longues car blocages arrivant sans prévenir
270 : difficultés d'élocution
271 : repassage ; organisation journalière
281 : l'habillage ; le bricolage ; les repas.
282 : l'écriture
287 : difficultés dans tous les domaines en cas de stress se
292 : difficultés à écrire, à marcher
293 : contacts avec autrui
300 : 80 % sont à retenir
302 : incontinence ; aphonie
307 : l'entretien de la maison ; le bricolage ; la toilette ; l'habillage ; les repas.
310 : perte complète de l'équilibre dans les crises ; je marche avec deux canaux.
312 : écriture

314 : le langage
317 : l'habillement; se coucher et se lever du lit
320 : le bricolage ; la toilette ; l'habillement ; les repas ; l'incontinence.
324 : conduite automobile
329 : la marche
333 : tous les domaines. Ne peut plus rien faire.
334 : ne peut plus rien faire est très dépendant
343 : handicapé GIR I. Totalemment invalide. Personne grabataire
345 : les transports; la toilette; l'habillement; les repas; avant la neurostimulation
349 : conduite automobile
352 : plus de fatigue; plus de lenteur
354 : l'incontinence; les repas; l'habillement

POSSESSION D'UN VEHICULE

Possédez-vous une automobile ?

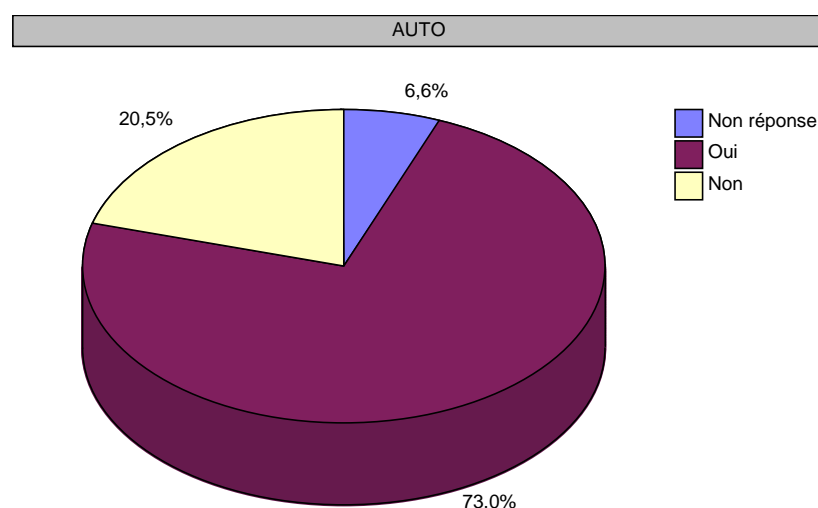
AUTO	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	24	4,0% < 6,6 < 9,1%
Oui	267	68,4% < 73,0 < 77,5%
Non	75	16,4% < 20,5 < 24,6%
TOTAL OBS.	366	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 269,16$, 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.



73 % déclarent posséder une automobile. Ce chiffre peut surprendre pour une population à la fois âgée et partiellement handicapée. Reste à savoir si tous les propriétaires d'automobile utilisent encore leur véhicule. De plus, nous connaissons tous des parkinsoniens qui font courir à eux-mêmes et aux autres des risques inconsidérés sur la route. Que faut-il faire ? Préserver la part d'autonomie qui subsiste encore, quitte à mettre en danger un certain nombre de personnes, ou bien faire acte de prudence en limitant volontairement les possibilités de déplacement ? Cette question est souvent débattue au sein des associations. Les compagnies d'assurance marquent souvent une certaine réticence à prendre en charge ce type de

responsabilité. S'il advenait qu'une interdiction quelconque défende un jour, partiellement ou totalement, l'usage d'un véhicule aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il faudrait sans doute poser la question pour toutes sortes de maladies de même nature. Et que penser de tous ceux qui, sans être malades, font courir des risques encore beaucoup plus évidents à tous ceux qui s'aventurent sur le circuit routier ?

