


Chercher à comprendre... Et refuser de subir

***1.8 LES MALADES :
LE MIROIR BRISÉ PAR LA MALADIE***

Bernard COMPERE

**PARKINSON
& QUALITE
DE VIE**

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



L'IMAGE DE SOI

IMAGE

Diriez-vous que la MP a dégradé l'image que vous avez de vous-même ?

IMAGE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	30	5,4% < 8,2 < 11,0%
Oui beaucoup	113	26,1% < 30,9 < 35,6%
Oui un peu	173	42,2% < 47,3 < 52,4%
Pas du tout	50	10,2% < 13,7 < 17,2%
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).

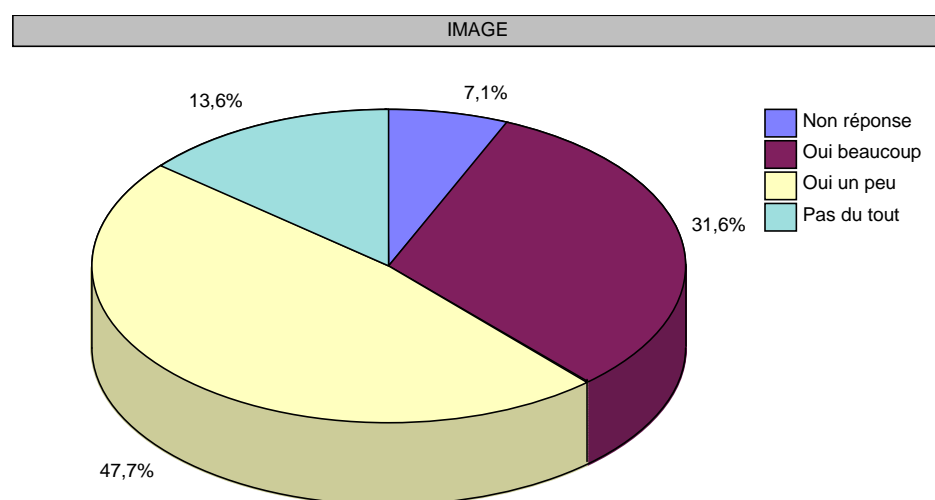
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 137,80$, 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.



Il s'agit là d'une dimension de la maladie trop souvent passée sous silence. Dans ses phases avancées, la maladie de Parkinson devient « visible ». Lenteur, tremblements, chutes, dyskinésies, etc. les symptômes s'accumulent et entraînent une dégradation progressive et

quelquefois spectaculaire de l'image de soi. La souffrance engendrée par cet état de fait est beaucoup plus sournoise, sous-jacente pourrait-on dire, que la souffrance physique. Le Parkinson fait partie de ces maladies « dégradantes » où se surajoutent des considérations esthétiques et fonctionnelles graves. Plus de 30 % considèrent que leur propre image se trouve dévalorisée. Si on y ajoute ceux pour qui l'image est « un peu » dégradée, c'est au total plus de 75 % des malades qui se trouvent atteints dans leur image.

IMAGE1

Diriez-vous que la MP a dégradé votre image auprès des autres ?

IMAGE1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	30	5,4% < 8,2 < 11,0%
Oui beaucoup	81	17,9% < 22,1 < 26,4%
Oui un peu	186	45,7% < 50,8 < 55,9%
Pas du tout	69	14,9% < 18,9 < 22,9%
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).