RISQUES LIES A LA CONDUITE

Si oui, conduisez-vous encore (sans appréhension ni risque pour vous-même ou pour autrui) ?

DANGERS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	117	27,2% < 32,0 < 36,7%
Oui	55	11,4% < 15,0 < 18,7%
Plutôt oui	78	17,1% < 21,3 < 25,5%
Plutôt non	33	6,1% < 9,0 < 11,9%
Non	83	18,4% < 22,7 < 27,0%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui) à 4 (Non).

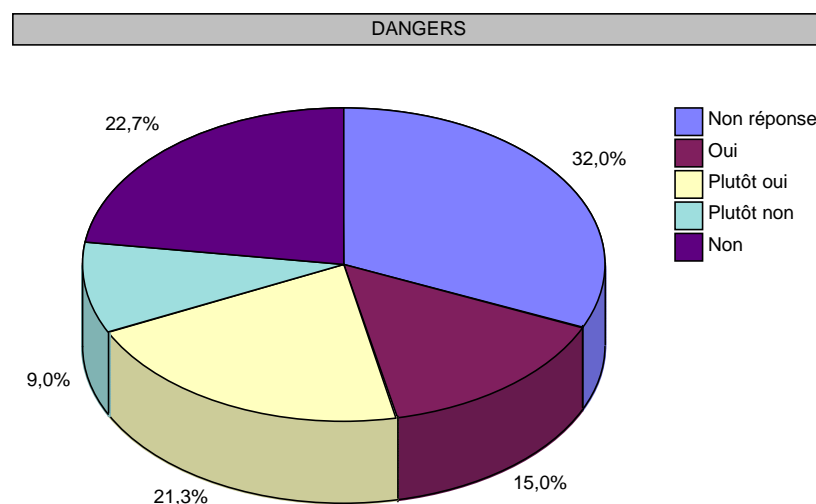
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 54,44$, 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 semble que dans l'ensemble, les parkinsoniens soient conscients des dangers qu'ils pourraient courir pour eux-mêmes et faire courir aux autres en prenant le volant. En effet, seulement 15 % déclarent conduire encore régulièrement. 21 % reconnaissent conduire encore

de temps en temps, et 22,7 % ne conduisent plus du tout en restant propriétaires d'un véhicule. Ces chiffres sont quelque peu rassurants. Le problème de l'autonomie reste ainsi posé. Chacun sait que notre société est conçue et organisée autour de l'automobile. Comment résoudre cette quadrature du cercle ? Il faudra sans doute s'orienter vers des solutions collectives plutôt que d'avoir recours à un véhicule individuel.

MALADIE

Sinon, est-ce à cause de la maladie que vous avez cessé de conduire ?

MALADIE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	185	45,4% < 50,5 < 55,7%
Oui	137	32,5% < 37,4 < 42,4%
Non	44	8,7% < 12,0 < 15,4%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui) à 2 (Non).

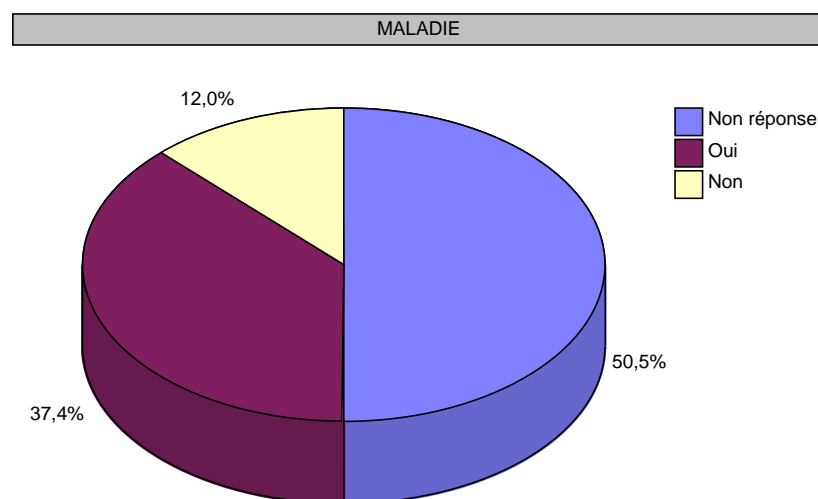
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 84,25$, 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.



Pour plus de 37 % des patients qui ont répondu au questionnaire, c'est bien la maladie qui est responsable de cette situation. Et comme cette maladie est pour l'instant incurable, et par-dessus le marché dégénérative et évolutive, on ne voit pas comment une amélioration pourrait se faire jour dans ce domaine. Le malade lui-même ne saurait donc être partie prenante à l'amélioration. Les solutions envisageables ne sauraient provenir que de l'entourage proche

(exemple : le covoiturage), ou de la mise en place institutionnelle de solutions alternatives (exemple : ramassage par minibus ou concerté avec les ramassages scolaires).

Il faut toutefois rester lucide car bon nombre d'expériences de solidarité organisée ont connu l'échec. Il ne faut jamais oublier que la population parkinsonienne présente une moyenne d'âge très élevée peu compatible avec des initiatives qui reposent sur la bonne volonté et un minimum d'organisation.

HANDICAP A L'EFFORT

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour exercer des activités demandant des efforts intenses, telles que courir, soulever des charges lourdes, faire du sport, etc. ?

EFFORTS	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	30	5,4% < 8,2 < 11,0%
Oui beaucoup	237	59,9% < 64,8 < 69,6%
Oui un peu	88	19,7% < 24,0 < 28,4%
Pas du tout	11	1,3% < 3,0 < 4,7%
TOTAL OBS.	366	

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).

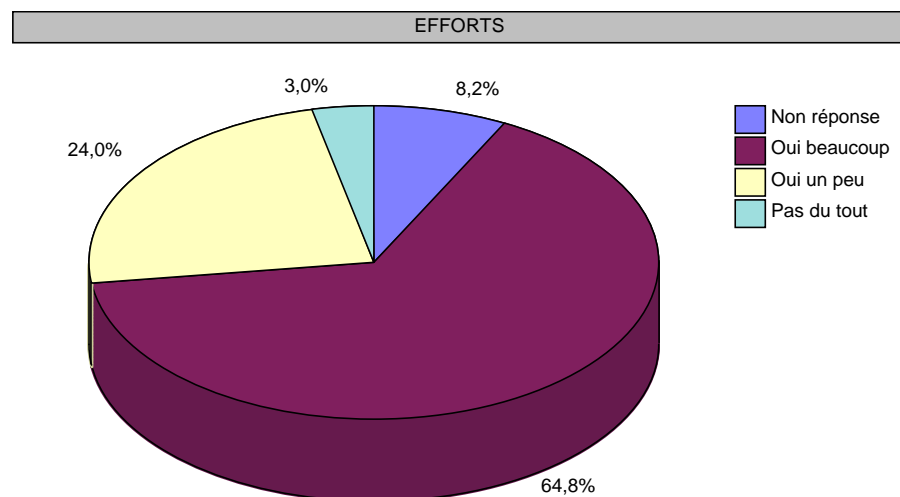
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 343,66$, 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.



65 % s'estiment être dans l'impossibilité physique (ou mentale...) de produire des efforts intenses. Ceci n'a rien pour surprendre. Ce qui est plus inattendu, par contre, c'est que 27 % déclarent être encore capables d'efforts relativement importants. Soit il s'agit de malades

débutants encore en possession de tous leurs moyens physiques, soit il s'agit de parkinsoniens ayant la chance d'être atteints d'une forme mineure de la maladie. La seconde partie de ce travail, plus analytique et explicative, nous donnera peut-être des clés pour comprendre ce phénomène. Par exemple, nous croiserons cette variable (efforts) avec celle de l'âge, ou celle de l'âge du diagnostic.

HANDICAP A L'EFFORT 1

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour exercer des activités demandant peu d'efforts, telles que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer à la pétanque, écrire avec un stylo, utiliser un ordinateur, etc.