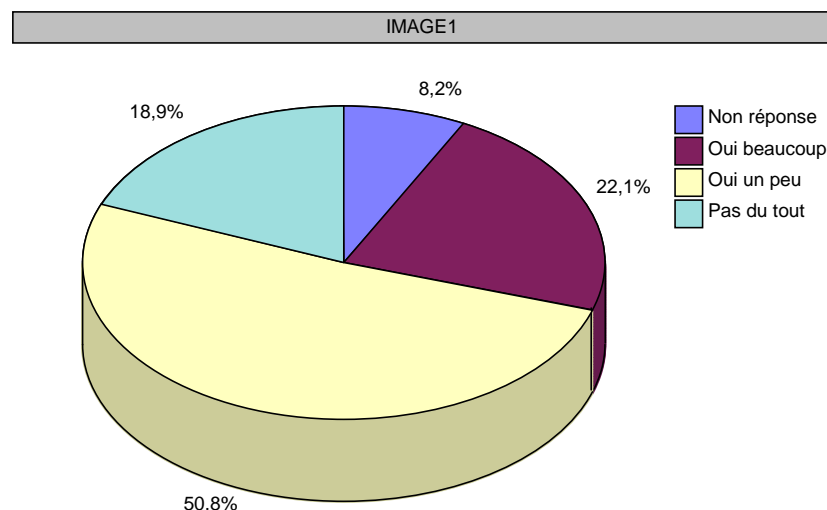
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 145,67$, 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.



Dans l'ensemble, nous notons peu de différences entre l'image de soi par soi et l'image de soi par les autres. Si on y regarde de plus près, quelques différences notoires apparaissent malgré tout. Par exemple, l'image de soi par soi est plus dégradée que l'image de soi par les autres. 31,6 % pour la première, 22,1 % pour la seconde. 18,9 % pour les un, 13,6 % pour les autres, considèrent que leur image n'est absolument pas dégradée. Ce qui retient surtout l'attention

c'est le fait qu'un patient sur deux admet que son image s'est dégradée mais seulement « un peu ». Si on additionne les réponses « un peu » et les réponses « beaucoup », nous obtenons dans un cas 79 % (image de soi par soi), et dans l'autre 72,9 % (image de soi par l'autre).

Ce qui revient à dire qu'approximativement 75 % des patients considèrent que la maladie a dégradé leur image, soit pour eux-mêmes soit pour les autres. Comme pour beaucoup d'autres questions, nous manquons de points de comparaison, et en particulier de groupe témoin.

IMAGE2

L'image de soi est pour vous un aspect de la maladie :

IMAGE2	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	27	4,7% < 7,4 < 10,0%
Sans importance	18	2,7% < 4,9 < 7,1%
Peu important	75	16,4% < 20,5 < 24,6%
Assez important	176	43,0% < 48,1 < 53,2%
Très important	70	15,1% < 19,1 < 23,1%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Sans importance) à 4 (Très important).

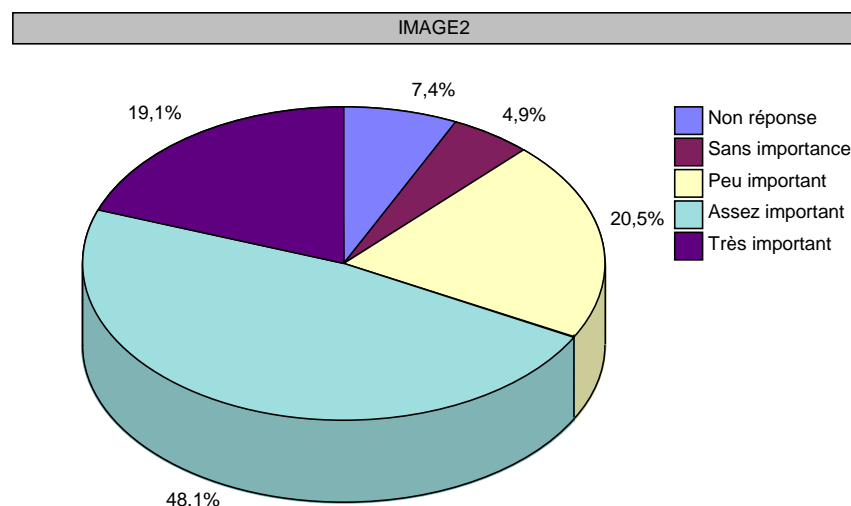
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 215,34$, 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.



60 % des patients considèrent que l'image de soi est un paramètre important ou très important.