EFFORTS1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	28	4,9% < 7,7 < 10,4%
Oui beaucoup	144	34,3% < 39,3 < 44,3%
Oui un peu	152	36,5% < 41,5 < 46,6%
Pas du tout	42	8,2% < 11,5 < 14,7%
TOTAL OBS.	366	

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).

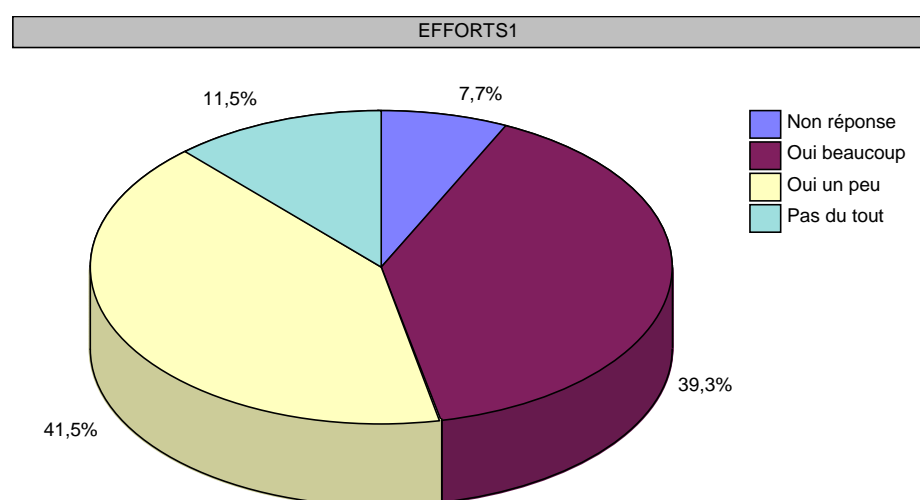
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 140,97$, 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.



Les réponses à cette question sont relativement encourageantes. Plus d'un malade sur deux (53%) estime être encore capable de produire des efforts de faible intensité généralement compatibles avec une vie domestique et personnelle « normale ». Après tout, ce n'est pas tous les jours qu'on déplace une table de ferme ou qu'on escalade le Mont-Blanc. Il serait donc

malvenu, pour bon nombre de patients, de les reléguer abusivement dans une position exagérément passive. Des séances régulières de kinésithérapie peuvent tout à fait maintenir beaucoup de patients dans un état d'autonomie et de mobilité satisfaisant. Je connais personnellement un certain nombre de PcP ayant 10 ans, voire 20 ans d'ancienneté dans la maladie, être encore capables de bricoler et de cultiver leur jardin. Tout dépend du stade de la maladie.

EFFORT 2

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour grimper les escaliers "quatre à quatre" ?

EFFORTS2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	29	5,2% < 7,9 < 10,7%
Oui beaucoup	167	40,5% < 45,6 < 50,7%
Oui un peu	112	25,9% < 30,6 < 35,3%
Pas du tout	58	12,1% < 15,8 < 19,6%
TOTAL OBS.	366	

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).

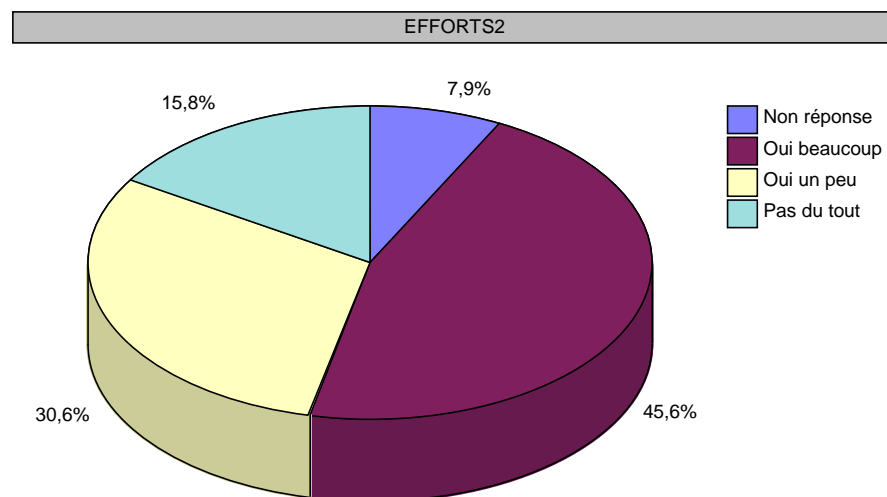
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 121,85$, 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.



Par expérience personnelle, je me suis rendu compte qu'il m'était parfois plus facile, paradoxalement, de monter un escalier « quatre à quatre » plutôt que marche par marche. Environ 46 % des patients reconnaissent qu'il leur est possible de monter un escalier « quatre à quatre », ce qui, d'un point de vue moteur, peut infléchir notablement le protocole du kinésithérapeute. Là comme ailleurs, il y a sans doute mille et une manières d'être un malade

« à mobilité réduite ». 15,8 % semblent avoir conservé toute leur vélocité, et plus de 30 % ne signalent qu'une gêne minime. Ceci confirme qu'une approche trop globale et indifférenciée peut très bien ne pas correspondre du tout aux besoins du patient. Le **prêt-à-porter** ou le **prêt à soigner** ne constitue pas nécessairement la meilleure méthode à employer.

EFFORT 3

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour monter les marches une à une ?

EFFORTS3	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	28	4,9% < 7,7 < 10,4%
Oui beaucoup	56	11,6% < 15,3 < 19,0%
Oui un peu	147	35,1% < 40,2 < 45,2%
Pas du tout	135	31,9% < 36,9 < 41,8%
TOTAL OBS.	366	

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).

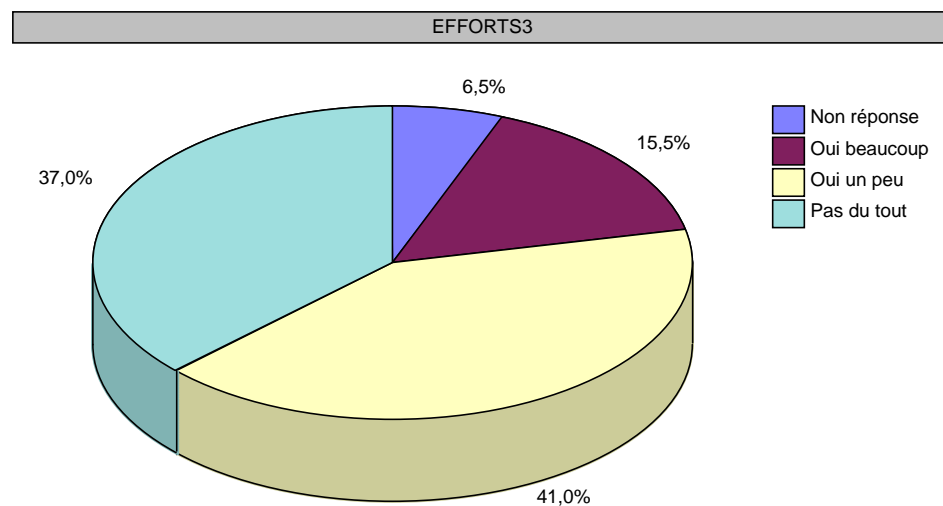
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 112,19$, 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.



L'effort demandé pour monter un escalier marche par marche semble beaucoup plus à la portée des patients. Alors qu'ils étaient 45,6 % pour qui monter un escalier quatre à quatre demandait un effort considérable, ils ne sont plus que 15,5 % à éprouver de grandes difficultés dans ce genre d'exercice. Inversement, ils sont 37 % à déclarer que monter un escalier marche par marche ne présente aucune difficulté. En fait, ils sont plus de 70 % capables de monter un

escalier soit marche par marche, soit quatre à quatre. Il s'agit là d'un résultat encourageant qui met en évidence un certain degré d'autonomie, au moins dans le périmètre domestique. Dans le dossier numéro deux, je chercherai les éventuelles corrélations entre l'âge et le degré d'autonomie, l'ancienneté de la maladie et le niveau de réduction de la mobilité, etc. Quoiqu'il en soit, seulement 15 % éprouvent de réelles difficultés à se déplacer, au moins à l'intérieur de la maison.