Cette question sera approfondie ultérieurement pour vérifier par exemple si ce sont plutôt les hommes ou plutôt des femmes qui sont sensibles à l'image de soi, si l'âge interfère avec ce

paramètre,... Quoi qu'il en soit, on peut déjà affirmer que l'image de soi va jouer un rôle majeur dans la conduite du traitement et la prise en charge des malades. Nous abordons ici la prise en charge psychologique, largement sous-estimée dans le système français. Moins de 5% des réponses estiment qu'il s'agit là d'un paramètre sans importance. Les vertus thérapeutiques d'une prise en charge « esthétique » ne sont plus à démontrer. Un certain nombre de services hospitaliers l'ont d'ailleurs très bien compris, qui ont recours à des esthéticiennes, des coiffeuses, des maquilleuses, etc. Ce qu'il est convenu d'appeler « le relooking ».

IMAGE3

L'image donnée dans les médias par certaines personnalités (le Pape JP II, Muhammad Ali, etc. vous a-t-elle inquiété ?

IMAGE3	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	29	5,3% < 8,2 < 11,0%
Oui beaucoup	74	16,7% < 20,9 < 25,1%
Oui un peu	147	36,4% < 41,5 < 46,7%
Pas du tout	104	24,6% < 29,4 < 34,1%
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).

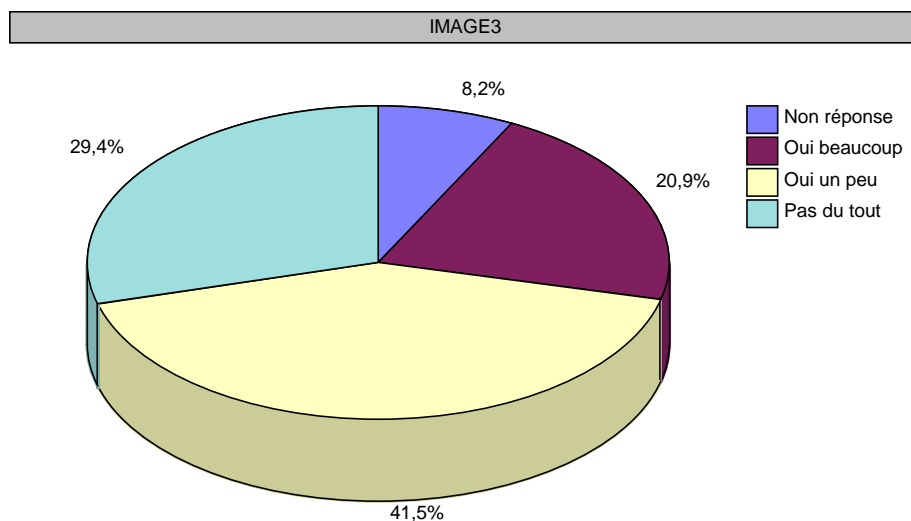
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 83,76$, 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.



Presque 30 % des patients n'ont pas été inquiétés par les images de parkinsoniens célèbres (le Pape Jean-Paul II, Muhammad Ali, etc.) diffusés dans les médias. Ou bien ils ne se sentaient pas concernés, ou bien ils étaient dotés d'une capacité de résistance hors du commun !!! Cependant, 61,5 % reconnaissent avoir été plus ou moins troublés par ces images. Pour quelles raisons ? La question suivante tente d'apporter une réponse.

IMAGE4

Si oui, pourquoi ?