EFFORTS4

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour vous agenouiller, vous pencher, vous courber ?

EFFORTS4	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	25	4,3% < 6,8 < 9,4%
Oui beaucoup	141	33,5% < 38,5 < 43,5%
Oui un peu	156	37,6% < 42,6 < 47,7%
Pas du tout	44	8,7% < 12,0 < 15,4%
TOTAL OBS.	366	

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).

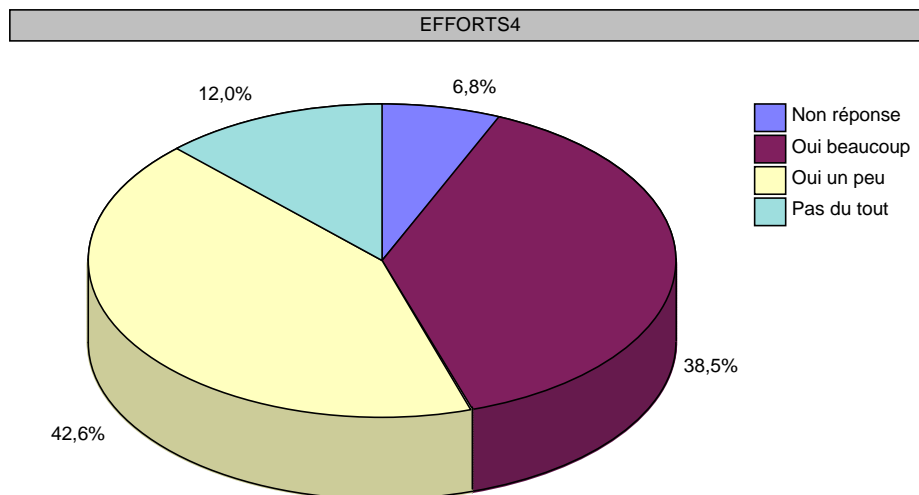
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 145,23$, 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 de 38 % éprouvent de grandes difficultés de « flexibilité », alors qu'ils n'étaient que 15 % à connaître une mobilité spatiale réduite. Inversement, ils ne sont que 12 % à pouvoir réaliser des mouvements sans gêne excessive, alors qu'ils étaient 37 % à pouvoir se déplacer sans trop de difficultés.

Ces quelques résultats mettent en évidence, s'il en était besoin, que tous les malades parkinsoniens ne sont pas confrontés aux mêmes formes de handicap, et que les traitements -- notamment la kinésithérapie -- doivent être adaptés au cas par cas en fonction des problèmes éprouvés par chaque malade. C'est tout le personnel soignant, médecins, neurologues, infirmières, kinésithérapeutes, etc. qui doit prendre la mesure exacte du handicap de chacun et mettre en œuvre les thérapeutiques appropriées.

EFFORT 5

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour marcher plus de 1 km ?

EFFORTS5	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	25	4,3% < 6,8 < 9,4%
Oui beaucoup	152	36,5% < 41,5 < 46,6%
Oui un peu	109	25,1% < 29,8 < 34,5%
Pas du tout	80	17,6% < 21,9 < 26,1%
TOTAL OBS.	366	

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).

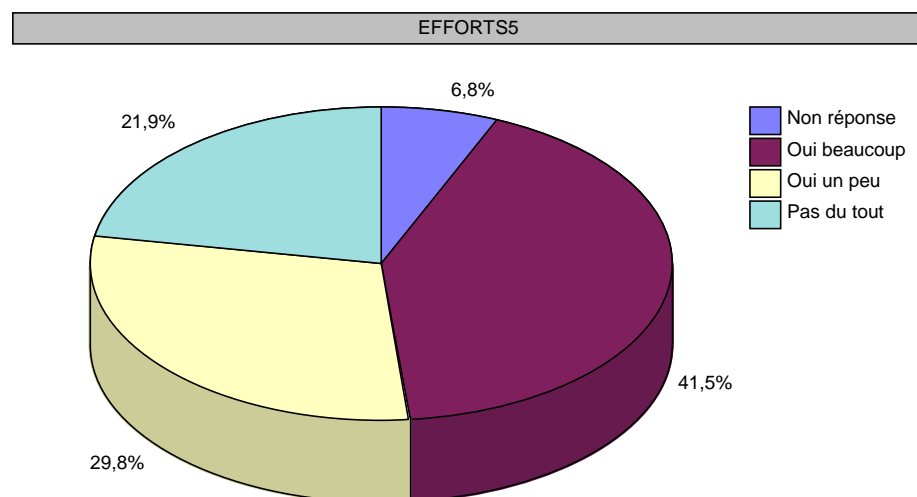
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 93,13$, 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 marche étant encore le meilleur garant de l'autonomie, il est important de connaître la situation des patients dans ce domaine. La marge d'autonomie du patient est directement en relation avec la distance qu'il peut parcourir seul et sans faire d'efforts superflus. 41,5 % se déclarent incapables de parcourir 1 km, ce qui fait partie des distances courtes ne procurant

que peu ou pas du tout d'autonomie dans la mobilité. 30 % estiment pouvoir parcourir 1 km mais au prix d'un effort soutenu. 22 % parcourent cette distance sans difficulté particulière. Là aussi, il sera intéressant de mettre en relation le niveau de mobilité spatiale avec l'âge par exemple, l'ancienneté de la maladie,...

EFFORTS6

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour marcher plus de 5 km ?

EFFORTS6	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	37	7,0% < 10,1 < 13,2%
Oui beaucoup	236	59,6% < 64,5 < 69,4%
Oui un peu	58	12,1% < 15,8 < 19,6%
Pas du tout	35	6,6% < 9,6 < 12,6%
TOTAL OBS.	366	

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).

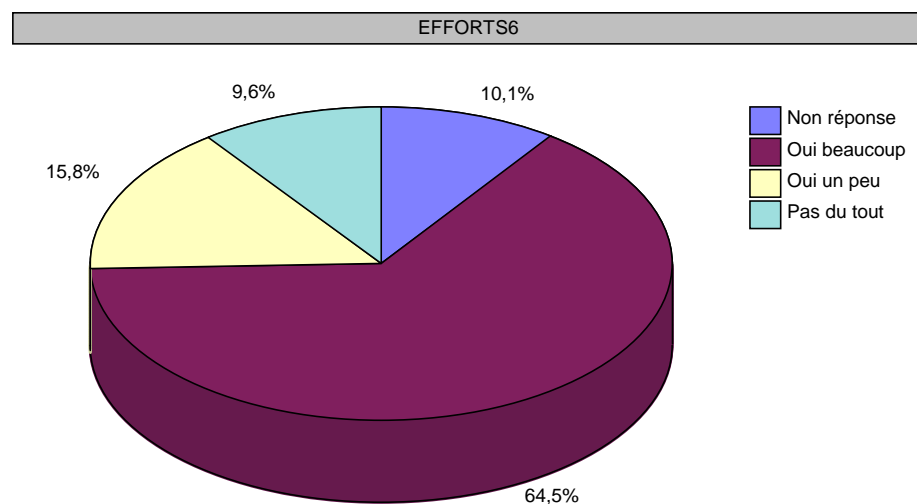
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 307,81$, 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.