- 2 : je suis comme le pape JP II
- 4 : étant veuve et seule, je serais, si j'en arrivais là, obligée de quitter mon domicile.
- 5 : la déchéance de l'être humain et le regard des autres
- 6 : j'ai pensé à moi plus tard.
- 9 : ne marche plus depuis 21 mois
- 31 : l'idée de devenir dans cet état m'a horrifié beaucoup
- 33 : par la démesure et l'ampleur de l'importance des êtres concernés
- 48 : satisfaction de voir les gens prêter davantage attention à cette maladie mal comprise
- 49 : voir la déchéance probable
- 51 : elle nous montre de façon brutale ce à quoi nous serons confrontés avec le temps, ce qui est difficile à accepter.
- 53 : idée que les autres transposent sur moi, l'image négative de la dégénérescence trop précoce
- 55 : image de déchéance
- 64 : image de vieillard
- 85 : c'est l'image de ce que je serai rapidement.
- 102 : dégradation progressive de leur dégradation physique
- 104 : nous avons pu suivre l'évolution de la maladie avec le pape Jean Paul II jusqu'à sa mort, et il était de plus en plus handicapé.
- 127 : j'ai pu constater l'évolution de la maladie sur le Pape
- 129 : l'évolution de la maladie
- 131 : parce que je me dis que j'arriverai à ce stade ou plus grave encore
- 137 : une peur de devenir comme ces personnes
- 138 : donne l'image de soi dans l'avenir
- 140 : ça laisse présager des lendemains difficiles
- 141 : il représente l'Image de la dégradation
- 145 : je gère mieux les tremblements
- 148 : pour l'avenir
- 149 : de devenir comme eux
- 155 : évolution inquiétante
- 156 : la dépendance
- 169 : cela m'a fait penser que dans ma famille il y avait eu des parkinsoniens
- 170 : peur de leur ressembler
- 176 : j'évite de comparer
- 196 : scandalisée par l'étalage indécent des difficultés du Pape
- 201 : c'est dégradant
- 202 : peur de devenir pareille
- 204 : sachant qu'on va en se dégradant, l'image me faisait appréhender l'avenir
- 205 : la crainte que la maladie s'aggrave et de devenir dépendante dans le temps; ceci m'obligerait à déménager. (Habitant au 3ème étage)
- 207 : je me projetais dans les conséquences de la maladie
- 212 : l'argent ne peut rien contre la maladie
- 213 : les personnalités ne sont pas à l'abri de la maladie

214 : projection de soi-même dans le temps
218 : les mêmes symptômes que moi-même. Dégradation
221 : peur de devenir ainsi
226 : il faut trouver plus de courage pour se débrouiller. En voyant les émissions à la télé, l'entourage se rend mieux compte de la situation
228 : c'était certainement très courageux de leur part, mais la peur que je devienne pareil se lisait dans les yeux de mon entourage et ça me serrait le ventre
229 : ils ont permis de voir l'évolution de la maladie
230 : la « dignité » de ces personnalités a été mise en cause mais on peut se poser la question de savoir de quel droit les médias se permettent de juger, de commenter, parfois avec désobligeance, cet état de santé dont les malades ne sont pas responsables.
232 : par ce que je connaissais déjà et subissais depuis plusieurs années l'aggravation. Je voyais dans les média l'évolution de mon image
236 : moins de visites. Plus de temps seuls et pourtant un voisinage très présent.
238 : je sens que je serai pareil aussi handicapé.
241 : devenir pareil...
246 : vision de son futur état dégradé
251 : au début, le traitement est efficace, on en oublie même quelques fois de le prendre à heures régulières, mais avec le temps, il faut modifier le dosage et le rappel à l'ordre se fait tout seul.
263 : anxiété quant à l'évolution personnelle de la maladie
269 : ne tremble plus, moins de raideurs
270 : les années passent, et l'on se voit dans un fauteuil roulant.
271 : la peur de devenir dans le même état
276 : connaissance des effets de la maladie sur 7 membres de la famille
279 : projection de soi-même pour l'avenir, comparé à ces personnalités.
286 : par la dégradation apportée par la maladie
289 : une déchéance physique rendue très apparente
292 : commentaires stupides de certains journalistes.
294 : oui à cause de la déformation du pape.
300 : l'appréhension de leur ressembler
301 : la réalité de la maladie
306 : risque de dégradation de la santé
307 : c'est l'image de ce qui m'attend
314 : attente (vaine ?) de neurostimulation
321 : je ne saurais le dire
331 : je me trouve comme le Pape JP II
333 : parce que mes symptômes ne correspondaient pas à ces personnes.
334 : peur de la paralysie
339 : dégradation importante _ identification
343 : je n'avais plus le contrôle du véhicule
346 : crainte d'être dans le même état à plus ou moins brève échéance
355 : par peur d'une aggravation