Alors que 41,5 % des patients se sentaient tout juste capables de parcourir 1 km en faisant un gros effort, ils sont 64,5 % à considérer qu'un parcours de 5 km est au-dessus de leurs forces. Seulement 16 % se sentent capables d'accomplir cette « performance » sans la considérer comme surhumaine. Au total, ils sont tout de même 25 % à se sentir aptes à un tel exercice. En termes de prise en charge et d'exercice physique, une fois de plus, tous les cas de figure

sont possibles. Il ne faut donc pas traiter tous les parkinsoniens de la même façon, mais au contraire « segmenter » la population en petits groupes homogènes selon les aptitudes des uns et des autres.

Si une leçon se dégage de tous les points que nous avons déjà évoqués jusqu'à présent, c'est bien celle d'une prise en charge « sur mesure » pour des pathologies aux symptômes très diversifiés. À l'école, on appelle cela des « groupes de niveau ». Cette approche, rarissime à l'heure actuelle, est toutefois celle qui peut donner les meilleurs résultats sans nécessairement mobiliser un budget hors de propos.

EFFORT 7

Diriez-vous que la maladie de Parkinson vous handicape pour faire votre toilette seul(e), vous habiller seul(e) ?

EFFORTS7	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	24	4,0% < 6,6 < 9,1%
Oui beaucoup	75	16,4% < 20,5 < 24,6%
Oui un peu	164	39,7% < 44,8 < 49,9%
Pas du tout	103	23,5% < 28,1 < 32,7%
TOTAL OBS.	366	

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).

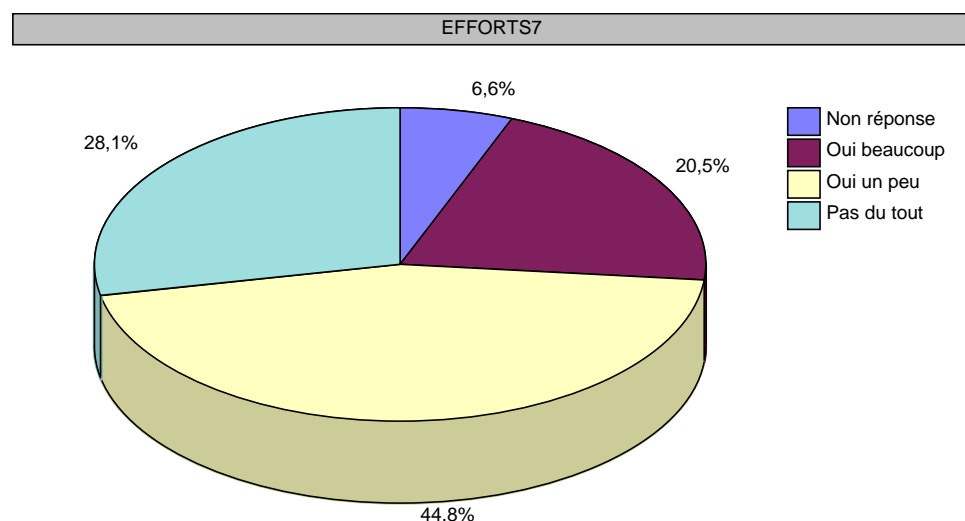
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 111,66$, 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 venons de voir ce qu'il en était de l'autonomie de déplacement. Quant au point suivant, il évoque le niveau d'autonomie des parkinsoniens dans les tâches quotidiennes, et tout particulièrement l'habillage et la toilette. Pour les biens portants, ces tâches s'accomplissent

généralement spontanément, sans même y réfléchir. Pour un PcP, au contraire, elles peuvent s'avérer très pénibles. Impossible, là, de procéder par groupes. Sauf pour les personnes résidant en institution, l'aide individualisée et à domicile s'impose (vœux pieux ?).

Il s'agit une fois de plus d'organiser les interventions avec le souci de l'efficacité maximum pour le coût minimum. C'est ici qu'entrent en jeu les accompagnants, qu'ils soient permanents ou occasionnels. Il serait en, où figureraient les prestations à accomplir, par qui, quand, comment, où, etc. sans qu'il soit nécessairement besoin d'un budget supplémentaire possible d'imaginer la mise au point d'une sorte de «tableau de bord» pour chaque parkinsonien.